



Volume 5

2016

ISSN 1923-2799

Individual and Collective Responsiveness to Climate Change: A Response to [Dwyer](#)

COMMENTAIRE / COMMENTARY

Cheryl C Macpherson¹

Reçu/Received: 6 Jan 2016

Publié/Published: 13 Jan 2016

Éditrices/Editors: Maude Laliberté & Aliya Affdal

Travail créatif discuté/Creative Work discussed: J. Dwyer. [The Gaia Commission](#) *BioéthiqueOnline* 2014, 3/18

2016 CC Macpherson, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#)

Résumé

L'histoire de James Dwyer au sujet d'une [Commission GAIA](#) fictive met en évidence les préoccupations concernant la portée de la bioéthique, en particulier en ce qui concerne la répartition de la responsabilité au niveau international face aux impacts des changements climatiques sur la santé. Ce commentaire traite de l'impact potentiel d'un individu sur les émissions de gaz à effet de serre et l'importance des réponses institutionnelles afin d'avoir un impact significatif.

Mots clés

changement climatique, responsabilité individuelle, responsabilité collective

Summary

James Dwyer's story about a fictional [GAIA Commission](#) highlighted unresolved concerns about the scope of bioethics, specifically regarding the global distribution of, and responsibility for, the health impacts of climate change. This commentary discusses the potential impact of an individual on greenhouse gas emissions and the importance of engaging institutional responses in order to have meaningful impacts.

Keywords

climate change, individual responsibility, collective responsiveness

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Bioethics Department, St George's University School of Medicine, St George's, Grenada

Correspondance / Correspondence

Cheryl C Macpherson, ccox@sgu.edu

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Conflicts of Interest

None declared

Preamble

James Dwyer's story about a fictional [GAIA Commission](#) [1] highlighted unresolved concerns about the scope of bioethics; the global distribution of, and responsibility for, health impacts of climate change; and the limited success of bioethics in applying principles and theories of justice to practical problems like climate change that involve both health and resources essential to health. I share these concerns [2,3,4] and have a related book forthcoming in which Dwyer is a contributor [5].

Commentary

In the story, the GAIA Commission brought charges of "recklessness, negligence, and indifference" against many who contributed to the ruin of Earth's climate, leaving readers to wonder what type of world remains after such devastation. Although the worst offenders were "the politicians who denied evidence, catered to special interests, and delayed necessary steps; and all the business people who sowed doubts, camouflaged their intentions, and made millions by destroying the future", the story focuses on Francis, a bioethicist. Francis had lived a more carbon neutral lifestyle than most North Americans, except for his flights to speak at conferences about "justice, responsibility, and responsiveness". When asked "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 acknowledges that his efforts were "too little, too late" and that he "didn't respond adequately to the big problem."

The story seems designed to provoke thought and discussion among bioethicists, philosophers, and other readers about their responsibilities to those harmed by greenhouse gas emissions generated through their respective actions and inactions. Such thought is sorely needed in bioethics and academia, and across all disciplines and sectors. Philosopher James Garvey [6] explains that our concept of what constitutes a meaningful life helps shape our individual responses to climate change. In my own life, limiting my use of energy, food, and water is consistent with values I learned from my depression era grandparents. Doing so does not feel like a sacrifice, it feels like living a good life.

In Dwyer's story, the implication that Francis should have responded *adequately* "to the big problem" disturbs me. Climate change is a big problem that cannot be rectified by a single individual. It requires a vast scale of emissions-reducing actions by industries, institutions, and commercial enterprises. Governments can and should help, but Francis cannot singlehandedly make such changes. Moreover, it's not clear that the *adequacy* of Francis's response can be fairly or accurately measured. Would an *adequate* response from Francis be equally adequate from a banker, lawyer, or Chief Executive Officer? What about from a factory worker, waitress, or homeless person?

Answers to questions about how to determine i) who to hold accountable for past or current emissions; ii) which harms can and should be ameliorated; and iii) who should rectify those harms, how, and when, should be answered with objective and accurate scientific, economic, and other forms of evidence. In theory, reasonable answers to such questions could come through academia, government, industry, and public deliberation. In practice, it may be impossible to attain genuine understanding of the evidence and uncertainties, or genuine consensus about the implications and ways forward. The consensus outcome of the 2015 United Nations COP21 is immensely encouraging, but may also be too little, too late.

In any case, individual responses against emissions are valuable in several ways, but are not enough. Globally, the largest source of emissions is industrial production and combustion of fossil fuels [7]. On practical and ethical levels, instead of trying to hold individuals like Francis accountable, we need to look upstream. Focusing on internal and external policies to regulate emissions produced by industries and institutional practices is more fair and effective than focusing on individuals [8], except perhaps for focusing on individual leaders of institutions and governments.

Dwyer's story also suggests that individuals are less guilty for emissions they generate in the process of trying to reduce overall emissions and persuading others to do so. Determining this would require designing means of measuring and weighing both guilt and overall emissions-reductions, itself quite a challenge. Changes in attitudes and actions typically evolve with time and circumstance, so how might we weigh the emissions produced during a flight to speak about emissions-reductions? Would it vary for larger or smaller audiences, or for receptive or unreceptive audiences? One particular speaker has influenced my climate work more significantly than others. Would his flight-related emissions accrue less guilt than those of the others? If so, by how much? Ewan Kingston [9] offers insights about the ways in which such questions, and their answers, may be helpful.

Many reflect about the emissions they generate through their own transportation and consumption patterns. This may reduce their lifetime emissions, and help to fulfill their concepts of living good lives. Targeting them and other individuals who purchase airline seats, however, is misguided because airlines, airports, and those who run them have much greater authority and resources with which to meaningfully reduce emissions. Airlines and airports could do this relatively easily, while maintaining exorbitant profits for their shareholders and executives, by mandating recycling to reduce the vast quantity of solid waste produced during a single domestic flight, or a single day in an airport. With their buying power, they could pressure their contractors to deliver sustainably sourced products and foods; their engineers to deliver more energy efficient computers, airplanes, and equipment; and their executives to implement other carbon neutral corporate practices. This is why political activism (mentioned briefly in Dwyer's story) may be helpful.

Dwyer's Gaia Commission reminds us that it is important for individuals to reflect on how their actions and inactions generate emissions, and whether and how to meaningfully reduce their emissions. In the real world, however, efforts to reduce emissions and hold the biggest contributors accountable should focus on industries, institutions, and governments. Their influence and resources position them to make an immense difference for themselves and the rest of the world. Meanwhile, they might like to thank Francis and emulate his efforts to live a good life, reduce his own emissions, and persuade others to do the same.

List of References

1. Dwyer J. [The Gaia commission: Climate Change and Moral Responsibility](#). *BioéthiqueOnline* 2014; 3/18
2. Macpherson CC, Akpinar-Elci M. [Caribbean heat threatens health, well-being, and the future of humanity](#). *Public Health Ethics* 2015; doi:10.1093/phe/phv008
3. Macpherson CC. [Climate change is a bioethics problem](#). *Bioethics* 2013; 27(6): 305-308. doi:10.1111/bioe.12029
4. Macpherson CC. [Climate change matters](#). *J Medical Ethics* 2014; 40(4): 288-290. doi: 10.1136/medethics-2012-101084
5. Garvey J. *The Ethics of Climate Change*. Continuum International Press, NY. 2010. 192 p.
6. Patz JA, Frumkin H, Holloway T, Vimont DJ, Haines A. [Climate Change: Challenges and Opportunities for Global Health](#). *JAMA* 2014; 312(15):1565-1580.
7. Holland A. Must we give up environmental ethics? In: *Environmental Ethics and International Policy*. ED HAMJ ten Have. 2006. 117-143. UNESCO.
8. Macpherson CC. 2016. Ed. *Climate Change and Health: Bioethical Insights into Values and Policy*. Public Health Ethics Series. Springer Press, Dordrecht (forthcoming).
9. Kingston E. [Climate Change as a Three-Part Ethical Problem: A Response to Jamieson and Gardiner](#). *Science and Engineering Ethics* 2014; 20(4):1129-1148.

Engaging Ethical Issues Associated with Research and Public Health Interventions During Humanitarian Crises: Review of a Dialogic Workshop

COMPTE RENDU / REVIEW

Anushree Dave¹, Julie Cumin², Ryoa Chung³, Matthew Hunt⁴

Reçu/Received: 27 May 2015

Publié/Published: 18 Jan 2016

Éditrices/Editors: Lise Lévesque & Cécile Bensimon

2016 A Dave, J Cumin, R Chung, M Hunt, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#)

Résumé

Le 7 novembre 2014, l'atelier intitulé *Humanitarian Health Ethics Workshop* a été tenu à l'Université McGill, à Montréal. Hébergé conjointement par le [Consortium de recherche sur l'équité en santé de Montréal](#) et le [Humanitarian Health Ethics Network](#), l'événement comprenait six présentations et une discussion extensive entre les participants, incluant des chercheurs du Canada, de Haïti, de l'Inde, de la Suisse et des États-Unis. Les participants étaient de diverses disciplines, soit l'anthropologie, la bioéthique, la médecine, l'ergothérapie, la philosophie, la physiothérapie, les sciences politiques, l'administration et la santé publique. L'objectif de l'atelier était de créer un forum de discussion entre experts et praticiens qui s'intéressent à l'éthique dans la prestation de soins de santé, en recherche et dans les interventions de santé publique en cours de crise humanitaire. Ce compte rendu résume les présentations, les thèmes clés qui ont émergé des discussions de la journée et identifie des pistes de recherches futures.

Mots clés

éthique, dialogue interdisciplinaire, aide humanitaire, santé, atelier

Summary

On November 7th, 2014 the *Humanitarian Health Ethics Workshop* was held at McGill University, in Montreal. Co-hosted by the [Montreal Health Equity Research Consortium](#) and the [Humanitarian Health Ethics Network](#), the event included six presentations and extensive discussion amongst participants, including researchers from Canada, Haiti, India, Switzerland and the US. Participants had training in disciplines including anthropology, bioethics, medicine, occupational therapy, philosophy, physical therapy, political science, public administration and public health. The objective of the workshop was to create a forum for discussion amongst scholars and practitioners interested in the ethics of healthcare delivery, research and public health interventions during humanitarian crises. This review is a summary of the presentations given, key themes that emerged during the day's discussions, and avenues for future research that were identified.

Keywords

ethics, interdisciplinary dialog, humanitarian aid, health, workshop

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Division of Experimental Medicine and Biomedical Ethics Unit, McGill University, Montreal, Canada

² Departments of History and Psychology, McGill University, Montreal, Canada

³ Department of Philosophy, Université de Montréal, Montreal, Canada

⁴ School of Physical and Occupational Therapy, and Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation, McGill University, Montreal, Canada

Correspondance / Correspondence

Anushree Dave, anushree.dave@mail.mcgill.ca

Remerciements

Les auteurs sont reconnaissants à tous les présentateurs et aux participants de l'atelier pour la discussion stimulante. Les présentateurs ont révisé et corrigé les résumés de leurs présentations qui sont incluses dans ce rapport. Les auteurs remercient le [Consortium de recherche sur l'équité en santé de Montréal](#) qui a commandité l'événement (via le financement des Instituts de recherche en santé du Canada, ROH 115214 Recherche programmatique répondant à l'équité en santé).

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Acknowledgements

The authors are grateful to all the presenters and workshop participants for the stimulating discussion. The presenters each reviewed and corrected the summary of their presentation that is included in this workshop report. The authors acknowledge sponsorship of the [Montreal Health Equity Research Consortium](#) (through funding from the Canadian Institutes of Health Research, ROH 115214 Programmatic Grant on Health Equity).

Conflicts of Interest

None declared

Introduction

Humanitarian health ethics can broadly be defined as encompassing ethical dimensions of healthcare provision, health research and public health activities conducted during international responses to situations of humanitarian crisis such as war, disaster or epidemic disease outbreak. The *Humanitarian Health Ethics Workshop* [1] – which took place on November 7, 2014 at McGill University, in Montreal, Canada – aimed to encourage discussion amongst scholars and practitioners interested in the field of humanitarian health ethics. Sponsored by the *Montreal Health Equity Research Consortium* (through funding from the Canadian Institutes of Health Research) and co-hosted by the [Humanitarian Health Ethics Network](#), the event included six presentations and extensive discussion amongst participants. Participants were from Canada, Haiti, India, Switzerland and the US and had training in disciplines including anthropology, bioethics, medicine, occupational therapy, philosophy, physical therapy, political science, public administration and public health. This review has the following aims: a) to provide brief summaries of presentations delivered by Dr. Evelyne Durocher, Dr. Francois Audet, Dr. Jean-Hugues Henrys, Dr. Lisa Eckenwiler, Dr. Lisa Schwartz, and Dr. Philippe Calain, and the ensuing discussions amongst participants; b) highlight and discuss three key themes that emerged from the presentations: ethics of innovation, responsibilities of humanitarian practitioners and non-governmental organizations (NGOs), and vulnerability as a central consideration for humanitarian health ethics; and c) identify avenues for future research arising from the workshop.

Methodological considerations

The workshop was designed with the goal of creating an opportunity for sustained and substantial discussion amongst participants (researchers, practitioners and students). To this end, presenters were asked to limit their presentation to a maximum of 20 minutes in order to allow for significant discussion after each presentation. We also gave attention to the sequence of presentations in an effort to create a cumulative discussion across the sessions, rather than considering each topic in isolation. The number of participants was limited to 30 and the room was set up in a large rectangle in order to encourage exchange and dialogue. The final session of the workshop was an open discussion to consider the themes that had emerged across the presentations and the discussions that followed.

We elected to organize a bilingual workshop with presentations and discussion taking place in both English and French. The goal was to create an opportunity for exchange amongst both anglophone and francophone scholars, and to overcome some of the barriers for such exchange due to the dominance of English in many academic fora. However, not all of the participants were sufficiently comfortable in both languages to be able to follow all aspects of the discussion. This challenge was partially addressed as fellow participants offered simultaneous translation to others, as needed.

Presentations

Vulnerability and equity in the international response to the 2010 Haiti earthquake

Evelyne Durocher presented findings of a study on perspectives of vulnerability following the 2010 Haiti Earthquake response. The project was based on semi-structured interviews with 14 Haitian and 10 expatriate participants who took part in the earthquake response as healthcare providers or decision-makers. Dr. Durocher introduced Rogers, Mackenzie, and Dodds' feminist framework [2] and applied this to the analysis of different sources and states of vulnerability. As reflected in the narratives of participants, sources of vulnerability may be inherent, meaning they are related to the corporeality of humans as well as human social dependence. There are also situational sources of vulnerability, contingent on particular conditions that render individuals more likely to incur harm. The third source of vulnerability is pathogenic, where inherent or situational vulnerability is made worse by a pernicious institutional, social or political context. States of vulnerability are dispositional, referring to individuals having the attributes that make them vulnerable to a particular harm, or occurrent, meaning the risk of harm is increased in a situation.

This analysis provides a more nuanced understanding of vulnerability and how it is addressed in humanitarian response settings. Dr. Durocher pointed to the ways that context shapes vulnerability, citing an example in which disabled individuals were going to be evacuated in priority from a camp at risk of flooding. In this case, however, all those living in tents in the camp were experiencing high levels of vulnerability, though for some this was exacerbated by inherent physical characteristics. This example also served to illustrate how targeting specific groups in relief efforts, and thereby implicitly or explicitly prioritizing vulnerability, can result in the exclusion of other individuals, who are also experiencing vulnerability. Furthermore, definitions of vulnerability tended to be determined by “men in suits” (quoting participant) who had limited knowledge of the local socio-cultural landscape.

Disparities in Ebola care provision

Francois Audet examined ongoing disparities in Ebola care provision in West Africa, and referred to the failure of professional organizations to address the interplay between healthcare providers' duties to their patients and to themselves, their families, and others. Canadian nurses and doctors did not have access to proper safety equipment, and he suggested that infected nurses in Atlanta and Dallas had likely not taken proper protective measures due to a range of institutional and individual reasons. These steps should have been thoroughly outlined and implemented as per protocol in typical situations regarding such infectious diseases.

Dr. Audet discussed the relationship between very weak healthcare systems that rely on external support and the conditions under which Ebola has spread. Given the nature of the Ebola outbreak, these systems have been further undermined. He outlined external and internal factors that influence how NGOs have responded. External factors such as media pressure and appeals for donors often beg ethical questions of protecting the dignity and confidentiality of victims, while internal factors such as risk management with respect to health workers are also poorly regulated in crisis situations.

L'épidémie de choléra et la Mission des Nations Unies pour la Stabilisation en Haïti: considérations éthiques

Jean-Hugues Henrys drew on his experiences collaborating with the UN during the 2010 cholera outbreak in Haiti to develop a critical analysis of the roles and responsibilities of the UN and other international agencies. The presentation began with an overview of past UN interventions in Haiti, which represent half of all its operations in North and South America over the past 60 years. Dr. Henrys highlighted this extensive prior experience of the UN in Haiti, in order to then question what happened during the cholera outbreak in which 9,000 Haitians lost their lives.

Dr. Henrys described how UN troops dispatched to Haiti introduced a “South-Asian strain” of the cholera bacteria (as was admitted by Ban Ki-Moon months later) in the Artibonite river through poor sewer evacuation at their base. The rapid spread and deadly outcome of the disease characterize the first time the UN was associated with a health crisis of such magnitude. Dr. Henrys stressed tensions between the UN and Haitian government that are not captured by health figures. He discussed sources of conflict, including frustration and lack of communication. He also questioned the disjuncture between the treatment approaches taken by the UN and the community-based strategy preferred by the Haitian government.

Real-time responsiveness and disaster research ethics

Lisa Eckenwiler discussed the need for real-time responsiveness for the ethical oversight of disaster research. She mentioned that the current system of ethical review and monitoring of research is poorly adapted to the realities of conducting research in the context of an unfolding disaster, in part due to the need for rapid implementation of research in the days or weeks following the event. Innovative approaches are needed to ensure that sufficient ethical oversight is possible. Dr. Eckenwiler discussed the possibility of ongoing critical engagement by Research Ethics Committees (REC) in disaster research, considered the feasibility of a real-time approach to

oversight, and addressed questions of how responsiveness to rapidly changing situations could be achieved. She also highlighted ethical considerations specific to disaster research that are not always apparent during REC review and approval. Thus, ongoing dialogue and ethical guidance is necessary.

One way in which this guidance can be addressed is through regular feedback via real-time exchanges of information that can have a rapid, direct, and ongoing influence on disaster research. It allows attentive researchers to be responsive, and adaptations of the protocol may be recommended by the REC. This process rests on a temporal factor, with real-time responsiveness extending throughout the project, and not just reserved to the initial phases of research design. Dr. Eckenwiler raised a number of possible objections to the real-time response approach and its perhaps idealistic nature: the boundaries of responsibility between the REC and the researcher remain vague, REC independence may be diminished if there is ongoing close contact with researchers, and the great variability in interpretation and practices might not be taken into consideration. She offered responses to these objections.

Integrating procedural justice and normative statements for applied humanitarian ethics

Dr. Lisa Schwartz discussed the sources of and gaps in ethical guidance for humanitarian workers and proposed that a combination of guiding statements and procedural ethics should be applied to help manage uncertainty. She outlined ethically challenging issues in disaster bioethics and discussed sources of guidance to address these issues, such as professional codes of ethics/conduct, and the Fundamental Humanitarian Principles of impartiality, neutrality, and independence. She argued that normative statements from professional organizations provide several advantages such as rapid problem solving, a 'shorthand' for guidance, and support when facing role conflicts. However, there are also limitations to the guidance they provide. Limitations include unclear application in many situations, broad scope, variation in how they are interpreted, lack of context, and lack of clarity in how to prioritize.

Dr. Schwartz proposed three ideas to help humanitarians respond to ethical uncertainty: 1) know relevant rules and responsibilities; 2) understand why they were written in a particular way; and 3) be able to critically apply the rules. She suggested resources that offer a process for analyzing ethical issues without predetermining substantive ethical commitments. For example, the Humanitarian Health Ethics Analysis Tool (HHEAT) provides a more transparent and systematic approach to ethical deliberation. Employing such a tool can satisfy rules of procedural justice; consistency lends a degree of predictability and fairness, bias suppression (neutrality), accuracy, correctability, representativeness, and ethicality. She ended by asking several questions about the origins of substantive ethics statements and how detailed ought ethical statements to be in order to promote high standards of action.

Ethics and cartographies of disease

Philippe Calain focused on ethical issues related to innovations in mapping populations during epidemics and highlighted concerns such as the accuracy of data and socio-cultural issues. He suggested that mapping disease can have positive, neutral or negative consequences depending on how the information is developed, stored and used. He pointed to issues of consent associated with photography and remote sensing, and that technology allows for images to be taken at great distance but that still might intrude on privacy. Mapping also has public health benefits, including demographic applications, and mapping of disease incidence and risks.

Dr. Calain presented multiple situations of mapping, especially in relation to the ongoing Ebola outbreak in West Africa where operational maps include contact tracing and areas deemed hostile to outsiders. These examples raise the question of whether or not geographical anonymity is possible. He suggested that since geographic information system (GIS) data is no different than other public health data, data collection should aim to respect confidentiality, while optimizing benefits and minimizing harm.

Dr. Calain identified arguments against open GIS data sharing such as ownership of data, the contemporary ethos of science, and distribution of benefits and burdens. Arguments for sharing included reciprocity and solidarity. In contexts when seeking consent is not feasible, cartographers need to be aware of burdens and risks for individuals and communities, and to inform communities about the purpose, benefits, and risks of mapping. Map makers can also minimize risks by only collecting information that is necessary for a specific (humanitarian) objective, using non-identifying information when possible, limiting data fields, and implementing appropriate security measures to protect privacy.

Themes

Innovation in humanitarian aid

As innovations are introduced in humanitarian aid, there is often a lag with the development of consensus and guidelines about their ethical parameters. Considerations related to the “Ethics of Innovation” arose in multiple presentations during the workshop and were an important element of the discussion that occurred amongst the participants. Discussion following Dr. Calain’s presentation honed in on the need for guidance related to the possibility of tracking and localizing people with new technologies, especially with the rise of mobile devices and geolocation. A key risk of epidemic mapping, as identified by Dr. Calain, lies in seeing people purely as vectors of disease, rather than as human beings. It was suggested that the use of technology may obscure some of these concerns, making humanitarians less vigilant about issues of confidentiality, for example, in relation to GIS data. Dr. Eckenwiler discussed the need for research in humanitarian crises to support innovative practices and learn from these experiences so they can be replicated. Research in humanitarian crises is a key vehicle for achieving these goals. However, she discussed the ways in which the current research review system is poorly adapted to disaster research, requiring innovations in the ways that research in disasters is reviewed and oversight is provided. These innovations also suggest a role for technology: real time responsiveness will require reliable communication links between RECs and researchers in disaster settings. Dr. Audet discussed Ebola treatment disparities, leading to a discussion of the development of new therapeutics and diagnostics. He discussed influences on the development of ZMapp and questions were raised about the ethics of privatization of research and development in the health sector, especially in relation to epidemic disease and other public health threats.

Responsibilities of humanitarian practitioners and international organizations

Workshop participants engaged in considerable discussion around the responsibilities of humanitarian health workers and researchers. A particular concern for humanitarian health researchers was if and when they should place advocacy ahead of their research objectives. Participants discussed this topic in relation to duties of humanitarian researchers, their roles, and individual safety, with opinions ranging from concern that advocacy might compromise rapport built with a local community, to researchers feeling obligated to forego research aims to advocate for justice when faced with situations that were oppressive. These considerations were highlighted during discussion following Dr. Eckenwiler’s presentation on real-time responsiveness and disaster research ethics. As researchers identify sources of injustice or marginalization, the line between being a humanitarian researcher and humanitarian worker may become less clear, especially for researchers who are part of humanitarian organizations.

Issues of responsibility – especially of intergovernmental organizations and other international actors – were highlighted by discussions of the Haitian cholera outbreak and the West African Ebola outbreak. These situations reinforce the need for a robust model of accountability and justice related to the roles and implications of international actors. The Ebola case also highlights the duty of states and organizations towards humanitarian and local health workers, including for their protection.

Centrality of vulnerability for humanitarian health ethics

The concept of vulnerability was a recurrent theme across the workshop presentations and discussions. The notion of how to understand vulnerability, how to protect and support those who are vulnerable, and the importance of mitigating sources of vulnerability, were all raised and examined. Questions surrounding the conceptualization of vulnerability were raised with regards to disaster-affected populations, healthcare providers, researchers and research participants. During the discussion, Dr. Durocher elaborated on the need to better conceptualize vulnerability, which is a term often mentioned in humanitarian aid but rarely clearly defined. The distinction between “dispositional” and “occurrent” states of vulnerability may be a helpful lens to examine the characteristics of those experiencing or at risk of developing a particular vulnerability. Contributors added that this was also a useful way to view the vulnerability of health workers, who are often put into dispositional states of inherent and situational vulnerability during humanitarian responses. Dr. Audet stressed that there was a need for more guidance in acute response settings to protect not only health practitioners, but also to uphold notions of equity which are too often ignored and may create rifts amongst expatriate responders, local workers, and the affected population. The impact of crises on local institutions and the implications for humanitarian aid were also debated, with Dr. Henrys pointing to crises such as the 2010 Haiti earthquake in which the already overstretched government had incurred considerable damage. This prompted reflection on how international agencies should address the needs of the population while also respecting national institutions. It was noted that NGOs can undermine government and societal structures and effort should be devoted to build local capacity and avoid circumventing local institutions.

Future Avenues of Research

Following a day of presentations and discussion linked by the three overarching themes presented above, several key questions remained unanswered, with participants suggesting these fields as potential avenues for further research:

1. What ethical guidance can best support the integration of new technologies in humanitarian action? With the rapid uptake of technological innovation in crisis settings, humanitarians will benefit from support in deciding when and how to implement these new developments.
2. How can models and procedures of accountability be improved, especially in relation to the responsibilities of inter- and non-governmental organizations?
3. How can duties to protect health workers from harm best be addressed in situations of epidemic disease, and who holds these responsibilities?
4. How can humanitarian health researchers anticipate and navigate situations in which they identify situations of injustice?
5. How can a more nuanced understanding of vulnerability be incorporated in the planning and implementation of humanitarian interventions?

Conclusions

The goal of the November 7, 2014 Humanitarian Health Ethics Workshop was to create the opportunity for sustained and substantial discussion amongst a diverse group of participants. This goal was largely achieved. An animated and engaging discussion took place regarding a wide range of ethical considerations associated with humanitarian healthcare, research and public health activities. The workshop also led to the identification of important topics for further research in the area of humanitarian health ethics. Several challenges were encountered, however, including the group size and the bilingual nature of the event, considerations that could be addressed in future events. The workshop was a valuable opportunity to encourage dialogue amongst an international, interdisciplinary group of researchers, students and practitioners on topics related to humanitarian health ethics.

References

1. Hunt M., Schwartz L., Pringle J., Boulanger R., Nouvet E., O'Mathúna D. [A Research Agenda for Humanitarian Health Ethics](#). PLOS Currents Disaster. 2014 Aug 12 . Edition 1. doi: 10.1371/currents.dis.8b3c24217d80f3975618fc9d9228a144.
2. Mackenzie C., Rogers W., and Dodds S., eds., [Vulnerability: New Essays in Ethics and Feminist Philosophy](#); 2013. Oxford: Oxford University Press.

Speaker Information

Evelyne Durocher, PhD, OT, is a post-doctoral fellow at the Western University School of Occupational Therapy

Francois Audet, PhD, is a Professor at the Université du Quebec à Montreal and Scientific Director of the Canadian Institute for Humanitarian Crisis and Aid

Jean-Hugues Henrys, MD, is the Dean of the Faculty of Medicine and Health Sciences at the Université Notre Dame, Haiti

Lisa Eckenwiler, PhD, is an Associate Professor at George Mason University in the Department of Philosophy and Health Administration Policy

Lisa Schwartz, PhD, is a Professor in the Department of Clinical Epidemiology and Biostatistics at McMaster University in Hamilton, Ontario

Philippe Calain, MD, PhD, is a researcher at the Unité de Recherche sur les Enjeux et Pratiques Humanitaires with Médecins sans frontières – Switzerland

Les directives anticipées des personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer : Comment faire pour bien faire?

ARTICLE (RÉVISION PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Line Perreault¹

Reçu/Received: 7 Feb 2015

Publié/Published: 29 Jan 2016

Éditeurs/Editors: Vanessa Chenel & Charles Dupras

Évaluateurs externes/Peer-Reviewers: Alberto Bondolfi & Christophe Trivalle

2016 L Perreault, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

Résumé

La loi sur les soins de fin de vie est effective au Québec depuis quelques semaines. Cette loi prévoit la création d'un régime de directives médicales anticipées. Le respect des directives anticipées (DA) émises en prévision d'une incapacité s'avère un moyen éthique bienfaisant d'assurer l'autodétermination du malade dans un contexte où l'incapacité des personnes est totale et de courte durée (ex. : cancer en phase terminale). Mais qu'en est-il lorsque la perte des habiletés décisionnelles est graduelle et échelonnée sur une longue période de temps comme c'est le cas des personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer (DTA)? Bien que la déchéance cognitive associée à la DTA rend légitime le recours aux DA pour favoriser l'autodétermination de ces personnes, se fier uniquement à des souhaits émis verbalement ou par écrit à ses proches ou à son médecin pour orienter les soins est une démarche apparaissant éthiquement risquée. Une révision de la littérature rattachée aux DA, l'étude des particularités cliniques associées à la DTA et l'analyse critique d'un cas clinique fictif, nous permettent d'énoncer la nécessité du développement d'une approche graduelle de revalidation des ententes qui tient compte des DA de la personne souffrant d'une DTA, tout en pondérant ses souhaits à son opinion en temps réel, sa qualité de vie actuelle et celle de son soignant. Le déploiement bienfaisant des DA repose sur la capacité des acteurs impliqués à considérer cette démarche comme un processus de revalidation des ententes. Ce changement nécessaire de paradigme assure que l'actualisation de l'autodétermination des personnes atteintes d'une DTA ne se fasse pas au détriment de leur dignité, leur sécurité et leur intégrité. Une telle approche demeure à développer et à promouvoir pour les personnes atteintes d'une DTA au Québec. Des politiques de santé en ce sens et des repères normatifs spécifiques à cette clientèle doivent être rapidement mis de l'avant dans le contexte où le Québec associe le développement d'un régime de « directives médicales anticipées » à la Loi sur les soins de fin de vie.

Mots clés

directives anticipées, Alzheimer, fin de vie, politiques de santé, Québec, personnes âgées, incapacité décisionnelle, qualité de vie

Abstract

The Law on End of Life Care is now effective in Quebec. This law provides for a system of advanced medical directives. Respecting advanced directives (AD) issued in anticipation of incapacity can be a beneficial ethical way to ensure self-determination of the patient in a context where a person's incapacity is total and of short duration (e.g., terminal cancer). But what about when the loss of decision-making abilities is gradual and spread over a long period of time, as is the case of people with Alzheimer's type dementia (ATD)? Although the cognitive decline associated with ATD legitimizes the use of AD to promote self-determination of these people, relying solely on a person's wishes expressed verbally or in writing to their relatives or physician to guide care is an approach that can be ethically risky. A review of the literature on AD, a study of the clinical features associated with ATD, and a critical analysis of a fictitious clinical case will help demonstrate the need for developing a gradual approach to revalidate agreements that take into consideration the AD of the person with a ATD while weighing their wishes and views in real time, their current quality of life and that of their caregiver. The beneficial deployment of AD relies on the ability of the actors involved to consider this as a process of revalidation of agreements. This necessary paradigm shift will ensure that actualising the self-determination of people with ATD does not come at the expense of their dignity, safety and integrity. Such an approach remains to be developed and promoted for people with ATD in Quebec. Health policies that move in this direction, as well as specific normative benchmarks for this clientele, are needed rapidly in the current Quebec context, which is joining the development of a system of "advanced medical directives" with a Law on End of Life Care.

Keywords

advance directives, Alzheimer's, end of life, health policies, Quebec, seniors, decisional incapacity, quality of life

Exonération

Les évaluations des examinateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme examinateur n'indique pas nécessairement l'approbation du manuscrit par cet examinateur. Les éditeurs de *BioéthiqueOnline* assument la responsabilité entière pour l'acceptation finale et la publication d'un article.

Disclaimer

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript by the reviewer; the editors of *BioéthiqueOnline* take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹Équipe de psychogériatrie, CSSS Lucille-Teasdale, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence

Line Perreault, besper@videotron.ca

Remerciements

L'auteure souhaite remercier Dr Bryn Williams-Jones pour sa générosité, son soutien et son encadrement dans la réalisation de cette réflexion. Elle souhaite également remercier Dr Vanessa Chenel pour ses précieuses recommandations, le Dr Christophe Trivalle ainsi que le Professeur Alberto Bondolfi pour leurs commentaires constructifs sur le texte.

Conflit d'intérêts

Les études de maîtrise de l'auteure ont été supervisées par Bryn Williams-Jones, Éditeur en chef de *BioéthiqueOnline*.

Acknowledgements

The author wishes to thank Dr. Bryn Williams-Jones for his generosity, his support and guidance in carrying out this reflection. She also wishes to thank Dr. Vanessa Chenel for her valuable recommendations, and Dr. Christophe Trivalle and Dr. Alberto Bondolfi for their constructive comments on this text.

Conflicts of Interest

The author's Masters was supervised by Bryn Williams-Jones, Editor-in-chief of *BioéthiqueOnline*.

Introduction

La démence de type Alzheimer (DTA) affecte progressivement les capacités cognitives et décisionnelles de l'individu qui en souffre. Ces personnes peuvent désirer émettre, au moment du diagnostic, des directives concernant les soins qu'elles souhaitent et ne souhaitent pas recevoir en cours d'évolution de la maladie et en fin de vie. Ces directives anticipées (DA) peuvent inclure des notions différentes et beaucoup plus larges que celles qui sont habituellement émises dans les cas où une incapacité totale, irréversible et de courte durée est anticipée, comme c'est le cas des victimes du cancer en fin de vie. Les notions de représentativité, de soins et de lieu de vie (exprimer dans quel contexte la personne souhaite recevoir ses soins, c'est-à-dire le domicile ou en institution) sont des thématiques sur lesquelles les personnes souffrant d'une DTA veulent se prononcer [1].

Au Québec, le mandat en cas d'inaptitude permet au majeur apte de prévoir sa représentativité en amont de ses incapacités décisionnelles [2]. La loi sur les soins de fin de vie (LSFV) vient maintenant permettre de fixer dans le temps le consentement ou le refus du majeur apte (en leur associant une valeur contraignante) pour certains soins fréquemment associés aux instants précédant la mort avec la création d'un régime de directives médicales anticipées (DMA) [3]. Mais que doit faire le décideur de substitution des DA émises par la personne atteinte de la DTA concernant les soins en cours de maladie et le lieu de vie? Dans le cas d'une personne qui souffre d'une DTA, le décideur de substitution peut se retrouver aux prises avec des DA émises il y a de cela plusieurs années, qui sont peu documentées, imprécises et souvent empreintes de fausses perceptions sur la maladie alors que la personne atteinte présente toujours certaines capacités décisionnelles. Que doit faire le décideur de substitution, lorsque le but des soins se heurte au respect des DA de l'être aimé? Doit-il donner préséance aux DA?

La première partie de notre analyse aura pour objectif de sensibiliser le lecteur au concept éthique de DA en effectuant une revue de la littérature sur le sujet. L'origine, la définition, l'application, la portée et les limites de ces directives seront présentées et discutées de même que les multiples défis que leur déploiement génère en clinique chez les personnes atteintes d'une DTA. Nous regarderons par la suite les politiques de santé qui en font la promotion au Québec, tels que le mandat en cas d'inaptitude, la LSFV et le rapport Bergman [4]. Nous défendrons l'idée que d'honorer à la lettre les DA d'une personne souffrant d'une DTA pourrait lui porter préjudice et porter atteinte à sa dignité, son intégrité et sa sécurité. L'étude de cas de Mme Lapierre et de son neveu Jean sera utilisée pour illustrer ce fait et susciter une réflexion à l'égard des enjeux éthiques reliés à l'utilisation des DA chez les personnes atteintes d'une DTA dans le contexte du Québec. Nous déterminerons finalement : 1) quelle place le décideur de substitution devrait donner aux DA au moment où il doit décider pour l'autre, 2) les variables importantes à considérer au moment du déploiement des DA pour assurer à ces malades une vie et une fin de vie digne, et 3) les éléments clés pour l'élaboration future d'une politique de santé qui viendrait favoriser l'élaboration de DA réalistes chez les personnes atteintes d'une DTA.

Nous sommes d'avis que le décideur de substitution devrait effectivement tenir compte des directives anticipées formulées par la personne souffrant d'une DTA en début de maladie tout en modulant celles-ci aux volontés de la personne atteinte, sa qualité de vie et celle de son soignant pour assurer le caractère bienfaisant du respect de son autonomie qui, dans le cadre d'une DTA, s'affaïsse graduellement (contrairement à d'autres types de pathologie). Une approche de revalidation des ententes accompagnée de repères normatifs demeure à définir et à vulgariser.

Les directives anticipées

La notion de DA repose sur le principe éthique du respect de l'autonomie et la doctrine légale du consentement éclairé [5]. Cette doctrine s'est développée au milieu du siècle dernier, moment où la médecine délaissait un modèle médical paternaliste pour évoluer vers un modèle de prise de décision autonomiste, c'est-à-dire centré sur la capacité décisionnelle du malade [6,7]. Les DA permettent à la norme du consentement éclairé de s'actualiser au moment où le malade perd ses capacités décisionnelles [8]. Cette visée est qualifiée de noble et honorable [9]. L'émergence des technologies qui prolongent la vie à la fin du siècle dernier a favorisé leur utilité en médecine [10]. La Convention d'Oviedo de 1997 pour la protection des droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine (article 2, 5 et 9) est l'un des premiers textes internationaux à souligner la pertinence de reconnaître les « souhaits précédemment exprimés » par un malade et à affirmer que les DA représentent une forme de consentement [7,10]. Afin de respecter la visée bienfaisante d'autodétermination que ce concept sous-tend, il faut s'assurer que la personne qui rédige ses directives ait eu accès à toute l'information nécessaire concernant la maladie et les soins associés, qu'il soit apte et stable émotionnellement au moment où il les émet. Les règles relatives au consentement libre et éclairé s'appliquent. Rappelons qu'un choix autonome est un choix intentionnel, fait avec compréhension et libre d'influence [5].

C'est en étudiant les définitions associées aux DA dans la littérature que nous remarquons la présence de différences conceptuelles au niveau des soins qu'elles englobent (fin de vie vs en cours de maladie) et de la temporalité (moment fixe d'émission et d'application vs la notion de processus). Hottos énonce que « Les directives anticipées sont des instructions données par anticipation concernant les traitements qu'on désire recevoir, ou (plus fréquemment) qu'on refuse, en fin de vie, au cas où l'on serait incapable d'exprimer ses volontés ou de prendre des décisions par soi-même » [11]. Sa définition met l'accent sur les directives émises à l'avance concernant les soins possibles en fin de vie (*end of life strategies*). Cette définition rejoint celle de Philips-Nootens qui utilise l'appellation « directives de fin de vie » [12]. Plusieurs autres auteurs, dont Singer, élargissent le concept à tous les soins médicaux qui s'imposent au malade au moment d'une incapacité décisionnelle et non seulement à ceux requis en fin de vie. « *Advance care planning is a process whereby a patient, in*

consultation with health care providers, family members and important others, makes decisions about his or her future health care. This planning may involve the preparation of a written advance directive...the advance directive is invoked in the event that the patient becomes incapable » [8].

Singer évoque ici les conditions du mourir, mais également les conditions de soins en cours d'évolution de la maladie alors que le malade présente une incapacité décisionnelle [13]. « *Advanced care planning* », « *anticipated care planning engagement* » et les appellations « planification préalable des soins » et « planification anticipée des soins » sont des termes équivalents, fréquemment retrouvés dans la littérature consultée. Il est intéressant de noter que la Société canadienne d'Alzheimer fait référence aux « directives préalables » pour définir le concept. Ces termes englobent, contrairement à Hottois, les soins requis une fois que le malade n'a plus la capacité de s'exprimer en toute connaissance de cause et de porter un jugement éclairé à leur sujet et non seulement ceux requis en fin de vie. Nous portons également à l'attention la notion de processus soulignée par Singer qui permet d'introduire que ce concept n'est pas figé dans le temps et qu'il peut possiblement évoluer au fil des réalités vécues par le malade et des discussions entre les différents acteurs concernés (le malade, son décideur de substitution, ses proches et les soignants). Cette notion de processus est soulignée par d'autres auteurs, mais peu définie [14]. Elle est de notre avis une notion clé à retenir lorsqu'il est question d'élaborer et d'honorer les DA d'une personne souffrant d'une DTA. Nous y reviendrons plus tard en cours d'article. Pour les besoins de notre analyse, nous nous référerons à la définition de Singer lorsque nous évoquerons la notion de DA. Nous sommes d'avis que cette vision plus globale et plus dynamique correspond mieux aux besoins et à la réalité des personnes atteintes d'une DTA étant donné que la période d'inaptitude inhérente à cette maladie peut s'échelonner sur plusieurs années. Il semble qu'au Québec, le régime de directives médicales anticipées, inclus dans la LSFV, s'inspire de la visée de Hottois [3].

Le concept éthique de DA s'actualise de plusieurs façons; soit en effectuant le choix d'un décideur de substitution verbalement ou par écrit (parfois aussi désigné dans la littérature par le terme représentant, mandataire, curateur, proxy et décisionnaire remplaçant), en rédigeant ses directives dans un document (qu'on désigne dans le langage populaire québécois et dans la littérature consultée de « testament biologique ») ou en partageant ses volontés lors d'une discussion avec son médecin ou un membre de sa famille (volontés exprimées) [5,15]. Ces façons de faire ne sont pas mutuellement exclusives ni inclusives, toutes les formes de combinaisons sont possibles. L'élaboration de ces directives implique également, possiblement plusieurs acteurs, soient : le malade (l'auteur), ses proches, ses soignants (professionnels et personnels), son décideur de substitution, les établissements de santé, le notaire et le législateur [8].

Le concept des DA s'illustre en clinique de multiples façons. La détermination de niveau d'intervention médicale (NIM) telle qu'on le fait dans plusieurs établissements du Québec en est un exemple ; il s'agit d'un formulaire utilisé dans les centres hospitaliers et les centres d'hébergement qui a pour but de clarifier avec le malade la visée des soins dans un contexte donné [16]. Le contrat d'Ulysse est notamment utilisé dans le domaine de la psychiatrie [17]; il permet à la personne souffrant d'une maladie mentale de laisser « son soi sain décider pour son soi malade » au moment où des choix de traitements sont offerts et que l'état psychologique du malade limite ses capacités décisionnelles [18]. En obstétrique, le plan de naissance permet à la femme d'énoncer en amont de l'accouchement les soins qu'elle souhaite recevoir durant l'accouchement, moment où les capacités décisionnelles sont influencées par la douleur et l'intensité de l'expérience ; comme le disent Philipsen et Haynes, « *Birth plans and living wills are both advance directives that promote individualized care and improved outcomes for the individuals and their families* » [19]. Ces différentes applications cliniques ont tous en commun la visée d'assurer une voix aux préférences exprimées par le malade en amont d'une condition médicale ayant le potentiel de rendre le consentement libre et éclairé impossible. Elles sont verbales ou écrites, ou les deux à la fois. Elles englobent la notion de représentativité, de soins en cours de maladie et en fin de vie.

Les bénéfices rattachés à l'utilisation clinique des DA sont nombreux (améliore les soins, redonne du contrôle au patient sur sa maladie, actualise son autonomie décisionnelle, favorise le respect de son intégrité, centre les soins sur le malade, améliore la qualité de vie du malade et de son décideur de substitution, allège le fardeau des soignants et diminue le coût des soins) [5,8,12,14,15,17,20]. Effectivement, l'efficacité des interventions des professionnels s'améliore lorsque les désirs des patients sont connus, le plan de soins est plus facilement défini (diminution des coûts en santé par épisode de soins) et plus proche des valeurs du patient.

Malgré ces nombreux avantages, on dénotait en 2012 au Canada que moins de 50% de la population avait déjà parlé à un de ses proches de ses DA [21]. Parmi ceux-ci : 73% d'entre eux avaient fait le choix d'un représentant légal, 48% avaient spécifié les soins désirés et seulement 30% avaient informé leur médecin [21]. L'âge, le sexe, la composition de la famille (vivre en présence d'enfant diminue l'occurrence d'émettre des DA), le degré d'éducation, le revenu, la langue et la religion sont des facteurs qui influencent l'attitude des Canadiens face aux DA [14,20]. Les Canadiens âgés, caucasiens, éduqués, dont les revenus sont élevés sont ceux qui sont le plus sensibilisés à l'importance des DA. Le manque de popularité de ce concept chez nos concitoyens s'explique selon nous entre autres par le fait que le concept est notamment porteur d'ambiguïtés terminologiques, conceptuelles et méthodologiques comme nous l'avons mentionné auparavant. Notons également que le droit au Canada vient contribuer à cette confusion en évoquant de sept façons différentes la notion de DA [8]:

- « *representation agreement* » en Colombie-Britannique ;
- « *personal directive* » en Alberta ;
- « *health care directive* » au Manitoba ;
- « *power of attorney for personal care* » en Ontario ;
- « *consent agreement* » en Nouvelle-Écosse ;
- « *advance health care directive* » à Terre-Neuve ; et
- « mandat en cas d'inaptitude » au Québec.

Le concept, les règles de rédaction et d'application varient aussi d'une province à l'autre. À cela, s'ajoute le fait qu'il est souvent reproché au DA de manquer de précisions et de flexibilité pour s'ajuster à la réalité en mouvance des patients [13,22]. Évoquons aussi que la rédaction des DA fait appel à nos croyances les plus profondes sur le sens de la vie [10]. Elles sont teintées des valeurs de l'individu qui les rédige et peuvent s'avérer contraires aux croyances de ceux qui devront les respecter (croyances culturelles et religieuses) [23]. Sans compter toutes les dérives possibles qui peuvent guetter le décideur de substitution au moment du déploiement des DA (difficultés d'interprétation et possibilité de conflit d'intérêts). Tous ces faits font certainement ombrage au déploiement du concept et font possiblement craindre le pire à ceux qui désirent en émettre [16,22]. À cela s'ajoute, comme le souligne Hirsch, le fait que la maladie en général cache un parcours « compliqué, incertain, hasardeux et contraint » [23] et qu'il est utopique de croire que la simple volonté de vouloir remplir un questionnaire ou tenir une discussion à ce sujet avec un proche est suffisante pour assurer l'autodétermination du malade. Formuler des DA demande du temps et une bonne dose de courage [15]. Le patient, ses proches et ses soignants n'ont pas toujours la force morale nécessaire pour aborder ce genre de discussion. Certains ne veulent tout simplement pas savoir et préfèrent s'éviter la souffrance associée à une telle réflexion. C'est aussi un choix à respecter [23]. La peur, la pitié et le mépris sont des réalités que l'on se doit de considérer et qui peuvent venir influencer le recours aux DA. Il n'est pas évident que tous les patients ont la force morale nécessaire pour affronter la réalité de leur devenir. Il en va de même pour les proches et les soignants. Anticiper l'avenir d'une maladie dégénérative tel que la maladie d'Alzheimer n'est certainement pas facile.

Les particularités cliniques de la démence de type d'Alzheimer

La démence de type Alzheimer (DTA) est une maladie dégénérative qui touche approximativement 125 000 individus au Québec, un chiffre qui doublera d'ici 2031 [24,25]. Cette démence évolue sur une longue période de temps (8 à 10 ans) [26]. Elle est caractérisée par 7 stades selon l'échelle de Reisberg (26). Les stades 1 à 3 sont les stades légers de la maladie, où les oublis et les autres déficits cognitifs s'installent graduellement. Les stades 4 et 5 sont les stades modérés, où les déficits cognitifs viennent clairement influencer le rendement occupationnel du malade au quotidien. Les stades 6 et 7 sont les stades avancés de la maladie ; ils sont marqués par des modifications de la personnalité, l'apparition des troubles moteurs, l'incontinence et le besoin de prise en charge constant du malade. Le médecin (généraliste ou spécialiste) est responsable de l'investigation, l'annonce du diagnostic et du suivi médical alors que d'autres professionnels de la santé (ex. : pharmacien, infirmier, travailleur social, ergothérapeute) peuvent être consultés par la suite pour guider la prise de décision concernant les soins (au niveau, entre autres, de la pharmacologie, de la qualité de vie et des capacités fonctionnelles) [25]. Chaque stade de la maladie est marqué par des défis cliniques différents. Les soins s'inscrivent dans une relation de « compagnonnage » [27]. Le défi consiste principalement à préserver une relation de dignité alors que la personne souffrant d'une DTA voit l'expression de sa personne s'effriter peu à peu. Les soins dans les stades légers (stade 1 à 3) et modérés (stade 4 et 5) visent la compensation des incapacités et le ralentissement de l'évolution de la maladie (ex. : par la pharmacologie) [28]. Les incapacités décisionnelles s'installent progressivement au fur et à mesure que la personne atteinte perd des habiletés cognitives, elles sont inévitables [20,22]. L'atteinte de la capacité à reconnaître la maladie (anosognosie) complexifie la tâche des soignants puisque la personne qui souffre d'une DTA ne perçoit pas sa perte d'autonomie, sa dépendance à l'autre et son besoin d'aide [29]. Une visée palliative [27] s'inscrit aux stades avancés de la maladie qui peuvent durer quelques années [5,17]. Cette condition est actuellement irréversible. Les complications normalement associées aux stades avancés de la maladie (dénutrition, infections) engendrent ultimement la mort de la personne atteinte [26].

La maladie d'Alzheimer touche directement l'autonomie des personnes qui en souffrent en affectant leur capacité à accomplir les tâches du quotidien [28], à prendre des décisions et à faire partie de la société active. « Cette triple fragilisation de l'autonomie (exécutionnelle, décisionnelle et participationnelle) de ces personnes explique leur singulière situation de vulnérabilité. Elle permet aussi de mieux comprendre la difficulté de la tâche de ceux qui les accompagnent au quotidien » [22]. Cette maladie affecte aussi toutes les personnes qui « constitue son entourage : son conjoint, les membres de sa fratrie, ses enfants, et petits-enfants et, plus largement, l'ensemble de ses proches » [30]. L'entourage doit voir au bien-être physique et moral de ces personnes. Leur rôle et leur besoin sont de plus en plus reconnus et documentés dans la littérature [30]. On sait maintenant que les questionnements moraux que les proches de la personne atteinte rencontrent (limites des devoirs filiaux, impact de la maladie sur l'identité de la personne, respect de la dignité, conciliation sécurité et liberté, décider pour l'autre et comment maintenir les personnes atteintes dans la communauté) diffèrent de ceux des professionnels de la santé [30]. Il devient essentiel pour la société de les soutenir adéquatement, car ces questionnements contribuent au fardeau de ces aidants alors que leur complicité est si précieuse pour assurer le bien-être des personnes souffrant d'une DTA [28,30].

Kerrigan et Ormerod soulignent la légitimité pour les personnes atteintes d'une DTA de vouloir souscrire à l'émission de DA étant donné l'implication prévisible et progressive d'incapacités décisionnelles [20]. Les personnes souffrant d'une DTA peuvent désirer émettre, au moment du diagnostic, des directives concernant les soins qu'elles souhaitent et ne souhaitent pas recevoir en cours d'évolution de la maladie et en fin de vie. Ces directives anticipées (DA) peuvent inclure des notions différentes et beaucoup plus larges que celles qui sont habituellement émises dans les cas où une incapacité totale, irréversible et de courte durée est anticipée comme c'est le cas des personnes qui souffrent du cancer en phase terminale. Les notions de représentativité, de soins, de participation

à la recherche et de lieu de vie (exprimer dans quel contexte la personne souhaite recevoir ses soins, c'est-à-dire le domicile ou en institution) sont des thématiques sur lesquelles les personnes qui souffrent d'une DTA veulent et devraient se prononcer [1,22,30]. Encore faut-il que la personne atteinte ait démontré suffisamment de compétences pour comprendre la complexité des enjeux quant aux volontés qu'elle s'apprête à énoncer. Le tout devient possible si le diagnostic est posé au début de la maladie. C'est l'une des raisons pour lesquelles les recherches actuelles dans le domaine de l'Alzheimer visent, entre autres, à mieux comprendre et identifier les stades précoces de la maladie [31]. Il faut aussi que la possibilité de réfléchir à ces enjeux soit convenablement offerte à la personne atteinte en début de maladie, que les professionnels de la santé et les organismes sans but lucratif qui accompagnent ces personnes y soient sensibilisés et prêts à les accompagner et que la société, le législateur, les familles et le corps médical soient en mesure de les entendre et de prôner une gestion bienfaisante de ses souhaits. Dans les cas où le diagnostic est émis plus tardivement, Lopez-Tourres considère que la personne atteinte d'une DTA ne doit pas être écartée de la réflexion sur ses soins [28]. Nous rajouterons à cela qu'elle doit être accompagnée et nous élaborerons plus tard les balises essentielles à un accompagnement bienfaisant.

Politiques de santé du Québec associées aux directives anticipées pour une personne atteinte d'une démence de type d'Alzheimer

Nos recherches nous ont permis de constater que les lois actuellement en vigueur au Québec prévoient la possibilité d'énoncer à l'avance des substituts au majeur en prévision de son inaptitude [2,32]. Le mandat en cas d'inaptitude est un moyen que le législateur a institué à l'occasion de la réforme du Code civil du Québec en 1990 pour assurer le respect des volontés d'un majeur, en lui permettant de prévoir sa représentativité en cas d'inaptitude. « L'esprit qui sous-tend la législation est de respecter, dans toute la mesure du possible, la volonté qu'aurait pu exprimer, même tacitement, la personne concernée avant la survenance de son inaptitude » [2]. La mention « en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester » contenue dans l'article 12 du Code civil du Québec, nous apparaît tout de même vague considérant que plusieurs interprétations sont possibles. « A pu manifester » quand [33]? Au moment même où la décision doit se prendre, au moment de l'émission de ses souhaits, ou les deux ? Ces représentants, dans l'esprit du même article, ont droit à toute l'information nécessaire (fait exception aux règles habituelles à la confidentialité) pour donner un consentement libre et éclairé. Les tribunaux ont préséance sur le représentant légal s'il est impossible d'agir, s'il manifeste un refus injustifié et si le majeur inapte lui-même manifeste un refus catégorique [32]. Ce mandat (notarié ou un écrit fait devant 2 témoins) donne au mandataire désigné le pouvoir d'administrer les biens ou de prendre soin de la personne inapte, ou les deux à la fois [12]. En l'absence de représentant légal, l'article 15 du Code civil du Québec prévoit que le conjoint peut agir comme décideur de substitution, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier au moment du consentement à des soins, peut décider pour lui [33].

La LSFV viendra bousculer bien des mœurs au Québec dans les prochains mois. Cette loi, sanctionnée le 10 juin 2014 par l'Assemblée nationale du Québec [3], est en vigueur depuis décembre 2015. Elle régleme les droits, l'organisation et l'encadrement des soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie, ainsi que l'aide médicale à mourir. Cette loi a été élaborée pour permettre aux personnes aptes désirant mettre fin à leur souffrance secondaire à une maladie incurable telle le cancer de le faire. Elle nous apparaît peu spécifique à la réalité des personnes atteintes d'une DTA. Ce fait mérite d'être souligné, car cette loi ne permet pas aux personnes atteintes d'une DTA d'y avoir recours (article 51, LSFV). En effet, il est prévu qu'une telle demande doit être faite par un majeur apte, en fin de maladie alors que ses souffrances (physiques et morales) sont incurables, ce qui laisse la personne atteinte d'une DTA qui meurt de cette maladie incapable d'avoir recours à ce droit étant donné son inaptitude au moment des derniers stades de la maladie.

Peut-on parler d'injustice pour ce sous-groupe de personnes ou de protection des grands vulnérables contre toute forme d'homicide et de génocide [28,34]? Que ferons-nous comme société des souhaits de fin de vie de ces personnes ? La LSFV au Québec inclut également la mise en place d'un régime « des directives médicales anticipées » [3]. Le régime prévoit la rédaction de volontés qui respectent la visée d'un consentement libre et éclairé, faite devant notaire ou devant témoins avec des modalités de révision et l'assurance qu'elles sont en tout temps révocables. À la lecture des informations disponibles sur le site internet du Gouvernement du Québec (articles : 51-64) [3], nous constatons que le concept de « directives médicales anticipées » est circonscrit et que seules les volontés qui respecteront la forme prescrite par la loi pourront être inscrites au registre. L'appellation « médicales » introduite entre les mots « directives » et « anticipées » annonce une forme restrictive du concept éthique de directives anticipées. Les « directives médicales anticipées » n'englobent que les directives rattachées à des soins techniques et pharmacologiques spécifiques (ex. : la réanimation cardiaque, le recours à un respirateur, la dialyse et à une alimentation et une hydratation artificielles) précédant la mort. Ce régime prévoit la rédaction écrite de volontés spécifiques. Le déploiement des DMA (intégration au plan de soin) sera sous la responsabilité des professionnels de la santé. Il est clairement précisé que le régime des DMA ne pourra pas servir à formuler une demande d'euthanasie. Plusieurs des notions pertinentes aux DA des personnes atteintes d'une DTA n'y sont pas incluses telles que le choix d'un lieu de vie. Il est de plus clairement précisé sur le site du Gouvernement du Québec que les volontés relatives aux soins exprimées dans un mandat en prévision d'une inaptitude ne seront pas considérées comme des DMA au sens de la loi (article 62 de la LSFV) [3]. Cette loi donne une valeur contraignante aux volontés exprimées dans le régime, ce qui s'avère néanmoins une première au Québec.

La pertinence de prévoir la représentativité du majeur inapte fait consensus pour la France, la Suisse, la Belgique, les Pays-Bas et les États-Unis [12,13]. Bien qu'il n'est pas prévu dans le présent article de faire une revue exhaustive et comparative de l'application pratique du concept éthique des DA à travers le monde, nous soulignons le fait que tous ces pays reconnaissent également la possibilité d'émettre des DA concernant les soins précédant la mort. Seulement la Belgique, la Suisse et les Pays-Bas associent actuellement une valeur contraignante à ces souhaits [35-37]. Les DA représentent ainsi pour ces pays une finalité. Les États-Unis et la France perçoivent et utilisent plus précisément les DA comme un moyen clinique de favoriser la discussion [7,13,35,38]. Notons qu'il est possible en Belgique et aux Pays-Bas d'anticiper une euthanasie [35]; voir le cas de l'écrivain Hugo Claus qui a demandé l'euthanasie alors qu'il souffrait d'une DTA [39].

L'émergence de la reconnaissance des DMA pourrait avoir des implications pour les personnes atteintes d'une DTA au Québec étant donné que cette notion nécessitera d'être expliquée au grand public et que la visée bienfaisante de ce concept sera popularisée, mais elles demeurent difficiles à prévoir. Nous estimons problématique que le dossier des DA se développe au Québec parallèlement et inclusivement avec la loi concernant les soins de fin de vie. La population viendra certainement associer à la notion de DMA les besoins rattachés spécifiquement aux personnes qui désirent mettre un terme aux soins précédant la mort délaissant ainsi tous les aspects sociaux du soin si précieux aux personnes vivant une longue période d'incapacité décisionnelle comme c'est le cas des personnes souffrant d'une DTA. Nous déplorons que la notion de lieu de soin soit par exemple complètement oubliée dans ce contexte. Cette vision s'avère loin des besoins des personnes qui souffrent d'une DTA et qui désirent émettre en prévision de leur inaptitude leurs souhaits face aux multiples soins qui s'offriront à eux en cours de maladie (ex. : protocole de recherche, lieu de vie, interventions médicales mineures). De plus, cette loi vient fixer le concept des DA dans le temps (en conformité avec la vision de Hottois), ce qui ne convient pas selon nous aux besoins des personnes atteintes d'une DTA, comme nous l'expliquerons dans la section suivante.

Le rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action national pour la maladie d'Alzheimer, communément appelé le « rapport Bergman », soulignait déjà en 2009 l'importance de développer une stratégie de sensibilisation grand public visant l'évolution naturelle de la maladie, et

l'élaboration de « directives de fin de vie anticipées » [4]. Ce rapport reconnaissait l'importance d'offrir aux familles de la formation et du matériel éducatif concernant la fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il soulignait la pertinence de former les professionnels et de voir à la promotion de ce type de démarche dans tous les établissements du réseau de la santé québécois. Mes collègues et moi avons beaucoup d'attentes concernant le déploiement des recommandations de ce rapport, malheureusement 6 ans plus tard, la Société québécoise d'Alzheimer confirme lors d'une entrevue téléphonique réalisée en novembre 2014 que cette recommandation se fait toujours attendre. Cela est déplorable étant donné que la DTA est décrite par plusieurs comme une épidémie silencieuse et une menace à la santé publique de nos populations [28,40]. Soulignons qu'en 2001, les Français sont les premiers à avoir lancé une offensive nationale pour contrer les effets sociétaux de cette maladie. Les Pays-Bas ont suivi en 2008, le Royaume-Uni en 2009, le Danemark et les États-Unis en 2010 [40]. Le président de la rencontre du G8 au Sommet sur la démence de 2013, David Cameron, affirmait la volonté des partenaires du G8 de vouloir formuler un plan global à ce niveau [40]. Nous constatons que le Québec prend un retard considérable dans ce domaine et qu'il serait temps d'agir. Précisons qu'en France, il est documenté que les personnes qui souffrent d'une DTA utilisent peu les DA même si elles sont reconnues légalement depuis avril 2005 grâce à la loi Léonetti [7]. Cela vient renforcer selon nous le constat que le concept mérite d'être mieux défini et mieux accompagné.

Des lignes directrices claires et spécifiques à la réalité de ces personnes demeurent à développer pour assurer le déploiement bienfaisant des DA chez ce groupe d'individus. Nous sommes d'avis, tout comme Singer, qu'il faudrait voir au développement de repères normatifs qui énonceraient les meilleures pratiques en ce sens [8]. Il faudrait également encourager le développement d'incitatifs. Cela pose indirectement la délicate question de la rémunération du professionnel qui aborde ces questions avec le patient. On voit dans la littérature en provenance des États-Unis que la question est soulevée et débattue [6,15]. La rémunération du professionnel de la santé devient plus évidente dans un contexte où les DA sont reconnues par la loi, ce qui est le cas dans certains états américains. Une bonne façon d'encourager l'implication des médecins du Québec au niveau de la rédaction des DA serait de revoir leur rémunération en ce sens étant donné que la littérature nous indique que des DA élaborées conjointement avec un professionnel de la santé sont plus spécifiques [8]. Mais est-ce vraiment nécessaire dans un contexte d'optimisation des ressources et de rationalisation des coûts de santé au Québec? Cette responsabilité ne pourrait-elle pas être confiée à d'autres professionnels (travailleurs sociaux, infirmières, etc.) ou simplement à des organismes communautaires ou à un organisme à but non lucratif comme les sociétés d'Alzheimer? La diversification des moyens pour sensibiliser la personne atteinte et ses proches à la pertinence d'élaborer des DA nous apparaît de toute façon évidente dans un contexte où l'État se désinvestit des soins donnés aux personnes âgées [41].

Une recherche sur le site web de la Société d'Alzheimer nous apprend que le 16 avril est la *Journée nationale de la planification préalable des soins* au Canada. Ce site web encourage ainsi les personnes atteintes d'une DTA à s'y référer. Les outils disponibles sur www.advancecareplanning.ca nous apparaissent peu spécifiques à la réalité de ces personnes. Nous sommes d'avis que des guides de pratique et des outils cliniques demeurent à construire et pourraient faire l'objet de subvention de recherche en ce sens par cet organisme. Les organismes à but non lucratif sont de notre avis des acteurs de choix pour assurer le développement de ces balises, car ils connaissent bien la maladie et les défis qu'elle fait vivre aux personnes atteintes et à leur famille. Ces organismes ont un pouvoir politique différent étant donné qu'ils sont axés sur la qualité de vie de ces personnes et qu'ils n'ont aucun intérêt financier, comme cela pourrait être le cas des médecins. Leur pouvoir d'influence auprès du gouvernement n'est certainement pas à négliger.

L'histoire de cas de Mme Lapierre

Nous utiliserons maintenant une histoire de cas pour enrichir notre réflexion. Celle-ci est inspirée directement de notre pratique clinique (de plus de 25 ans) en tant que professionnelle de la santé dans le domaine de la gériatrie. Elle demeure fictive tout en rassemblant tous les éléments pertinents des cas réels que nous avons eu la chance de rencontrer. Elle permettra d'illustrer à quel point le respect strict des DA d'une personne âgée souffrant de la maladie d'Alzheimer peut poser problème aux proches, aux équipes de soins, à la société et à la personne atteinte.

Madame Lapierre est âgée de 78 ans. Elle souffre d'une DTA depuis plus de 5 ans. Elle est en investigation pour une arythmie et il est possible qu'un stimulateur cardiaque lui soit installé dans les prochains jours. Elle est également en attente d'une chirurgie pour une cataracte à l'œil gauche. Elle vit seule dans un appartement depuis la mort de son conjoint. Elle n'a pas eu d'enfant. Elle aurait fait promettre à son neveu Jean au moment du diagnostic qu'il s'occuperait toujours d'elle et que jamais il ne la « placerait » dans un centre d'hébergement pour personnes âgées du réseau public québécois. Ses souhaits par rapport à son devenir ne sont pas documentés par écrit et seul le neveu peut en témoigner.

Depuis quelques mois, la perte d'autonomie de Mme Lapierre s'accroît et met sa capacité à prendre soin d'elle-même en péril. Elle est jugée non sécuritaire par son médecin de famille et son équipe de soins (infirmière, travailleuse sociale et auxiliaires) du Centre local de services communautaires (CLSC). Son neveu Jean a récemment procédé au débranchement de sa cuisinière de sorte que sa tante dépend des visites quotidiennes d'une voisine pour manger un repas chaud. Les auxiliaires du CLSC visitent Mme Lapierre tous les matins pour superviser la prise de la médication. Des voisins ont vu Mme Lapierre se promener la nuit dans les corridors de l'immeuble. Elle aurait accidentellement uriné dans le hall d'entrée de l'immeuble il y a deux semaines. Le neurologue traitant reconnaît l'inaptitude de madame Lapierre et détermine que sa perte d'autonomie est compatible avec le début du stade avancé de la maladie (stade 6 sur une possibilité de 7). Il recommande un hébergement dans une ressource correspondant à ses besoins.

Son neveu, ayant promis de ne jamais « la placer », ne peut l'amener vivre chez lui et il ne veut pas aller vivre avec elle. Il refuse de briser sa promesse et demande aux intervenants du CLSC d'ajouter de l'aide à domicile supplémentaire, ce qui n'est pas possible étant donné que Mme Lapierre refuse l'aide qu'on lui propose se croyant autonome pour tout (lié à l'anosognosie).

Les intervenants du CLSC constatent qu'ils ont déployé tous les moyens disponibles pour repousser les frontières de l'hébergement sachant qu'elle désirait rester chez elle. Ils ont respecté autant que possible son « droit au risque » [30]. Ils souhaitent maintenir le lien de confiance avec l'usagère et le neveu Jean, qui est à la fois le décideur de substitution, le seul proche parent et le seul aidant de cette dame. Ils ne savent plus comment faire. Ils sont déchirés à l'idée d'interpeller le tribunal pour imposer l'hébergement. Ils souhaiteraient revoir avec le neveu sa promesse pour préserver la dignité et l'intégrité de cette dame. Le neveu refuse, car il ne veut pas trahir sa tante. Les intervenants et le neveu sont tiraillés entre le désir de vouloir respecter les volontés de cette dame (principe d'autonomie) et le désir de vouloir préserver sa sécurité, sa dignité, et son intégrité (principe de bienfaisance/non maltraitance).

Les intervenants du CLSC se demandent ce que comprenait vraiment Mme Lapierre et son neveu de la DTA au moment de la formulation de ses souhaits et de l'engagement moral du neveu. Le neveu avait-il eu la chance d'anticiper tout ce que sa promesse engageait ? Mme Lapierre aurait dû être en mesure de comprendre au moment de l'émission de ses DA qu'elle ne pourrait demeurer seule à domicile jusqu'à la fin de sa maladie. La situation clinique aurait certainement évolué différemment si Mme Lapierre et son neveu avaient compris, au moment de la formulation des DA, que celle-ci serait réévaluée en cours de maladie en fonction de l'évolution de la maladie, des événements et de la détérioration de ses capacités décisionnelles tout en considérant ses directives anticipées, son opinion actuelle de même que sa qualité de vie et celle de son soignant.

Cette histoire de cas nous sert maintenant d'ancrage pour discuter :

- de la pertinence d'élargir la notion de DA aux soins requis en cours d'évolution de la maladie compte tenu du long caractère évolutif (plusieurs années) des incapacités décisionnelles associées à la DTA;
- des limites de l'utilisation des DA auprès des personnes souffrant d'une DTA dans le contexte actuel au Québec;
- de la nécessité d'instaurer un accompagnement professionnel adéquat au moment de la rédaction et de l'application des DA;
- du besoin de mettre en place un processus de revalidation des ententes compte tenu du long caractère d'évolution de la maladie [28]; et
- du bien-fondé de promouvoir le développement de politiques de santé et de repères normatifs pour permettre un déploiement bienfaisant de ce concept pour les personnes souffrant d'une DTA.

Vers une utilisation bienfaisante des directives anticipées chez les personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer

Mme Lapierre a émis le souhait à son neveu Jean qu'il s'occupe d'elle et qu'il lui permette de continuer sa vie à la maison. Ces volontés exprimées verbalement à son neveu représentent une forme possible de DA tel que nous l'avons décrit précédemment dans le texte [5]. Le neveu Jean s'avère son décideur de substitution. Mme Lapierre a donné certains repères à ses proches en terme de représentativité et de lieu de vie. Mais elle est restée sans indication concernant ses volontés face à de possibles interventions médicales (DA incomplètes). Elle doit subir une chirurgie pour une cataracte et elle aura probablement besoin de se faire installer un stimulateur cardiaque. Ces interventions auront des implications sur sa qualité de vie à court et moyen terme. Selon le cadre législatif en vigueur au Québec, c'est son neveu Jean qui devra se prononcer pour elle et prendre la décision qui s'impose dans le meilleur intérêt de sa tante. L'article 12 du Code civil du Québec [33] mentionne:

Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester. S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère.

Le modèle du meilleur intérêt est critiqué par Gzil qui affirme que les décisions du décideur de substitution chez les personnes souffrant d'une DTA devraient plutôt être basées sur le modèle du jugement substitué, c'est-à-dire ce que le malade « aurait décidé s'il avait été en position de

choisir » [22,30]. Cette vision est partagée par Philips-Nootens [12]. High défend quant à lui que ce qui est essentiel pour la personne atteinte d'une DTA, ce soit que ses proches soient consultés « parce que les décisions expriment les valeurs partagées au sein de la famille » et que le modèle de prises de décision retenu (jugement substitué vs meilleur intérêt) importe peu [22,30]. Pour cet auteur, il s'avère implicite que les familles intègrent au moment des décisions les préférences connues de la personne atteinte, son meilleur intérêt en temps réel, mais aussi les préférences et les intérêts des tiers qui sont impliqués.

L'histoire de cas de Mme Lapierre nous fait aussi prendre conscience de l'importance que revêt le lieu de vie pour les personnes atteintes d'une DTA [30]. Mme Lapierre avait émis le souhait de poursuivre sa vie à la maison. Dans le contexte d'une DTA, le lieu de vie des personnes atteintes est aussi le lieu de soin. Mais est-il vraiment raisonnable d'inclure la notion de lieu de vie aux DA? Soulignons pour débiter que le droit considère que le milieu où les soins sont donnés représente en soi, un soin pour le majeur inapte. Deleury et Goubau dans leur traité sur l'inviolabilité rappellent la notion englobante et complexe que sous-tend le terme de soin pour le droit [32]. Ils mentionnent qu'il doit être entendu dans son sens « générique tant du point de vue de son objet que de la nature des actes qu'il recouvre ». Pour eux, les soins comprennent tous les soins de base, telles l'alimentation et l'hydratation, mais aussi l'usage des contentions (physiques et pharmacologiques), les mesures d'isolement d'un patient et le choix d'un lieu de vie. « L'hébergement peut être qualifié de soin au sens de l'article 11 Code civil du Québec » [32]. Cette vision est également partagée par d'autres juristes qui considèrent que l'ordonnance d'hébergement fait partie de l'ordonnance de soins [18]. C'est ainsi qu'une ordonnance de traitement peut être suivie d'une ordonnance d'hébergement [18]. Le droit considère l'hébergement comme un soin qu'on peut prescrire, obliger et même forcer. Il devient légitime dans ce contexte que les personnes qui souffrent d'une DTA comme Mme Lapierre souhaitent apporter des précisions sur la notion de lieu de vie lorsqu'elles émettent des DA. Nous rajouterons à cela le fait qu'en 2011, 75% des décès au Canada se produisaient à l'hôpital et dans les établissements de soins de longue durée, et ce, malgré que plus de 60% des Canadiens préféreraient décéder à domicile [42]. Un sondage CROP réalisé en 2010 pour l'AQESSS (Association québécoise des établissements de santé et services sociaux) indiquait que 72 % des Québécois âgés entre 50-64 ans souhaitaient vivre à domicile (avec des soins publics ou privés) dans l'éventualité où ils ne pourraient subvenir à leurs besoins [43].

Nous estimons donc, dans ce contexte essentiel, que le décideur de substitution ait l'occasion de discuter en amont des incapacités décisionnelles de la personne qu'il représente de ses volontés en matière de lieu de vie considérant que les stades avancés d'une DTA nécessitent une prise en charge constante de la personne et cela bien avant qu'elle ne soit en situation de fin de vie. Sans compter que les proches ne sont pas toujours en mesure d'offrir et de prendre en charge les soins. Mme Lapierre aurait pu manifester son désir à son neveu de vivre chez elle le plus longtemps possible tout en déterminant avec lui l'endroit de son choix au moment où son état nécessiterait une prise en charge constante ou du moins lui énoncer les enjeux (valeurs et prérequis) importants à considérer. Nous pourrions ainsi prévenir des promesses irréalistes, comme celles faites par le neveu de Mme Lapierre, et alléger le fardeau moral des aidants. C'est pour ces raisons que nous sommes d'avis que le lieu de vie doit faire partie intégrante des DA des personnes atteintes d'une DTA. Bien évidemment, des repères normatifs ou un accompagnement seront nécessaires pour assurer l'émission de directives réalistes. Rappelons que ce sont des enjeux liés à la sécurité et à l'intégrité qui stimulent les professionnels de la santé et les décideurs de substitution à faire basculer les soins du domicile vers une ressource d'hébergement. Ce fait mérite selon nous d'être expliqué à la personne atteinte d'une DTA et à son décideur de substitution en début de maladie.

Philips-Nootens indique qu'un soin forcé constitue une atteinte au droit à l'inviolabilité de la personne et qu'il sera imposé au majeur inapte par le droit que pour des raisons de protection [18]. Le principe de bienfaisance prédomine alors et l'aide du tribunal est requise [12]. Mais Mme Lapierre pourrait s'y opposer! Bien que « le droit reconnaisse au majeur apte le droit absolu de refuser des soins quelles

qu'en soient les conséquences sur sa qualité de vie et sur sa vie elle-même » [32], Deleury et Goubau dénoncent que le droit au refus soit malheureusement rendu presque impossible pour le majeur inapte et souhaitent qu'il en soit autrement. Trop souvent, selon eux, les tribunaux jugent le bien-fondé du refus en passant par le prisme d'un test portant sur l'aptitude. Il y aurait pour ces juristes, deux aptitudes à documenter : l'aptitude à consentir à des soins et l'aptitude à les refuser. Le souhait de Mme Lapierre de demeurer chez elle peut s'actualiser tant que sa sécurité n'est pas menacée. Un ordre de Cour, qu'elle ne pourra pas contester (par manque de capacité), viendra mettre fin à sa volonté à moins que son neveu et son équipe de soins ne puissent pas faire cheminer Mme Lapierre vers un hébergement volontaire. Soulignons tout de même que le majeur inapte jouit d'un droit de refus absolu pour ce qui est des soins non requis par son état de santé [32]. Un acte non consensuel demeure un acte criminel, c'est aux soignants de déployer tous les moyens possibles pour aider la personne atteinte à comprendre en temps réel la pertinence des soins qu'elle doit recevoir et les rendre non agressants [20]. L'intervention du tribunal est également requise si le représentant légal, le mandataire ou un proche d'une personne inapte devait refuser un traitement jugé opportun à celle-ci [12]. Refuser l'hébergement d'une personne inapte qui a besoin de soin pour assurer sa dignité et sa sécurité équivaut à un refus de traitement injustifié. Le consentement du décideur de substitution à l'hébergement d'une personne inapte « ne vaut qu'en l'absence d'opposition de cette personne et son consentement aux soins est écarté si le patient oppose à ceux-ci un refus catégorique » [12].

L'utilisation des DA dans le cas d'une DTA nous fait réaliser le fait que certaines directives anticipées peuvent devenir en cours de maladie désuètes et dangereuses, comme c'est le cas de la volonté de madame Lapierre de vouloir demeurer à la maison. Ce phénomène est particulier à ce sous-groupe de personnes et s'explique par le fait que cette maladie fait vivre une longue période d'incapacité décisionnelle dont les degrés fluctuent en fonction de la gravité de la maladie. Le décideur de substitution porte toujours le doute de la pertinence et du moment d'application de chaque directive [8]. En début de maladie, la personne souffrant d'une DTA a besoin d'être accompagnée dans ses décisions alors qu'aux stades intermédiaires et avancés, cet accompagnement s'intensifie et dépend du type de décision à prendre [30]. Les difficultés éprouvées par les décideurs de substitution lorsqu'ils doivent prendre des décisions pour la personne souffrant d'une DTA sont bien documentées dans la littérature [7,30]. Beauchamp et Childress indiquent que le décideur de substitution doit alors tenter de respecter les DA tout en apportant, si nécessaire, un jugement de substitution qui va dans le sens du meilleur intérêt de la personne qu'il représente [5]. Hirsch reconnaît le double fardeau du décideur de substitution qui est, dans bien des cas, à la fois décideur et à la fois soigneur [23]. Il indique qu'il doit être en mesure de se substituer à la personne souffrant d'une DTA au moment de prendre une décision pour elle [27]. Ces propos vont dans le sens de Gzil [30]. Le recours aux tribunaux est parfois nécessaire pour assurer le meilleur intérêt de ces personnes, lorsque les soins nécessaires ne peuvent être possibles que par imposition.

La responsabilité des soins offerts aux personnes d'une DTA revient à leurs soignants (le terme soignant inclut ici les proches, le décideur de substitution et les professionnels de la santé). « La perte d'autonomie psychique doit conditionner les modalités pratiques d'une préservation de la personne, envers et contre tout, dans ses convictions, ses exigences, ses aspirations et ses droits » [27]. Hirsch évoque ici la responsabilité fiduciaire des soignants. Cette responsabilité annonce une obligation dans la relation de soin, qui vise le bien-être et la protection des intérêts de la personne atteinte. Elle est basée sur la confiance qui se renouvelle lors de chaque geste de soin témoignant d'une relation respectueuse et loyale. C'est à ses soignants que revient la responsabilité de la rencontre avec la personne malade. Le soignant se voit ainsi imputer la responsabilité de la réponse aux besoins de l'autre, mais aussi de la poursuite de l'actualisation de son être (actualisation de ses convictions, ses aspirations et ses droits). Gzil reconnaît la double obligation morale des professionnels et des familles envers la personne atteinte, soit celle de le protéger et celle de respecter son autonomie et ses libertés, il nous éveille à toute la complexité de ce rôle [22,30]. Plusieurs soignants pourraient ne pas avoir les compétences nécessaires à cette tâche. Il peut être sensé et louable de vouloir relayer cette

responsabilité à un tiers institutionnel. Cela n'implique pas que le soignant se désengage de cette responsabilité sans l'exclure complètement. Si l'intégrité, la sécurité et la dignité de la personne atteinte sont menacées par l'actualisation de ses DA, c'est à ses soignants au sens large que revient le fardeau de s'adresser à la Cour pour arrêter ou imposer un soin. Ne pas honorer cette responsabilité serait de notre avis une faute éthique majeure qui s'apparenterait à l'abandon. N'avons-nous pas comme société la responsabilité morale de ne pas abandonner les plus vulnérables? Voilà entre autres pourquoi il ne serait pas éthique de laisser Mme Lapierre continuer à vivre seule dans son logement.

Il est souhaitable que le décideur de substitution choisi soit libre de conflits d'intérêts à l'égard de la personne qu'il représente, qu'il ait été informé de son choix et qu'il reconnaisse que les décisions qu'il prendra au nom de la personne qu'il représentera seront basées en fonction du meilleur intérêt de la personne atteinte et non en fonction de son intérêt propre [12]. Il est évident que ce représentant aura besoin du soutien de professionnels en cours de mandat, car il existe tout de même le risque que le représentant base les décisions qu'il prendra pour la personne atteinte sur ses propres valeurs et désirs en partie ou en totalité. Ou tout simplement en se basant uniquement sur des repères expérientiels du passé du malade pour justifier une décision qui ne tiendrait pas compte de la qualité de vie présente de la personne comme c'est le cas du neveu de Mme Lapierre. Exprimer ses directives anticipées verbalement au décideur de substitution en amont de son inaptitude, sans trace écrite et sans témoin autre que le principal intéressé, comme c'est le cas pour Mme Lapierre, comporte plusieurs risques. En effet, la personne qui entend ses volontés pourrait mourir, perdre la mémoire, modifier ses dires ou simplement les ignorer [6].

L'élaboration de DA, aussi louable soit-elle, pour assurer la promotion de l'autodétermination du malade sous-tend, dans une visée bienfaisante, que le malade soit capable de comprendre parfaitement comment la maladie qui l'affecte le changera. Dans le cas de la maladie neurologique dégénérative évoluant sur plusieurs années, comme c'est le cas dans la DTA, il devient impossible de savoir avec certitude comment la maladie changera l'humain qui en sera touché [17]. Il devient hasardeux et même impossible de tout prévoir [7]. Mme Lapierre n'avait certainement pas réalisé, au moment d'émettre ses directives à son neveu, qu'elle ferait de l'errance la nuit et qu'elle aurait des incontinenances dans le hall d'entrée de son immeuble lorsqu'elle a fait promettre à son neveu qu'elle souhaitait finir ses jours à la maison. Bien sûr, ces personnes suivent une certaine évolution qui est commune à toutes les victimes de cette condition, mais une grande partie de l'actualisation de la maladie demeure difficilement prévisible et elle varie d'une personne à l'autre (exemple : ils ne sont pas tous désinhibés, certains sont apathiques, d'autres plus énergiques) [7,30]. À cela s'ajoute le fait que la DTA évolue sur plusieurs années [22,30], la personne atteinte peut être victime d'autres problèmes de santé, sa situation sociale est susceptible de subir des transformations (exemple : mort d'un être cher, manque d'argent), la science pourrait changer entre le moment d'émettre des DA et leur actualisation en temps réel, permettant d'autres avenues thérapeutiques non préalablement anticipées [7].

Le facteur temps et l'incapacité de prédire avec certitude l'avenir viennent influencer l'élaboration et l'application des DA auprès des personnes atteintes d'une DTA [10]. Non seulement l'avenir est difficilement prévisible, mais il est en général associé à un devenir peu reluisant. Sokolowski évoque que cette maladie est communément décrite comme une terrible tragédie qui a pour seule issue, la perte de soi [9]. On qualifie bien souvent les personnes qui sont atteintes d'une DTA comme des êtres perdus [17]. Le désir de vouloir se protéger de sa propre déchéance et de protéger ses proches en leur évitant d'avoir à prendre soin d'une personne qui n'est qu'une partie de l'être qu'ils ont aimé est suffisant pour justifier des directives pouvant inclure une demande qui prendrait la forme d'un refus de traitement au sens large, d'un abandon et voire même d'une euthanasie. Il y a un risque, comme le souligne Basson, que le malade rédige des DA qui nuiraient à son intérêt du simple fait qu'elles sont basées sur une vision partielle et possiblement faussement teintée de la réalité quotidienne de ces individus [7]. Soulignons le cas vécu de M. Hugo Claus, célèbre écrivain Belge,

récipiendaire du prix Nobel de littérature qui, pour abrégier la souffrance morale associée à l'annonce de son diagnostic d'Alzheimer, a demandé l'euthanasie et est mort à l'âge de 78 ans alors qu'il était encore en mesure de reconnaître ses proches, rire, parler et marcher [39].

La perspective d'un avenir imprévisible et estimé comme étant peu reluisant constitue un frein important à l'application contraignante des DA auprès des personnes qui sont atteintes d'une DTA dans le contexte où ces individus évoqueraient des DA en faveur d'une euthanasie. Nous sommes d'avis qu'il ne serait pas bienveillant d'encourager cette pratique qui risque d'émerger d'elle-même si les DA étaient considérées comme des absolus, voire des obligations. Nous sommes forcés de considérer que des dérives sont possibles lorsqu'on tente de promouvoir l'élaboration de DA chez les personnes atteintes d'une DTA. C'est pour ces raisons que les DA ne doivent pas être considérées comme des impératifs lorsqu'elles s'appliquent à la DTA [23,40]. Considérer les DA comme telles reviendrait à affirmer que la DTA est génératrice d'un quotidien infernal pour ces individus et qu'aucune qualité de vie n'est possible. Ceci va à l'encontre de notre expérience clinique de plus de 25 ans dans le domaine. Elle priverait la personne atteinte d'une DTA et ses proches d'espoir. L'émergence d'une qualité de vie insoupçonnée lui serait ainsi reniée. Rappelons-nous le paradoxe du handicap qui souligne que la qualité de vie dans une situation de handicap ne peut pas être correctement anticipée tant qu'elle n'est pas vécue [17]. Plus de la moitié des personnes qui vivent avec une situation de handicap rapportent avoir une bonne qualité de vie [17]. Il est du devoir des professionnels de la santé qui gravitent autour de la personne atteinte de faire évoluer celle-ci ainsi que ses proches à ce sujet. C'est pourquoi nous sommes d'avis que l'élaboration et le déploiement des DA doivent être perçus comme un processus qui évoluera dans le temps et non comme un formulaire à remplir ou une simple conversation à tenir en début de maladie. Ce processus, pour demeurer bienfaisant, se doit d'être accompagné par des professionnels connaissant la maladie et des guides pratiques pour prévenir toutes dérives. Il ne faut pas oublier qu'une personne souffrant d'une DTA peut perdre la capacité de faire un choix éclairé, mais elle demeure capable d'exprimer ses préférences (de manière possiblement différente) bien souvent jusqu'à la toute fin de la maladie. Elle conserve beaucoup plus longtemps qu'on ne le croit une autorité sur son bien-être tel que le sous-tend Jaworska [22]. Elle garde la capacité d'apprécier plusieurs dimensions de sa vie (manger, écouter de la musique, etc.) [9,44].

L'inaptitude inhérente à la DTA est une notion qui a des implications légales importantes, elle a malheureusement comme effet pervers de faire oublier que la personne atteinte garde certaines compétences. Pour Appelbaum et Gzil, la compétence est « tâche-dépendante », elle s'évalue en fonction des capacités cognitives du malade, mais aussi en fonction de la nature et de la complexité de la décision qui est à prendre [22,30]. La personne qui souffre d'une DTA garde des capacités décisionnelles même si elle est inapte. Ce fait diffère de l'inaptitude du patient qui présente un coma ou une inconscience définitive comme cela est le cas du cancéreux en phase terminale. Pour pallier ce phénomène, Sokolowski introduit la notion d'autonomie contemporaine (autonomie résiduelle de la personne atteinte d'une DTA en temps réel) [9]. Elle souligne que « l'individu est bien plus que sa capacité à donner son consentement éclairé ». Nous sommes comme elle, d'avis que l'autonomie contemporaine de la personne atteinte d'une DTA doit être considérée au moment où des décisions s'imposent. Appliquer les souhaits antérieurs de la personne atteinte (qui est défini par Sokolowski comme son autonomie précédente) à sa réalité actuelle sans tenir compte de son autonomie contemporaine aurait un potentiel malfaisant dans le contexte d'une DTA que l'on doit absolument éviter [45]. Gzil qualifie d'attitude maltraitante le fait de disqualifier a priori toutes formes d'expression de la personne atteinte d'une DTA et de prendre des décisions sans la consulter [30]. Mme Lapierre devrait, par exemple, subir une chirurgie pour une cataracte et se voir possiblement installer un stimulateur cardiaque. Son neveu a accepté ces interventions pour le bien de sa tante tout en recherchant l'assentiment verbal de cette dernière. Que devraient faire son décideur de substitution et l'équipe de soins si, au moment des chirurgies, Mme Lapierre devient agitée et agressive de telle sorte qu'elle semble vivre l'expérience comme une agression? Sa façon de réagir peut possiblement indiquer qu'elle ne veut pas ces chirurgies où qu'elle n'a plus les capacités de comprendre pourquoi

elle doit subir ces agressions corporelles qui lui sont imposées dans une visée bienfaisante. Peut-être que son comportement est sa façon à elle de nous dire qu'il faut réévaluer les coûts-bénéfices de ces interventions et possiblement revoir les stratégies d'intervention déployées pour favoriser une expérience adaptée à ses capacités [45]. Il faut être en mesure de reconnaître la communication non verbale de ces personnes de manière à pouvoir qualifier leur confort [28,30]. Le rapport coûts-bénéfices des interventions dépend également du stade de la maladie et de la visée des soins (curative vs palliative) qui est mis de l'avant. L'acharnement thérapeutique occasionne des souffrances inutiles aux malades, à sa famille et aux soignants et des coûts inutiles au réseau de la santé [28]. Cependant, l'autonomie contemporaine ne peut pas être la seule autonomie considérée. Car laisser la personne qui souffre d'une DTA décider seule pour elle-même s'apparenterait à une forme d'abandon et de négligence considérant le fait que ses incapacités sont réelles et de plus en plus grandissantes au fur et à mesure que la DTA progresse [7]. Dans le cas d'une DTA, l'inaptitude ne justifie pas que l'autonomie décisionnelle actuelle de la personne ne compte plus [6]. Comme nous l'indiquent Hyed et Franklin, il ne faut oublier que: « *It is perfectly true as philosophers say, that life must be understood backwards. But they forget the other proposition, that life must be lived forward* » [46].

Au fait que les DA doivent être confrontées à l'autonomie contemporaine de la personne atteinte s'ajoute la perspective de sa qualité de vie et celle de son aidant. Wolff est d'avis que c'est la qualité de vie de la personne atteinte en temps réel qui devrait être la seule préoccupation du décideur de substitution au moment où il doit prendre une décision pour l'autre [17]. Selon lui, cette réalité dans le cas d'une DTA devrait avoir préséance sur les directives anticipées en faveur d'un refus de traitement ou d'une demande euthanasique. Le respect des DA est moralement louable dans une visée bienfaisante de permettre l'autodétermination de l'individu, mais elle peut devenir troublante et malfaisante si elle ne considère pas la qualité de vie actuelle de la personne au moment où ses volontés seront actualisées [17]. Comment pourrions-nous comme société honorer une demande euthanasique au moment où la personne atteinte bénéficie toujours d'une qualité de vie [9,45]? En effet, la douleur, la fatigue et le manque de contrôle sont les éléments clés en faveur d'une pauvre qualité de vie. Ces caractéristiques sont bien plus souvent associées à l'aidant qui est dans la plupart des cas à la fois le parent, le soignant et le décideur de substitution. Il est bien connu que les aidants éprouvent des « sentiments moraux très puissants et qu'ils s'interrogent en permanence sur le sens et la valeur de leurs actes » [30]. C'est pourquoi il devient pertinent selon nous d'ajouter la notion de qualité de vie de l'aidant qui doit être également considérée au moment de décisions importantes sans être pour autant la seule variable considérée [22]. Ce constat va dans le sens des recommandations de High [30].

La notion de qualité de vie est une notion difficile à saisir, c'est pourquoi un accompagnement par un intervenant de la santé sensible à la réalité de la personne atteinte est souhaitable (ex. : Société québécoise d'Alzheimer). C'est aux professionnels de la santé que revient le rôle de faire cheminer ces personnes et leurs aidants vers une approche de soin basée sur la qualité de vie partagée et renouvelée des êtres touchés par cette condition afin de permettre d'identifier et de moduler un nouveau sens à leur vie. Dans l'éventualité d'un constat d'absence de qualité de vie, qui demeure possible au stade terminal d'une DTA, il faut se demander si comme société nous serions prêts à honorer une demande euthanasique possiblement émise il y a de cela plusieurs années. Le cas ne sera pas possible au Québec puisque la LSFV exclut cette possibilité, mais nous estimons par contre que des pressions populaires risquent d'émerger sous peu comme ce fut le cas ailleurs [1,34].

Malgré toutes les difficultés d'application que nous venons de soulever, nous partageons l'idée de Sokolowski, Widdershoven et Berghmans selon laquelle il est toujours préférable d'avoir une idée des volontés de la personne qui souffre d'une DTA, même si celles-ci sont sommaires et incomplètes [9,45]. Nous sommes d'avis qu'une décision prend tout son sens lorsqu'elle est en continuité avec les valeurs et l'histoire de la personne [16]. Nous estimons qu'il faut tenter d'instaurer cette pratique auprès de ce sous-groupe de personnes, car en l'absence de DA, la personne atteinte

de la maladie d'Alzheimer, comme c'est le cas pour tout autre type de maladie, laisserait la règle de son meilleur intérêt être décidé par un tiers en tout temps [22]. Les tiers sont malheureusement trop souvent influencés par les équipes de soins et leurs propres intérêts. Et qu'en cas de dilemme et de divergences d'opinions, ces situations pourraient se voir soumis à l'éclairage des structures d'éthique clinique ou confier aux tribunaux [5,12]. Il est possible de croire que sans directive, Mme Lapierre aurait possiblement quitté son domicile vers une ressource d'hébergement correspondant à ses besoins bien avant. Ces directives ont donné la force morale à son neveu et à son équipe de soins de mobiliser des ressources et des moyens supplémentaires pour honorer sa volonté. Pensons ici à l'implication de la voisine et au débranchement de sa cuisinière. Les directives anticipées ne sont certes pas toujours des absolus, mais elles méritent d'être reconnues lorsqu'elles se font l'expression de ceux qui aspirent à une vie digne [23,45]. « L'idéal étant d'avoir anticipé les complications les plus fréquentes et de les avoir abordées à l'avance avec la famille en expliquant les différentes attitudes possibles » [28]. N'avons-nous pas le devoir moral dans une société de droit de tenter de mettre tous les moyens possibles pour que le soi demeure souverain de sa destinée le plus longtemps possible ? Nous sommes d'avis qu'il faut seulement reconnaître que le soi dans le cas de la maladie d'Alzheimer n'arrête pas d'évoluer avec l'annonce du diagnostic et qu'il faut faire une place à l'autonomie contemporaine de la personne.

Nous souhaitons, en conclusion des arguments que nous venons de débattre, que les personnes nouvellement diagnostiquées de la maladie puissent émettre des DA (préférentiellement écrites devant minimalement deux témoins) si elles ont les capacités décisionnelles de le faire (le médecin devrait agir à titre de guide à ce niveau et devrait demander des investigations supplémentaires en cas de doute). Ces DA devraient contenir le choix d'un décideur de substitution (et possiblement des remplaçants en cas d'incapacité de celui-ci étant donné le caractère évolutif longitudinal de cette maladie), les préférences de la personne atteinte concernant les soins techniques et pharmacologiques normalement associés aux instants précédant la mort, mais aussi ceux associés au traitement (médication) et aux enjeux sociaux des soins qui ont un impact sur son bien-être (ex : lieu de vie et la contention), la participation à la recherche et toutes autres volontés pertinentes quant à son devenir (comme son consentement à des interventions chirurgicales mineures et le don d'organe). Le décideur de substitution devrait être informé de son mandat dès l'émission des DA de même que des volontés qu'elles contiennent dans le but de pouvoir discuter avec elle de toutes les dimensions qu'elles couvrent et tenter d'éliminer, autant que possible, les ambiguïtés et les oublis. Ces DA devraient être en tout temps annexées au dossier médical et consultées au moment où des décisions importantes doivent être prises. Nous sommes d'avis, à la lumière de tous les arguments dont nous venons de discuter, que les DA chez les individus atteints d'une DTA devraient être élaborées avec la perspective de chercher à garder le soi précédent souverain le plus longtemps possible pourvu qu'il aille de pair avec la qualité de vie de la personne au moment où elles sont déployées et qu'elles respectent autant que possible sa volonté en temps réel (autonomie contemporaine). Nous souhaitons que la qualité de vie du soignant, qui est souvent à la fois un proche parent et son décideur de substitution, soit également évoquée dans une visée de moindre mal, car la pérennité de son implication est directement reliée au bien-être de la personne atteinte. La prise de décision pour l'être aimé atteint d'une DTA réside dans la capacité du décideur de substitution de se suppléer à l'autre en tentant d'honorer son être et son parcours, tel qu'il fut avant sa maladie, avec ses croyances et ses valeurs tout en respectant l'être actuel qu'il est devenu et en ne perdant pas de vue sa qualité de vie ainsi que la sienne. Ces recommandations vont de pair avec l'association Alzheimer Europe [47]. Ce mandat représente un défi de taille pour le décideur de substitution. Un accompagnement professionnel et des repères normatifs pour assurer la visée bienfaisante de l'élaboration et le déploiement des DA nous apparaissent essentiels pour les personnes atteintes d'une DTA qui désirent se prononcer en amont de leur incapacité décisionnelle. Il en va de même pour le décideur de substitution qui aura la responsabilité de les actualiser et les professionnels de la santé qui auront la tâche de les accompagner.

La présente analyse vient démontrer la pertinence de développer chez les personnes souffrant d'une DTA une approche clinique complémentaire aux politiques publiques déjà existantes et en voie d'installation pour assurer une utilisation bienfaisante du concept éthique des DA. Cette affirmation est en accord avec les recommandations de Singer qui en 1996 venait promouvoir le développement de « *specific-disease-approach* » [8] pour ce concept. Car pour les personnes souffrant d'une DTA, les DA doivent aussi s'inscrire dans une visée de qualité de vie et non seulement de fin de vie. Tout comme Hirsch, nous estimons que l'individu évolue au fil des expériences qu'il vit et que le respect absolu d'une décision prise avant même d'avoir vécu cette expérience s'avère dangereux [23]. Il est difficile d'anticiper le parcours que fera vivre une DTA à la personne. Il est utopique de croire que l'application du concept des DA pour les personnes souffrant d'une DTA sera l'histoire d'une simple conversation ou de quelques mots sur une feuille de papier alors que cette condition évolue sur plusieurs années [8]. S'en remettre uniquement à des dispositifs administratifs serait tout simplement dangereux et peu satisfaisant pour tous [12]. « *Perhaps the advance directive's greatest virtue of all is the role it is playing in motivating healthcare professionals to embrace the intention of honouring the demented person's wishes, interest and values, but to do so through engagement in advance care planning with their patients as an ongoing process and in a proactive way* » [9].

Cette visée de Sokolowski est en accord avec Widdershoven et Berghmans qui stipulent que les DA doivent être plutôt perçues et utilisées comme un outil de communication qui donne du sens à la vie « *a process of meaning making* » [45]. L'émission et le déploiement de DA chez les individus atteints d'une DTA doivent être présentés et articulés comme un processus modulable de revalidation des ententes qui tient compte de l'autonomie précédente et contemporaine de la personne atteinte, sa qualité de vie et celle de son soignant. Cette visée plus proche de la définition de Singer doit être accompagnée par des repères normatifs qui demeurent à développer.

Conclusion

La promotion de l'élaboration et le déploiement de directives anticipées chez les personnes nouvellement diagnostiquées d'une DTA aux stades précoces sont pertinents et bienfaisants étant donné l'atteinte progressive et prévisible des capacités décisionnelles de la personne atteinte. Le respect de l'autodétermination de ces individus est au cœur des valeurs de notre société de droit et au centre de tous les codes de déontologie des professionnels de la santé au Québec. Les directives anticipées permettent à la norme du consentement éclairé de s'actualiser au moment où le malade perd ses capacités décisionnelles. Cette notion comporte selon nos observations des flous conceptuels et méthodologiques qui contribuent entre autres au fait que ce moyen est peu reconnu et utilisé. Au Québec, le Code civil indique au décideur de substitution qu'il devrait s'en tenir aux volontés que la personne inapte a pu manifester et la loi reconnaît au majeur apte le droit de choisir en amont de son inaptitude son représentant (mandat en cas d'inaptitude). Le régime des DMA associé à la LSFV permet l'expression, toujours en amont de l'inaptitude, des volontés anticipées du majeur pour certains soins précédant la mort et leur donne une valeur contraignante.

L'histoire de Mme Lapierre nous a permis de souligner toute la complexité de l'utilisation clinique du concept éthique de DA dans le contexte de la DTA. Elle nous a permis de constater que ces directives ne peuvent être considérées comme des absolus étant donné les spécificités associées à cette maladie dégénérative (atteinte progressive des capacités décisionnelles évoluant sur plusieurs années). Notre réflexion a été élaborée en fonction des défis particuliers que vivent les personnes souffrant d'une DTA (atteinte des capacités décisionnelles en présence d'une anosognosie). La généralisation de notre propos aux autres formes de démence n'est pas indiquée.

Pour assurer la visée bienfaisante du concept éthique de DA pour les personnes atteintes d'une DTA, nous énonçons :

1. Le besoin d'élargir la notion de directives anticipées aux soins en cours de maladie (incluant le choix d'un lieu de vie) et non seulement aux soins de fin de vie ;

2. la pertinence d'assurer un accompagnement par un professionnel de la santé, par un organisme sans but lucratif sensible à la réalité de ces personnes ou par des guides pratiques afin de permettre que ces directives soient le plus complètes et réalistes et que leur déploiement soit bienfaisant, et
3. la nécessité d'actualiser ce concept comme un processus (approche graduelle qui permet de refaçonner les ententes) où les DA se modulent au jugement du décideur de substitution qui doit tenir compte de la volonté de la personne atteinte en temps réel (autonomie contemporaine), sa qualité de vie et celle de son soignant.

Nous sommes d'avis que c'est au décideur de substitution et aux professionnels de la santé qu'appartiennent le rôle de donner un sens renouvelé aux DA de ces personnes pour assurer que l'orientation des soins soit empreinte de sens pour la personne atteinte, ses proches et la société.

Nous avons dénoncé l'absence de politiques de santé en ce sens au Québec pour les personnes atteintes d'une DTA ainsi que le fait que le développement de la reconnaissance des directives anticipées soit associé à la Loi concernant les soins de fin de vie. Nous déplorons que les notions rattachées aux DA soient développées exclusivement au Québec en fonction des besoins des malades qui souffrent d'une incapacité décisionnelle de courte durée et précédant la mort. Nous avons défendu l'idée que l'émission et le déploiement du concept éthique de DA requièrent un accompagnement répondant aux besoins spécifiques inhérents à la DTA et qu'elles ne doivent jamais être la seule option considérée pour ces malades [10].

Il faut maintenant sensibiliser les principaux acteurs de la société incluant les personnes atteintes et leurs proches à ces faits pour éviter plusieurs dérives et prévenir que des situations comme celle de Mme Lapierre se répètent. Il faut prôner un changement de paradigme au niveau de l'approche qui doit être perçue pour ces personnes comme un processus de revalidation des ententes plutôt qu'une seule conversation ou qu'un seul formulaire à remplir. Le développement de politiques de santé incluant des repères normatifs et des guides de pratique qui tiendront compte de notre analyse nous apparaît essentiel pour assurer une vie et une fin de vie digne à ces malades. Il apparaît maintenant urgent comme le souligne Basson de réfléchir aux modalités de mise en place de politiques pertinentes et de soutenir en ce sens les organismes qui ont à cœur le bien-être de ces malades pour favoriser le développement de celles-ci [7]. Comme le souligne Singer, plus il existera de programmes pour encourager l'application en clinique des DA, plus elles seront utilisées [8]. Nous espérons que le présent texte sera, à sa façon, un élément déclencheur en ce sens.

Biographie

Line Perreault est ergothérapeute dans le domaine de la gériatrie et la psychogériatrie depuis plus de 26 ans. Elle a travaillé en centre hospitalier universitaire (unité de courte durée gériatrique et clinique gériatrique externe, Hôpital Notre-Dame du CHUM) et dans la communauté (CLSC, CSSS Lucille-Teasdale). Elle fut membre du comité d'éthique clinique du CSSS Lucille-Teasdale de 2006 à 2015 et présidente de 2011 à 2014. Elle est nouvellement détentrice d'une maîtrise en bioéthique de l'Université de Montréal.

Références

1. Fewing R, Kirk TW, Meisel A. [A fading decision](#). The Hastings Center Report. 2014;44(3):14-6.
2. Éducaloi. [La procuration \(ou le mandat\)](#). Montréal (Qc): Éducaloi; 2015.
3. Gouvernement du Québec. [Directives médicales anticipées](#). Portail santé mieux-être. 2015.
4. Bergman H. [Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées: une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence](#). Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer. Mai 2009.

5. Beauchamp T, Childress J. Le respect de l'autonomie. Dans: Les principes de l'éthique Biomédicale. Paris : Les Belles Lettres. 2008. p. 91-166.
6. Rich B. [Advance directives: The next generation](#). Journal of Legal Medicine. 1998;19(1):63-97.
7. Basson M, Burgeron P-E, Herson S. [Prise de décision, consentement et directives anticipées: approches éthiques](#), Projet européen ALCOVE (ALzheimer COoperative Valuation in Europ), Workpackage 7 : Rights, autonomy and dignity of people with dementia. Espace National de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Janvier 2011.
8. Singer PA, Robertson G, Roy DJ. [Bioethics for clinicians: 6. Advance care planning](#). CMAJ. 1996;155(12):1689-92.
9. Sokolowski M. [Why use of advance directives with the dementia population is problematic](#). The JCB Voice. 2011;16(10):13-15.
10. Besirevic V. [End-of-life care in the 21st century: advance directives in universal rights discourse](#). Bioethics. 2010;24(3):105-12.
11. Hottois G, Missal JN. Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Bruxelles: De Boeck Université; 2001.
12. Philips-Nootens S. [La personne en fin de vie: Le regard du droit civil du Québec](#). Revue de droit de l'Université de Sherbrooke. 2009;40(1-2):327-64.
13. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. [Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins?](#) La Presse Médicale. 2013;42(6):e159-e69.
14. Teixeira A, Hanvey L, Tayler C, Barwich D, Baxter S, Heyland D. [What do Canadians think of advanced care planning? Findings from an online opinion poll](#). BMJ Supportive & Palliative Care. 2013. doi:10.1136/bmjspcare-2013-000473
15. Epstein AS, Vollandes AE, O'Reilly EM. [Building on individual, state, and federal initiatives for advance care planning, an integral component of palliative and end-of-life cancer care](#). Journal of Oncology Practice. 2011;7(6):355-9.
16. Wasylenko E. [Advance care planning and goals of care designations- a changing focus and altered infrastructure](#). The JCB Voice. 2010;16(2):8-9.
17. Wolff J. [Dementia, death and advance directives](#). Health Econ Policy and Law. 2012;7(4):499-506.
18. Philips-Nootens S. L'hébergement forcé: quels intérêts, quels enjeux? – Regards sur la jurisprudence récente... et plus. Dans : Barreau du Québec. La protection des personnes vulnérables 2009, volume 301. Québec : Éditions Yvon Blais; 2009.
19. Philipsen NC, Haynes DR. [The similarities between birth plans and living wills](#). The Journal of Perinatal Education. 2005;14(4):46-8.
20. Kerrigan S, Ormerod I. [Advance planning in end-of-life care: legal and ethical considerations for neurologists](#). Prat Neurol. 2010;10(3):140-4.
21. Heyland DK, Barwich D, Pichora D, Dodek P, Lamontagne F, You JJ, et al. [Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning](#). JAMA Internal Medicine. 2013;173(9):778-87.
22. Gzil F. [Alzheimer: questions éthiques et juridiques](#). Gérontologie et société. 2009;1(128-129):41-55.
23. Hirsch E. [Fin de vie: les véritables enjeux des directives anticipées](#). 10 février 2014.
24. Société Alzheimer de Québec. [Statistique](#). 2015.
25. Collette C. [Service spécialisés destinés aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer](#). ETMIS, octobre 2012;8(16).
26. Arcand M, Hébert R. Maladie d'Alzheimer. Dans: Précis pratique de gériatrie. 3^e éd. Acton Vale(QC): Edisem; 2007. p. 257-67.
27. Hirsh E. [Alzheimer : Engagements éthique et soin](#). Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, 2009.
28. Lopez-Tourres F, Lefebvre-Chapiro S, Fétéanu D, Trivalle C. [Soins palliatifs et maladie d'Alzheimer. La revue de médecine interne](#). 2009;30:501-7.
29. Mak E, Chin R, Ng L, Yeo D, Hameed.S. [Clinical associations of anosognosia in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease](#). Int J Geriatr Psychiatry. 2015;30(12):1207-14.

30. Gzil F. [Le souci des autres: enjeux éthiques de l'accompagnement informel des malades d'Alzheimer](#). NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie. 2008;48(8):8-21.
31. Société Alzheimer Montréal. Communication personnelle avec L. Perreault L. novembre, 2014.
32. Deleury E, Goubau D. Le droit à l'intégrité physique. [Le droit des personnes physiques](#), 5^e ed. Québec: Éditions Yvon Blais; 2014.
33. Gouvernement du Québec. [Code civil du Québec](#), 1991(2015), C64.
34. Alvargonzalez D. [Alzheimer's disease and euthanasia](#). Journal of Aging Studies. 2012;26(4):377-85.
35. Andorno R, Comité directeur pour la bioéthique. [Les souhaits précédemment exprimés au sujet des soins de santé Principes communs et différentes règles applicables dans les systèmes juridiques nationaux](#). Rapport au Conseil de l'Europe. 35^{ème} réunion 2-5 décembre, 2008.
36. Rabia L. [Nouvelles directives anticipées de la FMH et de l'ASSM](#). Bulletin des Médecins Suisses. 2011;92(23/24):873.
37. Académie Suisse des Sciences Médicales. [Directives anticipées, directives Médico-Éthiques](#). 1 janvier 2013.
38. Groupe thématique « Directives Anticipées » de l'Espace Éthique Rhône-Alpes. [Les directives anticipées en pratique, guide conseil à l'usage des professionnels](#). 5 octobre 2012.
39. BBC News. [Author Claus dies by euthanasia](#): 21 mars 2008.
40. Bennett D, Yu L, Yang J, Srivastava G, Aubin C, De Jager P. [Epigenomics of Alzheimer's disease](#). Translational Research. 2015;165(1):200-20.
41. Lavoie P, Guberman N, Marier P. [La responsabilité des soins aux aînés au Québec: du secteur public au privé](#). Etude IRPP no 48, septembre 2014.
42. Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé. [Énoncé de principes sur l'accès aux soins à domicile](#). 22 septembre 2011.
43. CROP. [Sondage auprès des Québécois âgés de 50-64 ans sur le vieillissement](#), Demandé par l'AQESSS Montréal: CROP; 2010.
44. Duzan B, Fouassier P. [Maladie d'Alzheimer et fin de vie: aspects évolutifs et stratégies thérapeutiques](#). Médecine palliative - Soins de support - Accompagnement - Éthique. 2011(10):230-41.
45. Widdershoven G, Berghmans R. [Advance directives in dementia care: from instructions to instruments](#). Patient Education and Counseling. 2001;44(2):179-86.
46. Heyd D, Franklin GM. [Life plans: do they give meaning to our lives](#). The Monist. 2010;93(1):17-37.
47. Alzheimer Europe. [Position paper on the use of advance directives](#), 6 août 2009.

Adolescents, neurosciences et prise de décisions médicales: devrions-nous revoir certaines dispositions du Code civil du Québec?

ARTICLE (RÉVISION PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Brigitte Brabant¹

Reçu/Received: 10 Aug 2015

Publié/Published: 3 Feb 2016

Éditeurs/Editors: Vanessa Chenel & Jean Poupart

Évaluateurs externes/Peer-Reviewers: Emmanuelle Lévesque & Emmanuelle Marceau

2016 B Brabant, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#)

Résumé

Au Québec, le mineur de 14 ans et plus peut consentir seul aux soins médicaux requis par son état de santé, sauf exception. Or, les données provenant des neurosciences indiquent que : 1) l'acquisition de la « maturité cérébrale » est un processus continu, pouvant durer jusqu'à la mi-vingtaine, et que 2) certaines habiletés décisionnelles de l'adolescent, comme l'évaluation des risques et bénéfices à court et à long terme, seraient différentes de celles des adultes, surtout dans les situations émotionnellement chargées. Nous soumettons que, dans une perspective de protection de l'intérêt supérieur de l'enfant, la réalité neurophysiologique de l'adolescent devrait être prise en compte en contexte de soins de santé. Ainsi, nous questionnons le caractère adéquat de la présomption de capacité d'exercer un jugement de façon autonome dès l'âge de 14 ans et soulignons l'aspect paradoxal de la possibilité d'une intervention judiciaire en cas de refus de traitement. Nous questionnons également la pertinence de considérations d'âge dans le cadre de la relation entre le médecin et son patient, dès lors que la détermination de la capacité décisionnelle est une composante essentielle de l'obtention d'un consentement libre et éclairé. Enfin, nous questionnons l'exclusion des parents du processus décisionnel, à la fois en regard de leur responsabilité parentale et des bénéfices que peuvent représenter leurs conseils pour l'adolescent. Par conséquent, nous soumettons qu'une évaluation du bien-fondé de l'octroi d'un pouvoir décisionnel à l'adolescent de 14 ans et plus serait souhaitable et qu'un régime uniformisé tout au long de la minorité, avec de possibles exceptions, reflèterait mieux les connaissances scientifiques actuelles.

Mots clés

neurosciences, cerveau de l'adolescent, consentement aux soins, maturité, critère d'âge

Abstract

In the Province of Quebec, an adolescent aged 14 years or older may, subject to a few exceptions, consent alone to medical treatment required for his or her condition. However, neuroscience research on the adolescent's brain indicates that: 1) the acquisition of "brain maturity" is a continuing process, which can last until the mid-twenties and 2) certain decisional capacities such as assessment of short and long-term risks and benefits differ from those of adults, particularly in emotionally charged situations. I argue that, from the perspective of a child's best interest, the neurophysiological capacity of the adolescent should be taken into consideration in the health care context. Thus, I question the adequacy of the presumption of ability to make autonomous judgments from the age of 14, and point out the paradox of allowing judicial review of such judgments in cases of refusal of treatment. I also question the relevance of age considerations in the context of the doctor-patient relationship, where assessment of decisional ability is of the essence in obtaining an informed consent. Finally, I question the exclusion of parents from the decision-making process in light of both their continuing responsibility to protect their child's best interests and the benefits that parental guidance may provide to the adolescent. Consequently, I argue that a reconsideration of the case for giving decisional authority to the adolescent aged 14 or older is desirable and that a uniform standard, with a few possible exceptions, applicable throughout childhood would better reflect recent neuroscience findings.

Keywords

neurosciences, adolescent brain, consent to medical treatment, maturity, age-based criteria

Exonération

Les évaluations des examinateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme examinateur n'indique pas nécessairement l'approbation du manuscrit par cet examinateur. Les éditeurs de *BioéthiqueOnline* assument la responsabilité entière pour l'acceptation finale et la publication d'un article.

Disclaimer

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript by the reviewer; the editors of *BioéthiqueOnline* take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Faculté de médecine, Université de Montréal, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence

Brigitte Brabant, brigitte.brabant.1@umontreal.ca

Remerciements

Merci aux organisateurs et au jury de la Conférence de Montréal pour jeunes chercheurs en neuroéthique 2015 et aux éditeurs de *BioéthiqueOnline* pour leurs précieux commentaires et suggestions.

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Acknowledgements

Thanks to the organizers and the jury of the 2015 Montreal Neuroethics Conference for Young Researchers and to the editors of *BioéthiqueOnline* for their valuable comments and suggestions.

Conflicts of Interest

None declared

Introduction

Au Québec, le mineur apte de 14 ans et plus peut consentir seul aux soins médicaux requis par son état de santé: hormis les cas d'urgence (lorsque sa vie est en danger ou son intégrité menacée) où le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur suffit, et pour le soumettre à des soins qu'il refuse, où l'autorisation du tribunal est nécessaire, le Code civil [1] lui attribue en ce domaine un pouvoir décisionnel autonome (art. 14, alinéa 2 et 16, alinéa 2).¹ Comme régime d'application générale en matière de consentement aux soins, cette capacité juridique partielle établie en fonction de l'âge pour le mineur est unique au Canada [2,3]. Les conséquences de ce régime sont nombreuses et touchent à la fois l'adolescent, son entourage immédiat et les soignants. Parmi les plus importantes, mentionnons que la relation tripartite existant entre le médecin, les parents² et l'enfant dans le domaine des soins pédiatriques se voit entièrement modifiée dès les 14 ans de l'enfant, puisque les parents sont alors en principe exclus du processus décisionnel et privés de l'accès à la plus grande partie des informations qui concernent leur enfant.³

Dans ce contexte, les récentes données provenant des neurosciences au sujet du cerveau des adolescents ont retenu notre attention. Nous avons voulu savoir si ces données scientifiques pouvaient jeter un éclairage nouveau sur ce régime particulier et si, le cas échéant, l'on pouvait questionner la pertinence de celui-ci d'un point de vue éthique. À cet égard, nous verrons que les découvertes portant sur le développement cérébral des adolescents alimentent, depuis déjà plusieurs années, des débats d'auteurs portant sur les règles applicables à ceux-ci en matière de consentement aux soins médicaux. Nous avons abordé la question du consentement aux soins du mineur de 14 ans et plus en regard des enjeux éthiques suivants : 1) quel est le poids pouvant être accordé aux données provenant des neurosciences quant à la capacité de jugement des adolescents en matière de prises de décisions médicales et 2) la place accordée à l'autonomie de l'adolescent de

¹ Nous nous limitons ici aux soins requis par l'état de santé ; les soins non requis par l'état de santé, l'aliénation d'une partie du corps, la recherche et le don d'organes faisant aussi l'objet de dispositions particulières pour le mineur.

² Pour des fins d'allègement du texte, nous utiliserons le terme « parents », ceux-ci étant titulaires de l'autorité parentale et tuteurs de plein droit (art. 192 et 597 et ss. C.c.Q).

³ En cas d'hospitalisation, ce n'est qu'après 12 heures que les parents devront être informés, mais de l'hospitalisation seulement (art. 14, al. 2 C.c.Q). L'accès au dossier de l'enfant est toutefois permis : art. 21 Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.R.Q. ch. S-4.2.

14 ans et plus par notre Code civil devrait-elle être revue en conséquence de ces données, le tout en regard du critère du meilleur intérêt de l'enfant qui prévaut en matière de soins pédiatriques [4,5]?

En premier lieu, nous ferons un bref survol du cadre juridique applicable et de ses origines. Nous verrons ensuite quelles sont les découvertes des neurosciences qui pourraient être pertinentes à l'analyse de cette capacité décisionnelle et poursuivrons avec les enjeux éthiques soulevés plus haut. Nous étudierons ces enjeux de la perspective d'une capacité décisionnelle factuelle plutôt que juridique, tant au niveau individuel que collectif.

Le cadre juridique et ses origines

Au Québec, la capacité légale de l'adolescent de consentir seul aux soins en fonction de son âge a été établie au cours des années 1970. Les auteurs Kouri et Philips-Nootens [6] nous indiquent qu'à cette époque, et bien qu'aucune distinction n'ait été faite à cet égard dans la législation, l'on a voulu que l'accès à la contraception, au traitement des maladies à traitement obligatoire ou encore des cas d'abus d'alcool ou de drogues puisse être possible sans le consentement des parents et ce, de façon confidentielle. L'âge de 14 ans n'aurait été introduit dans la loi que par compromis politique, malgré les réticences alors exprimées devant l'Assemblée nationale par l'ancien ministre Camille Laurin, psychiatre. Ce seraient donc plutôt des considérations de santé publique, soit l'accès du mineur aux soins de santé, plutôt que la reconnaissance d'une capacité décisionnelle équivalente à celle d'un adulte, qui auraient mené à ce régime particulier. Le recours aux tribunaux, en cas de refus de traitement, et l'intervention des parents, en cas d'urgence, auraient été mis en place pour protéger l'adolescent contre l'erreur de jugement, contrairement au cas des adultes où le principe d'autonomie prévaut [6].

Ailleurs au Canada, la doctrine du « mineur mature » et diverses lois particulières portant sur le consentement aux soins ou encore sur la protection du bien-être de l'enfant, avec ou sans distinction fondée sur l'âge, régissent le pouvoir décisionnel du mineur en matière de soins médicaux [3]. Ainsi, d'abord pour une question d'accès à la contraception puis, de façon générale, l'on y a amené la notion de maturité dans la détermination du droit des adolescents à l'autonomie décisionnelle. La Cour Suprême du Canada, dans l'affaire *A.C. c. Manitoba (Directeur des services à l'enfant et à la famille)* [7] (« A.C. ») s'est penchée, en 2009, sur la portée de cette notion. Sans prétendre faire une analyse exhaustive de cette décision, nous en soulignerons les éléments qui paraissent essentiels à la compréhension de notre propos.

Tout d'abord, la Cour statuait que le critère de l'intérêt supérieur de l'enfant devait s'interpréter de façon à accorder au mineur qui démontrait suffisamment de maturité le droit de prendre sa décision de façon autonome, et donc de consentir seul aux soins ou de les refuser [7, par. 108]. La Cour soulignait également que cette maturité devait être évaluée au cas par cas, suivant une liste non exhaustive de facteurs, incluant la nature et les risques et bénéfices du traitement, la démonstration du discernement requis pour comprendre les renseignements qui permettraient à l'adolescent d'évaluer les conséquences de la décision ainsi que l'impact du contexte social, émotionnel ou médical. Cette évaluation devait mener à accorder de plus en plus de poids à l'opinion de l'adolescent selon son niveau de maturité, l'opinion d'un adolescent « mature » devant être respectée.

La Cour émettait cependant la réserve suivante [7, par. 95]:

« (...) dans les cas les plus graves où le refus de traitement présenterait un risque élevé de décès ou de déficience physique ou mentale permanente, il faudra nécessairement procéder à une évaluation minutieuse et approfondie de la maturité de l'adolescent pour déterminer si sa décision est prise de façon véritablement indépendante et s'il comprend et évalue bien la décision et ses conséquences possibles. » (nos soulignés)

Il faut préciser que, dans cette affaire, la Cour se prononçait sur la constitutionnalité de la restriction du pouvoir décisionnel des adolescents de moins de 16 ans imposée par la loi manitobaine, statuant que cette restriction pouvait être acceptable dans la mesure où elle n'empêchait pas le mineur de faire la démonstration de sa maturité. Cette restriction entraine en jeu dans les cas de refus de soins à la fois du mineur et de ses parents, lorsque la vie ou la santé du mineur était en péril [7, par. 111]. Cette décision, bien que commentée par Kouri et Philips-Nootens [2,6], n'a pas traité de la législation québécoise.

Selon la recension des autorités qui est faite par la juge Abella dans l'affaire A.C., le régime réservé à l'adolescent en matière de consentement aux soins et ses origines sont similaires aux États-Unis, au Royaume-Uni et en Australie [7, par. 65-9]. En France, le Code de la santé publique [8] prévoit la recherche du consentement du mineur apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision, sans égard à son âge. Tout comme le régime québécois, la question de la capacité légale de l'adolescent à consentir seul aux soins est donc encadrée, dans d'autres juridictions, par les principes d'autonomie et du meilleur intérêt de l'enfant. Son évaluation ne repose cependant pas clairement sur une réalité scientifique touchant le groupe des adolescents ou encore sur une définition de la capacité décisionnelle. De plus, le critère de « maturité » demeure imprécis quant aux paramètres applicables lors de l'examen « plus minutieux » dans les cas « les plus graves ». De façon similaire en droit québécois, aucune précision n'est donnée quant aux facteurs qui pourraient justifier le recours au tribunal dans les cas de refus de soins. Rappelons que la détermination de la maturité n'est pas requise dans notre régime québécois pour les adolescents de 14 ans et plus, puisque le seul facteur d'âge de 14 ans donne ouverture au pouvoir décisionnel de ceux-ci.

Nous verrons maintenant ce que les recherches portant sur l'étude du cerveau des adolescents, utilisant les techniques de neuroimagerie, peuvent nous apporter à cet égard.

Les résultats de recherche en neurosciences

En 2013, le psychologue Steinberg, auteur de plusieurs écrits qui concernent la période de l'adolescence, s'est intéressé au consentement aux soins médicaux des adolescents. Nous résumerons le bilan documenté qu'il faisait alors des résultats nous provenant des neurosciences [9]. D'entrée de jeu, Steinberg nous parle du fort consensus existant dans la communauté neuroscientifique quant à la nature des changements, tant structurels que fonctionnels, qui surviennent dans le cerveau pendant la période de l'adolescence, sans uniformité dans le temps. Il y aurait également consensus quant au fait que ces changements auraient lieu pendant une période beaucoup plus longue (jusqu'à la mi-vingtaine, pour certains) que ce que croyaient les chercheurs, incluant ceux provenant des sciences humaines, auparavant.

Selon lui, quatre changements structurels sont à noter:

1. La diminution de la matière grise dans les régions préfrontales durant la jeune adolescence, reflétant un élagage synaptique (processus pendant lequel les connexions inutilisées entre les neurones sont éliminées) créant un réseau d'analyse des informations plus efficace ; cette période correspondrait à celle pendant laquelle on constate des améliorations majeures au niveau des habiletés cognitives et de raisonnement logique.
2. Autour de la puberté, une modification notable dans la distribution et la densité des récepteurs de la dopamine dans les voies qui relient le système limbique, où les émotions sont traitées et les punitions et récompenses expérimentées, au cortex préfrontal; cette activité élevée de la dopamine aurait une grande influence sur la recherche de sensations fortes.

3. Une augmentation de la matière blanche dans le cortex préfrontal, qui serait due largement au processus de myélinisation, en vertu duquel les fibres nerveuses deviennent protégées par la myéline, substance qui améliore l'efficacité des circuits cérébraux. La myélinisation se poursuivrait tard dans l'adolescence et jusqu'aux premières années de l'âge adulte.⁴ Des connexions neurales plus efficaces au sein du cortex préfrontal seraient nécessaires pour les fonctions cognitives de plus haut niveau telles la planification, l'appréciation des risques et bénéfices et la prise de décisions complexes, régies par des zones préfrontales multiples travaillant de concert.
4. Jusqu'à tard dans l'adolescence, une augmentation de l'efficacité des connections entre le cortex préfrontal et le système limbique. Ce changement serait majeur pour la gestion des émotions, qui est facilitée par une augmentation de la connectivité entre ces régions importantes pour le traitement des informations émotionnelles et le contrôle de soi.

Dans le même exposé, Steinberg poursuit en indiquant que, quant aux changements fonctionnels, des réactions cérébrales concordant avec les changements structurels observés auraient été constatées, soit :

1. Un renforcement de l'activité des systèmes impliquant l'autorégulation : durant les épreuves demandant un contrôle de soi, les adultes utiliseraient un plus large réseau des régions du cerveau que les adolescents plutôt que de surcharger un nombre plus limité de régions, permettant un meilleur contrôle de soi (« self-control »).
2. La réaction face à une promesse de récompense : les adolescents y seraient plus sensibles que les enfants ou les adultes, les entraînant à poser des actes plus risqués (comme la conduite sexuelle ou automobile dangereuse ou l'expérimentation de drogues), surtout en présence de leurs pairs.
3. Une augmentation de l'implication simultanée de plusieurs régions du cerveau répondant à des stimuli provocateurs, mais un moins grand « dialogue » entre les régions du cerveau permettant la régulation de la décision rationnelle et celles qui permettent le contrôle des émotions ; ceci expliquerait une moins grande aptitude à la planification, à l'évaluation des risques et bénéfices et au contrôle des impulsions. Cette particularité du cerveau adolescent pourrait enfin être une cause de la diminution de l'influence des pairs à l'arrivée de l'âge adulte : en acquérant de la maturité, le cerveau deviendrait plus apte à freiner les impulsions suscitées par l'influence des pairs.

Steinberg conclut de tous ces changements que les systèmes impliquant les habiletés cognitives de base atteignent un niveau de maturité comparable à celui des adultes à la mi-adolescence, soit vers 15 ans, alors que ceux qui sont actifs dans l'autorégulation et les habiletés cognitives de plus haut niveau n'arrivent pas à maturité avant le début de l'âge adulte. Par conséquent, les adolescents acquerraient une maturité intellectuelle avant d'acquérir une maturité sociale ou émotive. De plus, il ne serait pas possible d'établir avec précision, en fonction d'un âge déterminé, à quel moment la maturité cérébrale est acquise.

Les recherches en neurosciences et autres disciplines au sujet du développement du cerveau des adolescents se poursuivent. À titre d'exemple, mentionnons les travaux de Galvan et Rahdar sur l'influence du stress quotidien vécu par les adolescents sur leurs performances cognitives, associées à leurs corollaires neuraux, qui concluent à une plus grande vulnérabilité du cerveau en développement au stress [10,11] ; ceux de Rodrigo sur les bases neurophysiologiques de la perception différente du risque par les adolescents, en regard des conséquences pour soi-même et pour les autres [12] ; ceux de Blakemore, confirmant également les bases neurophysiologiques des

⁴ Soit une période se situant entre 18 et 23 ans, selon les études citées par Steinberg.

différences observées chez les adolescents dans la prise de décision en présence de pairs ou autres contextes émotifs [13]. Nous notons aussi l'hypothèse intéressante de Wilhems et Reyna qui postulent que l'intuition et la compréhension de l'essentiel (« gist ») des facteurs de décision chez les adultes offrirait un caractère protecteur dans la prise de décision, laissant moins de place aux émotions que chez les adolescents [14].

Enjeux éthiques

Portée des données provenant des neurosciences

Pouvons-nous attribuer à ces données une portée suffisante pour remettre en cause la capacité de jugement de l'adolescent en matière de prises de décisions médicales? Plusieurs auteurs, en majorité américains, se sont penchés sur la question depuis quelques années [9,14-23]. Les positions adoptées peuvent se distinguer par leur approche libérale, favorisant l'autonomie de l'adolescent, ou paternaliste, favorisant le retour de l'autorité parentale et ce, de façon similaire aux tendances observées en regard des données scientifiques provenant des recherches en psychologie [24].

Certains auteurs ont argué que ces données ne pouvaient, à elles seules, être déterminantes dans l'évaluation de la capacité de jugement des adolescents : provenant d'expériences faites en laboratoire, elles faisaient abstraction d'autres facteurs, comme le contexte socio-économique, pouvant influencer la prise de décision dans les cas particuliers. On devait donc résister à la tentation d'établir une relation causale entre les comportements neurophysiologiques et les observations statistiques, surtout si elles pouvaient mener à une atteinte aux droits des adolescents comme, par exemple, une hausse de l'âge requis pour obtenir un permis de conduire [19,21]. Pour d'autres, c'est l'accumulation de données et leur convergence avec celles, déjà connues, provenant de la psychologie comportementale, qui permettrait d'en tenir compte dans le traitement réservé aux adolescents [9,18,20,23,25].

Dans le domaine du consentement aux soins médicaux, les points de vue diffèrent toutefois quant à manière de les intégrer aux pratiques: certains ont privilégié une approche individuelle [9,20] et d'autres une approche collective [14,15,17,22,23]. Selon les résultats rapportés par Steinberg et retenus par les auteurs dans leur analyse, les changements structurels et fonctionnels observés par les chercheurs et ce, pendant une période beaucoup plus longue que celle qu'on avait observée auparavant, pourraient ainsi avoir une incidence sur la capacité de l'adolescent d'exercer son jugement. Placé dans les mêmes circonstances, l'adolescent n'exercerait pas son jugement de la même façon qu'un adulte, surtout sous l'influence du stress ou des pairs, en raison de l'immaturité des mécanismes cérébraux de régulation de la décision rationnelle et du contrôle des émotions.

Pour Steinberg [9], les différences observées entre le cerveau des adolescents et celui des adultes devraient servir à guider les soignants dans le cadre de la relation de soins individuelle, sans toutefois remettre en cause la doctrine du mineur mature. Le médecin devrait donc faire en sorte de créer un contexte favorable, permettant la délibération, soit exempt de l'influence des pairs et d'émotions, et conseiller l'adolescent de façon adaptée à son développement, lui permettant d'évaluer correctement les risques et bénéfices à court et à long terme de la décision. Dans ce contexte, l'adolescent d'environ 15 ans serait en mesure, en raison d'habiletés cognitives suffisantes, de prendre des décisions éclairées en contexte médical.

Toujours dans le cadre de la relation de soins individuelle, Diekema [20], quant à lui, estime que ces données devraient mener à un élargissement du devoir de bienfaisance des soignants à l'égard des adolescents. Plus particulièrement en situation de soins critiques, les conséquences néfastes prévisibles devraient les prévenir contre l'attribution d'un trop grand pouvoir décisionnel aux adolescents. Selon lui, les soignants devraient prendre acte de l'immaturité cérébrale des adolescents

et n'accepter, en aucun cas, le refus d'une intervention vitale ayant des chances de succès raisonnables.

Pour d'autres, le fait que les mécanismes qui permettent le contrôle des émotions dans la prise de décision et l'évaluation des conséquences à court et long terme arrivent à maturité après même l'âge officiel de la majorité est déterminant, peu importe le contexte décisionnel. La propension à une plus grande prise de risques compromettrait également la capacité décisionnelle de l'adolescent. Ces auteurs prônent le retour juridique de l'autorité parentale stricte pour tous les mineurs. D'une part, l'immaturité cérébrale devrait entraîner une immaturité présumée de tous les adolescents en ce qui concerne les prises de décisions médicales, au même titre que les enfants plus jeunes [14,15,17,22]. D'autre part, les données répertoriées relatives aux effets positifs, pour les adolescents, d'un exercice strict de l'autorité parentale et les statistiques sur les comportements sociaux des adolescents ajouteraient à la nécessité de ce changement de paradigme [15,22].

L'approche du « paternalisme collaboratif » défendu par Piker [24] reprise, plus récemment, par Partridge [23], enfin, retient la proposition générale d'une présomption d'immaturité chez le mineur de moins de 18 ans mais avec un exercice de l'autorité parentale qui tiendrait compte de l'opinion de l'enfant selon son niveau de maturité, dans la recherche de son intérêt supérieur. Cette approche amène aussi l'idée que les parents seraient mieux placés que les médecins ou les tribunaux pour guider et connaître l'intérêt supérieur de leur enfant. Ainsi, les adolescents devraient être vus comme des « apprentis preneurs de décisions » en contexte médical plutôt que comme des personnes possédant une faculté de jugement similaire à celle des adultes.

Nous pouvons constater que, bien que partielles, les données provenant des neurosciences sont suffisamment liées aux éléments fondamentaux de la prise de décision pour que l'on s'y intéresse dans le cadre de la réflexion éthique entourant le pouvoir décisionnel de l'adolescent dans un contexte de soins médicaux. En premier lieu, elles touchent à la capacité factuelle de fournir un consentement éclairé, essentielle à une décision pleinement autonome, qui renvoie à la compréhension et l'appréciation de la nature de la maladie et du traitement (ou de son absence) et de leurs conséquences à court et à long terme. Selon Appelbaum [26], ceci requiert des habiletés de communication, de compréhension, d'évaluation et de raisonnement logique permettant non seulement de comprendre les informations reçues, mais aussi de les personnaliser afin de pouvoir expliquer, de façon rationnelle, les raisons de la décision. Ensuite, elles soulignent l'influence des facteurs contextuels sur l'exercice du jugement. On sait que ceux-ci, dans le cadre de la relation de soins, peuvent impliquer émotions, prises de risques, pressions ou pratiques coercitives de la part de tiers, ou encore éléments de satisfaction immédiate, auxquels les adolescents réagissent de façon particulière.

Dans une perspective de protection de l'intérêt supérieur de l'enfant, il nous apparaît qu'au-delà de considérations idéologiques ou sociales, une approche prudentielle devrait nous mener à tenter de réconcilier ces données scientifiques avec notre régime législatif, dans la mesure où celui-ci constitue une exception à la règle générale de protection des mineurs et que des conséquences néfastes pour les adolescents pourraient découler d'une évaluation ou d'une compréhension erronée de leur capacité décisionnelle réelle. À cet égard, il est intéressant de noter les représentations faites en ce sens par l'Association américaine de psychologie devant certains tribunaux en matière criminelle, et la prise en compte de ces données par ceux-ci [27].

Autonomie et capacité décisionnelle de l'adolescent de 14 ans et plus

La place accordée à l'autonomie, dans la prise de décision de l'adolescent en matière de soins médicaux, s'accorde-t-elle avec ce que nous savons maintenant du développement de son cerveau et coïncide-t-elle réellement avec la protection de son intérêt supérieur? Tout d'abord, nous rappelons que, bien que correspondant à l'acquisition de la « maturité cognitive » selon les travaux en psychologie développementale de Piaget [20], le critère d'âge de 14 ans prévu dans le Code civil y a

été intégré de manière plus ou moins arbitraire il y a plus de trente ans, suite à un compromis politique [6]. Or, tel que le rappelait la juge Abella dans l'affaire A.C. après avoir fait la recension des publications d'universitaires sur la question, la capacité cognitive de prendre des décisions n'est qu'un de la « myriade de facteurs subtils susceptibles d'influer sur la capacité des adolescents de décider, de façon mature, stable et indépendante, de leur traitement médical » [7, par. 70-1].

À première vue, donc, l'imposition d'un critère rigide fondé sur l'âge de l'adolescent est contredite à la fois par les données scientifiques et l'analyse du Cour Suprême du Canada. Cette situation nous conduit à plusieurs incohérences et difficultés d'application ; nous en mentionnerons deux, à titre d'observations préliminaires.

En premier lieu, il nous faut constater le paradoxe de la différence de traitement entre le droit de consentir et le droit de refuser les soins. Nous avons donc, en droit québécois, à la fois un critère établissant que les adolescents de 14 ans et plus, en tant que groupe, sont présumés suffisamment mûrs pour consentir seuls aux soins, mais pas toujours pour les refuser, puisque le tribunal peut être appelé à autoriser un traitement refusé. Dans les faits, un désaccord entre le soignant et l'adolescent peut donc se traduire par une judiciarisation du conflit [1, art. 16, al. 2], alors que pour le mineur de moins de 14 ans c'est le désaccord entre le soignant et les parents qui pourra être soumis à l'examen du tribunal [1, art. 16, al.1]. Ensuite, le soignant se retrouve en quelque sorte juge et partie dans les cas particuliers : en effet, il doit à la fois évaluer l'aptitude de l'adolescent à consentir, la qualité du consentement donné et son meilleur intérêt médical. Ainsi doit-il fournir une information complète et objective à ce dernier, s'assurer de la compréhension de l'information, vérifier que ses facultés mentales ne soient pas altérées, entre autres par la maladie, et l'absence de coercition [5] en plus de déterminer si la décision de l'adolescent est conforme à son meilleur intérêt médical.

Réserver l'utilisation des découvertes neuroscientifiques aux cas particuliers, selon l'approche proposée par Steinberg [9], nous semble poser des difficultés d'application pratique. En effet, ces connaissances pourraient entraîner une confusion supplémentaire entre l'évaluation de l'aptitude de l'adolescent à consentir à un traitement, sa capacité décisionnelle réelle et celle de son meilleur intérêt. Comment déterminer si la décision de l'adolescent est le résultat d'une délibération mûre et rationnelle, exempte de pressions de la part de tiers et correspondant à la fois à une maturité cérébrale et à un conseil adapté à l'acquisition progressive des habiletés nécessaires à l'évaluation des risques et bénéfiques à court et à long terme de sa décision? Dans quelles circonstances pourra-t-on déterminer que son cerveau a atteint une maturité suffisante pour en conclure que, même pour des raisons contraires à son intérêt médical, sa décision devrait être respectée?

La variabilité des pratiques médicales nous semble être un obstacle suffisamment important pour qu'en pratique, l'évaluation de la décision de l'adolescent puisse toujours se faire en tenant compte de sa réalité neurophysiologique. Si l'on peut penser que les hôpitaux pédiatriques ont développé une expertise en ce domaine, nous pouvons douter d'une telle expertise de la part d'autres praticiens généralistes. Plus important, le Code civil du Québec ne dirige pas le soignant vers une telle adaptation de sa pratique. À cet égard, suivant la rencontre, chapeautée par l'Organisation mondiale de la Santé, d'un groupe de 20 experts en juin 2014, Michaud et collègues [28] ont fait état de la diversité des normes internationales et des pratiques cliniques en matière de détermination de la capacité décisionnelle des adolescents en contexte de soins médicaux. Le groupe propose une procédure délibérative visant à diriger les soignants vers une pratique où les facteurs contextuels et psychosociaux joueraient un rôle prépondérant, et soulignent les défis que représente la détermination de la capacité décisionnelle des adolescents dans les cas particuliers.

De plus, l'on peut craindre que ces facteurs ne soient considérés que dans les cas de refus de traitement, lorsqu'il y a désaccord entre l'adolescent et le médecin. Dit autrement, l'on peut penser qu'il est possible que le soignant se questionne plus aisément quant à la capacité décisionnelle réelle de l'adolescent lorsqu'il fait face à un refus de traitement qu'il estime manifestement déraisonnable

que lorsque l'adolescent adhère au traitement proposé [6,29]. Nous pouvons également nous questionner quant à l'impact que la possibilité d'un recours au tribunal, prévu en cas d'un tel désaccord entre le médecin et son patient, peut avoir sur la relation de confiance et sur le processus décisionnel [29]. Enfin, l'approche de Steinberg laisse entendre qu'il serait possible, pour le médecin, de créer un contexte de prise de décision idéal, adapté à l'immaturité émotionnelle et sociale du patient. Cette idée, plus amplement développée par Michaud et collègues [28], nous semble devoir être explorée davantage pour discuter de la distinction entre les éléments contextuels qui sont du ressort du médecin, comme la façon de favoriser la participation de l'adolescent à la prise de décision, et les facteurs externes, comme le stress ou l'influence des pairs.

Le réexamen du statut spécial accordé aux adolescents en tant que groupe nous paraît plus prometteur. D'une part, outre la contradiction entre les connaissances scientifiques actuelles et l'octroi juridique d'un pouvoir décisionnel en fonction de l'âge, la différence de régime selon qu'on parle d'un refus ou d'un consentement peut être source de confusion quant à l'essence même du concept d'autonomie. Également, le critère d'âge de 14 ans, laissant entendre une présomption de maturité, ne tient pas compte de la nature ou de la gravité de la maladie, ni de la simplicité ou de la complexité de la prise de décision. La reconnaissance de l'immaturité émotionnelle et sociale des adolescents et de ses conséquences sur la prise de décision pourrait mener à une clarification des éléments d'ambivalence de ce régime particulier.

Nous tendons à favoriser l'approche du « paternalisme collaboratif » de Piker [24], mais avec certaines réserves. Tout d'abord, si une limitation au pouvoir décisionnel de l'adolescent peut s'envisager dans la perspective du bénéfice que pourrait représenter la présence parentale dans le processus décisionnel, il faut rappeler que cette présence doit se concevoir, dans la perspective de l'intérêt supérieur de l'enfant, comme une responsabilité de protection [30]. De nouveaux mécanismes de protection pourraient donc devoir être mis en place afin de prévoir les situations où l'exclusion de la présence parentale serait rendue nécessaire pour des raisons d'accès aux services de santé, de négligence ou d'abus dans des cas particuliers. La transmission des informations à l'adolescent, la prise en compte de son avis [31]⁵ et, dans la mesure du possible, l'obtention de son consentement, nous semblent également essentielles à la protection de son intérêt supérieur et tiennent compte du caractère progressif de l'acquisition de sa maturité cérébrale. Ceci s'accorde avec les principes contenus à la Convention relative aux droits de l'enfant [32] et, également avec le droit de l'enfant à la protection, à la sécurité et à l'attention que ses parents peuvent lui donner, prévu dans le Code civil du Québec (art. 32).

Cela étant, nous sommes d'avis qu'un rétablissement juridique de la relation tripartite entre soignant, parents et enfant et, surtout, du partage des informations avec les parents pourrait faciliter l'examen, par le soignant, de plusieurs facteurs contextuels pouvant être déterminants dans la prise de décision tels que la protection offerte (ou non) par le cadre familial, les questions émotionnelles, la complexité de la décision, l'expérience de la pathologie de l'enfant et les conséquences de la décision sur le suivi thérapeutique. Cette approche est favorisée par les auteurs dans une perspective de prévention des conflits et de prise de décision partagée [28,30,31]. Nous ajoutons qu'elle réconcilie la responsabilité parentale avec une perspective globale des soins pédiatriques non seulement médicale, mais aussi sociale et émotionnelle.

Conclusions

Nous avons vu que les découvertes des neurosciences sur le développement du cerveau des adolescents questionnent l'habileté de l'adolescent à exercer son jugement en matière de soins médicaux. Ainsi, la capacité décisionnelle des adolescents : 1) varie selon l'adolescent et le contexte de la prise de décision, incluant l'influence des tiers et la complexité de la décision à prendre, 2) si on

⁵ Dans une étude empirique faite en France auprès des équipes de soins, André et collègues ont constaté une meilleure adhésion au traitement lorsque l'enfant était impliqué dans le processus décisionnel.

la relie à la « maturité cérébrale », est fonction d'un processus continu qui pourrait s'étendre sur une longue période allant jusqu'à la mi-vingtaine et 3) pourrait se distinguer de façon importante de celle des adultes en ce qui concerne la prise de risques, la gestion des émotions et l'appréciation des conséquences à court et à long terme d'une décision.

Au Québec, l'octroi d'un pouvoir décisionnel à l'adolescent de 14 ans et plus cohabite avec la doctrine du « mineur mature » qui s'applique ailleurs au Canada, ce qui nous semble être une première source de confusion, tant pour les soignants, qui doivent se référer à la fois au Code civil du Québec et à des guides de pratique qui peuvent être contradictoires en la matière [4],⁶ que pour les parents et les adolescents. La valeur différente accordée au consentement et au refus de l'adolescent, du point de vue de l'autonomie décisionnelle factuellement vérifiable, nous paraît en être une deuxième. Dans les faits, nous ne connaissons pas la façon dont le consentement aux soins de l'adolescent de 14 ans et plus est géré au Québec par les différents professionnels de la santé: comment les informations sont-elles données, à qui, comment les parents sont-ils intégrés ou exclus du processus de décision et quels facteurs sont considérés par toutes les parties? La limite de 14 ans est-elle respectée de façon stricte par tous les professionnels de la santé? Des données empiriques sur les perceptions des participants à la relation de soins et des pratiques cliniques québécoises pourraient venir nourrir la réflexion. Carnevale et collègues [33], qui se penchent sur l'éthique de l'enfance, soulignent la nécessité de développer la recherche, notamment dans les domaines de la médecine et du droit, afin d'étudier les relations entre les concepts de meilleur intérêt de l'enfant, autonomie, autorité parentale et reconnaissance de l'enfant comme agent moral.

Nous ne pouvons enfin passer sous silence l'article 5 de la nouvelle *Loi concernant les soins de fin de vie* [34], qui prévoit le droit du mineur de 14 ans et plus de refuser ou de demander le retrait d'un traitement qui a pour but de le maintenir en vie et ce, « dans la mesure prévue par le Code civil ». Nous nous interrogeons quant au poids qui sera accordé par les soignants, ou par les tribunaux, à la volonté de l'adolescent lorsque les conséquences prévisibles de la décision sont le décès. Nous nous demandons également dans quelle mesure, dans la foulée de l'arrêt Carter relatif au suicide médicalement assisté [35],⁷ ceci pourra ouvrir la porte, dans le futur, à l'extension de ce droit à celui de demander l'aide médicale à mourir (qui est définie comme étant un soin aux termes de cette loi).⁸

Compte tenu de l'écart entre les connaissances actuelles et celles qui prévalaient lors de l'adoption de ce régime particulier, une nouvelle évaluation du bien-fondé des articles 14, al. 2 et 16, al. 2 du Code civil en regard des données provenant des neurosciences, ainsi que des pratiques cliniques, nous paraît souhaitable. Nous suggérons qu'un régime uniformisé tout au long de la minorité (et même plus tard) qui pourrait comporter des exceptions basées sur la gravité de la condition de l'enfant, la durée de sa maladie ou les situations de négligence parentale pourrait être mieux adapté aux connaissances scientifiques actuelles et correspondre à la protection de l'intérêt supérieur de l'adolescent, en plus de favoriser une prise en charge et un suivi thérapeutique optimaux.

⁶ À titre d'exemple, le Document de principes du comité de bioéthique de la Société canadienne de pédiatrie fait état des éléments de maturité et de risque de dommages reliés à l'intervention en précisant que la capacité n'est pas reliée à l'âge ou à la maladie.

⁷ L'arrêt Carter, bien que touchant les adultes, mentionne le jugement A.C. lorsqu'il est question du principe du respect de l'autonomie.

⁸ Ce droit est réservé aux adultes aux termes de cette loi.

Références

1. [Code civil du Québec](#), L.Q. 1991, c. 64.
2. Kouri RP. [Le mineur et les soins médicaux, A.C. c. Manitoba : de l'autonomie au meilleur intérêt, une limite bien floue](#). McGill Journal of Law and Health. 2010. 4(1): 65-81.
3. Ferguson L. [The End of an Age: Beyond Age Restrictions for Minors' Medical Treatment Decisions](#) (29 octobre 2004). Social Science Electronic Publishing Inc.
4. Harrison C, Société canadienne de pédiatrie (SCP) Comité de bioéthique. [Les décisions de traitement au nom des nourrissons, des enfants et des adolescents](#). Paediatr Child Health 2004;9(2):109-14.
5. Deleury É, Goubau D. Le droit des personnes physiques. 4e éd. Cowansville (Qc): Yvon Blais; 2008.
6. Kouri RP, Philips-Nootens S. Les soins requis par l'état de santé. L'intégrité de la personne et le consentement aux soins. 3e éd. Cowansville: Yvon Blais, une société de Thomson Reuters; 2012.
7. [A.C. c. Manitoba \(Directeur des services à l'enfant et à la famille\)](#). [2009] 2 R.C.S.181.
8. [Code de la santé publique, Article L1111-4](#)
9. Steinberg L. [Does recent research on adolescent brain development inform the mature minor doctrine?](#) J Med Philos. 2013;38(3):256-67.
10. Galvan A, Rahdar A. [The neurobiological effects of stress on adolescent decision making](#). Neuroscience. 2013;249:223-31.
11. Rahdar A, Galvan A. [The cognitive and neurobiological effects of daily stress in adolescents](#). Neuroimage. 2014;92:267-73.
12. Rodrigo MJ, Padrón I, de Vega M, Ferstl EC. [Adolescents' risky decision-making activates neural networks related to social cognition and cognitive control processes](#). Frontiers in Human Neuroscience. 2014;8:60.
13. Blakemore SJ, Robbins TW. [Decision-making in the adolescent brain](#). Nat Neurosci. 2012;15(9):1184-91.
14. Wilhelms EA, Reyna VF. [Fuzzy trace theory and medical decisions by minors: differences in reasoning between adolescents and adults](#). J Med Philos. 2013;38(3):268-82.
15. Partridge BC. [The mature minor: some critical psychological reflections on the empirical bases](#). J Med Philos. 2013;38(3):283-99.
16. Partridge BC. [The Decisional Capacity of the Adolescent: An Introduction to a Critical Reconsideration of the Doctrine of the Mature Minor](#). Journal of Medicine and Philosophy. 2013;38(3):249-55.
17. Cherry MJ. [Ignoring the data and endangering children: why the mature minor standard for medical decision making must be abandoned](#). J Med Philos. 2013;38(3):315-31.
18. Edwards TM. [Capacity and the Adolescent Brain](#). Psychiatry, Psychology and Law. 2009;16(3):427-34.
19. Males M. [Does the Adolescent Brain Make Risk Taking Inevitable?: A Skeptical Appraisal](#). Journal of Adolescent Research. 2009;24(1):3-20.
20. Diekema DS. [Adolescent refusal of lifesaving treatment: are we asking the right questions?](#) Adolesc Med State Art Rev. 2011;22(2):213-28, viii.
21. Johnson SB, Blum RW, Giedd JN. [Adolescent maturity and the brain: the promise and pitfalls of neuroscience research in adolescent health policy](#). J Adolesc Health. 2009;45(3):216-21.
22. Barina R, Bishop JP. [Maturing the minor, marginalizing the family: on the social construction of the mature minor](#). J Med Philos. 2013;38(3):300-14.
23. Partridge B. [Adolescent Pediatric Decision-Making: A Critical Reconsideration in the Light of the Data](#). HEC Forum. 2014;26(4):299-308.
24. Piker A. [Balancing liberation and protection: a moderate approach to adolescent health care decision-making](#). Bioethics. 2011;25(4):202-8.
25. Steinberg L. [Should the science of adolescent brain development inform public policy?](#) Am Psychol. 2009;64(8):739-50.

26. Appelbaum PS. Clinical practice. [Assessment of patients' competence to consent to treatment](#). *N Engl J Med*. 2007;357(18):1834-40.
27. Steinberg L. [The influence of neuroscience on US Supreme Court decisions about adolescents' criminal culpability](#). *Nat Rev Neurosci*. 2013;14(7):513-8.
28. Michaud P-A, Blum RW, Benaroyo L, Zermatten J, Baltag V. [Assessing an Adolescent's Capacity for Autonomous Decision-Making in Clinical Care](#). *Journal of Adolescent Health*. 2015;57(4):361-6.
29. Cave E. [Goodbye Gillick? Identifying and resolving problems with the concept of child competence. Legal studies](#). 2014;34(1):103-22.
30. Pinnock R, Crosthwaite J. [When parents refuse consent to treatment for children and young persons](#). *J Paediatr Child Health*. 2005;41(7):369-73.
31. André N, Gaudart J, Bernard JL, Chabrol B. [Quelle place pour l'enfant dans la prise de décision en pédiatrie ?](#) *Archives de Pédiatrie*. 2005;12(7):1068-74.
32. Assemblée Générale des Nations-Unies. [Convention relative aux droits de l'enfant. Nations-Unies: Recueil des Traités](#), Vol 1577, 1989.
33. Carnevale FA, Campbell A, Collin-Vézina D, Macdonald ME. [Interdisciplinary Studies of Childhood Ethics: Developing a New Field of Inquiry](#). *Children & Society*. 2015;29(6):511-23.
34. [Loi concernant les soins de fin de vie](#), LQ 2014, c. 2.
35. [Carter c. Canada \(Procureur général\)](#) [2015] 1 RCS 331.
36. Silber TJ. [Adolescent brain development and the mature minor doctrine](#). *Adolesc Med State Art Rev*. 2011;22(2):207-12, viii.
37. Blakemore S-J. [Imaging brain development: The adolescent brain](#). *NeuroImage*. 2012;61(2):397-406.
38. Verma S, Silberfeld M. [Approaches to capacity and competency: The Canadian view](#). *International Journal of Law and Psychiatry*. 1997;20(1):35-46.
39. Partridge BC. [Adolescent psychological development, parenting styles, and pediatric decision making](#). *The Journal of medicine and philosophy*. 2010;35(5):518.
40. Bailly D. [Problèmes liés au consentement chez l'enfant et l'adolescent](#). *Archives de Pédiatrie*. 2010;17, Supplement 1(0):S7-S15.
41. Smith AR, Chein J, Steinberg L. [Impact of socio-emotional context, brain development, and pubertal maturation on adolescent risk-taking](#). *Horm Behav*. 2013;64(2):323-32.
42. Lelièvre N. [Adolescent et soins, vers une autonomie de la volonté ?](#) *Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement*. 2005;6(4, Part 1):247-53.

Des animaux pour humaniser les soins : Éthique des soins et récits de zoothérapie canine auprès de résidents de centres d'hébergement de soins de longue durée

TRAVAIL CRÉATIF / CREATIVE WORK

Caroline Kilsdonk¹

Reçu/Received: 13 Jul 2015

Publié/Published: 11 Feb 2016

Éditeurs/Editors: Maude Laliberté & Vincent Couture

2016 C Kilsdonk, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

Résumé

En zoothérapie, les gens peuvent à la fois bénéficier d'interactions et de relations avec un humain et un animal. Ce texte présente quelques anecdotes vécues illustrant comment la zoothérapie peut contribuer au bien-être socioaffectif des patients. Ce texte souligne que notre nature sociale rend l'éthique des soins possible pour les soignants et nécessaire pour les patients, tout en faisant un parallèle entre les aptitudes de mes chiens et les miennes. Je plaide aussi pour qu'on ne néglige pas les besoins socioaffectifs des patients.

Mots clés

zoothérapie, canine, éthique des soins, gérontologie, empathie, affectif, toucher

Summary

In animal assisted therapy, people can both benefit from interactions and relationships with a human and an animal. This text presents some anecdotal experiences to illustrate how pet therapy can contribute to the social and emotional well-being of patients. This text emphasizes that our social nature makes an ethics of care possible for caregivers and necessary for patients, all while drawing a parallel between the skills of my dogs and my own. I also plead for us not neglect the socio-emotional needs of patients.

Keywords

animal assisted therapy, canine, ethics of care, gerontology, empathy, emotions, touch

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Programme de bioéthiques, Université de Montréal, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence

Caroline Kilsdonk, caroline.kilsdonk@umontreal.ca

Remerciements

Je remercie tous les patients qui m'ouvrent leur cœur et mes chiens qui m'aident à les reconforter.

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Acknowledgements

I thank all the patients who opened their hearts to me and my dogs which helped me to comfort them.

Conflicts of Interest

None declared

C'est le soutien affectif qui a, semble-t-il, le plus de prix; il s'exprime à travers la qualité d'une présence et un ensemble de gestes simples qui sont comme de véritables remèdes pour revivre; certains parlent de l'attention qu'on leur porte; d'autres mettent l'accent sur le partage de leur malheur; d'autres encore parlent de la valeur des échanges et des contacts [1]

Préambule

J'ai grandi sur une ferme. Enfant, je prenais soin des animaux et j'étais transportée de joie en voyant une vache avec son nouveau-né. J'ai maintenant trois chiens sociables et équilibrés appréciant autant la compagnie des humains que celles des autres chiens. Je suis encore impressionnée par leurs capacités sociales et cognitives et j'ai beaucoup appris à ce sujet ces dernières années. Les comportements altruistes et de soins chez les mammifères me fascinent. Même les rats font gratuitement des gestes pour soulager la détresse d'un congénère [2].

J'ai obtenu en 1992 un doctorat en médecine vétérinaire. Pendant une décennie, j'ai enseigné et pratiqué ma profession à temps partiel. Je me suis ensuite consacrée entièrement à ma famille

environ huit ans avant d'entreprendre une maîtrise en bioéthique. J'étudie la bioéthique entre autres parce qu'elle me permet de m'instruire et de m'exprimer sur des enjeux de soins qui tiennent à la fois de la science et de la morale.

J'aime profondément prendre soin des autres, surtout dans les étapes de la vie où le caring (la mise en place d'une relation de soins harmonieuse et efficace [3]) compte beaucoup. Le début et la fin de la vie sont des périodes où les gens ont besoin de ce type de soins, dans lequel je me sens totalement à ma place et où je peux donner le meilleur de moi-même. Cet intérêt m'a d'ailleurs poussée à obtenir un certificat en gérontologie.

Grâce à des cours universitaires de premier et de deuxième cycles, des lectures, des cours en ligne et mes expériences pratiques, j'ai beaucoup appris ces dernières années sur le vieillissement, les déficits cognitifs, la psychologie humaine et canine, les neurosciences, les maladies neurodégénératives, le langage non verbal des chiens, les risques de zoonoses, notre système de soins, les démences, etc. J'ai beaucoup appris sur moi-même, aussi. Tout cela forme un bagage qui m'habite et fait de moi la personne que je suis, mais je n'y pense pas pendant mon travail.

Mon parcours m'a menée à ce que je fais présentement: de la zoothérapie pour des patients en soins palliatifs ou de longue durée. Je suis assistée par mes compagnes canines et j'essaie de faire en sorte qu'elles y prennent plaisir. De notre mieux, en toute simplicité, nous essayons d'améliorer la qualité de vie des résidents de CHSLD (Centres d'hébergement en soins de longue durée). En soins de longue durée, il y a quelques patients avec qui mes chiens et moi sommes en relation depuis presque trois ans. On en tisse des liens au fil de belles rencontres hebdomadaires ou bimensuelles. De véritables liens durables d'affection en viennent à nous unir. D'autres patients sont admis en soins palliatifs et il est possible que je ne les voie que deux ou trois fois, mais l'intensité émotive peut parfois être aussi grande.

Un après-midi de zoothérapie, pour moi, c'est un hiatus dans mon horaire chargé, je suis transportée hors du temps. Mon propre corps, mon état intérieur, mon humeur, le passé et le futur, mes soucis et mes joies, ma fatigue ou ma grande forme...plus rien de tout ça n'existe. Comme mes chiens, je suis d'une espèce sociale et la nature m'a pourvue de tout ce qu'il faut pour capter, percevoir les indices émis par les gens. Je me mets dans un état de réceptivité extrême, non pas pour vivre tout ce que ces gens ressentent, mais plutôt pour trouver une réponse adéquate à leurs émotions et besoins. La compassion que je ressens est sincère et me dicte l'attitude à adopter. Jamais je n'aurais imaginé l'intensité avec laquelle les gens nous attendent, combien nos présences sont anticipées et appréciées.

La faculté de raisonnements abstraits des humains permet des avancées médicales, chirurgicales, pharmacologiques qui allongent les vies. C'est très bien, mais pour nous sentir vraiment vivants, nous avons besoin d'être en lien, entourés, d'avoir un réseau. On ne peut pas négliger la nature sociale et les besoins affectifs des patients sans que leur qualité de vie en soit affectée.

Je vous raconte ces quelques anecdotes telles qu'elles se sont produites, ou plutôt telles que je les ai vécues. Elles ne sont pas romancées, je ne suis pas douée pour écrire de la fiction. De plus, elles n'ont pas besoin d'être embellies pour être touchantes! Par ces histoires, je souhaite souligner l'importance de l'empathie, de la sensibilité aux signaux et des intuitions dans la dimension affective du soin. Être empathique, pour moi, c'est cultiver une façon d'être, des dispositions relationnelles en moi que je mets à contribution pour le bien-être des patients.

Notes au lecteur

Les noms des personnes concernées ont été changés, mais les faits sont véridiques et représentatifs de mon travail. Les noms des chiens ont aussi été remplacés par un de leurs nombreux surnoms. Certains extraits ont été publiés dans mon blogue personnel: raisonetcompassion.wordpress.com. En

rédigant ce texte, même si mes chiens sont des femelles, je n'ai pas pu me résoudre à les nommer des chiennes. Elles font partie de ma vie et au quotidien nous utilisons le pronom « elles » même si nous les désignons par « les chiens ». Je vous prie donc d'accepter cette apparente contradiction.

Introduction

En zoothérapie, les gens peuvent à la fois bénéficier d'interactions et de relations avec un humain et un animal. Les chiens sont sensibles aux émotions humaines et savent adapter leur comportement selon les gens et les situations [4]. Selon de récentes études, ils ont même la volonté de soulager la détresse humaine [5]. En intervention, je m'inspire de mes chiens et je mets ma nature sociale au service du bien-être des patients.

Je présente quelques anecdotes réelles démontrant comment, de façon intuitive, j'essaie de percevoir les besoins des patients et de m'y adapter: douceur de la voix, regards, toucher humain, écoute, caresses à l'animal, silence... Je crois que de cultiver mes aptitudes sensorielles et sociales et avoir confiance en mes moyens me rend plus sensible aux signaux que les gens me donnent pour répondre adéquatement à leurs besoins. Cette façon de faire est possible dans de bonnes conditions et peut contribuer au bien-être socioaffectif des patients [6] et réduire leur perception de solitude [7,8,9].

Par ce texte, je souhaite souligner que notre nature sociale rend l'éthique du care possible pour les soignants et nécessaire pour les patients, tout en faisant un parallèle entre les aptitudes de mes chiens, mes fidèles partenaires, et les miennes. Je plaide aussi pour qu'on ne néglige pas les besoins sociaux et affectifs des patients.

Les chiens et les humains: des êtres sociaux

Je vais m'asseoir dehors pour écrire, mes chiens me collent aux talons. Ti-Loup, Mini et Riline ont décidé de m'accompagner et elles s'assoient au soleil sur des bancs de la terrasse surélevée. Elles sont trois, des sœurs d'âges similaires. C'est le point le plus haut de la cour ; il leur permet de percevoir au maximum ce qui se passe dans leur environnement. Leurs regards se dirigent dans toutes les directions. Le vent caresse les longs poils ondulés et dorés de leurs oreilles de caniches royaux. Elles tournent la tête au moindre son, les mouvements des pavillons de leurs oreilles témoignant de leur attention. Mes compagnes s'attardent aux chants des oiseaux, aux conversations des voisins et aux sons des moteurs d'automobiles. Elles élèvent le nez, agitent leurs narines pour humer l'air, à la recherche de sensations. Elles sont calmes, en état d'ouverture et de grande perception face à leur environnement.

Elles se perçoivent l'une l'autre, aussi. Inconsciemment, elles sont continuellement en phase les unes avec les autres. Quand l'une réagit à un stimulus, il y a un effet domino. Voilà que Ti-Loup, l'ainée, se tourne vers les autres. En un regard, elles se sont comprises : elles s'élancent simultanément vers la cour pour jouer. Elles descendent en trombe de la terrasse, se poursuivent et font mine de s'attaquer. Cela dure plusieurs minutes, puis Riline revient près de moi, vite suivie des autres. L'an dernier, Ti-Loup a été malade et a dû passer une nuit avec un soluté, affalée sur son coussin, au milieu du sous-sol. Quelle a été la réaction de ses sœurs? Elles se sont couchées de part et d'autre de la malade.

Les chiens vivent à proximité des humains depuis des milliers d'années [10] et cette proximité les a tellement façonnés que l'Université Yale fait des canins le nouveau modèle de cognition comparée avec l'humain [11]. Ils sont très sensibles aux émotions humaines [12]. Si quelqu'un pleure chez moi, Ti-loup s'élance pour se rapprocher de cette personne, la toucher, la lécher ou s'appuyer la tête sur elle. De nombreux chiens essaient de consoler des gens en pleurs [5]. Les chiens peuvent ressentir un attachement très fort pour des humains [13]. Lorsque je ramène Mini à la maison après une visite au CHSLD, elle flaire le sol et piste l'humain qui lui a manqué: un des membres de ma famille. À tout

coup, peu importe où il s'est caché, elle le retrouve en quelques secondes. Qu'est-ce qui la motive? L'anticipation des retrouvailles, le plaisir d'entrer en contact avec lui. Au fil du temps, chacune a développé des liens plus ou moins intenses avec chaque membre de la famille. Comment expliquer ces élans du cœur? Les chiens ont comme nous des traits de personnalité et des tempéraments différents [14]. Ti-Loup, Mini et Riline développent aussi des relations avec de nombreux autres humains. Elles les reconnaissent, créent des jeux ou des rituels avec eux.

Se sentir compris sans avoir à s'expliquer

Chaque semaine, à mon arrivée, je voyais Mme Gareau devant un amas de débarbouillettes à plier. Elle m'a déjà expliqué pourquoi: le personnel est très occupé et elle voulait leur donner un coup de main. Patiemment, elle en prend une à la fois et la plie avec précaution, les empilant ensuite bien droit. Elle me fait aussi la conversation et me remercie toujours. Elle amuse et complimente les chiens. C'est une dame de bonnes manières, toujours agréable avec moi. Elle est douce et aimante avec les chiens. Elle a 92 ou 93 ans.

Un jour, je l'ai vue, assise au même endroit, mais sans débarbouillettes à plier. Lorsque je lui en ai demandé la raison, elle m'a dit qu'elle ne faisait pas de pliage parce qu'elle était trop fatiguée. Notre rencontre s'est quand même bien déroulée.

Une semaine plus tard, c'est dans sa chambre que je la trouve, assise dans son fauteuil roulant, le regard perdu. Je m'approche doucement. Elle me sourit, je m'accroupis et la regarde dans les yeux. Elle inspire profondément avant de parler.

- Je...suis...incapable...de dire...ce que...je ressens.

Elle a le souffle court, parler semble être un gros effort.

- Ce n'est pas nécessaire de parler. Si vous voulez, nous pouvons simplement être bien ensemble. Dites-moi une seule chose: voulez-vous que je reste?

- Oui

Je lui caresse une main pendant qu'elle utilise l'autre pour flatter les chiens. Les chiens ont senti que c'était le temps d'être immobiles et calmes; l'une d'entre elles se couche aux pieds de Mme Gareau. La dame flatte, caresse et sourit aux chiens. Elle se retourne parfois vers moi pour me sourire faiblement. Cela dure certainement 6 ou 7 minutes, puis elle dit:

- Merci...merci...de tout...comprendre...sans...explications.

Cette ex-enseignante, dans son état, était soulagée de ne pas avoir à s'expliquer. J'avais compris son besoin: une présence agréable et chaleureuse qui ne demande pas l'effort de la parole. Du réconfort de la part d'êtres qui ne demandent rien en retour. Avec ce remerciement, elle me signalait peut-être qu'il était temps de mettre fin à ma visite? Je me suis relevée. L'espace d'un instant, j'ai eu un petit débat intérieur: devais-je dire ce que j'avais envie de dire? Je suis allée de l'avant.

- Mme Gareau, je vous aime beaucoup.

Elle tend sa main, je la serre dans la mienne et je sors doucement de sa chambre.

La semaine suivante, elle n'y était plus. Ma première pensée a été de noter l'importance de s'accorder la liberté de prononcer les mots doux qui nous viennent à l'esprit. Ils n'ont que des bénéfices pour ceux qui les reçoivent...pas d'effets secondaires!

Je vis tant de ces petits deuils dans une année. Je pense souvent à mes disparus et cela me met dans un état de calme et de sérénité. Je retire une grande satisfaction de les avoir côtoyés, accompagnés et soutenus. Ils me motivent à continuer.

De la compagnie pendant un moment difficile

Je visite Mme Bell depuis plus d'un an. Cette dame de 96 ans porte toujours de jolis et douilletts tricots...faits par nulle autre qu'elle-même! Un jour, je me présente à la porte de sa chambre. Sachant qu'elle n'entend pas bien et que j'y suis toujours attendue et bien accueillie, je glisse ma tête dans l'embrasure de la porte entrouverte. Je la vois couchée de travers sur son lit, les pieds dans le vide et la tête surélevée. Son visage reflète son inquiétude.

- Mme Bell?

- J'essayais de me lever pour aller aux toilettes mais j'ai trop mal. Je ne peux pas me lever toute seule. Peux-tu m'aider? Je suis tombée la semaine dernière, c'est pour ça que j'ai mal.

Elle grimace. Je m'avance et me penche au-dessus d'elle pour mieux la rassurer. Son regard s'éclaire alors: elle vient de me reconnaître. Elle prend ma main. Elle laisse retomber sa tête sur le lit et son visage retrouve son air préoccupé.

- Est-ce que c'est urgent, pour la toilette ?

- Oui.

- Je ne peux malheureusement pas vous aider, il faut quelqu'un qui peut vous aider en toute sécurité.

Je sonne l'alarme, la préposée passe dans le corridor et nous dit qu'elle se dépêchera à revenir dans quelques minutes. Les chiens se sont couchés derrière moi, ils attendent patiemment. Je regarde Mme Bell et je répète: « Je ne peux pas vous aider, mais je vais rester avec vous en attendant. » Ses beaux yeux bleus me fixent avec intensité. J'ai toujours vu de la bonté et tellement de douceur dans son regard. Elle sourit faiblement en me disant « Merci. Tu es une bonne personne. Merci d'attendre avec moi. » La femme a 96 ans, elle est clouée au lit par la douleur, a besoin de se rendre aux toilettes et doit attendre... et elle pense à me dire que je suis une bonne personne!

Je la sens trop préoccupée pour parler alors je reste en silence à part quelques mots de réconfort de temps à autre. Nous restons là, main dans la main, les yeux dans les yeux jusqu'à ce que la préposée revienne. Mme Bell me remercie, je mets mon sac sur mon épaule et me dirige vers une autre chambre, mes compagnes canines sur les talons. Elles ont bien saisi que les câlins avec Mme Bell, ce sera pour une autre fois.

« Pleurer un coup » puis aller mieux

Marc a environ quarante-cinq ans et veut que j'utilise son prénom. Il est arrivé dans ce CHSLD après avoir été hospitalisé quelques mois. Il est aphasique. Sa mère m'a cherchée quarante-cinq minutes dans l'établissement pour s'assurer que j'aie vu son fils. Grâce à elle, il bénéficie de ma visite hebdomadaire. Il est bien entouré: il a une épouse et trois merveilleuses filles, de grandes adolescentes, mais il vit une grande frustration de ne pas pouvoir s'exprimer verbalement.

Quand Ti-Loup est montée sur son lit (elle se souvient qu'avec lui, c'est permis et même souhaité), il a poussé un long soupir, comme un relâchement de tension accumulée. Ça arrive souvent: aussitôt mis en contact physique avec le chien, certains patients semblent se détendre instantanément. Leur respiration ralentit et leur visage s'apaise. Les effets physiologiques d'un contact avec un animal sont

connus, mais tellement variables d'une personne à une autre. Quand je vois cela, je sais ce que j'ai à faire: m'effacer et me taire! La première fois, je me suis demandé « Qu'est-ce que je pourrais ajouter à ce moment? Absolument rien, je ne pourrais que le gâcher. » Ti-Loup aussi a très bien su quoi faire: elle lui a léché les mains, s'est laissée flatter en pointant son museau vers lui et en regardant son visage. Elle s'est ensuite blottie contre lui. Couchée sur le dos, elle s'est endormie en quelques instants. L'homme écarte les doigts et les fait lentement glisser sur le dos du chien en regardant le dense pelage. Il semble très calme, son visage est détendu pendant plusieurs minutes puis, tout à coup, il se met à sangloter. Des larmes, des gros sanglots... en général, dans ces cas-là, je ressens le besoin de montrer « je suis là » par ma main sur l'épaule, « j'accepte votre débordement d'émotions » par mon silence et « je ne suis pas pressée » en restant immobile. Après quelques instants, les pleurs se calment, Marc s'apaise. Ti-Loup, de mes chiens, est justement celle qui se colle aux gens qui vivent des bouillonnements émotifs. À la maison, il lui arrive d'accourir d'une autre pièce parce que quelqu'un semble perturbé. Elle le fait peut-être en partie pour se rassurer elle-même, mais cela a l'effet de calmer la détresse humaine. Ce qui me fascine, c'est que si elle est déjà en contact physique avec la personne explorée, comme dans le cas présent, elle ne semble nullement dérangée par les émotions négatives.

Un échange de regards, surtout s'il est initié par le chien, stimule le relâchement de plusieurs substances, dont l'ocytocine et des endorphines, amenant une douce sensation de bien-être [15]. Les caresses ont le même effet [16]. Peut-être est-ce cet état qui permet enfin à des larmes refoulées de jaillir, mais le déversement de larmes est-il bénéfique aux patients? Je crois que oui, puisque tous ceux qui ont eu ce genre de réaction, sans exception, font partie de ceux qui tiennent le plus à mes visites.

Prendre soin d'autrui : c'est universel

Depuis des mois, je vois Mme Chen mais je ne m'en approche pas. Quand elle me voit avancer dans sa direction, elle jette un coup d'œil à mes chiens et elle fait un signe de la main: « Non, non, pas pour moi. » Je respecte sa volonté... tellement d'autres veulent ma visite!

Un jour, pendant ma visite hebdomadaire au centre où elle réside, une stagiaire préposée aux bénéficiaires m'informe que Mme Chen, assise au bout d'un corridor, est agitée et réclame sans cesse de retourner chez elle. Elle me demande si je peux essayer de l'apaiser. « Oui, bien sûr. Elle n'aime pas les chiens, mais je vais faire mon possible. » Je ne recule devant aucun défi.

Mme Chen ne parle ni français ni anglais et elle n'a jamais voulu laisser approcher les chiens. En marchant vers elle, je me demande bien ce que je pourrai faire pour elle. Je la vois gémir, s'agiter, regarder dans toutes les directions et parler seule en cantonais ou mandarin. Elle m'accueille avec son geste habituel de refus, mais cette fois il est encore plus catégorique.

Je m'agenouille lentement à une certaine distance d'elle – je ne dois pas trop approcher, j'ai deux chiens avec moi – et lui souris. Je décide de me présenter en quelques mots pour prendre contact. Je n'ai encore aucune idée de ce que je vais faire ensuite, mais je remarque alors sa poupée thérapeutique, un gros bébé réaliste et souriant. Je montre la bouche de la poupée, je pointe la mienne et mime un sourire. Je pointe la dame et j'imité le geste de bercer. J'essayais de lui faire comprendre que son bébé sourit parce qu'elle l'a dans ses bras. Elle m'observe. Au moins les gémissements se sont arrêtés. Je la pointe encore, puis son bébé, puis je me pointe et pointe mes chiens. Elle rit. Elle a compris. Elle a une poupée et moi j'ai des chiens. Je fais mine de serrer mes chiens contre moi pour montrer que je les aime. Elle soulève le bébé au bout de ses bras en le regardant dans les yeux et le ramène vers elle en lui donnant un baiser. Je l'imité: je me penche vers mes chiens et leur souffle chacun un baiser. Elle rit de plus belle.

Mme Chen me montre alors des chiffres avec ses doigts: quatre, trois et sept :...elle se pointe, pointe son bébé, montre encore les chiffres. Mon cerveau tourne à toute vitesse et je comprends finalement qu'elle a un total de sept enfants, dont trois ou quatre de chaque sexe. Je lui montre que j'en ai quatre : deux et deux.

C'est alors qu'elle tend la main vers le chien le plus près d'elle. Mini, d'elle-même, s'approche de la main tendue...eh oui...Mme Chen aime maintenant mes chiens et les a même flattés pendant plusieurs minutes, mais le plus important, c'est qu'elle se soit apaisée. Mission accomplie!

Après réflexion, je constate que j'ai intuitivement utilisé la présence de la poupée (dont elle ne s'occupait nullement) pour entrer en lien avec la dame. J'ai trouvé un petit point commun entre nous : chacune prenait soin d'un être. Je la croyais insensible aux chiens et je lui ai montré l'affection que j'ai pour eux. Voir des gestes tendres, c'est agréable, et cette dame a saisi qu'entre humains ou entre un humain et un animal, la nature des interactions est bien similaire [16]. Le minuscule lien créé a permis une progression. Depuis, le lien s'est étendu à elle et mes chiens, et même entre elle et moi.

La semaine suivante, dès l'ouverture de la porte, je la vois, assise sans sa poupée. En nous voyant, elle sourit chaleureusement. Du bout des doigts, elle caresse les longs poils des oreilles de Mini, puis se penche et lui donne un léger baiser. Parfois elle me regarde et me sourit. Je ressens sa paix intérieure. Un visage tout plissé peut être tellement beau! Mme Chen a des taches de rousseur, son sourire lui donne un air espiègle et bienveillant. Elle flatte mon chien tout doucement, ne faisant qu'effleurer le pelage.

Après quelques minutes, elle met sa main sur son coeur puis fait un signe vers Mini. Ensuite, elle fait plusieurs fois le même geste vers moi. Je mets alors une main sur son bras. Je ne suis alors pas tout à fait certaine, mais j'ai l'impression que ses yeux deviennent humides. Elle prend ma main et la porte à son coeur. Maintenant, quelques larmes coulent sur ses joues, mais elle sourit. Nous restons ainsi de longues minutes à nous regarder, à regarder et flatter les chiens. Quand je me suis levée pour partir, elle a soufflé de nombreux bisous à ma Mini.

Quel beau moment de paix et d'amour! Certains patients dont la mémoire est intacte me disent que le souvenir de ces moments peut être un baume pendant plusieurs jours. Chez ceux qui ont une faible mémoire épisodique, on sait maintenant qu'une émotion positive a des effets physiologiques longtemps après que le souvenir en soit disparu [17].

Et l'éthique?

Mon témoignage personnel peut être vu à travers la loupe de l'éthique relationnelle et ses trois angles: l'éthique du care, l'éthique de la vertu et l'éthique narrative [18].

Le care est issu de notre évolution et l'éthique du care en dérive. Nous avons besoin de contacts, interactions et relations positives. Ces dispositions favorables au soin des petits et à la vie en groupe sont issues de notre évolution et nous les partageons avec plusieurs animaux [19-20]. Comme les chiens, nous sommes d'une espèce sociale et vivons très mal avec un isolement trop grand. Aucun d'entre nous n'existe en vase clos. Nous partageons aussi les mêmes émotions de base [21]. C'est paradoxal, mais quand on dit d'une personne qu'elle a de belles qualités humaines, on réfère en grande partie à des émotions et comportements qui ne sont pas exclusivement humains [19,22]. Frans de Waal, un grand primatologue, après des décennies de recherche dans le domaine, met de l'avant que la compétition et la survie des plus forts n'ont pas été les seuls modes de sélection dans notre évolution ni celle des autres primates [23]. Bien au contraire, nous avons hérité de caractéristiques favorables à la vie de famille et en société. En neurosciences, Jaak Panksepp [24] a décrit un « système du caring » : des structures et fonctions neuroendocriniennes favorisant les comportements de soin et la préoccupation de l'autre.

Certains d'entre nous sont plus aptes et disposés à prodiguer des soins avec humanité, patience et empathie [25]. Ceux qui sont à leur place dans le soin font un grand bien aux patients parce qu'ils ont cette capacité, comme les chiens équilibrés, de se mettre dans un mode d'écoute, de perception et de réceptivité. Par la suite, l'expérience peut donner une perception plus fine du langage non verbal, des besoins et des émotions des gens, une capacité souvent sollicitée avec les patients aphasiques comme avec les bambins et les chiens. L'éthique de la vertu implique justement de la part des soignants la volonté de cultiver en soi des caractéristiques et dispositions innées et de les perfectionner par la pratique. Pour Aristote [26], la démarche éthique consistait à rechercher le juste milieu, les extrêmes n'étant jamais souhaitables. Par exemple, dans mes relations avec les patients, il est bon que je sois sensible à leur détresse, que j'aie une bonne perception de leurs émotions et que j'en ressente moi-même. Toutefois, je ne dois pas être submergée par celles-ci.

Je crois faire partie de ces personnes qui ont une grande motivation à apporter du bien-être aux patients, mais je le fais à temps partiel et seulement depuis quelques années. J'ai une admiration sans bornes pour les soignants – préposés, infirmiers ou autres – qui ont encore le feu sacré après des décennies dans le milieu. Je vois et je ressens la chaleur qui passe entre les patients et eux. Invariablement, ces personnes me disent qu'elles « sont à leur place » dans leur travail, probablement comme moi un peu par leur nature et un peu par cumul d'expériences.

L'éthique narrative tient compte du récit de vie du patient, de ses choix et préférences, du sens qu'il donne aux événements de sa vie [27]. Dans mon travail en zoothérapie, je reçois énormément de confidences et des récits de vie complets de la part de patients, mais ceux-ci ne sont pas mis au service de leurs soins médicaux. Ils sont souvent démunis devant les choix à faire pour leur fin de vie, ne réalisant parfois même pas qu'ils en ont! Il y a là une rupture, une perte, puisque je ne fais pas véritablement partie de l'équipe soignante.

Notre devoir moral d'humain est de s'assurer que les soins soient prodigués dans des conditions propices permettant l'expression des bonnes aptitudes des soignants pour leur permettre de donner le meilleur d'eux-mêmes. Dans un système de soins idéal, il y aurait moins de rotation dans le personnel et les soignants auraient plus de temps à consacrer à leurs patients pour développer de belles relations chaleureuses comme celles que mes chiens et moi créons. L'environnement de travail des soignants importe aussi puisqu'on sait que les états de stress influencent l'empathie [28]. Ces conditions permettraient l'émergence d'une véritable éthique relationnelle.

Conclusion : des soins humains par des humains et des non humains

La plupart des résidents de CHSLD ont une espérance de vie limitée, justifiant l'emphase sur la qualité des jours qui leur restent. Je me suis donné le rôle de tenter de combler ce besoin chez certains patients avec l'aide de mes partenaires. Mes chiens et moi participons à la dimension affective du soin, celle que les gens ressentent au présent, qui améliore leur qualité de vie, leur bien-être immédiat. J'aime dire que les animaux humanisent les milieux de vie que sont ces institutions. Ils viennent combler des besoins de contacts sociaux et de toucher, dont on sait maintenant qu'il a, en plus d'un rôle sensitif, un rôle social (pour la communication [29,30]) et affectif [31,32]. De plus, la perception des émotions par le ton de la voix est plus rapide que par les mots [33].

Ce que j'apprécie dans ce travail, c'est la clarté des objectifs et des moyens pour les atteindre. Pour améliorer le bien-être et la qualité de vie à la fin de celle-ci, on peut se centrer sur ce qui est bon pour le patient dans l'immédiat. Cela me permet, après avoir cultivé l'empathie et la compassion qui m'habitent, de faire confiance à mes intuitions pour répondre aux besoins de gens pour qui j'éprouve des émotions qu'ils ressentent à leur tour. Nous tissons alors, chiens et humains, un réseau impalpable mais bien réel et perceptible. Toucher et être touché, aimer et être aimé, regarder et être regardé, ressentir et faire ressentir, respecter et être traité avec considération, c'est essentiel pour se sentir comme une personne à part entière.

Références

1. Fischer GN. Les blessures psychiques : La force de revivre. Paris : Odile Jacob; 2003.
2. Barta IBA, Decety J, Mason P. [Empathy and pro-social behavior in rats](#). *Science*. 2011; 334(6061): 1427-1430.
3. Saint-Arnaud J. L'éthique de la santé : Guide d'intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières. Montréal : Gaëtan Morin éditeur/Chenelière éducation; 2008.
4. Udell M, Dorey N, Wynne C. [Can your dog read your mind? Understanding the causes of canine perspective taking](#). *Learning and Behavior*. 2011; 39(4): 289-302.
5. Custance D, Mayer J. [Empathic-like responding by domestic dogs \(Canis familiaris\) to distress in humans: an exploratory study](#). *Animal Cognition*. 2012; 15(5): 851-859.
6. Mellor D, Stokes M, Firth L, Hayashi Y, Cummins R. [Need for belonging, relationship satisfaction, loneliness, and life satisfaction](#). *Personality and Individual Differences*. 2008; 45(3): 213-218.
7. Cacioppo, J. T., & Patrick, W. New York. *Loneliness: Human Nature and the Need for Social Connection*. WW Norton & Company; 2008.
8. Seppala E, Rossomando T, Doty J. [Social connection and compassion: Important predictors of health and well-being](#). *Social Research*. 2013; 80(2): 411-430.
9. Cintra PC, Ramos AN, Trinca AT. [Utilization of therapeutic dogs for depression and anxiety](#). *European Psychiatry*. 2008; 23(2): 404-405.
10. Miklósi Á, Topál J. [What does it take to become 'best friends'? Evolutionary changes in canine social competence](#). *Trends in Cognitive Sciences*. 2013; 17(6): 287-294.
11. [Canine Cognition Center](#). Yale University; 2016.
12. Albuquerque N, Guo K, Wilkinson A, Savalli C, Ohta E, Mills D. [Dogs recognize dog and human emotions](#). *Biology Letters*. 2016; 12 (20150883); DOI: 10.1098/rsbl.2015.0883
13. Mariti C, Ricci E, Gazzano A. [Do owners represent a secure base for their dogs?](#) Communication présentée à la 19th Annual Conference of the International Society for Anthrozoology, Stockholm, Suède; 2010 (30 juin).
14. Rayment D, De Groef B, Peters R, Marston L. [Applied personality assessment in domestic dogs: Limitations and caveats](#). *Applied Animal Behaviour Science*. 2015; 163: 1-18.
15. Nagasawa M, Kikusui T, Onaka T, Ohta M. [Dog's gaze at its owner increases owner's urinary oxytocin during social interaction](#). *Hormones and Behavior*. 2009; 55(3): 434-441.
16. Odendaal JSJ, Meintjes RA. [Neurophysiological correlates of affiliative behaviour between humans and dogs](#). *The Veterinary Journal*. 2003; 165(3): 296-301.
17. Guzmán-Vélez E, Feinstein J, Tranel D. [Feelings without memory in Alzheimer disease](#). *Cognitive and Behavioral Neurology*. 2014; 27(3): 117-129.
18. Doucet H. L'éthique clinique : pour une approche relationnelle dans les soins. Montréal : Les presses de l'Université de Montréal ; 2014.
19. Goetz, JL, Keltner, D, Simon-Thomas E. [Compassion: An evolutionary analysis and empirical review](#). *Psychological Bulletin*. 2010; 136(3): 351-374.
20. Panksepp J. [Cross-species affective neuroscience decoding of the primal affective experiences of humans and related animals](#). *PLoS ONE*. 2011; 6(9): e21236.
21. Panksepp J. [Affective consciousness: Core emotional feelings in animals and humans](#). *Consciousness and Cognition*. 2005; 14(1): 30-80.
22. Panksepp J, Panksepp JB. [Toward a cross-species understanding of empathy](#). *Trends in Neurosciences*. 2013; 36(8): 489-496.
23. De Waal F. *The Age of Empathy: Nature's Lessons for a Kinder Society*. New York: Three Rivers Press; 2009.
24. Panksepp J. *Affective Neuroscience: The Foundations of human and Animal Emotions*. New York : Oxford University Press; 1998.
25. Hojat M, Spandorfer J, Louis D, Gonnella J. [Empathic and sympathetic orientations toward patient care: conceptualization, measurement, and psychometrics](#). *Academic Medicine*. 2011; 86(8): 989-995.

26. Kraut R. [Aristotle's Ethics](#). Stanford Encyclopedia of Philosophy; 2001 ! 2014! .
27. Dion-Labrie M, Doucet, H. [Médecine narrative et éthique narrative en Amérique du Nord: perspective historique et critique. À la recherche d'une médecine humaniste](#). *Éthique & Santé*. 2011; 8(2): 63-68.
28. Tomova L, von Dawans B, Heinrichs M, Silani G, Lamm C. [Is stress affecting our ability to tune into others? Evidence for gender differences in the effects of stress on self-other distinction](#). *Psychoneuroendocrinology*. 2014; 43: 95-104.
29. McGlone F, Wessberg J, Olausson H. [Discriminative and affective touch: sensing and feeling](#). *Neuron*. 2014; 82(4): 737-755.
30. Dunbar R. [The social role of touch in humans and primates: Behavioural function and neurobiological mechanisms](#). *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. 2010; 34(2): 260-268.
31. Morrison I, Löken L, Olausson H. [The skin as a social organ](#). *Experimental Brain Research*. 2009; 204(3): 305-311
32. Hertenstein M, Keltner D, App B, Buleit B, Jaskolka A. [Touch communicates distinct emotions](#). *Emotion*. 2006; 6(3): 528-533.
33. Pell M, Rothermich K, Liu P, Paulmann S, Sethi S, Rigoulot S. [Preferential decoding of emotion from human non-linguistic vocalizations versus speech prosody](#). *Biological Psychology*. 2015; 111: 14-25.

Non-Invasive Prenatal Testing: Review of Ethical, Legal and Social Implications

ARTICLE (RÉVISION PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Hazar Haidar¹, Charles Dupras¹, Vardit Ravitsky¹

Reçu/Received: 5 Apr 2015

Publié/Published: 26 Feb 2016

Éditeur/Editor: Renaud Boulanger

Évaluateurs externes/Peer-Reviewers: Zuzana Deans & Shawn Winsor

2016 H Haidar, C Dupras, V Ravitsky, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

Résumé

Le test prénatal non-invasif (TPNI) reposant sur l'utilisation de l'ADN fœtal libre (cffDNA) dans le sang maternel a été introduit dans la pratique clinique dans de nombreux pays, incluant le Canada. Ce test peut être effectué tôt durant la grossesse pour détecter le syndrome de Down ainsi que d'autres conditions. Bien que le TPNI promette de nombreux avantages, il comporte aussi des enjeux éthiques, légaux et sociaux (ELS). Cet article recense les préoccupations qui se trouvent actuellement dans la littérature sur les enjeux ELS du TPNI. Nous faisons quatre observations. Tout d'abord, le TPNI semble exacerber certaines des préoccupations existantes et soulevées par d'autres tests prénataux (l'amniocentèse et le dépistage du sérum maternel), telles que les menaces à l'autonomie reproductive des femmes et la discrimination et la stigmatisation potentielles des personnes handicapées et de leurs familles. Cela peut être attribué à la probable mise en œuvre en grande échelle et par la routinisation à venir du TPNI. Deuxièmement, la distinction entre le TPNI comme un test de dépistage (tel qu'il est actuellement recommandé) et comme un test de diagnostic (potentiellement dans le futur), présente certaines implications sur la discussion des enjeux ELS. Troisièmement, nous avons observé un changement progressif dans la littérature. Celle-ci était à l'origine composée d'analyses essentiellement conceptuelles, mais recense maintenant un nombre croissant d'études empiriques. Cela démontre la contribution des approches de la bioéthique empirique alors que la technologie est en cours d'implantation au sein de la pratique clinique. Enfin, nous avons constaté un intérêt croissant pour les questions de justice et d'équité en matière d'accès au TPNI dans la mesure où le test devient implanté à une échelle plus large.

Mots clés

test prénatal non-invasif (TPNI), enjeux éthiques, légaux et sociaux (ELS), autonomie reproductive, consentement éclairé, interruption de grossesse, discrimination, attitudes eugéniques, implantation du TPNI

Abstract

Non-invasive prenatal testing (NIPT) using cell-free fetal DNA (cffDNA) from maternal blood has recently entered clinical practice in many countries, including Canada. This test can be performed early during pregnancy to detect Down syndrome and other conditions. While NIPT promises numerous benefits, it also has challenging ethical, legal and social implications (ELSI). This paper reviews concerns currently found in the literature on the ELSI of NIPT. We make four observations. First, NIPT seems to exacerbate some of the already existing concerns raised by other prenatal tests (amniocentesis and maternal serum screening) such as threats to women's reproductive autonomy and the potential for discrimination and stigmatization of disabled individuals and their families. This may be due to the likely upcoming large scale implementation and routinization of NIPT. Second, the distinction between NIPT as a screening test (as it is currently recommended) and as a diagnostic test (potentially in the future), has certain implications for the ELSI discussion. Third, we observed a progressive shift in the literature from initially including mostly conceptual analysis to an increasing number of empirical studies. This demonstrates the contribution of empirical bioethics approaches as the technology is being implemented into clinical use. Finally, we noted an increasing interest in equity and justice concerns regarding access to NIPT as it becomes more widely implemented.

Keywords

non-invasive prenatal testing (NIPT), ethical legal and social issues (ELSI), reproductive autonomy, informed consent, pregnancy termination, discrimination, eugenic attitudes, NIPT implementation

Exonération

Les évaluations des examinateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme examinateur n'indique pas nécessairement l'approbation du manuscrit par cet examinateur. Les éditeurs de *BioéthiqueOnline* assument la responsabilité entière pour l'acceptation finale et la publication d'un article.

Disclaimer

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript by the reviewer; the editors of *BioéthiqueOnline* take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Department of Social and Preventive Medicine, School of Public Health, Université de Montréal, Montreal, Canada

Correspondance / Correspondence

Hazar Haidar, hazar.haidar@umontreal.ca

Remerciements

Ce travail a été effectué dans le cadre du projet de recherche PEGASUS (Génomique personnalisée pour le dépistage prénatal de l'aneuploïdie utilisant le sang maternel), financé par Génome Canada, Génome Québec et les Instituts Canadiens de Recherche en Santé du Canada (IRSC). Les auteurs tiennent à remercier Shawn Winsor et Zuzana Deans, les évaluateurs de cet article, pour leurs commentaires opportuns et très utiles.

Acknowledgements

This work was completed as part of the PEGASUS (PErsonalized Genomics for prenatal Aneuploidy Screening Using maternal blood) research project, funded by Genome Canada, Genome Quebec and the Canadian Institutes for Health Research (CIHR). The authors would like to thank Shawn Winsor and Zuzana Deans, the reviewers of this paper, for their insightful and very helpful comments.

Conflit d'intérêts

Hazar Haidar est éditrice et Charles Dupras est éditeur de section de *BioéthiqueOnline*. Vardit Ravitsky est professeure agrégée aux programmes de bioéthique à l'École de santé publique de l'Université de Montréal, et est une collègue de l'éditeur-en-chef de la revue, Bryn Williams-Jones. Les auteurs et l'éditeur-en-chef n'ont participé à aucune partie du processus d'évaluation ou d'examen par les pairs. Ce processus a été dirigé par un membre de l'exécutif de la revue, Renaud Boulanger.

Conflicts of Interest

Hazar Haidar is an editor and Charles Dupras is a Section editor at *BioéthiqueOnline*. Vardit Ravitsky is an Associate professor in the Bioethics Program at the School of Public Health of the Université de Montréal, and a colleague of Bryn Williams-Jones, the Editor-in-chief of the journal. The authors and the Editor-in-chief were not involved in any part of the evaluation or peer-review process, which was managed by a member of the journal's Executive, Renaud Boulanger.

Introduction

Non-Invasive Prenatal Testing (NIPT) is a novel technology that allows the analysis of cell-free fetal DNA (cffDNA) obtained from maternal plasma [1]. cffDNA can be detected as early as 7 weeks gestation and its analysis – as early as 9 weeks – requires a simple blood draw from the pregnant woman. NIPT is considered more reliable than current screening tests. It has better sensitivity (true positive rate) and specificity (true negative rate) for the detection of aneuploidies (i.e., greater than 99% for trisomy 21 and about 97% for trisomy 13 and 18) and it produces fewer false positive results [2,3]. At the same time, it is not yet sufficiently reliable to be considered as a diagnostic test. For this reason, NIPT cannot yet fully replace diagnostic tests such as amniocentesis and chorionic villus sampling (CVS) [4], which are still required for validating a positive NIPT result.

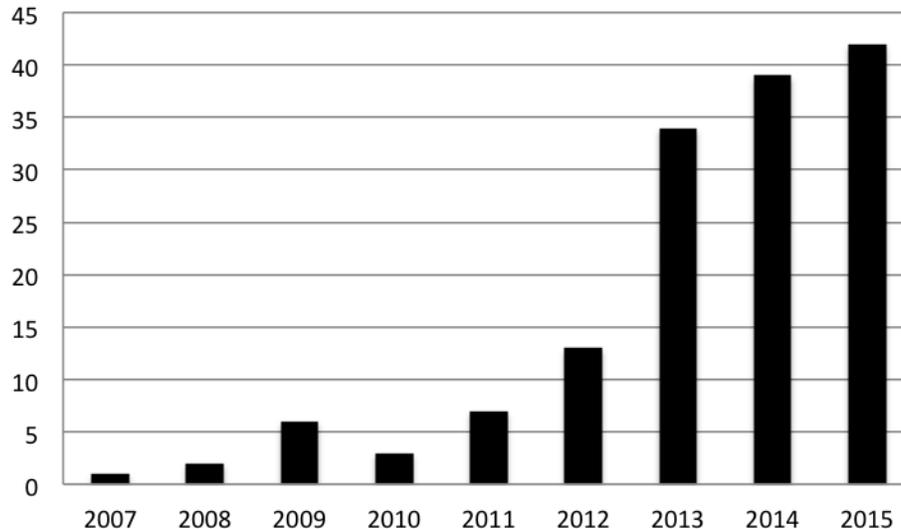
NIPT is currently being introduced into clinical practice in over 60 countries around the world [5]. It is commercially available for the detection of trisomy 13, 16, 18, 21 and 22, for sex chromosome abnormalities, fetal sex, RhD status, and specific microdeletions¹ [7]. *MaterniT21* was the first commercially available test for trisomy 21 detection launched in 2011 by U.S.-based *Sequenom, Inc.*, followed since by others companies such as *Ariosa Diagnostics*, *Natera* and *Verinata Health* [8].

¹ Microdeletion is a chromosomal [deletion](#) [6] spanning several genes that is too small to be detected under the microscope using conventional cytogenetic methods.

Professional societies recommend its use as a second-tier screening test only for pregnancies that are identified as having an increased risk of fetal aneuploidies based on their initial screening test's results (Maternal Serum Screening or MSS) [9-11]. A clinical study partially sponsored by *Sequenom Inc.* for NIPT validation in the low-risk population showed that its use for aneuploidy screening is "likely to perform analytically as well in different risk groups of pregnant women" [12]. Other studies have suggested that it could be used as a diagnostic test for single gene disorders [13] and that it holds potential for fetal whole genome sequencing (FWGS) [14,15]. One of the latter studies related to FWGS was partly funded by *Sequenom, Inc.* while the other includes an author who acts as a consultant for *Ariosa Diagnostics*. The fact that NIPT research and development is being sponsored and funded by industry creates an inherent conflict of interest that might bias research outcomes. For instance, data publication and interpretation related to NIPT could emphasize the sensitivity and specificity of the test while underrepresenting its limits, such as its positive predictive value or the need to confirm a positive result with a diagnostic test [16]. These financial conflicts of interest can compromise the integrity of research related to NIPT and therefore influence a patient's decision-making regarding the test. Moreover, some companies providing their own genetic counselling services are being criticized for paying genetic counsellors who are advising patients on whether to undergo testing [17]. Such situation raises concerns about the neutrality of counselling and the patient's informed decision.

With commercialization and progressing clinical implementation of NIPT, we have noticed that the academic literature exploring the ethical, legal and social implications (ELSI) of NIPT has increased significantly (Figure 1).

Figure 1: Number of identified peer-reviewed papers addressing ELSI of NIPT published every year between 2007 and 2015



NIPT's implications at individual and societal levels were reported through a diversity of publications such as empirical studies (qualitative and quantitative), conceptual analysis, and professional guidelines. Authors from multiple backgrounds (e.g., physicians, genetic counsellors, gynecologists, social scientists, disability rights and patient advocates) have discussed the implications of NIPT for women and families, healthcare professionals, the healthcare system and society [18-28]. Questions have been raised and discussed regarding the ways in which NIPT implementation should be handled so as to be ethically sound and socially acceptable.

This paper reviews the literature addressing the ELSIs associated with NIPT and presents benefits and concerns found in this literature. These ELSIs are associated with three commonly discussed features of NIPT: its capacity to provide genetic information early in the pregnancy (timing), the simplicity of the procedure, which requires only a blood draw (ease), and the absence of an increased risk of miscarriage (safety²). It is crucial to note, however, that the implications of these three features – timing, ease and safety – are discussed in two different contexts. In the earlier days of NIPT, following the first success in detecting and analyzing cffDNA (2007-2011), many believed it would be introduced into clinical use as a diagnostic test. It was therefore compared to current diagnostic tests and heralded as ‘safe’ and allowing earlier diagnosis [29,30].

Nevertheless, once data emerged showing that NIPT is not (yet) reliable enough to replace diagnostic tests, it was gradually integrated into clinical use as a screening test [2]. This change in its ‘clinical status’ was reflected by a change in the ELSI debate, as explained below. Although the nascent ELSI literature regarding the use of NIPT as a screening test discusses similar benefits and concerns as those related to its use as a diagnostic test [31], there are still significant differences. For example, when a diagnostic test is required following NIPT as a screening test, the benefit of ‘earlier testing’ is diminished [7,20] but the concern regarding NIPT becoming a one-step test is mitigated [7].

References in this review to the three features of NIPT (ease, safety, timing) thus relate both to the early ELSI literature that considered it as diagnostic test and to the more recent literature that considers it as a screening test, with appropriate specifications where necessary. The concerns that relate specifically to NIPT as a diagnostic test are still relevant, since it is likely that in the future NIPT will become sufficiently reliable to be used for diagnosis.

Methods

Objective

This paper aims to review benefits and concerns currently found in the literature on the ELSI of NIPT based on a critical interpretive literature review [32]. This review is timely and can serve as a foundation for researchers who wish to inform and contextualize their empirical and conceptual work regarding NIPT.

Search methods

We searched three relevant databases: CINAHL, Medline and psycINFO. We also hand-searched for further publications by first authors of well-cited papers, as well as highly relevant journals such as: *Prenatal Diagnosis*, *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, *European Journal of Human Genetics* and *Public Health Genomics*. The search strategy was facilitated by using variant terminology for the same keyword (e.g., cell free fetal DNA test and non-invasive prenatal test) and by different combinations of those keywords. The combination of searched terms used was: (‘non-invasive’ or ‘non invasive’) or/and (‘cell free fetal DNA’) or/and (‘prenatal’ or ‘antenatal’) and (‘testing’ or ‘screening’) or/and (‘ethics’ or ‘social’ or ‘legal’).

Inclusion criteria and analysis

All abstracts were reviewed and the papers were judged eligible for inclusion if they focused on ethical and/or social and/or legal implications of NIPT and if they were published between January 2007 and April 2015. Reported studies could be conducted in any country, but had to be published in English or French in peer-reviewed journals. One researcher, H.H., performed the search and the review: she read the full text of each article, evaluated the relevance of retrieved papers, identified recurrent

² In this paper, the terms ‘safety’ or ‘safe’ are used to underscore the fact that NIPT carries no increased risk of miscarriage. By using these terms we do not imply that NIPT is free of any type of risk (such as increased anxiety) or that it cannot have undesirable consequences at various levels.

arguments related to the ELSIs of NIPT and grouped them under key themes. Two other researchers, C.D. and V.R., read some of the papers and then all three (H.H., C.D. and V.R.) validated the coding of the content by comparing and discussing the grouping of themes and their classification. Discrepancies between different coding were discussed until a consensus was reached.

The structure of the review reflects the benefits and concerns observed in the literature, grouped under four major themes: NIPT and reproductive autonomy; the routinization of NIPT and its impact on decision-making and informed consent; social impact; and the implementation of NIPT.

Findings

1. NIPT and reproductive autonomy

In allowing easier, safer and earlier testing, NIPT has often been portrayed as carrying great benefits and as promoting reproductive autonomy. In the early papers that discussed it as a diagnostic test, it was suggested that access to genetic information in the first trimester would allow women and their families more time to make a decision regarding their pregnancy management: to prepare for the birth of a child with special needs or to make a decision regarding termination of pregnancy [33]. For those who decided to terminate, NIPT would allow an earlier termination, making it medically safer and allowing it to occur when maternal-fetal attachment might be less established and when the pregnancy was not yet socially visible [27,34].

While the earlier timing of NIPT as a diagnostic test was mostly heralded as a great benefit, some authors pointed out that it might also have adverse effects by increasing the burden of choice imposed on women and so generate additional anxiety [25, 33]. Pregnancies involving fetuses with genetic abnormalities sometimes end in spontaneous abortion. While some women would prefer to avoid the trauma of a miscarriage, even if doing so means requesting an abortion, for others, the earlier testing by NIPT could transform the 'natural phenomenon' of spontaneous abortion, over which women have no control, into the result of a deliberate and voluntary choice [35]. For some women, earlier testing with NIPT would therefore increase the pressure on them to make excruciating decisions that were previously unnecessary, potentially turning the expanded 'reproductive autonomy' offered by the test into a heavy moral burden [36].

As the development of NIPT technology progressed it became clear that NIPT should be considered a screening test and that a positive result requires confirmation through invasive testing, which limited the discussion of benefits on those receiving a negative result. NIPT's main advantage as a screening test was thus seen as its higher reliability in comparison to previous screening tests. Women who screen as high-risk can turn to NIPT rather than proceed straight to diagnostic testing. For most of these women, a negative NIPT result would be reassuring enough to allow them to refrain from further invasive testing and its associated risks [20,27]. Thus, by providing a new option, NIPT was seen as promoting reproductive autonomy by allowing women access to more reliable results without an increased risk of miscarriage.

2. The routinization of NIPT: Impact on decision-making and informed consent

The early papers that discussed NIPT as a diagnostic test raised concerns that the test would be offered to all pregnant women as a routine part of pregnancy care, and would thus be perceived by women as "just another blood test", without a full understanding of its meaning and potential impact [7]. Since routinization is associated with lower rates of informed choice [37], it was feared that decision-making would be undermined and that pressure to test would increase [27,38]. In the context of invasive testing (e.g., amniocentesis), the decision not to test could be 'justified' by the wish to avoid an increased risk of miscarriage. By removing this 'socially acceptable' justification, it was

argued that NIPT significantly modified the decision-making context and might increase the pressure on women by leaving them with “no reasonable argument” for rejecting the test [27,33,34,36,39].

The potential routinization of NIPT could erode informed consent procedures [28,37,40-42]. Empirical studies have shown that due to the safety of the test, the consent process for NIPT (including written consent) is viewed, overall, as less important than for invasive testing [28,43]. However, Silcock and colleagues' study reveals that women considered a greater need for written consent (87% of women believed written consent is required for NIPT compared with 97% for invasive diagnostic tests) than health professionals (78% of health professionals believed written consent is required for NIPT compared with 97% for invasive diagnostic tests). The authors noted that “it was difficult to know if they [women] were stating what they thought was expected of them, or saw written consent as an important element of decision-making” and thus they called for exploratory research in this area. This discrepancy is also a potential source of ethical concern given the unequal power relationship between patients and health professionals regarding the information that should be shared with women to ensure their consent is informed. For example, while women might consider a written consent as a tool offering more information about the test, professionals might view it as a legal protection ensuring the woman's documented agreement or disagreement to take the test [28].

The perception of written consent as less important for NIPT than for invasive testing may in the long term undermine informed decision-making and reproductive autonomy because women, their partners and health professionals may not give as much thought to the potential implications of a safe blood test compared to an invasive test. As Silcock and colleagues recently suggested: “written informed consent may help the test stand out from routine blood tests and encourage fuller discussion of the implications” [28].

NIPT was also described as posing new challenges related to genetic counselling. It was argued that if NIPT were to be offered to all pregnant women (high and average risks), the counselling demand could not be met with current limited resources [5,44] and that such demand would be prohibitively burdensome for a public healthcare system operating within budget limits [7]. On the other hand, it is suggested that NIPT will facilitate pre-test counselling discussion since it would not require the complex explanation of miscarriage risk [34] and understanding probabilities [36]. Some expressed concerns that a simple blood test, if performed on the same day as pre-test counselling, would only allow a short time frame for reflection and might result in rushed and uninformed decisions. It was thus argued that NIPT should be offered and performed on two different days, to allow appropriate pre-test counselling and reflection [45]. However, empirical studies showed that some women prefer to make a decision about NIPT at the same appointment at which it is offered [27,28], leading to a rushed decision-making process that might undermine informed choice [43].

3. Social impact of NIPT

The potential high uptake of NIPT [46,47] raised concerns addressed by different authors related to the reasons for which individuals would wish to test and the social impact of such individual decisions [48,49]. The main concerns in this context are the possible lowering of the threshold of testing and the risk of increased stigmatization and discrimination against individuals with disabilities and their families, as well as the resurgence of eugenic social attitudes.

Lowering the threshold of testing and pregnancy termination

While the invasiveness and risk of miscarriage associated with current diagnostic testing prevent the expansion of its uptake for a wider range of conditions, NIPT's capacity to offer genetic information in a safe and easy manner is anticipated to lower the threshold of testing, i.e., to encourage women to consider prenatal testing as appropriate for less severe conditions and even for non-medical reasons [34,50,51]. It is thus argued that in the future, expanding the scope of NIPT could generate large amounts of information regarding late onset diseases (e.g., Huntington's), predispositions to severe and common diseases (e.g., breast cancer and diabetes), minor abnormalities [52-54], and

even non-medical information (e.g., paternity) and physical traits (e.g., eye colour). While such an expansion of testing may promote women's and couples' reproductive autonomy by offering access to more information, it also introduces two concerns. First, an avalanche of genetic information that is difficult to interpret and explain, some of it of unknown significance, leading to confusion on the part of couples and health professionals [21,29]. Second, in cases where NIPT does not lead to termination of the pregnancy, the extensive genetic information about the fetus can become a threat to the resulting child's privacy. Some have argued that testing purely for information (without any intention to terminate) for a range of conditions – such as adult-onset diseases – would be wrong because it could impede the child's future choices (i.e., “right to an open future”), and also to some extent create harm, since “the child may feel greater anxiety knowing he faces a future with a particular condition” [55].

As a further complication, increased information might ultimately result in an increase in the volume of terminations [27,56,57] as well as its ‘trivialization’, i.e., termination of pregnancies for minor or unimportant reasons [29,45,58-60]. As mentioned previously, the earlier women have access to diagnostic information, the earlier they can make a decision and proceed to termination when it is medically safer and potentially less psychologically traumatic [27,45,61]. For instance, in cases where NIPT reveals a very high risk of Huntington's disease, women who would not terminate a pregnancy in the second trimester might decide to do so in the first trimester, even if NIPT had not yet been validated as diagnostic [45]. Moreover, the possibility of earlier and safer testing for non-medical traits, such as the sex of the fetus, could lead to an increase in ethically controversial selective abortions [53,58,62,63].

Discrimination, stigmatization and eugenic attitudes

In the long term, the large-scale implementation of NIPT and its potential validation as a diagnostic test could result in an increase in both the detection of an important number of fetal conditions and in termination rates [5,63], thereby substantially reducing the prevalence of certain conditions in society [64]. While this eventuality carries public health benefits by reducing high costs of care for people with disabilities such as Down Syndrome [24], it is argued that it could also increase the stigmatization of and discrimination against individuals living with these conditions and their families [24,44,65]. For instance, mothers of children with Down syndrome have expressed worries about a decrease in social acceptance of people with Down syndrome and thus a decrease in the investment of resources and support for affected individuals and their families [22,44,45,66]. This might also negatively impact research efforts that focus on the development of treatments for conditions such as Down Syndrome [57]. There are concerns that the availability of NIPT would result in social pressure as well as stigmatization of those women who decide to continue an affected pregnancy, because conditions that would be detectable by NIPT would be perceived as “easily avoidable” [27,35].

Lowering the threshold of testing and the trivialization of pregnancy termination might lead to changing expectations about what people “should do” when NIPT reveals genetic abnormalities in the foetus, or even ‘socially undesirable’ traits [67]. Concerns are therefore expressed about NIPT paving the road to a “quest for a perfect baby”, progressively creating new forms of eugenics in society [68,69]. Empirical studies show that people are concerned about eugenic behaviours resulting from increased stigmatization and discrimination against disabled people following the large-scale implementation of NIPT [70]. Potential future use of NIPT for fetal whole-genome sequencing (WGS) and the increase in the amount of genetic information obtained from the fetus exacerbate such concerns.

In order to ensure an ethically sound implementation of NIPT – and possibly Non-Invasive Prenatal Diagnosis (NIPD) in the future – and to avoid a slippery slope towards eugenics, it has been suggested that such issues must be discussed in the public arena [60]. Each step towards increased control over human reproduction should be addressed adequately to prevent possible conflicts with social values [65]. However, while concerns regarding a resurgence of eugenic ideas and practices

are articulated, it is also argued that Western societies already have numerous policies and regulations – for instance, relating to respect of individual choices or the rights of disabled individuals – that can help prevent a radical eugenic drift [67].

4. The implementation of NIPT

Legal and regulatory issues related to NIPT implementation

NIPT technology innovation, quality, cost and availability are all closely linked to patenting and intellectual property issues. Currently, there are hundreds of patents related to cfDNA testing, with some of them already granted and others pending. Since 2011, four companies in the US (*Sequenom*, *Verinata Health*, *Ariosa* and *Natera*) have been locked in patent litigation [71]. Early in December 2014, *Illumina* (parent company of *Verinata Health*) and *Sequenom* settled their patent and intellectual property dispute and agreed to pool their NIPT patents [72]. While other disputes are ongoing (e.g., *Ariosa vs. Sequenom*), and might take time to resolve, concerns are raised that one company might secure market monopoly [71]. In such a case, the company that prevails could prevent competitors from developing and providing the test, which may result in an increase in price, in lower availability and access, as well as limited research aimed at developing NIPT technology [73].

The clinical introduction of NIPT has stimulated discussions regarding equity of access, arising both from the commercial/private implementation and its potential public funding. In the absence of public universal coverage, NIPT will be accessible only to those who are able to afford it, exacerbating inequalities in access to the test [5,7] and socioeconomic stratification. Indeed, NIPT could become a ‘reproductive strategy’ that is available to a privileged portion of the population, allowing certain parents to ‘choose’ the best genetic characteristics for their children [29]. In a study performed by Yotsumoto and colleagues to assess pregnant women and health professionals’ attitudes toward NIPT, pregnant women expressed worries about the possibility of unequal access to NIPT due to its high cost, especially in a context where it would be offered by private companies and not covered by public funding [62,74]. The ELSI literature has frequently called for policies that support equity in access to NIPT in various countries [5,75].

The promotion of NIPT by private companies

The aggressive advertising of NIPT by private companies, as well as its introduction prior to the publication of professional guidelines, created some confusion regarding how to best incorporate NIPT into clinical practice [8,16]. For instance, the fact that its imperfect specificity, sensitivity and positive predictive value cannot validate it as diagnostic was arguably minimized when different companies rushed to capture a market share [8]. Consequently, potential benefits for women and families were over-estimated. Moreover, direct-to-consumer (DTC) commercial offer of NIPT is considered by several authors to be a potential threat to an ethical implementation of this test [7,49,50]. Health professionals do not recommend this type of marketing for NIPT, arguing that women and couples may not have access to suitable information, counselling and support to guide their decision-making [25,50].

Challenges for NIPT implementation in a public healthcare system

In several countries (e.g., Canada, UK, France), prenatal screening for fetal abnormalities (e.g., trisomy 21) is offered to pregnant women as part of publicly funded programs. The chief purpose of such programs is to “enable meaningful reproductive choice with regard to parenting or avoiding a child with a serious disorder or disability” [76]. For the time being, NIPT’s clinical introduction is left to commercial companies that are offering their test through health professionals without the involvement of governments or public health agencies [7].

However, implementing NIPT into public health programs would raise several challenges related to the availability of budgetary [77,78] and personnel resources [53]. For instance, if and when NIPT is validated for use by all pregnant women (high and average risk), challenges will be introduced regarding the coverage within the available limited budget in order to ensure equity of access [7].

Another barrier will be the scarce resources of available health professionals (e.g., genetic counsellors) to meet an increased demand for counselling [5]. The rapid technological advancement and future expansion in scope of the conditions that NIPT can detect may further complicate matters. If NIPT is introduced into a public healthcare system, questions will arise regarding which conditions should be covered, for whom, who should make these decisions and how [50,79].

Cost-benefit analyses must be nuanced because universal accessibility would be costly for a public healthcare system. For instance, the Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health (CADTH) released a report reviewing the cost-effectiveness of NIPT in several countries (US, Australia, Canada) and the key findings were that “at the present time, universal screening with NIPT appears to increase costs substantially and is unlikely to be feasible. However, the use of NIPT in contingent screening, where only a certain proportion of pregnant women determined by the degree of risk receive NIPT, may be feasible” [77].

Some authors argued that public health care systems need to consider the cost implications of offering tests that will not change pregnancy management [19] and the impact of implementing testing “for information only” (with no intention to terminate) [34,51]. Such debates are clearly ethically sensitive because they imply a certain interference with women’s reproductive autonomy and free choice regarding why they want information and how they will manage their pregnancy based on a (potentially) positive result from the test. Thus, important questions remain to be answered about whether public funding of NIPT represents a good use of scarce resources in a public healthcare system [54].

The NIPT ELSI literature has also argued that decision-making by governmental agencies, public and private insurers, research institutions and biotechnology companies regarding investment in research and coverage of NIPT should take into consideration the values, opinions and preferences of various stakeholders (e.g., families, healthcare providers, professional societies, and representatives of civil society such as community activists) [19]. It has been suggested that guidelines, policies and regulations be developed by professional societies, health agencies and the government to promote an ethically sound implementation of NIPT [50], one that is not governed merely by market pressures [71].

Discussion

The ELSI literature regarding NIPT discusses benefits and concerns that are similar to those introduced by other prenatal tests, such as amniocentesis and serum screening. Challenges regarding informed consent, informed decision-making, potential routinization, trivialization of termination, lowering the threshold of testing, genetic counselling, eugenics, discrimination against people with disabilities and equity of access to the test [44, 45] are not novel. Yet, NIPT seems to exacerbate some of these issues. While the unique features of the test (safety, ease and earlier timing) potentially represent important clinical benefits, the large scale introduction of NIPT might promote certain negative effects of routinization by increasing test uptake and therefore termination rates [5,63], which might in turn lead to discrimination and stigmatisation of people living with disabilities and their families.

Moreover, as the technology advances, we observed that the ELSI debate has been influenced by the shift in NIPT’s clinical status from being perceived as a ‘diagnostic’ test (NIPD) to being introduced as a ‘screening’ test (NIPT/NIPS). Whereas the abovementioned concerns were very prevalent in the “NIPD-days” – and are still tackled in the current literature on NIPT – other concerns now seem to garner more attention with the widespread introduction of NIPT, such as the equity of access that emerged as a frequent challenge for an appropriate clinical introduction of the test [5,7,80].

In the literature published between 2007 and 2015, we observed that the debate around NIPT generally moved from being mostly conceptual to more empirical. This move might be explained in various ways: the conceptual work may have informed the design of the empirical studies; the empirical work appeared later on, due to the time it takes to set up and conduct empirical projects; and funding opportunities for empirical work may have been delayed based on the ongoing recognition and presence of NIPT in clinical practice.³ Moreover, empirical studies (using qualitative or quantitative methods) were needed to assess views, preferences, attitudes and needs of pregnant women, partners and health professionals and to inform the conceptual ELSI debate surrounding this recent technology. Therefore, such studies were and are still performed in many countries, such as the Netherlands [20], the US [21], the UK [27,34], Hong Kong [42], and Japan [62]. Results showed overall positive attitudes regarding NIPT [20,25,27,81], with women and partners valuing mostly the safety of the test and health professionals its accuracy [25,34]. They also demonstrated the important contribution of the empirical work to the normative debate around NIPT. For instance, empirical studies provided evidence of the concerns that were raised in the conceptual literature, confirming the early concerns about the challenges to meet an appropriate level of informed consent in the context of NIPT [28,43]. Empirical studies can also inform the development of public policies and guide the development of an infrastructure for NIPT's clinical implementation [7].

It is expected that in the coming years, NIPT will be used to screen for a wide-range of fetal conditions, including childhood disorders and late-onset diseases. Inevitably, this raises questions regarding the expansion in scope of prenatal testing associated with the rights of the future child [55]. What conditions should be tested? What information can be harmful to the child? And who decides? These questions need further research and debate. As NIPT implementation expands, challenges should be debated by all stakeholders – including professional societies, health ministries, public and private insurance providers, patients and clinicians – in order to guide the development of NIPT practice guidelines and policy and so ensure that it is used in an ethically and socially acceptable manner.

List of References

1. Lo YM, Corbetta N, Chamberlain PF, Rai V, Sargent IL, Redman CW, et al. [Presence of fetal DNA in maternal plasma and serum](#). *Lancet*. 1997;350(9076):485-7.
2. Palomaki GE, Deciu C, Kloza EM, Lambert-Messerlian GM, Haddow JE, Neveux LM, et al. [DNA sequencing of maternal plasma reliably identifies trisomy 18 and trisomy 13 as well as Down syndrome: an international collaborative study](#). *Genetics in Medicine*. 2012;14(3):296-305.
3. Bianchi DW, Platt LD, Goldberg JD, Abuhamad AZ, Sehnert AJ, Rava RP. [Genome-wide fetal aneuploidy detection by maternal plasma DNA sequencing](#). *Obstetrics and Gynecology*. 2012;119(5):890-901.
4. Salomon LJ, Alfirevic Z, Audibert F, Kagan KO, Paladini D, Yeo G, et al. [ISUOG consensus statement on the impact of non-invasive prenatal testing \(NIPT\) on prenatal ultrasound practice](#). *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*. 2014;44(1):122-3.
5. Allyse M, Minear MA, Berson E, Sridhar S, Rote M, Hung A, et al. [Non-invasive prenatal testing: a review of international implementation and challenges](#). *International Journal of Women's Health*. 2015;7:113-26.
6. Pagon RA, Adam MP, Ardinger HH, et al., editors. [GeneReviews. Illustrated Glossary](#). Seattle (WA): University of Washington, Seattle; 1993-2016.
7. Dondorp W, de Wert G, Bombard Y, Bianchi DW, Bergmann C, Borry P, et al. [Non-invasive prenatal testing for aneuploidy and beyond: challenges of responsible innovation in prenatal screening](#). *European Journal of Human Genetics*. 2015;23(11):1438-50.

³ The authors thank Dr. Zuzana Deans for these suggestions.

8. Norton ME, Rose NC, Benn P. [Noninvasive prenatal testing for fetal aneuploidy: clinical assessment and a plea for restraint](#). *Obstetrics and Gynecology*. 2013;121(4):847-50.
9. Wilson KL, Czerwinski JL, Hoskovec JM, Noblin SJ, Sullivan CM, Harbison A, et al. [NSGC practice guideline: prenatal screening and diagnostic testing options for chromosome aneuploidy](#). *Journal of Genetic Counseling*. 2013;22(1):4-15.
10. Gregg AR, Gross SJ, Best RG, Monaghan KG, Bajaj K, Skotko BG, et al. [ACMG statement on noninvasive prenatal screening for fetal aneuploidy](#). *Genetics in Medicine*. 2013;15(5):395-8.
11. [Committee Opinion No. 545: Noninvasive prenatal testing for fetal aneuploidy](#). *Obstetrics and Gynecology*. 2012;120(6):1532-4.
12. Hudecova I, Sahota D, Heung MM, Jin Y, Lee WS, Leung TY, et al. [Maternal plasma fetal DNA fractions in pregnancies with low and high risks for fetal chromosomal aneuploidies](#). *PLoS ONE*. 2014;9(2):e88484.
13. Lench N, Barrett A, Fielding S, McKay F, Hill M, Jenkins L, et al. [The clinical implementation of non-invasive prenatal diagnosis for single gene disorders: Challenges and progress made](#). *Prenatal Diagnosis*. 2013;33(6) :555-62.
14. Lo YM, Chan KC, Sun H, Chen EZ, Jiang P, Lun FM, et al. [Maternal plasma DNA sequencing reveals the genome-wide genetic and mutational profile of the fetus](#). *Science Translational Medicine*. 2010;2(61):61ra91.
15. Kitzman JO, Snyder Mw Fau - Ventura M, Ventura M Fau - Lewis AP, Lewis Ap Fau - Qiu R, Qiu R Fau - Simmons LE, Simmons Le Fau - Gammill HS, et al. [Noninvasive whole-genome sequencing of a human fetus](#). *Science Translational Medicine*. 2012;4(137):137ra76
16. Morain S, Greene MF, Mello MM. [A new era in noninvasive prenatal testing](#). *The New England Journal of Medicine*. 2013;369(6):499-501.
17. Pollack A. [Conflict potential seen in genetic counselors](#). *The New York Times*. 2012 July 13.
18. Benn P, Chapman AR, Erickson K, Defrancesco MS, Wilkins-Haug L, Egan JF, et al. [Obstetricians' and gynecologists' practice and opinions of expanded carrier testing and non-invasive prenatal testing](#). *Prenatal Diagnosis*. 2014;34(2):145-52.
19. Sayres LC, Allyse M, Cho MK. [Integrating stakeholder perspectives into the translation of cell-free fetal DNA testing for aneuploidy](#). *Genome Medicine*. 2012;4:49.
20. van Schendel RV, Kleinveld JH, Dondorp WJ, Pajkrt E, Timmermans DR, Holtkamp KC, et al. [Attitudes of pregnant women and male partners towards non-invasive prenatal testing and widening the scope of prenatal screening](#). *European Journal of Human Genetics*. 2014;22(12):1345-50.
21. Horsting JM, Dlouhy SR, Hanson K, Quaid K, Bai S, Hines KA. [Genetic counselors' experience with cell-free fetal dna testing as a prenatal screening option for aneuploidy](#). *Journal of Genetic Counseling*. 2014;23(3):377-400.
22. Kellogg G, Slattery L, Hudgins L, Ormond K. [Attitudes of mothers of children with Down syndrome towards noninvasive prenatal testing](#). *Journal of Genetic Counseling*. 2014;23(5):805-13.
23. Shields AD, Vidosh JD. [Average-risk pregnant patient perspectives on noninvasive prenatal testing](#). *Obstetrics and Gynecology*. 2014;123 Suppl 1:79S-80S.
24. Kaposy C. [A disability critique of the new prenatal test for Down syndrome](#). *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 2013;23(4):299-324.
25. Hill M, Fisher J, Chitty LS, Morris S. [Women's and health professionals' preferences for prenatal tests for Down syndrome: a discrete choice experiment to contrast noninvasive prenatal diagnosis with current invasive tests](#). *Genetics in Medicine*. 2012;14(11):905-13.
26. Hill M, Compton C, Karunaratna M, Lewis C, Chitty L. [Client views and attitudes to non-invasive prenatal diagnosis for sickle cell disease, thalassaemia and cystic fibrosis](#). *Journal of Genetic Counseling*. 2014;23(6):1012-21.
27. Lewis C, Silcock C, Chitty LS. [Non-invasive prenatal testing for Down's syndrome: pregnant women's views and likely uptake](#). *Public Health Genomics*. 2013;16(5):223-32.
28. Silcock C, Liao L-M, Hill M, Chitty LS. [Will the introduction of non-invasive prenatal testing for Down's syndrome undermine informed choice?](#) *Health Expectations*. 2015;18(5):1658-71.

29. Benn PA, Chapman AR. [Ethical challenges in providing noninvasive prenatal diagnosis](#). *Current Opinion in Obstetrics & Gynecology*. 2010;22(2):128-34.
30. Hall A, Bostanci A, Wright CF. [Non-invasive prenatal diagnosis using cell-free fetal DNA technology: applications and implications](#). *Public Health Genomics*. 2010;13(4):246-55.
31. Vanstone M, Yacoub K, Giacomini M, Hulan D, McDonald S. [Women's experiences of publicly funded non-invasive prenatal testing in Ontario, Canada: Considerations for health technology policy-making](#). *Qualitative Health Research*. 2015;25(8):1069-84.
32. Dixon-Woods M, Cavers D, Agarwal S, Annandale E, Arthur A, Harvey J, et al. [Conducting a critical interpretive synthesis of the literature on access to healthcare by vulnerable groups](#). *BMC Medical Research Methodology*. 2006;6:35.
33. Deans Z, Newson AJ. [Ethical considerations for choosing between possible models for using NIPD for aneuploidy detection](#). *Journal of Medical Ethics*. 2012;38(10):614-8.
34. Hill M, Karunaratna M, Lewis C, Forya F, Chitty L. [Views and preferences for the implementation of non-invasive prenatal diagnosis for single gene disorders from health professionals in the united kingdom](#). *American Journal of Medical Genetics Part A*. 2013;161(7):1612-18.
35. Wright C. [Cell-free fetal nucleic acids for non-invasive prenatal diagnosis](#). PHG Foundation, 2009.
36. Hewison J. [Psychological aspects of individualized choice and reproductive autonomy in prenatal screening](#). *Bioethics*. 2015;29(1):9-18.
37. Wright CF, Burton H. [The use of cell-free fetal nucleic acids in maternal blood for non-invasive prenatal diagnosis](#). *Human reproduction update*. 2009;15(1):139-51.
38. Seavilleklein V. [Challenging the rhetoric of choice in prenatal screening](#). *Bioethics*. 2009;23(1):68-77.
39. Benn P, Cuckle H, Pergament E. [Non-invasive prenatal testing for aneuploidy - current status and future prospects](#). *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*. 2013;42(1):15-33.
40. Davis DS. [Opportunistic testing: the death of informed consent?](#) *Health Matrix Cleveland*. 2013;23(1):35-54.
41. Tischler R, Hudgins L, Blumenfeld YJ, Greely HT, Ormond KE. [Noninvasive prenatal diagnosis: pregnant women's interest and expected uptake](#). *Prenatal Diagnosis*. 2011;31(13):1292-9.
42. Yi H, Hallowell N, Griffiths S, Leung TY. [Motivations for undertaking dna sequencing-based non-invasive prenatal testing for fetal aneuploidy: a qualitative study with early adopter patients in Hong Kong](#). *PloS One*. 2013;8(11):e81794.
43. van den Heuvel A, Chitty L, Dormandy E, Newson A, Deans Z, Attwood S, et al. [Will the introduction of non-invasive prenatal diagnostic testing erode informed choices? An experimental study of health care professionals](#). *Patient Education and Counseling*. 2010;78(1):24-8.
44. Benn Pa, Chapman AR. [Practical and ethical considerations of noninvasive prenatal diagnosis](#). *Journal of American Medical Association*. 2009;301(20):2154-6.
45. King JS. [And genetic testing for all... The coming revolution in non-invasive prenatal genetic testing](#). *Rutgers Law Journal*. 2011;42:599-819.
46. Willems PJ, Dierickx H, Vandenakker E, Bekedam D, Segers N, Deboulle K, et al. [The first 3,000 Non-Invasive Prenatal Tests \(NIPT\) with the Harmony test in Belgium and the Netherlands](#). *Facts, Views & Vision in ObGyn*. 2014;6(1):7-12.
47. Research TM. [Non-Invasive Prenatal Testing \(NIPT\) Market: \(MaterniT21 PLUS, verifi, Harmony, Panorama, NIFTY, PrenaTest and BambniTest\) Global Industry Analysis, Size, Share, Growth, Trends and Forecast, 2013 - 2019](#).
48. Dondorp W, de Wert G, Bombard Y, Bianchi DW, Bergmann C, Borry P, et al. [Non-invasive prenatal testing for aneuploidy and beyond: challenges of responsible innovation in prenatal screening. Summary and recommendations](#). *European Journal of Human Genetics*. 2015 Apr 1. doi: 10.1038/ejhg.2015.56

49. Minear MA, Alessi S, Allyse M, Michie M, Chandrasekharan S. [Noninvasive prenatal genetic testing: current and emerging ethical, legal, and social issues](#). *Annual Review of Genomics and Human Genetics*. 2015;16:369-98.
50. Allyse MA, Sayres LC, Havard M, King JS, Greely HT, Hudgins L, et al. [Best ethical practices for clinicians and laboratories in the provision of non-invasive prenatal testing](#). *Prenatal Diagnosis*. 2013;33(7):656-61.
51. Deans Z, Hill M, Chitty LS, Lewis C. [Non-invasive prenatal testing for single gene disorders: exploring the ethics](#). *European Journal of Human Genetics*. 2013;21(7):713-8.
52. Hill M, Barrett AN, White H, Chitty LS. [Uses of cell free fetal DNA in maternal circulation](#). *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*. 2012;26(5):639-54.
53. de Jong A, Dondorp WJ, de Die-Smulders CE, Frints SG, de Wert GM. [Non-invasive prenatal testing: ethical issues explored](#). *European Journal of Human Genetics*. 2010;18(3):272-7.
54. Newson AJ. [Ethical aspects arising from non-invasive fetal diagnosis](#). *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*. 2008;13(2):103-8.
55. Deans Z, Clarke AJ, Newson AJ. [For your interest? The ethical acceptability of using non-invasive prenatal testing to test 'purely for information'](#). *Bioethics*. 2015;29(1):19-25.
56. Menezes M, Meagher S, Costa Fda S. [Ethical considerations when offering noninvasive prenatal testing](#). *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetricia*. 2013;35(5):195-8.
57. Verweij EJ, Oepkes D, de Boer MA. [Changing attitudes towards termination of pregnancy for trisomy 21 with non-invasive prenatal trisomy testing: a population-based study in Dutch pregnant women](#). *Prenatal Diagnosis*. 2013;33(4):397-9.
58. Yagel S. [Non-invasive prenatal testing: more questions than answers](#). *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*. 2013;42(4):369-72.
59. Henry T, Greely JSK. [The coming revolution in prenatal genetic testing. Professional Ethics Report](#). 2010;23(2):3.
60. Skirton H, Patch C. [Factors affecting the clinical use of non-invasive prenatal testing: a mixed methods systematic review](#). *Prenatal Diagnosis*. 2013;33(6):532-41.
61. Lewis C, Hill M, Skirton H, Chitty LS. [Fetal sex determination using cell-free fetal DNA: service users' experiences of and preferences for service delivery](#). *Prenatal Diagnosis*. 2012;32(8):735-41.
62. Yotsumoto J, Sekizawa A, Koide K, Purwosunu Y, Ichizuka K, Matsuoka R, et al. [Attitudes toward non-invasive prenatal diagnosis among pregnant women and health professionals in Japan](#). *Prenatal Diagnosis*. 2012;32(7):674-9.
63. King JS. [Not this child: constitutional questions in regulating noninvasive prenatal genetic diagnosis and selective abortion](#). *UCLA Law Review*. 2012;60:2.
64. Wilkinson S. [Prenatal screening, reproductive choice, and public health](#). *Bioethics*. 2015;29(1):26-35.
65. Haymon L. [Non Invasive Prenatal Genetic Diagnosis \(NIPD\)](#). Council for Responsible Genetics, 2011.
66. Parens E, Asch A. [Disability rights critique of prenatal genetic testing: reflections and recommendations](#). *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 2003;9(1):40-7.
67. Kent A. [Non-invasive prenatal diagnosis: public and patient perceptions](#). *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*. 2008;13(2):109-12.
68. Chachkin CJ. [What potent blood: non-invasive prenatal genetic diagnosis and the transformation of modern prenatal care](#). *American Journal of Law & Medicine*. 2007;33(1):9-53.
69. Ma Y, Gong H, Wen Y. [Nucleic acid-based non-invasive prenatal diagnosis of genetic skin diseases: are we ready?](#) *Experimental Dermatology*. 2013;22(6):392-5.
70. Farrimond HR, Kelly SE. [Public viewpoints on new non-invasive prenatal genetic tests](#). *Public Understanding of Science*. 2013;23(6):730-44.
71. Agarwal A, Sayres LC, Cho MK, Cook-Deegan R, Chandrasekharan S. [Commercial landscape of noninvasive prenatal testing in the United States](#). *Prenatal Diagnosis*. 2013;33(6):521-31.

72. Fikes BJ. [Illumina, Sequenom settle patent dispute](#). San Diego Union-Tribune. 2014; Dec. 3.
73. Twiss P, Hill M, Daley R, Chitty LS. [Non-invasive prenatal testing for Down syndrome](#). *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*. 2014;19(1):9-14.
74. Vahanian SA, Allaf MB, Yeh C, Chavez MR, Kinzler WL, Vintzileos AM. [Patient Acceptance of Non-invasive Testing for Fetal Aneuploidy via Cell-free Fetal DNA](#). *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*. 2014;27(1):106-9.
75. Ventura W, Nazario-Redondo C, Sekizawa A. [Non-invasive prenatal diagnosis from the perspective of a low-resource country](#). *International Journal of Gynaecology and Obstetrics*. 2013;122(3):270-3.
76. de Jong A, Dondorp WJ, Frints SG, de Die-Smulders CE, de Wert GM. [Advances in prenatal screening: the ethical dimension](#). *Nature Reviews Genetics*. 2011;12(9):657-63.
77. [Non-invasive Prenatal Testing: A Review of the Cost Effectiveness and Guidelines](#). Ottawa ON: 2014 Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health. CADTH Rapid Response Reports; 2014 Feb 10.
78. Neyt M, Hulstaert F, Gyselaers W. [Introducing the non-invasive prenatal test for trisomy 21 in Belgium: a cost-consequences analysis](#). *BMJ Open*. 2014;4(11):e005922.
79. Munthe C. [A new ethical landscape of prenatal testing: individualizing choice to serve autonomy and promote public health: a radical proposal](#). *Bioethics*. 2015;29(1):36-45.
80. Chandrasekharan S, Minear MA, Hung A, Allyse M. [Noninvasive prenatal testing goes global](#). *Science Translational Medicine*. 2014;6(231):231fs15.
81. Verweij EJ, Oepkes D, de Vries M, van den Akker ME, van den Akker ES, de Boer MA. [Non-invasive prenatal screening for trisomy 21: What women want and are willing to pay](#). *Patient Education and Counseling*. 2013;93(3):641-5.

Multisite Research Ethics Review: Problems and Potential Solutions

ARTICLE (RÉVISION PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Aidan Ferguson¹, Zubin Master²

Reçu/Received: 28 Aug 2015

Publié/Published: 31 Mar 2016

Éditeurs/Editors: Charles Dupras, Vanessa Chenel & Hadi Karshoho

Évaluateurs externes/Peer-Reviewers: Renata Axler & Anonymous

2016 A Ferguson, Z Master, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

Résumé

Les essais cliniques multicentriques à grande échelle ont augmenté en fréquence. À l'heure actuelle, un projet de recherche réalisé dans plusieurs institutions nécessite une évaluation éthique pour chaque établissement. Bien que l'évaluation (institutionnelle) locale peut être nécessaire dans certains cas, les évaluations répétitives peuvent nécessiter des changements inutiles et ne servent pas à protéger davantage les participants. Il a été démontré que le fait d'avoir plusieurs évaluations éthiques d'une seule étude retarde la recherche et exige, dans certains cas, des ressources importantes afin de satisfaire aux demandes des différents comités d'éthique. Cette revue de la littérature aborde les questions conceptuelles et présente les recherches empiriques entourant l'évaluation éthique multicentrique de différentes juridictions. Elle aborde également les méthodes alternatives pour rationaliser le processus d'évaluation éthique, y compris l'évaluation réciproque et l'évaluation centralisée, ainsi qu'une proposition de modification du processus d'évaluation centralisé.

Mots clés

recherche multicentrique, recherche sur des sujets humains, comité d'éthique de la recherche, comité d'évaluation institutionnel, évaluation réciproque, évaluation centralisée, avis éthique multicentrique

Abstract

Large scale, multisite clinical research trials have been increasing in frequency. As it stands currently, a research project performed at multiple institutions requires ethics review at each institution. While local (institutional) review may be necessary in some instances, repetitive reviews may require unnecessary changes and not serve to further protect participants. Multiple ethics reviews of a single study have been shown to delay research and require, in some cases, significant resources in order to fulfill the requests of individual ethics boards. This literature review discusses the conceptual issues and outlines empirical research surrounding multisite ethics review from different jurisdictions, as well as alternative methods to streamline the ethics review process including reciprocal review, centralized review, and a proposed modification to the centralized review process.

Keywords

multisite research, human subject research, research ethics board, institutional review board, reciprocal review, centralized review, multisite ethics review

Responsabilités des évaluateurs externes

Les évaluations des examinateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme examinateur n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de *BioéthiqueOnline* assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et la publication d'un article.

Peer-reviewer responsibilities

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of *BioéthiqueOnline* take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

Affiliations des auteurs / Author Affiliations¹ Virginia Commonwealth University's School of Social Work, Virginia, USA² Alden March Bioethics Institute, Albany Medical College, New York, USA**Correspondance / Correspondence**Zubin Master, zubin@zubsplace.com**Remerciements**

Nous tenons à remercier le professeur Timothy Caulfield et les deux évaluateurs externes pour leurs commentaires utiles qui servent à améliorer le manuscrit.

Conflit d'intérêts

Zubin Master est un éditeur à *BioéthiqueOnline* et un collaborateur de longue date avec l'éditeur en chef, Bryn Williams-Jones. Ni Master ni Williams-Jones n'étaient en aucun cas impliqués dans l'évaluation ou l'approbation du manuscrit.

Acknowledgements

We would like to thank Professor Timothy Caulfield and the two peer reviewers for their helpful feedback which served to strengthen the manuscript.

Conflicts of Interest

Zubin Master is an editor at *BioéthiqueOnline* and long-time collaborator with the Editor-in-Chief, Bryn Williams-Jones. Neither Master nor Williams-Jones were in anyway involved in the evaluation or approval of the manuscript.

Introduction

In many countries, ethics review of research involving humans is performed locally by ethics boards within institutions (e.g., hospitals, research centres, universities and colleges). Local review is considered important because institutional boards are knowledgeable about the type of research being conducted at their institution and the community's traditions, education, risk factors, and prevalence of certain health conditions [1,2]. Because of the close nature of the relationship between institutions and their population, local review can also serve to enhance trust in researchers and the institution. As more research involves large multicentre collaborations spanning states and countries, especially in the context of public health research, ethics review has become increasingly complex because individual ethics boards are required to independently review the same research protocol performed at their institution. Several studies have shown that local ethics review of multi-institutional or multisite research causes delays in the execution of research [3-8], drives-up research and administrative costs [7-9], decreases participant enrolment [10], delays or deters the recruitment of researchers and trainees on projects [11-12], and requires unnecessary changes including playing on the wording of consent documents making them longer and more difficult to understand and requiring minor word changes or formatting in specific documents none of which seem to further protect participants [13-14]. Several conceptual and empirical studies have begun to surface and strategies to streamline multisite review have been developed and are being implemented [13,15].

In this paper, we review the academic literature, with a focus on the United States and Canada, regarding the ethical and practical considerations of multisite ethics review and discuss the implementation of alternative review processes: reciprocal and centralized review. We report that processes to consolidate review have several advantages while recognizing that in some cases, individual review is still necessary. We conclude that both reciprocal and centralized review processes have advantages and disadvantages for different reasons and that further research measuring the effectiveness of multisite review is needed. With more knowledge on the efficacy of multisite ethics review processes, government and non-government organizations can give more explicit directions on how individual research ethics boards can participate in multisite processes.

The Status Quo: Research Ethics Review by Local Boards

The ethical review of publicly funded research involving humans is performed within nations, usually through a mixture of federal and state/provincial policies. In both the U.S. and Canada, ethical review of research is governed federally. In the U.S., ethics review of human research is governed through federal regulations known as the Common Rule, which list provisions for board membership, informed consent, and compliance by participating institutions [16]. Research ethics in Canada is governed by

federal guidelines from the three federal funding agencies: Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, Social Sciences and Humanities Research Council, and the Canadian Institutes of Health Research in a policy known as the Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct of Research Involving Humans, 2nd edition (TCPS2) [17]. In these countries and others, ethics review is performed by local boards or committees: Institutional Review Boards (IRBs) in the U.S., Research Ethics Boards (REBs) in Canada, and Research Ethics Committees (RECs) in the United Kingdom, for instance. The main purpose of ethics review is to ensure that research is performed according to certain ethical norms and standards in order to protect research participants [4-5,18]. While a thorough review of the norms and practices governing research ethics is beyond the scope of this paper, ethics boards generally assess several scientific and ethical aspects of research including scientific value and validity, subject recruitment, risk-benefit analysis, informed consent, participant withdrawal, privacy, adverse events monitoring and reporting, reporting of results and/or incidental findings to participants, management of conflicts of interest, and adherence to international, federal and state/provincial policies [19-22]. Ethics boards review a range of research including drug trials, psychiatric studies, social science and psychology research, drug-based research, and surgical studies among others [23-24]. Depending on the magnitude and type of research conducted within the organization, institutions may have a general ethics board that reviews all research involving humans or may have specialized boards that focus on particular areas of research (e.g., behavioural versus clinical research).

Multisite research has become an increasingly common way to conduct research, as seen by an 8 to 9-fold increase between 1985 and 1999 in large cohort epidemiology studies [25]. Multisite studies tend to recruit large numbers of heterogeneous or specific populations from different geographical areas [2,6,8,10,13,26-28]. In particular, phase 3 and 4 clinical trials may require the recruitment of hundreds of participants and often cover a large geographic area to increase generalizability. Such studies require the concerted effort of many investigators at multiple institutions to recruit participants, administer procedures, and collect data.

Several studies have examined the conduct of ethics review at multiple institutions using a range of methods, including the review of ethics boards' outcomes and perceptions of board members [1,6,11,29-30] and researchers [4,31], examination of documents/records [32], and descriptive review/analysis of individual board review and approval processes [12,33]. These studies have outlined a range of issues in local ethics review of multisite research including variation in informed consent [5-6,12,26], risk-benefit analysis [5,8,30,32,34], differences in board members' understanding of legislative and regulatory requirements [3,12,34], difficulty or confusion regarding privacy compliance [4,26,32], differences in when to exempt research [5,13,32], delays in the commencement and/or dissemination of research [1,3-6,8], and delays in the recruitment of participants [10]. Researchers also report frustration with many aspects of multisite ethics review, including delays, the increased time, effort and cost to address changes, lack of cooperation between ethics boards, and the lack of standardization in ethics review [4,31,35]. Unfortunately, the research community is experiencing major issues with the way ethics boards respond to multisite research protocols that may negatively impact researchers, potential and current research participants, and the public [2,8,36-38]. We need to be mindful, however, that inconsistencies in research ethics review across local boards does not always imply a reduction in the quality of review. In some cases, repetition in review might lead to greater scrutiny of the protocol and increase the quality of reviews. At the same time, inconsistencies in ethics review can be administratively burdensome, not only for the ethics boards, but also for researchers and it could lead to potential harms to research participants.

Inconsistencies in Ethics Review and Potential Harms to Participants

While inconsistencies in multisite review by local boards may not continually undermine the thoroughness or quality of reviews, in some instances it could undercut certain protections offered to participants. This can be seen with boards having varying expectations of the language used in

informed consent documents, and how boards consider issues of risk, privacy, and equitable participant selection.

Due to the emphasis that ethics board members place on informed consent, it is not surprising that there are significant variations among them on this issue. For example, in the U.S., IRB-approved protocols may include variation in consent requirements, and requested changes have been shown to reduce the understanding of informed consent documents [39]. Silverman and colleagues [40] analyzed informed consent documents of 16 IRBs participating in a multicentre trial and found that IRBs varied in their requirements regarding the description of risks, benefits, alternate treatment options, maintaining confidentiality, and informing patients that they are participating in research and their participation is voluntary. Interestingly, 6 of 16 consent forms approved by IRBs failed to contain any of the above elements and 9 provided incomplete information to participants about the alternatives to participation. Another study showed that local review boards of 25 different sites made a median of 46.5 changes to the consent form causing errors in two thirds of the forms and creating forms that were longer and more difficult to read [2].

Beyond the variations in informed consent described above, equitable participant selection, protection of vulnerable populations, and privacy and confidentiality measures may also change from one ethics board to another. One study found that IRBs failed to adequately compare risks and benefits 21% of the time, equitable subject selection 60% of the time, and privacy and confidentiality 12% of the time [23]. Some ethics boards might approve a study as minimal risk with waiver of consent while others outright rejected the application, requiring more information [12]. In one instance, an IRB requested that copies of consent forms be kept in an administrative office of the participants' employer, instead of the researcher's office, which may have impinged on participant privacy and negatively affected their employment [12].

Multiple studies point out that variation in research protocol, informed consent, administration, privacy protections, and determining appropriate levels of risk can create, at a minimum, uneven human protections that undermine the Common Rule [5,8-9,25,41-44]. Researchers warn that when the "public hears about problems," people could determine that "research might be unsafe and existing protections ineffective," thereby reducing the public's trust and participation in research [41].

Despite the aforementioned studies showing variation among research ethics review, there are cases where independent board reviews are necessary. For example, medical research conducted in rural towns or communities may have participant populations with a reading level lower than the national standard of about a grade 8 level. Here, an ethics board may require that informed consent be brought down to a reading level suitable for the community to be best informed about a study prior to their enrollment. There might also be cases where a large, culturally unique population resides and has different values and views on informed consent. This is well recognized of many aboriginal communities where there may be a different approach to performing research and obtaining consent. Canada has drafted specific provisions, initially as separate guidelines and now part of the TCPS2, for research involving aboriginal peoples [17]. Along with cases where local ethics review is required, it is important to recognize that inconsistencies in the review of research protocols by local boards does not necessarily equate, in all cases, with direct or indirect harm to participants.

Delays in Conducting and Disseminating Research During Local Ethics Review of Multisite Studies

In addition to inconsistent reviews, another major concern reported in the academic literature regarding multisite ethics review are delays in conducting and disseminating research due to additional requests by boards for minor and likely unnecessary changes [14,32,35]. Several studies show that submission-to-approval times range from as few as 5 days and up to 252 days [14,32]. Sarson-Lawrence [14] noted that 30% of changes requested by local boards were nothing more than

“minor errors” such as word changes. In one example, researchers submitted 105,888 pages of application materials to 125 ethics boards with an estimated cost of \$10,286.83 for paper, photocopying and postage for a single study, demonstrating staggering administrative costs [8]. Not surprisingly, researchers involved in multisite studies report the process frustrating and unnecessarily burdensome [15,31]. Delays in ethics board decisions may postpone recruitment [45] and will likely lead to concomitant delays in the public reporting of research, ultimately postponing the transition of medicines and diagnostics to the marketplace [36].

While regulations, guidelines, and accreditation offer guidance in research ethics review, they are not overly prescriptive regarding consensus in the interpretation of research ethics practices. As differences in individual board members’ interpretation of specific research protections exist, the variation seen internally among board members and between different boards seems inescapable. To reduce variation, several alternate models to ethics review of multisite research have been proposed and implemented. In the examples below, we illustrate two common features that aim to reduce the variation in the interpretation and implementation of research ethics review practices. The first aims to reduce the number of separate reviews and the second involves agreeing on common practices and procedures.

Alternate Models of Ethics Review of Multisite Studies

While local review has several advantages (e.g., knowing the study population), in some cases, it is unclear whether local review is the most effective method for large, multicentre trials. Alternate methods of multisite review might offer an opportunity to save time, energy, and resources, as well as increase participant protections. To circumvent the issues outlined above, two common alternative models for multicentre research ethics review have been suggested and implemented: *reciprocal review* and *centralized review* (see Table 1).

Table 1: Institutions Implementing Reciprocal and Centralized Review Processes

Example	Description	Reference
Reciprocal Review		
Harvard Catalyst Institutions	Consists of 9 institutions in the Boston area engaged in a reciprocal common IRB reliance agreement allowing a participating site to agree to use one IRB's review for new submissions or amendments to the protocol for all participating institutions on a case-by-case basis. Winkler, Witte, & Bierer [47] noted that the Harvard Catalyst system of reciprocal review may reduce burden and inconsistencies inherent to single site review which may result in increased cooperation, trust and communication among institutions. Located in the U.S. with multi-clinical focus. https://catalyst.harvard.edu/	46,47
Cancer Trials Australia	Studied the use of a model of mutual acceptance where several National Health and Medical Research Councils agreed to accept the reviews of a primary Human Research Ethics Committee. Concluded that this model resulted in a 27% reduction in approval time and stakeholders professed a high level of approval in the system, although each site needed to complete a separate legal review following the ethical review by the primary ethics committee, which could delay the commencement of research. Cancer Trials Australia is a clinical trial network for oncology trials of single and multisite research projects that currently has 19 member institutions. Located in Australia, with a focus on cancer research. https://www.cancertrialsaustralia.com/	48
Centralized Review		
Ontario Cancer Research Ethics Board (OCREB)	In 2003-2004, OCREB began reviewing multicentre oncology trials in Ontario and currently serves as the board of record for 26 of 27 hospital centres. The board is composed of medical/scientific experts, ethicists, researchers, healthcare providers, legal experts and community members. In a 2014 annual report, it was noted that the board reviewed approximately 70 new studies a year with an average approval taking only 56 days. The study also noted that 94% and 77% of stakeholders rated the review services by this board as good or excellent, respectively. Located in Ontario, Canada, with a focus on cancer research. http://oicr.on.ca/oicr-programs-and-platforms/ontario-cancer-research-ethics-board	49-51
National Cancer Institute Central IRB	This central IRB has 265 adult and 128 pediatric institutions that participate in a centralized review process where one review is completed by a central IRB for each proposal, as well as a facilitated review by the independent IRBs to address local issues. The central board is composed of scientific and non-scientific oncology experts, such as nurses, providers, patient representatives and statisticians. A study found the benefits of this review process to be more predictable, faster and cost-effective on the initial review, but the savings accrued did not exceed the cost of running the centralized IRB (\$55,000 a month). Located in the U.S, with a focus on cancer research. https://ncicirb.org/cirb/default.action	50,52
Multi-Centre Research Ethics Committee (MREC)	Until 2004, some research institutions in the United Kingdom used a national review board, made up of several regional multi-centre research ethics committees, known as the MREC. After review by the MREC, the same study protocol would be reviewed by the local REC in an attempt to expedite the review process for multicenter research. Unfortunately, the consolidated review process was met with considerable criticism from the research community who felt that centralization increased rather than decreased the inefficiencies in the review process. Located in the United Kingdom.	51
University of Alberta/Capital Health Region/Caritas Hospitals Group	The Health Research Ethics Board is contractually the review board of record for clinical research conducted within the University of Alberta, Capital Health Region and Caritas Hospitals Group. Located in the province of Alberta, Canada.	51
McGill University's Faculty of Medicine	McGill University's Faculty of Medicine uses affiliation agreements with other participating institutions to facilitate a centralized review process within their participating sites. It was noted that these partnerships provided not only enhanced protections for participants, but work on the basis of trust between the institutions, negating the need for local review of proposals. This review board reviews clinical research. Located in the province of Quebec, Canada.	51
Harmonization of Multi-centre Ethical Review	In 2006, the Australian Health Ministry Advisory Council sought to implement a national system of centralized review entitled Harmonization of Multi-centre Ethical Review (HoMER), although local approval must still be gained following the centralized review approval.	53

Reciprocal Review

Reciprocal review entails an arrangement between two or more ethics boards at different institutions who agree to accept the ethics review conducted by another board [15]. Establishing a reciprocal arrangement usually requires participating boards to develop a trusting relationship, a common means of assessing protocols, a common set of forms and templates provided to researchers, and may include having similar standard operating procedures. To operationalize reciprocal review, individual ethics boards need to reach a common agreement on concerns about liability, timeliness of reporting adverse events, approaches to review, and the considerations of taking corrective actions on protocols when in violation of research ethics policy. These challenges are not to be taken lightly as the process of setting up reciprocal arrangements takes a significant amount of time of the boards' chairs, members and administrative staff, and other university staff (e.g., Vice-President Research, legal services). The process of establishing reciprocal agreements is likely to be a costly endeavor due to the initial time and resource investment, which might deter boards from initiating reciprocal agreements as they simply do not have the time and resources.

Several institutions have implemented reciprocal review processes with some indication of success (Table 1). Cancer Trials Australia resulted in reduced review time, but the arrangement required an initial investment by institutions, researchers and review boards [48]. Some boards may be reluctant to defer their review power to another authority, and may experience trepidation due to a misunderstanding of the process. Reciprocal review can be a viable option for local boards to consider, but additional research is needed regarding their establishment and efficiency.

Centralized Review

Centralized review is when several research institutions enter into an agreement to allow one board to conduct ethics reviews on behalf of all the participating sites; the board reviewing the protocol becomes an official board of record. Centralized review boards may consist of individuals with specific expertise in a particular subject area, such as cancer research, and this may serve for a more thorough ethics review, enhance participant protection, and better distribute workload [10,15,18,28,51,54]. In some circumstances, centralized review does not completely eliminate individual boards from conducting an administrative review to determine whether to accept the board of record's review.

Boards in many states/provinces and countries have in place, or are in the process of establishing, centralized review systems (Table 1). Centralized review can reduce costs by ensuring less duplication of paperwork, reduced variability, and fewer delays in participant enrolment and the commencement of research [27], as well as ensure that unexpected and adverse events are quickly identified and reported so corrective action can be taken [18]. Centralized review can reduce the burden on investigators, increase consistency in the protection of research participants, and ensure quick dissemination of any change in protocol to participating institutions [11,18,55-57]. One novel suggestion from the U.S. is to conduct centralized review virtually; overseen by U.S. Office of Human Research Protections, this would allow reviewers to remain at their institutions but provide "unprecedented" expert review specific to the research at hand, as well as real time information regarding adverse events and monitoring [43,58]. Other authors suggest something similar, using a "web-based cooperative IRB review" that would enable reviewers from other geographic areas to interact [59]. Another suggestion, by Mann and Shamoo [57], is the establishment of a system of centralized regional ethics organizations that could promote the involvement of the research ethics community as a way to improve oversight for industry sponsored research.

However, concerns have been raised about centralized review: 1) legal concerns of one board accepting the review of another; 2) centralized boards might not understand the culture of participating ethics boards/institutions and the needs of the local population; and 3) centralized boards might not be able to communicate effectively with local investigators [15,29,48,55,58]. Autonomy and

independence of boards continues to be touted as desirable in order to understand community-specific needs resulting in a preference towards local control [1]. Due to uneasiness over accepting another ethics boards' decision, and confusion over how ethics and human protections issues are handled through an outside board, researchers and research institutions have concerns that local boards may not have the motivation and lack experience in participating in a centralized review process [60]. In spite of these concerns, several organizations – including the U.S. Department of Agriculture and the Department of Health and Human Services – have demonstrated support for using a centralized approach [60]. Centralized review, while having some drawbacks, does seem to provide a reduction in workload, faster review times, and better distribution of changes to the protocol.

While both reciprocal and centralized review has their place, in some cases, multisite review mechanisms might be less appropriate and local review would be necessary. One example would be the need for a catholic hospital to review all protocols to ensure that research on abortion or using aborted fetuses would not be permitted. A second example that may limit multisite review mechanisms from being established is based on differences in jurisdictional policies. For example, privacy policies from different provinces in Canada may differ in the safeguards that need to be in place. The heterogeneity in national and state/provincial policies might limit such multisite ethics review processes from being practiced in geographically dispersed areas.

Current Guidance to Ethics Boards on Multisite Ethics Review

As research expands from single site into multisite research, governing bodies have had to address the ethical conduct of research in these new settings. In Canada, the TCPS2 [17] now has a specific chapter devoted to multi-jurisdictional research in an effort to ensure that the same ethical considerations and procedures used in reviewing single site research are not overlooked in multisite review. The TCPS2 places the responsibility of ensuring ethical conduct of research and the decision of whether to use traditional or alternate review processes on institutional REBs, and offers little in terms of guidance on how alternate review practices could be implemented [17]. The U.S. Department of Health and Human Services regulations provide a statement allowing IRBs to enter into a “joint review arrangement” [61]. Similarly, the Common Rule explains that multisite studies may benefit from minimizing burden and increasing effectiveness, but provides little guidance on how to establish such practices [62]. In 2011, the Department of Health and Human Services issued an advance notice of proposed rulemaking (ANPRM) [61] soliciting comments for updating several regulations, including the streamlining of IRB review for multiple sites through the designation of one IRB of record. The ANPRM points out that the Common Rule requires researchers to obtain IRB approval, but does not require that this approval come from each local board participating in the research project.

In September 2015, a Notice of Proposed Rulemaking (NPRM) [63] was released, following the ANPRM in 2011, for comment on proposed changes to the Common Rule, including a recommendation for a centralized review process to be used in multisite research. Proposed changes included a mandate for institutions to use an IRB of record for multisite research instead of reliance on individual review by local review boards. The NPRM also recommends that the review board of record be given the ability to enforce compliance on unaffiliated/non-conforming review boards and be held liable for flawed review instead of local review boards. The expectation is that the proposed changes will dispel unease with individual review boards ceding control to another board, promote collaboration between review boards, and remove arduous review processes [63]. However, the proposed changes do not address how to hold unaffiliated review boards accountable nor how individual review boards can go about selecting a review board of record considering that the latter will be responsible for any liability. Because these recommendations are not fully explained, it may be difficult to convince individual review boards to use a centralized review process based on these proposed changes. While it appears that many major national policies are starting to recognize the need for multisite review through the introduction of some guidance in policy statements, review boards may continue to be reluctant to institute alternate review strategies without increased support and guidance.

Limitations

While this literature review considers international studies of multisite research ethics review (though primarily from the U.S. and Canada), it is important to note the context under which these studies were conducted, such as jurisdiction of review, national, state/provincial policies, and the type of study (behavioural vs. clinical). The literature review also focuses on publicly funded research using academic review boards; privately/sponsored research and private boards may have different experiences.

Conclusion

Our analysis of the literature on multisite ethics review suggests that local review boards can offer advantages of improved understanding of local community needs and traditions. This may, however, result in inconsistency in review requiring unnecessary changes that can drive-up costs and delay research. While alternate review processes may better control inconsistencies in the review process, they will not necessarily lead to a better quality of review in all cases. Some local review boards have shown resistance to reforming the review process for multisite studies, but this resistance may be due to unsubstantiated perceptions of legal liability and accountability, and the desire to understand local needs. Because adoption of multisite review practices take a substantial amount of time, energy, knowledge and financial resources, local boards may be reluctant to begin changing practices.

Centralized and reciprocal review processes have several advantages. Centralized review boards have been shown to better address ethics reviews in a specialized area of research, e.g., cancer research, whereas boards engaged in reciprocal review may be more efficient at uniting individual boards in a certain geographical area. One issue that might prevent reciprocal arrangements or boards engaging in centralized review processes is that of trust. Having a committee of experts in cancer research with ethics board members concentrating only in a specialized area may result in enhancing trust in the centralized board and the review process. Similarly, boards in a certain geographical area, which know their patient population, might also begin undertaking the development of common forms and templates and gradually build trust in the process of developing a reciprocal agreement. Both centralized and reciprocal review thus have their place in ensuring robust ethics review while striving for greater efficiency in the process.

We propose a modification of centralized ethics review that aims to streamline the ethics review process by having a single board of record, but by also having non-voting representatives of individual boards. This might help address concerns of trust and ensure that due diligence by the central board meets the standards of individual boards. Concerns can be voiced and brought up, but individual board representatives cannot vote in order to ensure timely ethics review. Having a venue for local boards to express concerns present in their local community is likely a feature they would deem important and offer them the satisfaction that their voices can be heard. If representatives believe that the reviews being conducted are not up to their standards, they can relay this back to their board chairs and members and make a decision on whether to continue participating. By having a representative on the central board, representatives can witness the integrity and quality of the review process, communicate concerns, and relay issues back to their individual board. Individual representatives may participate by attending meetings or attend meetings via video or teleconference when their protocol is being reviewed. While this modification may reduce localized issues, one limitation is that there can only be a limited number of individual board representatives who can attend. The centralized board can develop procedures to have board representatives periodically attend meetings, initially when the individual board joins the centralized process, and when there is a particularly contentious or problematic research project being reviewed. A second limitation to this process is that overall, the process may take slightly more time due to the need to call in individual board representatives when protocols are being reviewed and a greater degree of organization would

be needed by the centralized board of record to manage protocols by different boards and to consolidate review.

Although greater guidance on multisite ethics review is given, most notably in the NPRM in the U.S., there remains little detailed direction on several of the salient issues that individual boards need to address prior to any reform, e.g., time, financial resources, trust, and perceptions of accountability and liability. We argue that greater policy direction is needed as independent boards are likely aware of these issues, but may not have the means and knowledge to undertake reforms. Collaboration between national and local levels in policy/regulation development might provide more ease with implementation, while national agencies overseeing ethics review, or other non-government bodies or groups interested in research ethics, could make efforts to educate Chairs, leaders and members of independent boards. This could be done through education efforts such as specialized workshops or conferences where legal, policy and logistic issues are discussed in greater detail to help independent boards gain the necessary knowledge to begin the process of joining or creating a multisite ethics review process. While this may not circumvent resource issues, universities, colleges and hospitals/research centres must invest further in their independent boards in order to actualize a process of multisite ethics review.

As a more reciprocal and centralized review strategies are implemented, further research is also needed on these initiatives, not only in terms of how efficiently multisite review is performed, but also the steps and hurdles that local boards encounter during the development of uniform review policies and practices. While there are certainly instances where local review may be necessary, in many cases stakeholders in research practice and governance may benefit from more streamlined and collaborative processes.

References

1. Klitzman R. [The myth of community differences as the cause of variations among IRBs](#). *AJOB Primary Research* 2011; 2(2): 24-33.
2. Burman W, Breese P, Weis S., et al. [The effects of local review on informed consent documents from a multicenter clinical trials consortium](#). *Controlled Clinical Trials* 2003; 24(3): 245-255.
3. Dyrbye LN, Thomas MR, Mechaber AJ, et al. [Medical education research and IRB review: an analysis and comparison of the IRB review process at six institutions](#). *Academic Medicine* 2007; 82(7): 654-660.
4. Ezzat H, Ross S, von Dadelszen P, et al. [Ethics review as a component of institutional approval for a multicentre continuous quality improvement project: the investigator's perspective](#). *BMC Health Services Research* 2010; 10(1): 223.
5. Larson E, Bratts T, Zwanziger J, et al. [A survey of IRB process in 68 US hospitals](#). *Journal of Nursing Scholarship* 2004; 36(3): 260-264.
6. Driscoll A, Currey J, Worrall-Carter L, Stewart S. [Ethical dilemmas of a large national multi-centre study in Australia: time for some consistency](#). *Journal of Clinical Nursing* 2008; 17(16): 2212-2220.
7. Salman RAS, Brock TM, Dennis MS, et al. [Research governance impediments to clinical trials: a retrospective survey](#). *Journal of the Royal Society of Medicine* 2007; 100(2): 101-104.
8. Gold JL, Dewa CS. [Institutional review boards and multisite studies in health services research: is there a better way?](#) *Health Services Research* 2005; 40(1): 291-308.
9. Willison DJ, Emerson C, Szala-Meneok, et al. [Access to medical records for research purposes: varying perceptions across research ethics boards](#). *Journal of Medical Ethics* 2008; 34(4): 308-314.
10. Peterson LA, Simpson K, SoRelle R, et al. [How variability in the institution review board review process affects minimal-risk multisite health services research](#). *Annals of Internal Medicine* 2012; 156(10): 728-735.

11. Mansbach J, Acholonu U, Clark S, et al. [Variation in institutional review board responses to a standard, observational, pediatric research protocol](#). *Academic Emergency Medicine* 2007; 14(4): 377-380.
12. Green LA, Lower JC, Kowalski CP, Wyszewianski L. [Impact of institutional review board practice variation on observational health services research](#). *Health Services Research* 2006; 41(1): 214-230.
13. Greene SM, Geiger AM. [A review finds that multicenter studies face substantial challenges but strategies exist to achieve Institutional Review Board approval](#). *Journal of Clinical Epidemiology* 2006; 59(8): 784-790.
14. Sarson-Lawrence M, Alt C, Mok MT, et al. [Trust and confidence: towards mutual acceptance of ethics committee approval of multicentre studies](#). *Internal Medicine Journal* 2004; 34(11): 598-603.
15. Abbott J, Bergeron M, Hoddinott S, et al. [Ethics review of research involving multiple setting and/or involving multiple REBs \(previously multicentered ethics review\): a discussion paper and recommendations](#). Subgroup on Procedural Issues for the TCPS (ProGroup): A Working Committee of the Interagency Advisory Panel on Research Ethics (PRE); 2008.
16. U.S. Department of Health and Human Services. [Code of Federal Regulations: Title 45 Public Welfare: Part 46 Protection Of Human Subjects \(45 CFR 46\)](#); 2009.
17. Panel on Research Ethics. [Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans](#), second edition (TCPS2); 2014.
18. Emanuel EJ, Wood A, Fleischman A, et al. [Oversight of human participants research: identifying problems to evaluate reform proposals](#). *Annals of Internal Medicine* 2004; 141(4): 282-291.
19. Smith E, Master Z. [Ethical practice of research involving humans](#). Reference Module in Biomedical Research 3rd Edition. Oxford: Elsevier; 2014
20. Vick CC, Finan KR, Kiefe C, et al. [Variation in Institutional Review processes for a multisite observational study](#). *The American Journal of Surgery* 2005; 190(5): 805-809.
21. Sieber JE. [Ethical considerations in planning and conducting research on human subjects](#). *Academic Medicine* 1993; 68(9): S9-13.
22. Sullivan GM. [Education research and human subject protection: crossing the IRB quagmire](#). *Journal of Graduate Medical Education* 2011; 3(1): 1-4.
23. Lidz CW, Appelbaum PS, Arnold R, et al. [How closely do institutional review boards follow the Common Rule?](#) *Academic Medicine* 2012; 87(7): 969-974.
24. Saleem T, Khalid U. [Institutional review boards - a mixed blessing](#). *International Archives of Medicine* 2011, 4:19.
25. McWilliams R, Hoover-Fong J, Hamosh A, et al. [Problematic variation in local institutional review of a multicenter genetic epidemiology study](#). *JAMA* 2003; 290(3): 360-366.
26. Sherwood ML, Buchinsky FJ, Quigley MR, et al. [Unique challenges of obtaining regulatory approval for a multicenter protocol to study the genetics of RRP and suggested remedies](#). *Otolaryngology - Head and Neck Surgery* 2006; 135(2): 189-196.
27. Hammatt ZH, Nishitani J, Heslin KC, et al. [Partnering to harmonize IRBs for community-engaged research to reduce health disparities](#). *Journal of Health Care for the Poor and Underserved* 2011; 22(4 Suppl): 8-15.
28. Wadman M. [Proposed centralization of trial oversight stirs mixed reaction](#). *Nature Medicine* 2011; 17(9): 1025.
29. Helfand BT, Mongiu AK, Roehrborn CG, et al. [Variation in institutional review board responses to a standard protocol for a multicenter randomized, controlled surgical trial](#). *The Journal of Urology* 2009; 181(6): 2674-2679.
30. Shah S, Whittle A, Wilfond B, et al. [How do institutional review boards apply the federal risk and benefit standards for pediatric research?](#) *JAMA* 2004; 291(4): 476-482.
31. Master Z, Ries NM, Caulfield T. [Balancing efficiency and the protection of research participants: Canadian Allergy/Asthma Researchers' perspectives on the ethics review of multi-site health research](#). *Journal of Clinical Research Bioethics* 2011; 2(5): 104e.

32. Dziak K, Anderson R, Sevick MA, et al. [Variations among Institutional Review Board reviews in a multisite health services research study](#). *Health Services Research* 2005; 40(1): 279-290.
33. Hirshon JM, Krugman SD, Witting MD, et al. [Variability in Institutional Review Board Assessment of Minimal-risk Research](#). *Academic Emergency Medicine* 2002; 9(12): 1417-1420.
34. Blustein J, Regenstein M, Siegel B, Billings J. [Notes from the field: jumpstarting the IRB approval process in multicenter studies](#). *Health Services Research* 2007; 42(4): 1773-1782.
35. Abramovici, A, Salazar A, Edvalson, T, et al. [Review of multicenter studies by multiple institutional review boards: characteristics and outcomes for perinatal studies implemented by a multicenter network](#). *American Journal of Obstetrics* 2015; 212(1): 110.e1-110.e6.
36. Millium J, Menikoff J. [Streamlining ethical review](#). *Annals of Internal Medicine* 2010; 153(10): 655-657.
37. Studdert DM, Vu TM, Fox SS, et al. [Ethics review of multisite studies: the difficult case of community-based Indigenous health research](#). *Medical Journal of Australia* 2010; 192(5): 275-280.
38. Legro RS. [Barriers to conducting clinical research in reproductive medicine: United States of America](#). *Fertility and Sterility* 2011; 96(4): 817-819.
39. Candilis, PJ, Lidz CW, Arnold RM. (2006). [The need to understand IRB deliberations](#). *IRB: Ethics & Human Research* 2006; 28(1): 1-5.
40. Silverman H, Hull SC, Sugarman J. [Variability among institutional review boards' decisions within the context of a multicenter trial](#). *Critical Care Medicine* 2001; 29(2): 235-241.
41. Abbott L, Grady C. [A systematic review of the empirical literature evaluating IRBs: what we know and what we still need to learn](#). *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* 2011; 6(1): 3-19.
42. Boulton M, Fitzpatrick K, Maddern G. [A guide to multi-centre ethics for surgical research in Australia and New Zealand](#). *ANZ Journal of Surgery* 2011; 81(3): 132-136.
43. Salvulescu J. [Harm, ethics committees and the gene therapy death](#). *Journal of Medical Ethics* 2001; 27(3): 148-150.
44. McWilliams R, Hebden CW, Gilpin AMK. [Concept paper: a virtual centralized IRB system](#). *Accountability in Research* 2006; 13(1): 25-45.
45. Finch SA, Barkin SL, Wasserman RC. [Effects of local institutional review board review on participation in national practice-based research network studies](#). *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 2009; 163(12): 1130-1134.
46. Harvard Catalyst. [Regulatory Foundations, Ethics and Law Program: Master Reciprocal Common IRB Reliance Agreement](#). (n.d.).
47. Winkler SJ, Witte E, Bierer BE. [The Harvard catalyst common reciprocal IRB reliance agreement: an innovative approach to multisite IRB review and oversight](#). *Clinical and Translational Science*, 2015; 8(1): 57-66.
48. Rosenthal MA, Sarson-Lawrence M, Alt C, et al. [Ethics committee reviews and mutual acceptance: a pilot study](#). *Internal Medicine Journal* 2005; 35(11): 650-654.
49. Ontario Cancer Research Ethics Board. [Annual report 2013-2014](#); 2014.
50. Saginur R, Dent SF, Schwartz L, et al. [Ontario Cancer Research Ethics Board: lessons learned from developing a multicenter regional institutional review board](#). *Journal of Clinical Oncology* 2008; 26(9): 1479-1482.
51. Enzle ME, Schmaltz R. [Ethics review of multi-centre clinical trials in Canada](#). *Health Law Review* 2005; 13(2-3): 51-7.
52. Wagner TH, Murray C, Goldberg J, et al. [Costs and benefits of the national cancer institute central institutional review board](#). *Journal of Clinical Oncology* 2010; 28(4): 662-666.
53. Prosser B, Davey R, Gibson D. [Progress in centralised ethics review processes: implications for multi-study health evaluations](#). *Evaluation and Program Planning*, 2015; 49: 117-123.
54. Fitzgerald MH, Phillips PA. [Centralized and non-centralized ethics review: a five nation study](#). *Accountability in Research* 2006; 13(1): 47-74.

55. Resnik DB. [Centralized institutional review boards: Assessing the arguments and evidence.](#) *Journal of Clinical Research Best Practices* 2012; 8(11): 1-13.
56. Ravina B, Deuel L, Siderowf A, Dorsey ER. [Local IRB review of a multicenter trial: local costs without local context.](#) *Annals of Neurology* 2010; 67(2): 258-260.
57. Mann H, Shamoo AE. [Introduction to special issue of accountability in research on the review and approval of biomedical research proposals: a call for a centralized national human research protections system.](#) *Accountability in Research* 2006; 13(1): 1-9.
58. Caulfield T, Ries N, Barr G. [Variation in ethics review of multi-site research initiatives.](#) *Amsterdam Law Forum* 2011; 3: 85-100.
59. Nowak KS, Bankert EA, Nelson RM. [Reforming the oversight of multi-site clinical research: a review of two possible solutions.](#) *Accountability in Research*, 2006; 13(1): 11-24.
60. Flynn KE, Hahn CL, Kramer JM, et al. [Using central IRBs for multicenter clinical trials in the United States.](#) *PloS one* 2013; 8(1): e54999. doi: 10.1371/journal.pone.0054999.
61. Department of Health and Human Services. [Human Subjects Research Protections: Enhancing Protections for Research Subjects and Reducing Burden, Delay, and Ambiguity for Investigators.](#) *Federal Register* 2011; 76 FR 44512: 44512-44531
62. Emanuel EJ, Menikoff J. [Reforming the regulations governing research with human subjects.](#) *New England Journal of Medicine* 2011; 365(12): 1145-1150.
63. Department of Health and Human Services. [Notice of Proposed Rulemaking for Revisions of the Common Rule.](#) *Federal Register*, 2015; 80 FR 53931: 53931-54061.

Continuité et discontinuité dans les trajectoires de soins de personnes ayant une problématique complexe de santé : Perceptions d'ergothérapeutes – une étude exploratoire

ARTICLE (RÉVISION PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Édith Rondeau-Boulanger¹, Marie-Josée Drolet²

Reçu/Received: 19 Mar 2015

Publié/Published: 21 Apr 2016

Éditeurs/Editors: Charles Dupras, Vanessa Chenel, Marie-Eve Lemoine

Évaluateurs externes/Peer-Reviewers: Josée Lemoignan & Louise Lafortune

2016 É Rondeau-Boulanger, M-J Drolet, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

Résumé

Depuis la mise sur pied d'un système de santé financé par des fonds publics et dirigé par un ministère de la santé, le réseau de la santé du Québec a connu plusieurs changements. Par exemple, des changements ont été réalisés au début des années 2000, visant en outre à améliorer l'accessibilité et la continuité des soins de santé disponibles à la population québécoise. En dépit du souci du Ministère d'améliorer la continuité des soins, des problèmes persistent pour les personnes présentant une problématique complexe de santé. En effet, les individus aux prises avec une comorbidité, c'est-à-dire avec un problème de santé physique et une autre de santé mentale, sont plus susceptibles de vivre des discontinuités dans leurs trajectoires de soins de santé (autrement dit une discontinuité dans leur accès aux soins), constituant une réponse peu adéquate à leurs besoins. Pour comprendre ce que vivent des ergothérapeutes qui desservent de tels clients, une étude exploratoire a été réalisée. Le but de cette recherche était d'explorer les perceptions d'ergothérapeutes à propos de la continuité et de la discontinuité dans les trajectoires de soins de ces clients. Les ergothérapeutes identifient des raisons qui, à leur avis, expliquent les discontinuités dans les trajectoires de soins des individus présentant une problématique complexe de santé, nomment plusieurs conséquences négatives de ces discontinuités et mentionnent des façons pouvant contribuer à améliorer la continuité des soins prodigués à ces personnes. La prise en compte des perceptions des ergothérapeutes s'avère pertinente afin d'améliorer les soins offerts à ces personnes.

Mots clés

continuité des soins, discontinuités, trajectoires de soins, problématique complexe de santé, comorbidité, ergothérapie, holisme, phénoménologie

Abstract

Since the creation of a health system financed by public funds and managed by the Ministry of Health, the Quebec health network has undergone numerous changes. For example, changes were made in early 2000 in order to improve the accessibility and continuity of healthcare available to Quebecers. Despite the concern of the Ministry to improve continuity of care, problems persist for people with complex health problems. Indeed, individuals struggling with comorbidity – e.g., with both physical and mental health problems – are more likely to experience discontinuities in their health care trajectories (i.e., discontinuity in their access to care), constituting an inadequate response to their needs. To understand the experiences of occupational therapists that serve such clients, an exploratory study was conducted. The purpose of this research was to explore perceptions of occupational therapists about continuity and discontinuity in the care trajectories of these clients. Occupational therapists identified the reasons which, in their opinion, explained the discontinuities in the trajectory of care individuals with complex health problems, and some of the negative consequences of these discontinuities; they also noted ways to improve the continuity of care for these clients. Taking into account the perceptions of occupational therapists is important in order to improve care for people with complex health problems.

Keywords

continuity of care, discontinuities, care trajectories, complex health problems, comorbidity, occupational therapy, holism, phenomenology

Responsabilités des évaluateurs externes

Les évaluations des examinateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme examinateur n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de *BioéthiqueOnline* assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et la publication d'un article.

Peer-reviewer responsibilities

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of *BioéthiqueOnline* take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CIUSSS-MCQ), Trois-Rivières, Canada

² Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), Trois-Rivières, Canada

Correspondance / Correspondence

Édith Rondeau-Boulanger, edith.rondeauboulanger@gmail.com

Remerciements

Les auteurs remercient chaleureusement les participants à cette recherche. Cette étude a pu être réalisée grâce à eux et a permis aux auteurs d'explorer un sujet qui les intéressait grandement. Elles remercient également les étudiants de la cohorte d'Ergothérapie 2010-2014 de l'UQTR, qui demeurent une source d'inspiration à maints égards.

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Acknowledgements

The authors gratefully acknowledge the participants in this study. This study was made possible thanks to them and allowed the authors to explore a topic of great interest. The authors also thank the students of the 2010-2014 UQTR Occupational Therapy cohort, who remain an inspiration in many ways.

Conflicts of Interest

None to declare

Introduction¹

Le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) du Québec, tel que nous le connaissons aujourd'hui, est relativement jeune. Fondé à l'origine par les communautés religieuses, il est sous la gouverne de l'État québécois depuis une cinquantaine d'années seulement [1,2]. Depuis la mise sur pied d'un système de santé financé par des fonds publics et dirigé par le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), le RSSS du Québec a connu plusieurs changements importants. Conséquemment, ceux qui sont en cours ne font suite qu'à plusieurs autres. Par exemple, des changements ont été réalisés au début des années 2000 visant à améliorer l'accessibilité et la continuité des soins de santé² disponibles à la population québécoise, notamment aux personnes présentant une problématique complexe de santé, soit des personnes présentant en concomitance³ au moins un problème de santé mentale et au moins un problème de santé physique [4]. Il s'agissait alors d'assurer non seulement l'intégration verticale, mais également et surtout l'intégration horizontale des soins considérées à l'époque comme déficientes [5]. Précisons que l'intégration verticale des soins vise à offrir aux individus un accompagnement de santé de leur naissance à leur mort, ce qui inclut la prévention et les soins de fins de vie. Pour ce faire, les mécanismes de référence et les processus de hiérarchisation des soins doivent être bien établis, et ce, dans le but de minimiser les listes d'attente et de mettre sur pied des trajectoires de soins continues et efficaces. L'intégration horizontale cherche, quant à elle, à offrir une réponse optimale à la multiplicité des besoins de santé d'une personne. Pour ce faire, une offre de services complémentaires, des partenariats et des collaborations efficaces sont nécessaires, et ce, dans le but d'améliorer la globalité des soins, en particulier pour les personnes présentant une problématique complexe de santé. Ces deux types d'intégrations⁴ visent en fin de compte à éviter la duplication des soins, les incohérences et les discontinuités⁵ dans les trajectoires de soins de santé des personnes [7]. Or, en dépit de cette volonté

¹ Le genre masculin est utilisé afin d'alléger le texte, sans aucune discrimination.

² Dans cet article, la notion de « soins » et l'expression « soins de santé » incluent non seulement les soins de santé, mais également les services sociaux, afin de simplifier le texte.

³ Comme le constatent Buck et ses collaborateurs, la notion de comorbidité ou de concomitance est utilisée de façon hétérogène dans les écrits [3]. Dans cet article, la notion réfère au fait pour une personne d'avoir au moins un problème de santé physique combiné à au moins un problème de santé mentale. Ce faisant, cette personne présente une problématique complexe de santé.

⁴ Mentionnons que, dans les écrits, d'autres définitions de l'intégration des soins sont utilisées [6].

⁵ Par souci de simplification du propos, la notion de « discontinuité » dans les trajectoires de soins est opposée à la continuité dans les trajectoires de soins. Aussi, elle est synonyme de la notion de rupture dans les trajectoires de soins et peut aussi référer aux vides de soins ou de services.

d'améliorer l'accessibilité et la continuité par une meilleure intégration verticale et horizontale des soins, des problèmes persistent, en particulier pour les personnes présentant une problématique complexe de santé, et ce, notamment eu égard au continuum des soins [5].

De fait, les personnes présentant une problématique de comorbidité, plus que d'autres clientèles, sont susceptibles de vivre des épisodes de discontinuités dans leurs trajectoires de soins de santé [5]. Voici deux exemples de ces discontinuités, voire de ces vides de services. 1) Les personnes qui ont un problème de santé mentale (ex. : une schizophrénie ou un trouble de personnalité) et dont le problème de santé physique est relativement mineur peuvent rencontrer des difficultés à avoir accès à un programme de réinsertion au travail. 2) Les individus qui ont un problème de toxicomanie et dont leur autre problème de santé est relativement mineur pourront avoir de la difficulté à accéder à des soins puisqu'on exigera parfois d'eux que leur problème de dépendance soit d'abord réglé. Paradoxalement, le personnel des centres de désintoxication aura une requête similaire pour leur autre problème de santé, confrontant ces personnes à une impasse : une impossibilité pour elles à recevoir des soins. Autrement dit, il est possible que les besoins relatifs à la santé physique ou ceux ayant trait à la santé mentale de ces personnes ne soient pas répondus ou qu'ils soient traités de façon distincte par des équipes différentes appartenant à des établissements séparés, et que ces soins ne soient pas coordonnés, occasionnant ainsi des discontinuités dans les trajectoires de soins de ces clients ou même des vides de services. Le même constat est fait dans d'autres pays, notamment en Angleterre [8,9] et en Australie [10-12], pour ne nommer que ces pays.

Mentionnons que selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), une personne sur quatre est appelée à vivre un problème de santé mentale au cours de son existence [13]. Toujours selon l'OMS, 80% de ces personnes ne reçoivent pas les soins dont elles ont pourtant besoin [14]. Parmi ces individus, certains ont également un problème de santé physique, comme une lésion musculosquelettique, une blessure médullaire ou une amputation. Comme indiqué plus tôt, ces individus sont considérés, par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, comme des personnes présentant une problématique complexe de santé [5]. Soulignons que la principale expectative de ces individus, lorsqu'ils reçoivent des soins de santé, est d'avoir accès à des soins de qualité et en continu pendant leur expérience de soins, ce qui n'est pas entièrement le cas actuellement au Québec⁶ [5].

Bjorklund, Svensson et Read [16] se sont aussi intéressés aux discontinuités dans les trajectoires de soins de santé. Selon ces chercheurs, la valeur qu'est l'holisme pourrait être une solution à ce problème sociétale, car celle-ci pourrait faciliter une réponse adéquate aux besoins variés de ces personnes. Pour un ergothérapeute qui a une vision holistique et unifiée de l'être humain [7,16-24], le cloisonnement qui se présente de nos jours entre les établissements de santé dédiés à traiter les problèmes de santé mentale et ceux voués à traiter les problèmes de santé physique étonne, voire dérange. Pourquoi cette séparation entre les soins relatifs à la santé mentale des individus et ceux ayant trait à leur santé physique? Cette organisation ne contribue-t-elle pas à expliquer, à tout le moins en partie, les discontinuités dans les trajectoires de soins ou même les vides de services que vivent les individus ayant une problématique complexe de santé? En fait, pour un ergothérapeute qui a une vision holistique et unifiée de la personne, cette organisation dualiste des soins apparaît, dans une certaine mesure, tel un legs du passé, en ceci qu'elle semble tributaire d'une vision cartésienne de l'être humain, selon laquelle l'âme serait en quelque sorte séparée et distincte du corps. Rappelons que chez Descartes, la substance pensante qu'est l'âme est distincte et séparée de la substance étendue qu'est le corps [25]. Pour le dire autrement, l'ergothérapeute qui valorise une anthropologie holistique, qui conçoit l'être humain comme un tout unifié, aura tendance à considérer comme obsolète toute vision dualiste de la personne humaine et tout cloisonnement des soins, et ce, surtout si cette vision et cette organisation semblent concourir à occasionner des discontinuités dans les trajectoires de soins de certaines personnes et, conséquemment, des réponses peu adéquates à

⁶ Soulignons que ce phénomène s'observe également pour les Québécois ayant un trouble de santé mentale associé à un problème de toxicomanie [15].

leurs besoins. Car, pour l'ergothérapeute, l'être humain doit être appréhendé de façon globale, c'est-à-dire que toutes les dimensions de la personne (affective, cognitive, physique et sociale) doivent être considérées indissociablement puisqu'elles sont fondamentalement interreliées et interdépendantes : elles forment un tout unifié et indissociable [7,16-24]. C'est pourquoi l'ergothérapeute aura tendance à aborder de front l'ensemble de ces dimensions de la personne dans le cadre de sa pratique professionnelle, plutôt que de les aborder en silo [18]. La valeur qu'est l'holisme se présente, en ce sens, comme une valeur constitutive et importante de l'identité professionnelle des ergothérapeutes [17] et le cloisonnement actuel des soins est à maints égards en rupture avec cette vision globale et unifiée de la personne.

Le contexte actuel de la Loi 10 réitère le besoin de réfléchir aux manières d'améliorer la prestation actuelle des soins de santé au Québec, notamment pour les individus ayant une problématique complexe de santé dont la vulnérabilité s'avère souvent plus grande que d'autres clientèles et dont la réponse optimale à l'entièreté des besoins se voit de nos jours compromise [5]. Le cloisonnement entre les soins de santé physique et ceux de santé mentale au Québec peut-il expliquer, à tout le moins en partie, le manque d'intégration horizontale des soins? L'optimisation des soins⁷ incite-t-elle les intervenants à « contourner » les problèmes singuliers et multiples de ces personnes et à ne pas accueillir leur vécu propre au moment où celles-ci sont en quête de soins? Le contexte actuel rappelle aussi, nous semble-t-il, le besoin de réfléchir de manière critique à l'organisation et à la prestation des soins de santé, de façon à ne pas négliger de considérer les préoccupations et les bonnes idées des intervenants, en l'occurrence des ergothérapeutes, qui quotidiennement prodiguent des soins à des clients ayant de multiples besoins.

Bien que plusieurs professionnels de la santé aient une vision holiste de la personne, la valeur qu'est l'holisme constitue une part importante de l'essence de l'ergothérapie [17,19], d'où le choix d'ergothérapeutes pour conduire cette étude. Aussi, puisque cette valeur, si importante pour l'ergothérapeute, se voit compromise par l'organisation actuelle des soins, le risque que ces professionnels de la santé soient confrontés à des situations éthiques, notamment à de la détresse éthique⁸ [27], est bel et bien réel. En effet, lorsque des professionnels de la santé rencontrent des barrières à l'actualisation de valeurs importantes pour eux, ils peuvent être confrontés à de la détresse éthique [28,29] et même à de l'épuisement professionnel [30]. De plus, si quelques études ont documenté les perceptions de clients ayant une comorbidité des discontinuités dans les trajectoires de soins [8-12,15], aucune recherche n'a, à notre connaissance, recueilli les perceptions d'intervenants du réseau de la santé, incluant les ergothérapeutes, de ce phénomène.

Pour comprendre ce que perçoivent des ergothérapeutes qui desservent des personnes ayant une problématique complexe de santé, une étude exploratoire a donc été réalisée [7]. Le but de cette recherche était d'explorer les perceptions d'ergothérapeutes de la continuité et des discontinuités dans les trajectoires de soins de santé de telles personnes. Plus précisément, la question à l'origine de cette étude était la suivante : *Quelles sont les perceptions d'ergothérapeutes du continuum de soins et, s'il y en a, des ruptures de soins que vivent des personnes ayant une problématique complexe de santé?* Ainsi, l'objectif de cette recherche était d'explorer les perceptions d'ergothérapeutes de la continuité et des discontinuités de soins que rencontrent des individus ayant une concomitance entre un problème de santé physique et un problème de santé mentale. Le but de cet article est de décrire les perceptions des ergothérapeutes rencontrés dans le cadre de cette étude.

⁷ L'optimisation des soins correspond à un processus visant à déterminer parmi les interventions possibles celles qui donnent de meilleurs résultats compte tenu des contraintes. La visée de l'optimisation est notamment l'augmentation du rendement compte tenu des ressources allouées à la santé, l'efficacité des équipes, des programmes, des établissements.

⁸ Selon Swisher et ses collaborateurs [26], un professionnel de la santé peut être confronté à différentes situations éthiques, notamment à de la détresse éthique. La détresse éthique se présente lorsqu'un professionnel rencontre une barrière à l'actualisation d'une valeur éthique légitime et désirable. Ce faisant, il peut vivre une certaine détresse psychologique.

Méthodes

Le devis de recherche retenu pour répondre à la question à l'origine de cette étude exploratoire est un devis qualitatif inspiré de la phénoménologie [31]. Cette méthode est appropriée étant donné que cette recherche documente les perceptions d'ergothérapeutes de la continuité et des discontinuités dans les trajectoires de soins de santé que vivent des personnes ayant une problématique complexe de santé. Comme l'indiquent Hunt et Carnevale [32], le choix d'un devis qualitatif de type phénoménologique est approprié pour explorer l'expérience subjective de personnes confrontées à des situations préoccupantes d'un point de vue éthique, notamment parce que la phénoménologie vise à « comprendre un phénomène et à en saisir l'essence du point de vue des personnes qui en font ou en ont fait l'expérience » [33, p.35].

Participants à la recherche

Des ergothérapeutes ont été rencontrés afin de répondre à la question à l'origine de l'étude et d'atteindre l'objectif identifié. En vue de sélectionner les participants à l'étude, des critères d'inclusion et d'exclusion ont guidé leur recrutement. Les ergothérapeutes désirant participer à l'étude devaient : 1) être ergothérapeute diplômé et faire partie de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec; 2) travailler auprès d'adultes ou de personnes âgées dans le domaine de la santé physique ou de la santé mentale dans le RSSS du Québec; et 3) s'exprimer en français et bien le comprendre. Il était également souhaité que les ergothérapeutes aient une expérience variée en termes de milieux de pratique, d'années d'expérience et de clientèles. Bien entendu, les participants potentiels devaient souhaiter participer à l'étude et être disponibles au moment de la collecte des données, qui a eu lieu durant le mois de novembre 2014.

Recrutement des participants

Pour être en mesure de recueillir les perceptions des ergothérapeutes-participants, la méthode d'échantillonnage par choix raisonné a été privilégiée. Cette façon de procéder, suggérée par Fortin pour ce type d'étude [33], se décrit comme une méthode d'échantillonnage visant à choisir des personnes selon des critères définis, dans le but que les participants soient le plus représentatifs du phénomène à l'étude.

Les ergothérapeutes sélectionnés, en fonction des critères d'inclusion présentés ci-dessus, ont d'abord été contactés par téléphone par l'auteure principale (ÉRB) pour vérifier leur intérêt à participer à l'étude. Lorsque c'était le cas, un courriel leur a été transmis, lequel contenait une lettre d'information précisant tous les détails de la recherche et en quoi consistait exactement leur éventuelle participation à l'étude. Les ergothérapeutes devaient être enclins à accorder du temps à la recherche en dehors de leurs heures de travail. Les ergothérapeutes sollicités et recrutés dans le cadre de cette étude l'ont été puisqu'ils travaillaient soit dans des milieux différents⁹ ou auprès de clientèles ou programmes distincts.¹⁰ Enfin, étant donné que cette recherche s'inscrivait dans le cadre d'une maîtrise professionnelle en ergothérapie, la participation de cinq ergothérapeutes était visée.

Outils de collecte des données

L'entrevue semi-dirigée était tout indiquée pour la collecte des données qualitatives de l'étude (voir en annexe le schéma de l'entrevue). Comme l'observent Fontana et Frey, l'entrevue est le meilleur moyen pour tenter de saisir la réalité vécue par une personne [34]. Ainsi, aux fins de l'étude, un schéma d'entrevue a été développé, sur la base d'une recension des écrits. Le schéma de l'entrevue a été conçu de façon à ce que les questions soient regroupées par thèmes (par exemple : perceptions de la continuité et des discontinuités dans les trajectoires de soins des personnes ayant une problématique complexe de santé; perceptions des raisons et des conséquences de ces discontinuités s'il y en a; perceptions des enjeux éthiques soulevés par celles-ci et les pistes

⁹ Par exemple : centre de réadaptation, Centre local de services communautaires (CLSC), milieux hospitaliers, etc.

¹⁰ Par exemple : programme des traumatisés crâniocérébraux, soutien à domicile, santé mentale, etc.

d'amélioration possibles). Ceci était dans le but de dégager aisément les unités de sens découlant des différents thèmes abordés dans le cadre des entretiens. Le schéma de l'entrevue n'a pas été soumis à un processus de validation, étant donné la nature exploratoire de l'étude et le temps imparti pour conduire la recherche (quatre sessions consécutives). Bien que semi-dirigées, les questions étaient ouvertes afin de laisser toute la place aux perceptions des ergothérapeutes-participants. Les entretiens étaient d'environ 50 minutes, excluant l'achèvement du questionnaire sociodémographique qui a permis de recueillir des informations sur les participants. Les entrevues ont été enregistrées afin de faciliter leur transcription. Mentionnons que les participants ont été rencontrés entre le 20 octobre et le 25 novembre 2014, dans un lieu et à un moment de leur convenance.

Analyse des données

L'analyse des données a été réalisée suivant une méthode usuelle d'analyse de contenu, qui consiste à faire ressortir des catégories, des thèmes et des unités de sens saillants à partir des verbatim des entrevues semi-structurées qui ont été transcrites intégralement. Plus précisément, les cinq étapes de Giorgi qui permettent d'appliquer la méthode phénoménologique [35] ont été réalisées, soit : 1) la collecte des données qualitatives; 2) la lecture des données transcrites sous forme de verbatim; 3) la création des unités de sens compilés dans des tableaux d'extraction des données (les extraits des verbatim ont été regroupés selon leur similitude eu égard aux unités de sens dégagées); 4) l'organisation et la formulation des données dans le langage disciplinaire; et 5) la synthèse des résultats [36].

Considérations éthiques

Cette étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CÉREH) de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). Un formulaire de consentement a été signé par chacun des participants. Mentionnons que les données ont été traitées dans la plus stricte confidentialité et que les participants étaient libres d'accepter, de refuser ou d'abandonner leur participation à l'étude à tout moment.

Résultats

Cette section présente les principaux résultats de l'étude, en débutant par une description des participants. Sont ensuite rapportées les perceptions des participants-ergothérapeutes concernant les soins prodigués aux personnes présentant une problématique complexe de santé et de leur continuité ou de leur discontinuité. Plus précisément, les résultats relatifs aux perceptions des ergothérapeutes sont présentés en fonction des trois thèmes suivants : les principales raisons qui expliquent les discontinuités dans les trajectoires des soins, les conséquences de ces ruptures et les pistes de solution proposées.

Description de l'échantillon

Cinq ergothérapeutes (n=5) ont participé à cette recherche. Ces ergothérapeutes étaient toutes des femmes (par conséquent, le féminin sera dorénavant employé pour faire référence aux participants pour la suite du texte). Comme l'indique le Tableau 1, les cinq ergothérapeutes rencontrées dans le cadre de cette étude étaient, au moment de la collecte des données, âgées de 31 à 50 ans. La majorité des participantes-ergothérapeutes détenait un baccalauréat (n=4). Les années d'expérience professionnelle variaient de 7 et 23 ans (moyenne : 17,5 ans). Comme souhaité, ces ergothérapeutes pratiquaient, au moment de la recherche, au sein de milieux de pratique différents, en santé physique ou santé mentale. Aussi, les participantes desservaient des clientèles adultes et des personnes âgées ayant des problèmes de santé variés, dont des clients présentant une problématique de comorbidité.

Tableau 1 : Description des participantes-ergothérapeutes

Caractéristiques des participantes	Ergothérapeute n°1	Ergothérapeute n°2	Ergothérapeute n°3	Ergothérapeute n°4	Ergothérapeute n°5
Âge	41-50 ans	31-40 ans	41-50 ans	41-50 ans	31-40 ans
Scolarité	Baccalauréat	Baccalauréat	Baccalauréat	Maîtrise professionnelle	Baccalauréat
Années d'expérience	20	7	20	23	14
Milieu de pratique	CRDP (Santé physique)	CH (Santé mentale)	CRDP (Santé physique)	CH (Santé mentale)	CLSC (santé physique)

CRDP : Centre de réadaptation en déficience physique ; CH : Centre hospitalier ; CLSC : Centre local de services communautaires

Raisons des discontinuités dans les trajectoires de soins

Lorsqu'elles ont été questionnées au sujet des raisons des discontinuités dans les trajectoires de soins, toutes les participantes ont rapporté des discontinuités dans les trajectoires de soins des personnes présentant une problématique complexe de santé. Pour elles, il était évident que la continuité des soins constitue à l'heure actuelle un idéal plus qu'une réalité pour ces clients. Plus encore, toutes les ergothérapeutes-participantes ont proposé différentes raisons qui, à leur avis, contribuent à expliquer les discontinuités dans les trajectoires de soins que vivent les personnes présentant une problématique complexe de santé (Tableau 2).

Tableau 2 : Principales raisons des discontinuités dans les trajectoires de soins

Raisons des discontinuités selon les participantes	Nombre d'ergothérapeutes
Cloisonnement des soins de santé	5
Suppressions de postes ou non-remplacements des congés	5
Optimisation des soins de santé	5
Complexité du problème de santé des clients	5
Vides de services pour cette clientèle	5
Désaccords entre les intervenants sur ce qui doit être fait	4
Préjugés relatifs aux troubles de santé mentale	4
Critères d'admission très stricts, voire discriminatoires	3
Pression de rendement et de performance ressentie par les intervenants	3

Un des éléments qui fut rapporté par la totalité des participantes (n=5) est que l'organisation actuelle du RSSS ne permet pas l'intégration horizontale des soins, notamment parce que celle-ci demeure cloisonnée à maints égards. Pour les ergothérapeutes, cette déficience sur le plan systémique se reflète par le manque d'opportunités actuellement disponibles aux intervenants de différents établissements de communiquer entre eux ou d'établir des plans de services entre les différents milieux de soins pour cette clientèle. Autrement dit, le cloisonnement des soins complique la collaboration entre les établissements et les intervenants, ce qui fait qu'il n'y a pas suffisamment d'informations transmises entre les différents milieux, rendant difficile la réponse adéquate à la multiplicité des besoins de ces personnes.

Un autre élément, discuté par toutes les participantes (n=5), qui contribue, selon elles, à expliquer le manque d'intégration horizontale des soins a trait aux suppressions de postes de personnels et aux non-remplacements d'intervenants lors de congés (maladie, congé parental, etc.). Les postes coupés ou non comblés exacerbent, selon les participantes, la difficulté du RSSS à offrir des soins optimaux et continus aux personnes ayant une problématique complexe de santé et carrément, dans certains cas, à répondre à leurs besoins. Par exemple, l'ergothérapeute n°3 explique que lorsqu'on ne remplace pas le psychologue de l'équipe, les services psychologiques ne sont tout simplement pas offerts. Dans ce cas, étant donné leurs compétences professionnelles relatives à l'habilitation aux occupations et de leur champ de pratique, les ergothérapeutes tentent du mieux qu'ils peuvent

d'assurer un certain confort psychologique, mais ils ne peuvent pas offrir des services psychologiques comme tels. Bien que les ergothérapeutes soient formés à la relation d'aide et qu'ils offrent un soutien psychologique à la clientèle, ils ne sont pas psychologues. Ces coupures et non-remplacements les affectent donc indirectement, mais les personnes les plus touchées demeurent en premier lieu les clients.

Ensuite, les cinq ergothérapeutes rencontrées ont toutes exprimé que la complexité des problèmes de santé de certains clients peut nuire à leur cheminement dans le continuum de soins, en outre parce que ceux-ci parviennent difficilement à défendre par eux-mêmes leurs droits. Effectivement, la complexité des problèmes de santé de certains de ces clients ne se réduit pas à une concomitance entre un problème de santé physique et un problème de santé mentale. Il est possible que des personnes ayant des troubles cognitifs, un problème de toxicomanie, une déficience intellectuelle ou un début de démence vivent aussi ce genre de situations, particulièrement lorsque s'ajoute un problème de santé physique. L'ergothérapeute n°3, à ce sujet, raconte ceci : « *De toute façon, maintenant, c'est la complexité. Alors la concomitance... Cela peut être n'importe quoi. Quelqu'un qui a une DI [déficience intellectuelle], un problème de santé mentale et un problème de santé physique. Comment veux-tu qu'il défende ses droits?* » Cet extrait reflète que la complexité d'un problème de santé vécue par une personne peut se manifester sous diverses formes et que l'ergothérapeute est un professionnel qui est appelé à travailler auprès de clients semblables, de même qu'à les représenter afin que leurs droits soient respectés.

Plusieurs participants rapportent qu'il existe non seulement des discontinuités dans les trajectoires de soins de ces personnes, mais également des vides de services pour cette clientèle (n=5). Selon les participantes rencontrées, les vides de services peuvent survenir dans certains cas en raison de l'absence de tiers en mesure de financer les soins, comme la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST ; maintenant la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail, CNESST) ou la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) (n=1), lors de coupures de personnel ou de non-remplacements lors de congés (n=5) ou peuvent être occasionnés par les longues listes d'attentes (n=4). Par exemple, au sujet de ce dernier élément, l'ergothérapeute n°5 rapporte qu'au sein de son Centre de santé et de services sociaux (CSSS), les soins offerts aux personnes ayant un problème de santé mentale et étant âgées de moins de 65 ans sont offerts par l'équipe de santé mentale, alors qu'ils sont prodigués par l'équipe du soutien à domicile lorsque les personnes atteignent l'âge de 65 ans. Cela dit, étant donné que les listes d'attente du programme de soutien à domicile sont longues, que les cas de santé mentale ne sont pas priorisés au programme de soutien à domicile et que le nombre de professionnels desservant cette clientèle n'est pas déterminé au prorata des personnes qui nécessitent des soins, ces personnes vivent bien souvent des vides de services, c'est-à-dire qu'ils n'ont au final accès aux soins qu'après des délais d'attente très grands. Ils peuvent également vivre une cessation de services advenant le cas où ils étaient suivis par l'équipe de santé mentale jusqu'à l'âge de 65 ans. Les critères des programmes de soutien à domicile, dans ce cas, sont déterminés d'après l'impact des incapacités physiques des personnes sur leur fonctionnement à domicile, alors que les incapacités reliées à la santé mentale de ces personnes peuvent elles aussi avoir un très grand impact négatif sur leur fonctionnement. Les critères actuellement utilisés afin d'établir la priorisation ou de déterminer le niveau d'urgence ne semblent pas prendre en compte cette réalité pour l'instant, selon cette participante.

Aussi, selon les ergothérapeutes rencontrées, la complexité du problème de santé de ces personnes fait en sorte que certains membres des équipes interdisciplinaires, dont font partie les ergothérapeutes, n'ont pas la même vision de ce qui doit être fait auprès de cette clientèle, ce qui rend difficile l'harmonisation des soins pour ces individus qui présentent des besoins multiples (n=4). Autrement dit, les ergothérapeutes, œuvrant au sein de différents milieux de soins et en équipe avec des membres de diverses professions, peuvent être confrontés à des paradigmes et à des valeurs

professionnelles parfois différents des leurs et à des zones grises concernant ce qui doit être fait et par quel professionnel. L'ergothérapeute n°2 explique cette situation ainsi :

C'est sûr que ce n'est pas tout le monde qui a une vision holistique. Même si tu mets les meilleures recommandations au monde avec ta vision holistique, cela ne veut pas dire que les gens qui vont les appliquer l'ont. Cela ne veut pas dire que les gens sont aussi motivés que toi ou qu'ils ont la même compréhension que toi du cas.

De plus, la majorité des ergothérapeutes rencontrées (n=4) ont exprimé que certains préjugés entourant les troubles de santé mentale demeurent dans les milieux de soins, ce qui influence négativement les trajectoires de soins de personnes présentant à la fois un problème relevant du domaine de la santé physique et un autre de la santé mentale. Lorsqu'elles discutent de cet élément, les ergothérapeutes interrogées affirment avoir ici leur part de responsabilités. En ce sens, il leur arrive de participer à certaines ruptures ou cessations précoces de soins, par leur anticipation de la complexité de certains cas ou leur méconnaissance de certains problèmes de santé mentale. Pour illustrer cette affirmation, voici ce que l'ergothérapeute n°5 exprime à ce sujet :

Quand on voit cela [le diagnostic de santé mentale au dossier], on n'est pas toujours content. On anticipe le problème et la complexité. On se dit que cela va être un dossier difficile. On ne se prépare pas toujours positivement. On a parfois un préjugé défavorable à la lecture du diagnostic, par rapport à quelqu'un qui n'aurait pas le même diagnostic et une demande similaire.

Dans le même ordre d'idées, trois ergothérapeutes ont mentionné que les personnes présentant une problématique complexe de santé sont plus à risque de voir leurs soins interrompus ou écourtés lorsqu'ils cheminent dans le RSSS, comparativement à d'autres clientèles. L'ergothérapeute n°4 avoue ceci: « *Les ergothérapeutes, c'est quoi notre occupation? C'est d'être ergothérapeute. Alors, qu'est-ce qui est signifiant pour nous? Nous aussi on va faire notre travail pour rechercher le plaisir, pour rendre cela agréable. C'est sûr qu'on va éliminer les obstacles...* » Il arrive donc que les soins des clients considérés plus lourds soient interrompus ou écourtés, en raison de la complexité, voire de la perception défavorable de la complexité des cas, selon des participantes.

Par la suite, trois ergothérapeutes ont affirmé que les critères d'admission des différents programmes de santé sont parfois très stricts ou discriminatoires, ce qui contribue au manque d'intégration horizontale des soins ainsi qu'à la difficulté d'accès aux soins pour plusieurs personnes. Par exemple, dans certains milieux, une personne qui présente un trouble anxieux et qui n'est pas en mesure de réaliser seule ses soins d'hygiène (peur de tomber, anxiété de ne pas être capable de se relever advenant une chute, désorganisation trop grande due à l'anxiété) est susceptible de ne pas pouvoir recevoir d'aide à l'hygiène de la part du Centre local de services communautaires (CLSC) de sa région, étant donné qu'elle a les capacités physiques nécessaires pour réaliser cette occupation et que les critères déterminants la possibilité de recevoir de l'aide à l'hygiène sont centrés uniquement sur ces capacités physiques (amplitudes articulaires, force musculaire, niveau d'énergie, équilibre, etc.). Cette réalité est exprimée clairement par l'ergothérapeute n°5 : « *Tout le monde resserre les critères. On resserre l'accès aux services. On établit des cadres. C'est difficile d'avoir accès. C'est difficile pour la clientèle. Les demandes se promènent de bureau en bureau. Ce n'est pas tellement dans les mains des intervenants que cela se passe.* » Bref, ce n'est pas seulement le manque de continuité dans les trajectoires de soins qui est ici pointé du doigt, mais également l'accessibilité aux soins.

Enfin, trois ergothérapeutes (n=3) discutent des pressions de rendement et de performance qu'ils ressentent dans leur travail au quotidien, qui expliquerait d'après elles, en partie, les discontinuités dans les trajectoires de soins que vivent ces personnes. L'ergothérapeute n°5 explique que ces pressions relatives à l'optimisation des soins nuisent en quelque sorte à sa pratique idéale de

l'ergothérapie: « *Je n'ai pas beaucoup de temps et de liberté de mon employeur d'aborder toutes les sphères [de la personne]. On n'aime pas non plus se faire juger sur son rendement. Tu es toujours pris entre les demandes des clients et l'utopie de la profession* ». Les ergothérapeutes rencontrées ont la perception que le contexte organisationnel actuel privilégie presque uniquement le rendement et la performance. Bien qu'il soit sous-entendu qu'il importe également d'offrir des soins de qualité, elles ont le sentiment que les diktats relatifs au rendement et à la performance occultent les nombreux autres aspects de la pratique qui peuvent expliquer que les soins offerts aux clients soient *de facto* des soins de qualité. Cela se manifeste plus particulièrement, selon elles, par le fait que les critères pour évaluer les soins sont majoritairement de nature quantitative (aspects financiers des soins, nombre de personnes desservies, temps des interventions directes et indirectes, etc.) et trop peu de nature qualitative (satisfaction de la clientèle, perception de la qualité des soins reçus, perception d'avoir reçu des soins spécifiques à sa condition, etc.). L'ergothérapeute n°5 explique cette réalité ainsi:

Actuellement, on a des consignes claires d'accélérer les processus d'intervention : de voir plus de clients par jour, de voir plus de clients par semaine. On ne peut pas accorder le temps qu'on souhaiterait à chaque type de demande. On a des comptes à rendre sur le nombre de visites qu'on a faites. On est évalué sur le rendement, sur la vitesse, sur la quantité. Pour toutes les sphères occupationnelles, on pourrait tellement faire plus, si c'était reconnu et si on avait la liberté de le faire.

Selon cette participante, le manque de temps a définitivement un impact négatif sur la clientèle et les soins qu'elle reçoit. L'ergothérapeute n°5 ajoute : « *Cela prend du temps; cela prend l'énergie. Il faut vouloir accueillir la personne avec ses difficultés, mais dans le contexte actuel on n'a pas beaucoup le temps, cela nous surcharge tous d'absorber cela. On dirait qu'on cherche à atteindre nos objectifs et à fermer le dossier* ». Bref, les processus d'optimisation des soins qui ont cours dans le RSSS, créant une pression de rendement et de performance ressentie par les intervenants, contribuent à expliquer les discontinuités dans les trajectoires de soins vécues par les individus ayant une problématique complexe de santé, selon plusieurs des ergothérapeutes interrogées.

Conséquences des discontinuités dans les trajectoires de soins

Comme l'indique le Tableau 3, en plus des raisons qui contribuent à expliquer les discontinuités dans les trajectoires de soins, les participantes ont discuté des conséquences sur les clients et les ergothérapeutes qu'occasionnent ces ruptures lorsqu'elles ont été questionnées à ce propos.

Tableau 3 : Principales conséquences des discontinuités dans les trajectoires des soins

Conséquences des discontinuités	Nombre d'ergothérapeutes
Nuit à la réponse adéquate à la multiplicité des besoins des clients	5
Suscite des enjeux éthiques importants chez les ergothérapeutes	5

D'abord, toutes les participantes ont exprimé que les discontinuités dans les trajectoires de soins nuisent à la réponse adéquate à la multiplicité des besoins de ces personnes. C'est comme si tout était à recommencer chaque fois qu'une discontinuité dans la prestation des soins se présentait. Par exemple, celles-ci font en sorte que les évaluations se répètent au détriment des traitements (ergothérapeute n°5). Étant donné que les temps d'intervention sont parfois écourtés dans le contexte actuel et que les interventions débutent par une évaluation, le client se trouve parfois à répéter son histoire personnelle et à subir de nouveau les mêmes évaluations, au détriment d'interventions qui lui seraient utiles pour contrer les conséquences négatives de ses problèmes de santé. Somme toute, selon les participantes, les ruptures ont un impact négatif sur la qualité des interventions offertes à ces personnes et d'autant plus dans le contexte actuel où les pressions relatives à l'optimisation ne

cessent de croître. Il faut aller vite, produire plus avec moins : la conséquence en est que la qualité des soins en écope, estiment-elles. Plus encore, les participantes ont la perception que les interventions sont moins efficaces, en ceci que les problèmes de santé de ces personnes persistent, comparativement aux difficultés des individus qui vivent un problème de santé moins complexe. Par exemple, l'ergothérapeute n°4 dit ceci : « *Cela a nui à son rendement occupationnel [au rendement du client] parce qu'on ne s'est pas occupé de la partie physique découlant de la problématique de santé mentale* ». Puis, l'ergothérapeute n°1 ajoute cet élément : « *Elle [la cliente] est sûrement restée avec des limitations. Les recommandations ne sont pas généralisées à la maison. Cela a un impact partout dans les habitudes de vie* ». En somme, les participantes considèrent que les interventions offertes ont peu d'impact sur le fonctionnement des personnes recevant des soins (n=4) et ne sont pas adaptées à la situation unique de chacun.

En plus de cela, toutes les participantes ont identifié que les situations de discontinuités dans les trajectoires de soins de personnes présentant une problématique complexe de santé les confrontent davantage que d'autres situations et soulèvent des enjeux éthiques au quotidien, notamment des enjeux relatifs à la micro-allocation des soins. L'enjeu éthique qui a été rapporté par la majorité des participantes est que ce type de clientèle demande un investissement important, notamment en termes de temps d'intervention. Or, lorsqu'elles constatent le temps investi et le peu de résultats cliniques tangibles, elles se questionnent quant à savoir si d'autres clients n'auraient pas pu bénéficier davantage de ce temps investi et s'il était approprié d'en faire autant étant donné la faible efficacité des interventions. Les propos de l'ergothérapeute n°3 illustrent ces questionnements relatifs à la justice distributive dans sa pratique : « *C'est comme s'ils arrivent [les clients présentant une problématique complexe de santé] et que leurs besoins sont dans toutes les sphères. Mais on a d'autres clients en même temps, on ne peut pas... J'aurais pu passer la semaine pour ce client-là* ». L'ergothérapeute n°1 renchérit en disant : « *Ces dossiers-là sont rarement des réussites, il n'y a pas d'aboutissements.* » Comment, dans ce contexte, distribuer les soins de manière équitable tout en répondant aux besoins des personnes, se demandent les participantes?

Aussi, les ergothérapeutes constatent que cette clientèle est plus à risque d'avoir de la difficulté à défendre ses droits que d'autres clientèles. Devant la complexité du système de santé et leur vulnérabilité relative, les ergothérapeutes estiment qu'elles ont un rôle à jouer auprès de cette clientèle. Or, ce rôle demande du temps. L'ergothérapeute n°4 explique le problème sous-jacent à la vulnérabilité que présentent certains clients : « *Une personne qui n'a plus l'aptitude de défendre ses droits, dans un endroit où on coupe, on va défendre la personne qui parle et se défend. Celle qui ne se défend pas, on va penser qu'on l'a desservie...* » Comment défendre de manière équitable les droits des clients? Comment le faire dans le contexte actuel où tout va vite et où le temps manque? Les participantes considèrent qu'elles ont une responsabilité professionnelle relative à l'*advocacy*¹¹ eu égard à cette clientèle. Cette responsabilité s'appuie sur une certaine vision qu'elles ont de leur profession, sur une certaine éthique professionnelle. En bref, l'intervention auprès de cette clientèle confronte les participantes à des enjeux éthiques qu'elles estiment importants.

En résumé, les participantes sont partagées : elles constatent, d'une part, les nombreux besoins de ces personnes et leurs difficultés à défendre par elles-mêmes leurs droits et se sentent conséquemment interpellées pour les aider, mais réalisent, d'autre part, que les succès cliniques ne sont pas fréquents avec elles et que le temps investi est très élevé comparé à d'autres clientèles, ce qui peut contribuer à les démotiver dans leur désir de s'investir auprès de ces personnes.

Pistes de solution proposées par les participantes

Les questions posées aux participantes leur ont aussi permis de discuter de pistes de solution qui pourraient être appliquées par différents acteurs ou partenaires du RSSS, dans le but de réduire les

¹¹ Il est difficile de traduire le mot *advocacy*, car ce terme réfère à plusieurs réalités comme la défense des droits des clients, la revendication au nom de leurs besoins et intérêts ainsi que la promotion de la profession. Étant donné qu'il couvre diverses réalités et qu'il est abondamment utilisé en français sans qu'il soit traduit, nous avons décidé de ne pas le traduire.

iniquités relatives à la continuité et à l'accessibilité des soins offerts aux personnes présentant une problématique complexe de santé. Comme l'indique le Tableau 4, les recommandations formulées par les participantes concernent les décideurs, les ergothérapeutes (ou, de façon plus globale, les intervenants du réseau de la santé) ou les clients.

Tableau 4 : Pistes de solution proposées par les participantes

Pistes de solution	Acteurs ciblés	Nombre d'ergothérapeutes
Mise en place de plateformes collaboratives entre les établissements	Décideurs du RSSS	5
Développement des qualités professionnelles et personnelles de l'ergothérapeute	Ergothérapeutes	5
Véritable travail collaboratif et interdisciplinaire	Ergothérapeutes ou autres intervenants	4
Accès à plus de formations pour gérer les problèmes de santé mentale	Décideurs du RSSS	3
Valorisation de l'holisme dans les interventions	Ergothérapeutes ou autres intervenants	3
<i>Advocacy</i> au nom et en collaboration avec le client pour la défense de ses droits et promotion de la profession d'ergothérapeute	Ergothérapeutes et clients	2

D'abord, certaines pistes de solution proposées par les participantes s'adressent aux principaux décideurs du RSSS. Par exemple, toutes les ergothérapeutes rencontrées ont revendiqué, d'une part, la mise en place de plateformes de soins véritablement collaboratives entre les différents milieux de soins pour améliorer les communications entre les intervenants des établissements de santé physique et ceux de santé mentale, ce qui inclut le milieu communautaire et, d'autre part, l'accès à plus de formations portant sur les meilleures façons de gérer les problèmes de santé mentale (n=3). Ensuite, certaines pistes de solution proposées par les participantes sont directement liées à la pratique des intervenants. Toutes les participantes ont exprimé qu'il est nécessaire que les ergothérapeutes développent certaines qualités professionnelles et personnelles pour faciliter les trajectoires de soins des personnes présentant une problématique complexe de santé, par exemple être de nature proactive, avoir une ouverture et une sensibilité à l'autre et avoir le souci d'offrir des soins de qualité.

En plus de ces éléments, la majorité des participantes rencontrées (n=4) identifient que le travail en équipe interdisciplinaire et le réseautage intra et interprofessionnel sont de grands facilitateurs pour assurer la continuité des soins et la réponse adéquate aux besoins des personnes présentant une problématique complexe de santé. Pour illustrer cela, l'ergothérapeute n°4 explique ceci : « *Je pense que le réseautage est essentiel. Le réseautage, ce n'est pas nécessairement entre ergothérapeutes. Dans une équipe, aussi. Mais c'est bien de discuter entre ergothérapeutes* ». Également, une autre solution proposée par les ergothérapeutes rencontrées (n=3) est que l'ergothérapeute est un professionnel qui peut agir à titre d'agent intégrateur des soins et services, de par son approche globale et sa vision holistique de la personne. La majorité des participantes à l'étude mentionnent que l'application de l'approche holistique de la personne, plus particulièrement dans l'évaluation en ergothérapie, est une piste de solution riche étant donné qu'elle permet de dépister les difficultés que vivent les personnes dans les différentes sphères qui les composent (santé physique, santé mentale, santé sociale, etc.). Pour l'ergothérapeute n°2, l'approche holistique est un outil qui permet aux ergothérapeutes d'agir à titre d'intervenant pivot auprès de ce type de clientèle : « *Je suis vraiment l'intervenante pivot dans des dossiers comme cela, donc le rôle de l'ergo est assez important auprès des personnes qui ont des doubles ou des triples problématiques* ». Il appert toutefois que le rôle d'intervenant pivot est parfois retiré aux ergothérapeutes dans certains milieux cliniques, malgré qu'il puisse s'avérer pertinent et nécessaire que ce soit ce professionnel qui occupe ce rôle. Une certaine

flexibilité ou révision des façons actuelles de faire, passant par la sensibilisation des autres membres de l'équipe à la vision holistique de la personne ou par une manifestation de l'intérêt de l'ergothérapeute à agir à titre d'intervenant pivot dans certains cas, pourrait aider à harmoniser les soins pour certaines personnes, estiment les participantes. L'ergothérapeute n°5 soutient cette perception de la sorte : « *Je pense qu'on serait les mieux placées. On développe beaucoup dans les soins et services, on devrait peut-être regarder l'approche en ergothérapie où on évalue l'ensemble des dimensions et où on cerne ce qui fait qu'il y a un impact sur l'autonomie. [...] Je pense qu'on aurait intérêt à être beaucoup plus présentes.* » En somme, pour plusieurs participantes, la valeur qu'est l'holisme est un atout pour intervenir auprès des personnes ayant une problématique complexe de santé, ce qui explique, selon elles, qu'elles sont habilitées à être l'intervenante pivot au sein de l'équipe.

Enfin, deux participantes à l'étude ont exprimé qu'il est important et même nécessaire que l'ergothérapeute ait les habiletés pour plaider au nom du client et pour l'outiller à défendre par lui-même ses droits. L'ergothérapeute n°4 explique que d'établir un partenariat ergothérapeute-client est nécessaire pour aider ceux-ci à être correctement représentés :

Je pense que c'est important de créer des alliances, de favoriser le partenariat, de plaider pour son client et de s'organiser pour que lui aussi il puisse plaider pour sa cause. Si on sent qu'on pourrait répondre ensemble à son besoin et que moi j'ai des limites dans ma façon d'argumenter, c'est au client à faire valoir ses droits. [...] Il faut accompagner la personne à faire valoir ses droits. Une façon de plaider pour le client, c'est aussi de l'aider à plaider pour lui-même.

Cette valorisation de l'*advocacy* se manifeste également sous d'autres formes, soit dans l'importance qu'accordent les ergothérapeutes au fait de mettre à profit leur rôle de communicateur et d'agent de changement, en vue de plaider ou de revendiquer pour les clients, mais aussi de promouvoir la profession au sein de comités ou d'instances administratives. Au sujet de ce dernier élément, les participantes considèrent qu'elles doivent faire valoir qu'elles sont des professionnelles de la santé ayant des habiletés pouvant faciliter les trajectoires de soins des personnes présentant une problématique complexe de santé, d'où la pertinence de plaider pour la profession dans ces cas.

Discussion

Questions et objectifs de la recherche

La question à l'origine de cette étude exploratoire était la suivante : *Quelles sont les perceptions d'ergothérapeutes du continuum de soins et, s'il y en a, des discontinuités dans les trajectoires de soins que vivent des personnes ayant une problématique complexe de santé?* Il s'ensuit que l'objectif de la recherche était d'explorer les perceptions d'ergothérapeutes de la continuité, de la discontinuité et des vides de services que rencontrent des clients ayant une concomitance entre au moins un problème de santé physique et au moins un problème de santé mentale. Comme spécifié antérieurement, des entretiens individuels ont été réalisés avec cinq ergothérapeutes afin d'apporter des pistes de réponses à cette question et d'atteindre cet objectif. La section précédente présente un résumé des perceptions des participantes à l'étude des discontinuités dans les trajectoires de soins de personnes ayant une problématique de santé complexe selon trois thèmes : les raisons de ces ruptures, leurs conséquences ainsi que les pistes de solutions proposées par les participantes. De fait, les perceptions d'ergothérapeutes desservant des clients ayant une problématique complexe de santé ont été explorées.

Interprétations des résultats

Quelles conclusions peut-on tirer des résultats? Quelles interprétations peut-on en faire? D'abord, il est intéressant de constater que n'eut égard au fait que les cinq participantes à l'étude œuvraient au

sein de milieux de pratique différents, étaient d'âges variés et avaient un nombre d'années d'expérience différent, toutes ont identifié des situations où des personnes présentant une problématique complexe de santé avaient vécu des discontinuités dans leurs trajectoires de soins. Selon elles, ces individus étaient plus susceptibles que d'autres clients de vivre de tels épisodes, lesquels ne correspondent pas à un idéal de pratique, notamment parce que ces ruptures ont des conséquences négatives à la fois pour les clients (affectent négativement la qualité des soins) et pour elles-mêmes (engendrent des enjeux éthiques importants).

Ensuite, un examen des raisons qui, d'après les ergothérapeutes rencontrées, expliquent ces discontinuités dans les trajectoires de soins de ces clients montre que leurs causes sont multiples et de nature variée. Selon elles, une seule cause est relative à la clientèle elle-même (la complexité de leur problème de santé), trois ont trait aux intervenants (les visions distinctes de l'être humain dans l'équipe, les préjugés des intervenants relatifs à la santé mentale ainsi que la pression de rendement et d'efficacité ressentie par les intervenants) et cinq concernent l'organisation des soins (cloisonnement des soins, suppressions de postes et non-remplacements des congés, processus d'optimisation, vides de services et critères d'admission stricts des établissements). Ainsi, les ergothérapeutes considèrent que les causes de ces ruptures seraient pour la plupart de nature organisationnelle et dans une moindre mesure, reliées aux personnes et à leurs interactions. Il en est de même lorsqu'elles proposent des solutions afin de corriger ces situations. Les solutions envisagées concernent pour la plupart l'organisation des soins, voire l'environnement au sens large (mise en place de plateformes collaboratives entre les établissements, véritable travail collaboratif et en interdisciplinarité, accès à plus de formations pour gérer les problèmes de santé mentale et valorisation de l'holisme dans les interventions), sans négliger toutefois leurs responsabilités éthiques individuelles (développement des qualités professionnelles et personnelles de l'ergothérapeute ainsi que du devoir d'*advocacy* au nom et en collaboration avec le client pour la défense de ses droits ou pour promouvoir la profession d'ergothérapeute et sa vision holistique). Cette considération des dimensions à la fois environnementales et personnelles par les ergothérapeutes rencontrées n'est pas étonnante. Il faut dire que les modèles conceptuels utilisés par les ergothérapeutes comme le *Modèle Personne-Environnement-Occupation* [37] ou le *Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel* [22] comprennent les dimensions environnementales et personnelles pour analyser l'autonomie des personnes et, par extension, leurs occupations.

De plus, les discours des ergothérapeutes rejoignent des préoccupations éthiques de certains philosophes contemporains. À titre d'exemple, à la manière de Martha Nussbaum qui, dans son éthique des capacités, prend en compte les dimensions sociétales pour appréhender le respect des droits des personnes, les ergothérapeutes rencontrées ne négligent pas ces considérations systémiques qui de fait affectent les vies concrètes des personnes, notamment celles des personnes vulnérables [38]. Aussi, à la manière de maints utilitaristes contemporains comme Peter Singer, les participantes-ergothérapeutes considèrent les conséquences que l'organisation actuelle des soins a sur les principaux acteurs de la situation, en l'occurrence les clients et les intervenants [39]. De plus, suivant les déontologues comme John Rawls, elles constatent les iniquités de droits qui existent entre les clients et s'en désolent [40]. Ce faisant, elles envisagent des solutions afin de corriger ces situations qui, espèrent-elles, pourront favoriser le respect des droits de chacun, en particulier des clientèles vulnérables qui présentent une problématique complexe de santé. Par la suite, à la manière de certains éthiciens de la vertu qui s'inspirent du philosophe Aristote, les ergothérapeutes ne négligent pas non plus l'importance du développement de leurs qualités à la fois professionnelles et personnelles, recherchant de la sorte une certaine excellence dans leur pratique [41]. Aussi, la vertu qu'est la sollicitude pour les personnes ayant une problématique complexe de santé ressort clairement de leurs propos. Enfin, elles discutent d'une valeur qui leur est chère, soit l'holisme, puisant ainsi aux sources axiologiques de leur profession. De fait, la vision holiste de l'ergothérapeute est considérée par les participantes comme un atout qui pourrait permettre de penser autrement les soins et de mieux répondre aux besoins des clients, notamment ceux ayant une problématique complexe de santé. En bref, lorsque l'on examine les résultats par l'entremise du *Cadre éthique*

quadrupartite [42,43], qui consiste en un cadre d'analyse éthique comprenant quatre fenêtres pour conduire des analyses éthiques de situations problématiques sur le plan de l'éthique, il en résulte que les participantes ont des préoccupations éthiques de nature utilitariste et déontologique, de même que des préoccupations apparentées à l'éthique des vertus et d'autres, liées aux valeurs aux assises de leur profession.

Comparaisons entre les résultats et certains écrits

Comme documenté dans les écrits [5,8,10-12], les personnes présentant une problématique de santé complexe vivent des discontinuités dans leurs trajectoires de soins, comme l'ont également noté les participantes à l'étude. Plus encore, certaines de ces personnes sont confrontées à des difficultés d'accès à des soins et même à des vides de services [9], comme l'ont aussi noté les participantes. Par exemple, un client ayant une déficience physique (comme une hémiplegie, une lombalgie, une blessure médullaire ou une amputation) associée à un trouble de santé mentale (comme une dépression, une schizophrénie, une bipolarité ou un autre trouble de la personnalité) désirant retourner au travail pourrait avoir de la difficulté à recevoir des soins de réadaptation au travail qui répondent à l'ensemble de ses besoins comme rapporté au début de cet article.

Un autre élément qui est ressorti de cette étude et qui s'arrime avec les écrits est le fait que la notion de comorbidité était équivoque pour certaines participantes [3]. De fait, des participantes avaient des définitions variables de ce concept. À ce sujet, les ergothérapeutes rencontrées qui travaillaient plus spécifiquement en santé mentale usaient de ce terme en référant parfois à des personnes ayant un problème de santé mentale associé à une démence, une déficience intellectuelle ou un problème de toxicomanie par exemple. Précisons que le terme « comorbidité » est aussi utilisé dans les écrits pour référer à ces personnes [14].

De plus, comme suggéré par Williams et ses collaborateurs [11,12], la valeur qu'est l'holisme est considérée par maints ergothérapeutes comme un atout important pour la réponse adéquate et continue aux besoins multiples des clients ayant une problématique complexe de santé. Le paradigme biomédical ne permettrait pas de rendre compte de l'ensemble des besoins de ces personnes, alors qu'une approche holiste serait davantage en mesure d'y parvenir, comme le suggèrent aussi les participantes. Le fait de concevoir l'être humain comme un tout indissociable et d'avoir ainsi une vision holiste de la personne facilite la prise en compte des besoins à la fois physiques et psychologiques des personnes. Comme l'estiment Bjorklund, Svensson et Read [16], l'holisme se présente comme une solution pour concevoir une organisation et une prestation différente de soins de santé, lesquelles seraient plus aptes à répondre aux besoins des personnes. Cela dit, encore faut-il que cette valeur soit actualisée, pas seulement idéalisée, et que chacun en ait une même représentation [20].

Un autre élément discuté par plusieurs participantes est également présent dans les écrits, soit l'importance de soutenir ces clientèles, par ailleurs vulnérables, dans la revendication et la défense de leurs droits [43-55]. Pour maintes ergothérapeutes rencontrées, cette idée va de soi : elles ont le devoir de soutenir ces clients dans la promotion et la défense de leurs droits, intérêts et besoins. En tant qu'agentes de changement, l'une des sept compétences de l'ergothérapeute selon le *Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada* [44], elles affirment faire des actions en ce sens, en collaboration avec les clients concernés et auprès de divers tiers ou instances. Cela dit, la pratique de *l'advocacy* effectuée par les ergothérapeutes commence à peine à être documentée empiriquement [56].

Certaines participantes ont également affirmé que certains critères d'inclusion ou d'exclusion à des programmes ou à des services étaient basés sur des critères quantitatifs ou étaient trop strictes et rigides, pouvant même aller jusqu'à exclure certaines personnes vivant des problématiques complexes de santé. Elles estiment même que certains de ces critères sont discriminatoires. Par exemple, dans certains CSSS, une personne en perte d'autonomie nécessitant une adaptation de son

domicile due à son vieillissement et souffrant d'un trouble psychotique nécessitant un suivi par une équipe en santé mentale pourrait, dans certains cas, ne recevoir qu'un seul des deux services (service concernant sa condition physique ou service concernant sa condition psychiatrique). En effet, dans ce cas-ci, cette personne serait desservie par l'équipe en santé mentale avant qu'elle n'atteigne l'âge de 65 ans, pour qui la majeure préoccupation concerne la condition psychiatrique de la personne. Cette même personne serait desservie par l'équipe de soutien à domicile lorsqu'elle atteindrait l'âge de 65 ans, la condition psychiatrique étant davantage laissée de côté à ce moment et la majeure préoccupation concernant dorénavant la condition physique de la personne. Cela occasionne généralement des discontinuités et parfois des vides de services lors de l'atteinte de l'âge de 65 ans, puisque le suivi en santé mentale est cessé et que la personne est habituellement inscrite sur une liste d'attente au programme de soutien à domicile. Dans la même veine, Schwartz estime que le fait de fonctionner en silo ou de diviser les personnes en catégories ne permet pas d'accueillir les histoires singulières ou les problématiques complexes des individus et, par le fait même, de répondre avec diligence à l'entièreté de leurs besoins [57].

Enfin, les propos des ergothérapeutes rejoignent les préoccupations ministérielles relatives à une meilleure intégration verticale et horizontale des soins afin d'offrir une réponse optimale à la multiplicité des besoins de santé des personnes [5]. Elles estiment aussi qu'une offre de services complémentaires, des partenariats et des collaborations efficaces sont nécessaires afin d'améliorer l'accès, la qualité et la globalité des soins. Cela dit, leur compréhension de ce problème sociétal va plus loin. Elle prend aussi en compte des éléments plus fondamentaux. Les ergothérapeutes considèrent que la séparation entre, d'une part, les établissements répondant aux problèmes de santé physique des personnes et, d'autre part, d'autres établissements procurant des soins de santé mentale participe en quelque sorte à une vision morcelée des individus et concourt en ce sens à une réponse plus ou moins adéquate à leurs besoins. Il en découle que les changements à l'organisation des soins qui ne considèrent pas cet élément sont en quelque sorte incomplets.

Forces et limites de la recherche

La force principale de cette étude a trait à sa pertinence. Bien qu'exploratoire, cette étude est pertinente à la fois d'un point de vue scientifique, professionnel et social. Scientifiquement, les perceptions d'ergothérapeutes quant à ce problème sociétal n'ont pas, à ce jour, été documentées. Professionnellement, elle peut permettre à des ergothérapeutes de se reconnaître dans les propos des ergothérapeutes rencontrées et entreprendre des démarches pour mettre de l'avant certaines des solutions envisagées et promouvoir le changement vers l'application de celles-ci. Socialement, elle vise à mieux desservir les personnes ayant une problématique complexe de santé et, pour y parvenir, il importe de documenter leurs situations, ce que fait indirectement cette recherche, bien que modestement. Ce faisant, cette recherche exploratoire soulève des situations à corriger à l'avenir et cible différentes avenues afin de corriger ces lacunes qui ont des conséquences négatives sur les personnes ayant une problématique complexe de santé et sur les intervenants, notamment les ergothérapeutes. Ainsi, en plus de pointer des aspects problématiques de la situation actuelle qui doivent être repérés et clairement ciblés, cette recherche propose des pistes de solutions visant à corriger, en partie du moins, la situation en vue d'une prestation plus souhaitable des soins et davantage en conformité avec les actuelles politiques ministérielles.

Par contre, cette recherche présente certaines limites. D'abord, sur le plan de l'échantillonnage, le nombre peu élevé de participants limite la transférabilité des résultats; ceux-ci doivent donc être utilisés avec prudence. La saturation des données n'ayant pas été atteinte, il est possible que le phénomène n'ait été cerné que partiellement. Toutefois, même si cette recherche était exploratoire, elle montre que le phénomène méritait d'être étudié et, en ce sens, d'autres recherches pourraient poursuivre ce premier pas certes modeste, mais pointant un problème sociétal préoccupant d'un point de vue éthique. Il est en effet préoccupant que des personnes vulnérables n'aient pas accès à des soins qui répondent à l'ensemble de leurs besoins, et ce, sans discontinuités dans leurs trajectoires de soins ni vides de services.

Conclusion

Cette étude a exploré les perceptions d'ergothérapeutes au sujet de la continuité et de la discontinuité dans les trajectoires de soins des personnes présentant une problématique complexe de santé. Les participantes-ergothérapeutes ont nommé des raisons qui à leur avis expliquent les discontinuités dans les trajectoires de soins de ces personnes. Elles ont discuté des conséquences négatives que celles-ci occasionnent sur les clients et sur les intervenants, dont elles-mêmes. Elles ont proposé des solutions qui, d'après elles, pourraient minimiser, dans une certaine mesure, ces ruptures de soins. Les résultats de cette étude rejoignent en général ceux des écrits sur le sujet, de même que les préoccupations éthiques de certains philosophes contemporains. Ils s'accordent aussi avec les souhaits du Ministère de la Santé et des services sociaux du Québec quant à l'amélioration de l'intégration verticale et horizontale des soins. Cela dit, d'autres recherches documentant la situation des personnes présentant une problématique complexe de santé mériteraient d'être réalisées auprès d'un plus grand nombre de participants et auprès de participants variés (intervenants, décideurs, clients) compte tenu de la vulnérabilité de ces personnes et de leurs difficultés à avoir actuellement accès à des soins optimaux et en continu qui répondent à l'entièreté de leurs besoins.

Références

1. Desrosiers G. The Quebec health care system. *Journal of Public Health Policy*. 1986; 7(2): 211-217.
2. Pigeon M. [La santé au Québec dans la seconde moitié du 20e siècle](#). Musée McCord; 2011.
3. Buck HG, Meghani S, Bettger JP, Byun E, Fachko MJ, O'Connor M, Tocchi C, Naylor M. [The use of comorbidities among adults experiencing care transitions: a systematic review and evolutionary analysis of empirical literature](#). *Chronic Illness*. 2012; 8(4): 278–295.
4. St-Pierre MA, Gouvernement du Québec. [Regards sur le système de santé et de services sociaux du Québec](#). Québec, Santé et services sociaux Québec; 2009.
5. Gouvernement du Québec. [L'intégration des services de santé et des services sociaux: Le projet organisationnel et clinique et les balises associées à la mise en œuvre des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux](#). Québec, Le Ministère, Direction des communications; 2004.
6. Contandriopoulos AP, Denis JL, Touati N. [Intégration des soins : dimensions et mise en œuvre](#). *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*. 2001; 8(2): 38-52.
7. Rondeau-Boulanger É. [Perceptions d'ergothérapeutes cliniciens et de personnes aux prises avec une problématique complexe de santé des situations de ruptures dans la trajectoire de soins et de services : réflexion critique et analyse des enjeux éthiques](#). Essai critique dans le cadre d'une maîtrise professionnelle. Trois-Rivières: Université du Québec à Trois-Rivières; 2015.
8. Gulliford M, Cowie L, Morgan M. [Relational and management continuity survey in patients with multiple long-term conditions](#). *Journal of Health Services Research & Policy*. 2011; 16(2): 67-74.
9. Tarrant C, Windridge K, Baker R, Freeman G, Boulton M. ['Falling through gaps': primary care patients' accounts of breakdowns in experienced continuity of care](#). *Family Practice*. 2015; 32(1) : 82-87.
10. Williams A, Botti M. [Issues concerning the on-going care of patients with comorbidities in acute care and post-discharge in Australia: a literature review](#). *Journal of Advanced Nursing*. 2002; 40(2): 131-140.
11. Williams A. [Patients with comorbidities: perceptions of acute care services](#). *Journal of Advanced Nursing*. 2004; 46(1): 13-22.
12. Williams A, Dunning T, Manias E. [Continuity of care and general wellbeing of patients with comorbidities requiring joint replacement](#). *Journal of Advanced Nursing*. 2007; 57(3): 244-256.
13. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). [The World Health Report 2001 - Mental Health: New Understanding. New Hope](#). Geneva, World Health Organization; 2001.

14. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). [Charge mondiale des troubles mentaux et nécessité d'une réponse globale coordonnée du secteur de la santé et des secteurs sociaux au niveau des pays](#). Rapport du secrétariat; 2011.
15. Clément M, Aubé D. [La continuité des soins : une solution? Perspective des personnes avec comorbidité](#). Santé mentale au Québec. 2002; 27(2): 180-197.
16. Bjorklund A, Svensson T, Read S. [Holistic and biomedical concepts of health: A study of health notions among Swedish occupational therapists and a suggestion for developing an instrument for comparative studies](#). Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 2006; 13(3): 141-150.
17. Drolet MJ. [The axiological ontology of occupational therapy: A philosophical analysis](#). Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 2014; 21(1): 2-10.
18. Drolet MJ, Désormaux-Moreau M. [Les valeurs des ergothérapeutes : Résultats quantitatifs d'une étude exploratoire](#). BioéthiqueOnline. 2014; 3/21.
19. Drolet MJ, Désormaux-Moreau, M. [The values of occupational therapy: perceptions of occupational therapists in Quebec](#). Scandinavian Journal of Occupational Therapy, Early Online, 2015:1-14.
20. Finlay L. [Holism in occupational therapy: elusive fiction and ambivalent struggle](#). American Journal of Occupational Therapy. 2001; 55(3): 268-276.
21. Lloyd C, King R. [Organisational change and occupational therapy](#). British Journal of Occupational Therapy. 2002; 65(12): 536-42.
22. Townsend EA, Polatajko HJ. [Habiller à l'occupation. Faire avancer la perspective ergothérapeutique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation](#). Ottawa : CAOT Publications ACE; 2013.
23. West W. [A reaffirmed philosophy and practice of occupational therapy for the 1980s](#). American Journal of Occupational Therapy. 1984; 38(1): 15-23.
24. Yerxa EJ. [Some implications of occupational therapy's history for its epistemology, values, and relation to medicine](#). American Journal of Occupational Therapy. 1992; 46(1): 79-83.
25. Descartes R. Méditations métaphysiques. Paris: GF-Flammarion;1979.
26. Swisher LL, Arsalanian LE, Davis CM. [The real individual process situation \(RIPS\) model of ethical decision making](#). HPA Ressource. 2005; 5(3): 1-8.
27. Penny NH, Ewing TL, Hamid RC, Shutt KA, Walter AS. [An investigation of moral distress experienced by occupational therapists](#). Occupational Therapy In Health Care. 2014; 28(4): 382-393.
28. Beagan B, Ells C. [Values that matter, barriers that interfere: The struggle of Canadian nurses to enact their values](#). Canadian Journal of Nursing Research. 2009; 41(1): 86-107.
29. Källemark S, Höglunda 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(6): 1075-1084.
30. Edwards H, Durette D. [The relationship between professional identity and burnout among occupational therapists](#). Occupational Therapy in Health Care. 2010; 24(2): 119-129.
31. Gadamer HG. La philosophie herméneutique. Paris: Presses Universitaires de France; 2001.
32. Hunt MR, Carnevale FA. [Moral experience: A framework for bioethics research](#). Journal of Medical Ethics. 2011; 37(11): 658-662.
33. Fortin F, Gagnon J. Fondements et étapes du processus de recherche: Méthodes quantitatives et qualitatives. Montréal : Chenelière éducation; 2010.
34. Fontana A, Frey J. The Art of Science. The Handbook of Qualitative Research. 1994.
35. Giorgi A. De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théories, pratique et évaluation. In : J Poupart, LH Groulx, JP Deslauriers, A Lapierre, R Mayer, AP Pires (eds.). La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques. Boucherville, Gaëtan Morin; 1997: 341-364.
36. Corbière M, Larivière N. Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé. Québec: Presses de l'Université du Québec; 2014.

37. Law M, Cooper B, Strong S, Stewart D, Rigby P, Letts L. [The person-environment-occupation model: a transactive approach to occupational performance](#). Canadian Journal of Occupational Therapy. 1996; 63(1): 9-23.
38. Nussbaum, M.C. Creating Capabilities. The Human Development Approach. Cambridge: The Belknap Press; 2011.
39. Singer, P. Questions d'éthique pratique. Paris: Bayard; 1997.
40. Rawls, J. A Theory of Justice. Cambridge: The Belknap Press; 1971.
41. Aristote. Éthique à Nicomaque. Paris: Vrin; 1959.
42. Drolet MJ. De l'éthique à l'ergothérapie. La philosophie au service de la pratique ergothérapique. 2^e éd. Québec : Presses de l'Université du Québec; 2014.
43. Drolet MJ, Hudon A. [Theoretical frameworks used to discuss ethical issues in private physiotherapy practice and proposal of a new ethical tool](#). Medicine, Healthcare and Philosophy. 2015; 18(1): 51-62.
44. Association canadienne des ergothérapeutes (ACE). [Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada](#). Ottawa: CAOT Publications ACE; 2012.
45. Australian Physiotherapy Council (APC). [Australian Standards for Physiotherapy. Safe and Effective Physiotherapy](#); 2006.
46. CanMEDS. [Le Cadre des compétences CanMEDS pour les médecins](#); 2014
47. Council for Accreditation of Canadian University Programs in Audiology and Speech-Language Pathology (CAPUC-ASLP). [Profil proposé des compétences relatives à la pratique des orthophonistes au Canada](#); 2011.
48. Council of Canadian Physiotherapy University Programs (CCPUP). [Entry-to-Practice Physiotherapy Curriculum: Content Guidelines for Canadian University Programs](#); 2009.
49. Groupe consultatif national en physiothérapie (GCNP). [Profil des compétences essentielles des physiothérapeutes au Canada](#); 2009.
50. Drolet MJ, Hudon A. [Les professionnels de la santé ont-ils un devoir d'advocacy?](#) Ethica – Revue interdisciplinaire de recherche en éthique. 2014; 18(2): 33-63.
51. Drolet MJ. [Sur le devoir des professionnels de la santé de défendre les droits des patients. La Quinzaine est Ouest](#). 2014; 124: 1-12.
52. Drolet MJ, Lalancette M, Caty MÈ. L'ABC de l'argumentation pour les professionnels de la santé : la rhétorique au service de la pratique professionnelle. Québec: Presses de l'Université du Québec; 2015.
53. Leprohon J, Lessard LM, Lévesque-Barbès H, Bellavance M. Mosaïque des compétences cliniques de l'infirmière. Compétences initiales. 2e éd. Westmount: Ordre des infirmières et infirmiers du Québec; 2009.
54. United Kingdom Central Council for Nursing, Midwifery and Health Visitors (UKCC). Exercising Accountability. London: UKCC. 1989; 12-13.
55. Drolet MJ, Hudon A (soumis). Le Cadre éthique quadripartite (CÉQ) : un outil pour soutenir le devoir d'advocacy des professionnels de la santé. Ethica – Revue interdisciplinaire de recherche en éthique.
56. Dhillon SK, Wilkins S, Law MC, Stewart DA, Tremblay M. [Advocacy in occupational therapy: Exploring clinicians' reasons and experiences of advocacy](#). Canadian Journal of Occupational Therapy, 2010; 77(4): 241-248.
57. Schwartz Y. L'activité en dialogues - Entretiens sur l'activité humaine (II) suivi de Manifeste pour un ergo-engagement. Toulouse: Octares Editions; 2009.

Annexe

Schéma d'entrevue

N.B. Les questions étaient sujettes à changement par les réponses qui étaient apportées par les participantes et l'adaptation de la chercheuse étudiante en fonction de celles-ci.

A) Exemple (s) de discontinuité dans les trajectoires de soins des individus

1. J'aimerais que la discussion débute par le partage d'une situation importante que vous avez vécue ou dont vous avez été témoin dans votre pratique clinique concernant une discontinuité dans la trajectoire de soins d'un usager.
2. Croyez-vous que ce genre de situation pourrait survenir dans divers milieux de soins? Si oui, pourquoi?
3. Pouvez-vous décrire les sentiments que vous avez ressentis lorsque la situation que vous avez décrite est survenue?
4. Quels sont les enjeux éthiques (situation de conflit de valeurs ou situations mettant en péril l'actualisation d'une valeur) que soulèvent les situations de discontinuité dans les trajectoires de soins?

B) Les discontinuités dans les trajectoires de soins et services

5. À votre avis, y a-t-il des clientèles plus susceptibles de rencontrer des discontinuités dans leurs trajectoires de soins? Si oui, lesquelles?
6. Y a-t-il des milieux de soins ou des trajectoires de soins parmi lesquels les discontinuités de services sont plus susceptibles de survenir?
7. Croyez-vous que les situations de discontinuité dans les trajectoires de soins peuvent avoir des conséquences positives ou négatives majeures sur les personnes qui les vivent?
8. Si oui, quelles seraient les principales conséquences des situations de discontinuités dans les trajectoires de soins sur les personnes qui ont les ont vécues?
9. Avez-vous déjà été en mesure d'identifier des répercussions sur le plan du rendement, de la participation ou du rendement occupationnel d'une personne ayant vécu une situation de rupture dans sa trajectoire de soins? Pouvez-vous les décrire?

C) Les personnes présentant une problématique complexe de santé.

10. Y a-t-il des éléments qui facilitent la réponse adéquate à la diversité des besoins d'une même personne?
11. Y a-t-il des éléments qui nuisent à la réponse adéquate à la diversité des besoins d'une même personne?

D) Organisation des services de santé

12. En tant qu'ergothérapeute, vous êtes-vous déjà restreinte de répondre à tous les besoins occupationnels que vous aviez identifiés chez un client en raison de l'organisation des services de santé ou de votre milieu clinique?
13. Si oui, quelle est la raison précise pour laquelle vous l'avez fait?
14. Advenant le cas où vous auriez eu l'opportunité de répondre à tous ces besoins occupationnels, vous seriez-vous senties outillées pour y répondre? Si non, pourquoi?

E) Pratique de l'ergothérapie

15. Considérez-vous que votre pratique de l'ergothérapie est holistique? Pourquoi?
16. Y a-t-il des éléments qui facilitent une pratique holistique de l'ergothérapie?
17. Y a-t-il des éléments qui nuisent à une pratique holistique de l'ergothérapie?
18. L'ergothérapeute est-il un professionnel qui a un rôle à jouer dans la diminution des situations de discontinuités dans les trajectoires de soins?

19. Si oui, que pourrait-il être mis en place, par un ergothérapeute, pour réduire le nombre de discontinuités dans les services et vécues dans les milieux de soins?
20. Est-ce réaliste dans un court délai? Dans un plus long délai?
21. Y a-t-il autre chose que vous aimeriez ajouter?

Une politique concernant les données issues d'un programme de recherches interventionnelles en santé mondiale

ARTICLE (RÉVISION PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Valéry Ridde¹⁻², Matthew Hunt³, Christian Dagenais⁴, Isabelle Agier¹⁻², Aude Nikiema⁵, François Chiocchio⁶, Emmanuel Bonnet⁷, Paul-André Somé⁸

An English version of this article appears in **Annexe B**; une version anglaise de cet article est disponible à l'**Annexe B**.

Reçu/Received: 2 Aug 2015

Publié/Published: 29 Apr 2016

Éditrices/Editors: Vanessa Chenel & Cécile Bensimon

Évaluateurs externes/Peer-Reviewers: François Alla & Hubert Doucet

2016 V Ridde, M Hunt, C Dagenais, I Agier, A Nikiema, F Chiocchio, E Bonnet, P-A Somé, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#)

Résumé

La recherche interventionnelle en santé mondiale est souvent effectuée au moyen de partenariats scientifiques internationaux. Mais la réalisation de telles recherches, notamment dans les pays à faible revenu où les enjeux de pouvoir, d'argent et de relations interculturelles sont exacerbés, soulève de nombreux défis éthiques, notamment concernant la conduite responsable lors des recherches collaboratives. L'un d'eux est la conservation, l'accès, l'utilisation et la publication des données. Malgré l'existence de multiples politiques et documents phares sur l'éthique et la conduite responsable de la recherche, les chercheurs en recherche interventionnelle sont encore peu outillés pour faire face à ce défi. Dans le contexte d'un programme de recherches interventionnelles réalisées au Burkina Faso, les auteurs souhaitent partager leur expérience dans le développement d'une politique interne concernant leurs données. Après avoir évoqué le contexte global et particulier, l'article présente le processus de formulation et d'adoption de cette politique par les chercheurs d'une équipe interdisciplinaire et internationale (Allemagne, Burkina Faso, Canada, France). Les valeurs qui enchâssent cette politique interne sont la transparence, la prévention, le consensus autour du processus de production, le respect des principes internationaux, l'accès libre aux connaissances produites et la préoccupation pour leur diffusion et utilisation. La politique se présente en plusieurs parties : objet, types et statuts des chercheurs impliqués, conservation des données, accès et utilisation des données, production scientifique et paternité. Les principaux défis rencontrés par les chercheurs pour formuler cette politique sont analysés dans un souci de partage pour susciter un débat rarement abordé. La confiance, la transparence et le respect mutuel doivent être au cœur de tout partenariat scientifique en recherche interventionnelle.

Mots clés

recherche interventionnelle, donnée, santé mondiale, politique, intégrité, publication, paternité, conduite responsable de la recherche

Abstract

Interventional global health research is often carried out through international scientific partnerships. However, the conduct of such research, especially in low-income countries where issues of power, money and intercultural relations are exacerbated, raises many ethical challenges particularly related to responsible conduct in collaborative research. One of these challenges is the storage, access, use and publication of data. Despite the existence of multiple influential policies and documents on ethics and the responsible conduct of research, researchers in intervention research are still not equipped to deal with such challenges. In the context of an intervention research program conducted in Burkina Faso, the authors would like to share their experience in the development of an internal policy concerning their data. After presenting the global and the particular context, the paper presents the process of policy formulation and its adoption by the researchers of an interdisciplinary and international team (Burkina Faso, Canada, France, Germany). The values that entrench this internal policy are: transparency, prevention, consensus about the production process, respect for international principles, free access to the knowledge produced and concerns regarding its dissemination and use. The policy is presented in several parts: aim, types and status of the participating researchers, data storage, access and use of data, scientific production and authorship. The main challenges faced by researchers in formulating this policy are analyzed in a shared desire to spark a debate that is rarely addressed. Trust, transparency and mutual respect should be central to any scientific partnership in intervention research.

Keywords

intervention research, data, global health, policy, integrity, publication, authorship, responsible conduct of research

Responsabilités des évaluateurs externes

Les évaluations des examinateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme examinateur n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de *BioéthiqueOnline* assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et la publication d'un article.

Peer-reviewer responsibilities

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of *BioéthiqueOnline* take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Département de médecine sociale et préventive, École de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM), Montréal, Canada

² Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM), Montréal, Canada

³ School of Physical and Occupational Therapy, McGill University, Montreal, Canada

⁴ Département de psychologie Université de Montréal, Montréal, Canada

⁵ Institut des Sciences des Sociétés (INSS), CNRST, Ouagadougou, Burkina Faso

⁶ École de gestion TELFER, Université d'Ottawa, Ottawa, Canada

⁷ Identités et Différenciations de l'Environnement des Espaces et des Sociétés – Caen (IDEES CNRS), Université de Caen Basse-Normandie; IRD – UMI RESILIENCES 236, Caen, France

⁸ Action-Gouvernance-Intégration-Renforcement; Groupe de travail en Santé et Développement (AGIR/SD), Ouagadougou, Burkina Faso

Correspondance / Correspondence

Valéry Ridde, valery.ridde@umontreal.ca

Remerciements

Nous tenons à remercier tous les chercheurs membres de l'équipe qui ont bien voulu commenter le contenu de la politique ainsi que Alice Desclaux et Jill Murphy pour leurs relectures et conseils de lectures pour formuler la politique. Nous remercions aussi les deux évaluateurs de l'article dont les commentaires ont permis de renforcer nos arguments. Le programme de recherche dont il est question dans cet article a bénéficié d'une subvention de recherche des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), #ROH-115213. Valéry Ridde est titulaire d'une Chaire de recherche en santé publique appliquée des IRSC, CPP 137901. Matthew Hunt est chercheur boursier (junior 1) des Fonds de recherche du Québec-santé.

Conflit d'intérêts

Valéry Ridde et Matthew Hunt sont des collègues et collaborent avec Bryn Williams-Jones, l'éditeur-en-chef de *BioéthiqueOnline*. Ce dernier n'a participé à aucun moment au processus d'évaluation ou à l'examen par les pairs de cet article.

Acknowledgements

We would like to thank all researchers that are members of the team who took time to comment on the content of the policy as well as Alice Desclaux and Jill Murphy for their proofreading and reading suggestions for formulating the policy. We also thank the two reviewers of the article whose comments contributed to strengthen our arguments. The research program referred to in this article received a grant from the Canadian Institutes of Health Research (CIHR), #ROH-115213. Valéry Ridde holds a CIHR Research Chair in Applied Public Health, PPC 137901. Matthew Hunt is a Research Fellow (junior 1) of the Québec Research Fund-Health.

Conflicts of Interest

Valéry Ridde and Matthew Hunt are colleagues of and collaborate with Bryn Williams-Jones, the Editor-in-chief of *BioéthiqueOnline*. The Editor-in-chief was not involved in any part of the evaluation or peer-review process of this article.

Introduction

Alors que la recherche interventionnelle en santé publique est en plein développement, sa réalisation dans un contexte de santé mondiale, notamment en Afrique où les enjeux de pouvoir et d'argent sont consubstantiels à la collaboration internationale [1,2], pose des défis éthiques majeurs concernant les données et leur publication. Pour y faire face, notre équipe a développé une politique interne concernant la conservation, l'accès, l'utilisation et la publication de ces données. Dans cet article, nous souhaitons présenter ce processus de développement pour partager notre expérience et susciter un débat *a priori* essentiel à une conduite responsable de la recherche [3,4]. Il s'agira moins de partager des enjeux traditionnels de l'éthique et de la protection des personnes ou des participants

aux recherches que des défis de la collaboration internationale, de la déontologie des chercheurs et de leur pratique de recherche. En outre, notre réflexion s'inscrit dans ce qui est aujourd'hui (re)nommée la recherche interventionnelle en santé publique puisque l'expérience que nous décrivons s'inscrit dans un programme d'analyses d'interventions mis en œuvre au Burkina Faso, dont nous détaillons les contours plus bas.

Dans cet article, nous présentons d'abord le contexte de la conduite des recherches interventionnelles en santé mondiale pour aborder, ensuite, la question de la conduite responsable de la part des chercheurs. Puis, nous abordons le contexte particulier de notre programme de recherches qui a donné lieu à la définition d'une politique interne concernant les données, dont nous analysons le processus de construction et ses défis pour terminer l'article.

Les défis de la conduite des recherches interventionnelles en santé mondiale

Si la recherche interventionnelle en santé publique (RISP) n'est pas nouvelle, on assiste depuis quelques années à un renouveau pour mieux en définir le champ, les disciplines, et les compétences des chercheurs [5,6]. Sans retourner à l'étude de son histoire, on définira la RISP comme étant la mobilisation d'une démarche scientifique pour l'analyse des interventions de santé populationnelles. Le développement de la RISP a pris aujourd'hui une ampleur relativement importante au Canada, notamment grâce à l'impulsion donnée par les Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC) et son Institut de la santé publique et des populations, à l'image de ce qui se déroule en Europe [7,8] ou en Australie [9], par exemple. Cependant, ce mouvement semble encore timide dans les pays à faible et moyen revenu, et notamment en Afrique où la RISP reste rare [10]. Les études épidémiologiques sont toujours prépondérantes sur le continent africain et les analyses des interventions complexes, au moyen d'une approche interdisciplinaire et de méthodes mixtes sont encore inhabituelles [11] alors qu'elles sont pourtant consubstantielles à la RISP.

Parmi les compétences importantes que les chercheurs doivent maîtriser, le groupe de travail de l'Initiative de recherche interventionnelle en santé des populations du Canada (IRISPC) propose d'appliquer « *un ensemble pertinent de principes éthiques au processus de recherche* » [12]. Il précise notamment la nécessaire posture réflexive que les chercheurs doivent mobiliser, concernant tant leurs comportements que leurs compétences ou les effets de leurs actions. À ce titre, certains considèrent que « science » et « éthique » sont inséparables, s'influencent réciproquement et amènent les chercheurs à adopter des postures normatives évolutives [13]. Cependant, le groupe n'est pas allé beaucoup plus loin, n'a pas défini précisément ces principes, laissant certainement libre cours aux différentes équipes le soin de les développer dans leur contexte particulier, ce qui est justement l'objet de notre article.

Les questions éthiques du développement de la RISP en santé mondiale doivent être prises au sérieux [14-16]. Cette problématique particulière, au cœur de cet article, concerne moins les discussions traditionnelles de la bioéthique (autonomie, justice, bienfaisance, non-malfaisance, protection des personnes, etc.) que la conduite des recherches et notamment, le comportement des chercheurs, évidemment influencé par leurs institutions, au sens large du terme. On ne s'attardera pas non plus sur les enjeux éthiques associés aux interventions [17], en tant que telles, puisque la RISP, contrairement à la recherche-action, fait en sorte que les chercheurs ont souvent une position plus distanciée et ils agissent peu sur le contenu et la mise en œuvre des actions. Ainsi, compte tenu de la complexité inhérente à l'objet de la RISP, les chercheurs doivent aussi être en mesure de travailler en équipe, en collaboration avec des collègues provenant d'autres disciplines et d'autres cultures organisationnelles, avec des intervenants et des décideurs réclamant que les résultats des recherches soient utiles et utilisables [18]. Dans ce contexte, ces défis se cristallisent autour, notamment, de trois principaux types de collaborations scientifiques associées à la RISP : disciplinaires, géographiques, organisationnelles [19]. Ces différents enjeux soulèvent à leur tour des

défis de nature éthique, que nous explicitons par la suite, concernant notamment l'interdisciplinarité, le travail en équipe et l'application des connaissances. Ils paraissent relativement exacerbés en ce qui concerne la recherche en santé mondiale.

La conduite responsable en contexte de collaboration internationale

Nos travaux précédents, et bien d'autres, ont montré combien les questions de pouvoir et d'argent pouvaient influencer ces processus de recherche en équipe, notamment dans un contexte de relations Nord-Sud, d'histoire coloniale et de dépendance financière [20-22]. Par exemple, au Burkina Faso, 87% des projets de recherche en santé sont financés par des ressources extérieures [23]. Les cultures organisationnelles et individuelles dans le domaine de la RISP peuvent être très différentes d'un pays ou d'un continent à l'autre. Les partenariats scientifiques, inhérents à cette forme de pratique de recherche en santé publique, sont complexes à mobiliser [1] et font ressortir de nombreux enjeux éthiques [24]. Ils concernent, par exemple, la définition des questions de recherche et leur alignement avec les priorités des pays, la répartition et la gestion des ressources financières, les processus de prise de décision, la propriété des données collectées, etc. Nous pourrions aussi évoquer le double fardeau, et ses implications, posé par ce type de collaboration scientifique impliquant la nécessaire participation des comités d'éthique de la recherche du Nord et du Sud [25]. De surcroît, les membres des comités d'éthique de la recherche qui analysent les protocoles sont souvent peu formés à analyser les RISP, peu disponibles et ne disposent pas de tous les moyens nécessaires pour exercer correctement leur rôle [26].

Dans le domaine des publications et de la signature scientifiques, les défis éthiques dans le contexte de ces collaborations internationales sont immenses, mais peu étudiés [27]. Le fait que la plupart des premiers auteurs des articles tirés de ces partenariats soient situés dans des institutions du Nord est source de débat [28]. Notre analyse des articles parus depuis 30 ans concernant le financement de la santé au Burkina Faso montre que les chercheurs du pays ne sont premiers auteurs que dans 5% des articles auxquels ils participent [29]. Cette question devient importante puisque la collaboration scientifique internationale est en croissance. Par exemple, la proportion d'articles toutes disciplines confondues où les coauteurs sont issus de pays différents est passée de 16% à 25% entre 1997 et 2012 à l'échelle mondiale, de même que le nombre d'auteurs par article ne cesse d'augmenter [30]. Dans le domaine des sciences naturelles et de la santé, si 87% des articles en 1900 comportaient un seul auteur, ce n'est plus le cas que pour 7% en 2011 [31]. De plus, la question de l'accès aux données apparaît très sensible, car bien souvent, les protocoles sont écrits au Nord avec très peu d'implication des chercheurs du Sud (pour de multiples raisons que nous ne pouvons ici évoquer faute de place, voir [21]), les données sont collectées par les collègues du Sud puis analysées par ceux du Nord. Cette représentation est certes caricaturale, mais représente bien souvent la réalité évoquée [20,32].

En outre, dans un contexte où les chercheurs africains sont souvent accaparés par des consultations internationales [22], ce sont habituellement de jeunes chercheurs, des étudiants ou des assistants qui sont au cœur des processus de recherche, de collecte et d'analyse des données. Au Nord, ces collaborations scientifiques en santé mondiale impliquent aussi souvent des étudiants (venant aussi du Sud) dont l'implication permet le renforcement de leur capacité de recherche. Ainsi, les enjeux de formation de la relève s'ajoutent à l'ensemble de ces enjeux et se posent de manière cruciale [33]. Cela est d'autant plus important que les défis éthiques commencent à peine à être abordés dans les formations doctorales de santé publique au Canada et sont quasi-inexistantes en Afrique.

De ce fait, de nombreux chercheurs qui ont été impliqués dans ce type de collaboration ont parfois constaté des écarts de conduite, des manquements aux règles d'éthique et d'utilisation des données [34]. Ces écarts ne sont évidemment pas le propre des chercheurs ou étudiants travaillant en Afrique, ils existent partout [35]. Nous pensons cependant que le terrain de la RISP dans un contexte de collaboration en santé mondiale décrit précédemment peut exacerber ces dérives. Quel

chercheur de santé mondiale n'a pas entendu l'histoire de ce professeur de médecine fournissant des données issues d'un projet de recherche international et à l'insu de ses partenaires, à son étudiant pour qu'il puisse écrire sa thèse? Qui n'a pas été surpris de voir apparaître dans la liste des auteurs, le nom d'un chercheur n'ayant contribué d'aucune manière au contenu et à l'écriture d'un article scientifique? À l'inverse, comment ne pas être surpris de voir un chercheur, ayant contribué significativement à une étude, oublié dans la signature scientifique d'un article ou même dans les remerciements? Qui ne s'est pas étonné que des chercheurs s'évertuent à collecter des données pendant des années, mais ne les publient pas, ou trop tard pour que les résultats soient utiles aux intervenants, ou ne s'attachent pas à les rendre intelligibles pour les utilisateurs potentiels et ne considèrent pas cela comme un problème éthique?

Nous pourrions multiplier les exemples pendant de nombreuses pages et tenter d'en expliquer les raisons, mais ce n'est pas l'objectif de cet article. En effet, nous souhaitons plutôt faire progresser la réflexion sur ces enjeux touchant la conduite des chercheurs et concernant l'accès et l'utilisation des données issues de projets de RISP en santé mondiale. Ainsi, l'objectif de cet article est de décrire le contexte et le processus de réalisation d'une politique concernant la conservation, l'accès et l'utilisation de données empiriques produites dans le cadre d'un programme de recherches en santé mondiale. Nous pensons que le partage de ce processus, ainsi que le contenu de cette politique, permettront de susciter un débat entre chercheurs et éventuellement de soutenir d'autres équipes.

Contexte et processus de formulation de la politique interne

Le contexte de cette politique interne est celui de la RISP et plus spécifiquement en Afrique, dans le cadre d'une collaboration scientifique internationale entre de multiples institutions de recherche (publiques et privées) d'Allemagne, du Burkina Faso, du Canada et de France. Cette politique a été formulée pour un programme de recherche réalisé au Burkina Faso, financé pour cinq ans (2011-2016) par les IRSC dans le cadre de son appel pour des [recherches programmatiques répondant à l'équité et la santé](#). Le concept de recherche programmatique suppose que les chercheurs présentent un programme proposant de multiples recherches, qui peuvent évoluer dans le temps, mais qui doivent toutes concourir à un objectif commun. Dans le cas présent, cet objectif concerne l'équité et la santé en associant un groupe de chercheurs à des décideurs.

Notre recherche programmatique consiste en un portefeuille de RISP afin d'évaluer l'impact, l'efficacité et les processus d'interventions communautaires prometteuses pour améliorer l'équité au Burkina Faso. Ces interventions concernent la santé maternelle et infantile, la santé des indigents, les maladies fébriles, les traumatismes liés aux accidents de la route, les réformes des systèmes de santé. Pour favoriser le partage et l'utilisation des résultats, une intervention de courtage en connaissance a été formulée, mise en œuvre et évaluée. Plusieurs recherches-actions ont été mise en œuvre et certains développements méthodologiques analysés. L'ensemble des détails de ce programme, de ses réalisations et des partenaires est présenté ailleurs (voir [Équité en santé au Burkina Faso](#)). Le budget total du programme est de CDN\$1,8 million.

Le processus de formulation de cette politique s'est déroulé par étapes, que nous décrivons plus bas, sous la coordination du chercheur principal (CP), premier auteur de cet article (VR), et avec l'implication de certains chercheurs associés au programme et coauteurs de cet article. Il a été entrepris à la fin de l'année 2014, environ deux ans après le démarrage du programme. Le CP a pris le leadership de la production et de la coordination de ce processus, car il en avait l'initiative et la responsabilité morale, avait déjà étudié la question dans des travaux préalables et était le seul à disposer d'une vision d'ensemble des projets de RISP intégrés dans ce programme. Cependant, le processus a été inclusif et participatif, chacun ayant eu l'opportunité d'apporter ses compétences et expériences.

Le contexte et les analyses des défis de la collaboration scientifique en santé mondiale étant bien connus par le CP [20,21]. Il a amorcé cette réflexion, dans une première étape, par une analyse des écrits sur le sujet. Une revue non systématique des écrits a donc été entreprise pour en permettre une analyse narrative. Les principaux articles scientifiques sur le sujet, et notamment ceux cités plus haut, ont été étudiés ainsi que les documents et rapports concernant la conduite responsable de la recherche. Cependant, au-delà des grands principes et guides concernant la pratique de recherche, il faut bien reconnaître que rares sont les chercheurs qui publient de tels processus, et encore plus rares sont les politiques sur les données empiriques accessibles sur Internet. Dans une seconde étape, il a donc fallu innover en rédigeant un document abordant les différents points essentiels et en s'inspirant notamment des principes issus des textes importants sur le sujet au Canada et au Québec (Encadré 1). En outre, une longue série de documents provenant de plusieurs pays concernant ce sujet ont été étudiés et sont présentés en annexe 4 de la politique (**Annexe A**).

Encadré 1 : documents phares sur l'éthique et la conduite responsable de la recherche

- [La Politique des trois organismes \(IRSC, CRSNG, CRSH\) sur le libre accès aux publications](#), 2015
- [La Politique sur la conduite responsable en recherche des FRQ](#), 2014
- [L'énoncé de politique des trois Conseils canadiens : éthique de la recherche avec des êtres humains](#), 2014
- [Le cadre de référence des trois organismes \(IRSC, CRSNG, CRSH\) sur la conduite responsable de la recherche](#), 2011
- Le règlement en matière de probité intellectuelle en recherche et développement. CHUM, 2005

Ces textes fondateurs sont présentés en préambule de la politique interne pour s'assurer que les chercheurs impliqués puissent les repérer. Les chercheurs canadiens sont censés les connaître (bien que les formations soient rares à ce sujet) et les autres ont certainement appréhendé les principes dans des politiques similaires de leurs pays. Cependant, le document interne de politique vise surtout à contextualiser ces principes directeurs en une démarche opérationnelle spécifique à notre programme de recherche. Une première version de la politique interne a donc été élaborée par le CP sur la base de l'ensemble de ces documents et des besoins du programme de recherches au Burkina Faso.

Dans une troisième étape, elle a été acheminée à un premier groupe restreint des six chercheurs les plus proches du programme et des enjeux éthiques en recherche. Deux chercheurs externes au programme (du Canada et de France), mais disposant d'une expertise sur le sujet et d'une expérience en Afrique, ont aussi été sollicités pour obtenir des conseils éclairés sur l'ébauche du document. Les commentaires (non exhaustifs ici) ont notamment souligné le besoin de :

- préciser les enjeux liés à la publication en accès libre des articles
- préciser le concept de données utilisé dans la politique
- tenir compte de la spécificité de la recherche qualitative lorsque l'on évoque la transmission des données et leur caractère anonyme
- proposer un stockage électronique, mais aussi physique des données
- partager les programmes de nettoyage des données quantitatives
- préciser la notion de chercheur dans le contexte d'une subvention des IRSC et de multiples projets de recherche au sein d'un même programme en collaboration
- discuter de la congruence entre les principes de la politique interne et celles des comités d'éthiques de la recherche où les projets ont été soumis
- distinguer entre les personnes qui réalisent les analyses et celles qui les soutiennent
- préciser la question de l'invitation à participer à des publications scientifiques pour les chercheurs ayant eu une contribution substantielle à la conception des études

L'ensemble de leurs commentaires et ajouts ont permis d'améliorer le document et de préciser un certain nombre de points.

Dans une dernière étape, la seconde version a été envoyée aux 17 co-chercheurs du programme de recherche pour obtenir, de nouveau, des commentaires additionnels constructifs et proposer une conférence téléphonique pour discuter en détail du contenu. Peu de corrections supplémentaires ont été réclamées et un consensus a donc été trouvé sur la version trois du contenu de la politique. La conférence téléphonique n'a pas été organisée puisque jugée non nécessaire, montrant certainement un accord général sur le document. La version quatre présentée en résumé plus bas (et en détail en annexe) est donc la version définitive adoptée par l'équipe dont nous précisons le contenu dans les prochaines lignes.

Contenu de la politique interne

Les valeurs qui enchâssent la politique sont la transparence, la prévention, le consensus autour du processus de production, le respect des principes internationaux, l'accès libre aux connaissances produites et la préoccupation pour leur diffusion et utilisation. La politique se présente en plusieurs parties.

Après une introduction générale du contexte global et particulier de son existence, la politique précise son objet, soit « *définir des règles et procédures spécifiques au programme de recherche concernant la conservation, l'accès, l'utilisation et la publication des données en s'inscrivant dans les politiques canadiennes et québécoises et celles du pays (i.e. Burkina Faso) où les recherches sont menées* ». Le terme « spécifique » est souligné pour bien montrer qu'il ne s'agit pas d'une politique générique, mais qu'elle a été adaptée au contexte particulier du programme de recherches. La notion de données a été précisée dans la politique.

Ensuite, il était essentiel de préciser les statuts des différentes parties prenantes du programme de recherche, car trois types de chercheurs sont impliqués et leurs statuts ont des conséquences importantes, notamment sur les publications scientifiques et le respect des règles de l'*International Committee of Medical Journal Editors* (ICMJE) [36]. Dans notre contexte, nous avons un chercheur principal du programme et, pour les différentes recherches, des chercheurs principaux, des chercheurs responsables d'études spécifiques et des co-chercheurs collaborant aux différentes études. Dans une perspective de transparence, mais aussi de consensus et de prévention des conflits, une liste précise de l'ensemble des recherches réalisées dans ce programme et des noms des chercheurs associés a été annexés à la politique. Cette liste est révisée au fur et à mesure du déploiement éventuel de nouvelles recherches.

Par la suite, trois autres parties précisent les règles que nous nous sommes données concernant i) la conservation des données, ii) l'accès et l'utilisation des données et enfin iii) la production scientifique et leur paternité (*authorship*). Sur ce dernier point, nous avons notamment insisté sur l'importance, selon les directives québécoises, de « *diffuser les résultats de la recherche de manière responsable et en temps voulu* » [3] et sur les règles de l'ICMJE, deux sujets qui ne sont généralement pas toujours bien connus des chercheurs [27].

Les détails du contenu de la politique sont présentés en annexe. Ils sont librement utilisables et doivent nécessairement être adaptés.

Discussion

Évidemment, le processus de formulation de cette politique interne, ainsi que les décisions concernant son contenu, n'ont pas été faciles. Nous présentons dans cette discussion quelques uns des défis majeurs.

Malgré une demande de soutien, l'université et le centre de recherche d'attache du CP n'ont pas été en mesure de le soutenir dans cette démarche, en se contentant de lui présenter des exemples de politiques d'autres programmes des chercheurs de ces institutions. Le centre de recherche n'a fourni aucun exemple ni soutien et les rares exemples proposés par l'université n'étaient pas adaptés à la RISP et au contexte de la santé mondiale. Cela montre très certainement le caractère encore balbutiant de ces approches dans le monde académique, qui est peut-être encore une « *anarchie organisée* » [37] comme les analyses des années 1970 le montraient? Il nous semble que les universités et centres de recherche devraient être plus réactifs, mieux soutenir leurs chercheurs et anticiper les défis éthiques. Ils pourraient, par exemple, mieux partager leurs expériences et meilleures pratiques en la matière en centralisant et analysant les différentes politiques ou codes de conduite rédigés par chaque équipe ou chercheur isolément, évitant ainsi aux nouvelles équipes de réinventer la roue à chaque fois. Mais en même temps, les chercheurs devraient être plus incités à s'engager dans la production de telles politiques internes à leurs programmes ou projets de recherche, afin d'anticiper le plus tôt possible les difficultés associées aux données, notamment, et assurer une collaboration juste et respectueuse entre tous les chercheurs tout en partageant leurs meilleures pratiques et leçons apprises.

Les chercheurs étaient, au cours des deux premières années du programme, accaparés et concentrés sur la préparation et la mise en œuvre des divers projets de recherches permettant de produire des données. De ce fait, les enjeux autour des données ne sont pas apparus essentiels dans un premier temps. On peut donc certainement regretter que la politique n'ait pas été formulée dès le démarrage du programme, soulevant l'enjeu de sa rétroactivité. Dans d'autres programmes auxquels le CP a participé, il avait alors tenté, en vain, de suggérer aux chercheurs principaux de rédiger une telle politique. Profitant du premier programme d'ampleur dont il a eu la responsabilité, cette politique qui apparaît comme une avancée intéressante, a été formulée. Il n'est jamais trop tard pour démarrer une réflexion dans le cadre d'un tel programme, ce que les auteurs du *Partnership Assessment Toolkit* proposent également [2].

La majorité des chercheurs du programme ont trouvé l'initiative originale et salutaire, quel que soit leur continent de travail. Certains découvraient la plupart de ces enjeux et la possibilité de les aborder sereinement dans le cadre d'un travail d'équipe. Mais tous les chercheurs n'ont pas participé de manière égale à sa formulation, certains effectuant des propositions constructives tandis que d'autres ne participant pas aux discussions. L'analyse de cette différence d'implication reste à faire. Nous pourrions penser que cela montre le besoin impérieux de mieux former les chercheurs en RISP aux enjeux éthiques soulevés par les données [38] et de rester vigilant aux enjeux de pouvoir et d'argent qui souvent peuvent influencer la question de l'utilisation des données dans un contexte de RISP, ce qui devrait nécessairement être discuté au démarrage des collaborations. Selon notre expérience de collaborations scientifiques internationales et de formation des étudiants au Canada et en Afrique, ces défis sont rarement évoqués en public et dans les réunions d'équipe. Cependant, l'expérience de développement de cette politique pourrait certainement s'adapter à d'autres contextes que la RISP, notamment dans le cadre de tout type de partenariat scientifique, ce qui est souvent le cas des collaborations avec les organismes communautaires ou les communautés [39].

L'un des effets inattendus positifs est que l'un des partenaires de recherche au Burkina Faso a décidé de formuler, à son tour, sa propre politique concernant les données de son observatoire populationnel. Alors que ce dernier est en place depuis 2007 [40] et que les enjeux d'utilisation et d'accès aux données lors de collaboration scientifique internationale dans ce cadre sont

nombreux [38,39], une telle politique n'existait pas. La formulation de notre politique l'a donc incité favorablement à en faire autant à la fin de l'année 2014.

Le suivi de l'application de cette politique reste cependant un défi majeur à relever. Il s'agit non seulement des questions liées à l'entreposage et l'accès libre aux données dans des contextes où nos universités ne sont pas encore adaptées à cette nouvelle orientation mondiale. La question du personnel chargé de réaliser ce suivi, encore plus pertinente lorsque les subventions s'arrêtent, se pose avec acuité, mais aussi celle des démarches à entreprendre en cas d'absence de respect du contenu d'une politique décidée collectivement. De surcroît, il serait intéressant, après avoir utilisé et appliqué cette politique pendant quelque temps, de voir comment l'améliorer et tenir compte de notre expérience pour la rendre encore plus utile.

Conclusion

La formulation d'une telle politique interne concernant les données issues d'un programme de recherches doit certainement être comprise davantage comme un acte de prévention que de sanction. La confiance, la transparence et le respect mutuel doivent finalement être au cœur de tout partenariat scientifique dans le domaine de santé et de la recherche interventionnelle en général [2], mais il vaut certainement mieux prévenir que guérir... Hygea et Panacée [43]!

Références

1. Droz Y, Mayor A. Partenariats scientifiques avec l'Afrique : Réflexions critiques de Suisse et d'ailleurs. Paris: Karthala; 2009.
2. Murphy J, Hatfield J, Afsana K, Neufeld V. [Making a commitment to ethics in global health research partnerships: a practical tool to support ethical practice](#). *Journal of Bioethical Inquiry*. 2015;12(1):1-10.
3. Les Fonds de recherche du Québec. [Politique sur la conduite responsable en recherche](#). Québec: Les Fonds de recherche du Québec; 2014.
4. Tenopir C, Allard S, Douglass K, Aydinoglu AU, Wu L, Read E, et al. [Data sharing by scientists: practices and perceptions](#). *PLoS ONE*. 2011;6(6):e21101.
5. Hawe P, Di Ruggiero E, Cohen E. [Frequently asked questions about population health intervention research](#). *Canadian Journal of Public Health*. 2012;103(6):e46871.
6. Tremblay M-C, Parent A-A. [Reflexivity in PHIR: Let's have a reflexive talk!](#) *Canadian Journal of Public Health*. 2014;105(3):e221-3.
7. Moore GF, Audrey S, Barker M, Bond L, Bonell C, Hardeman W, et al. [Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance](#). *BMJ*. 2015;350:h1258.
8. Cambon L, Alla F. [Recherche interventionnelle en santé publique, transfert de connaissances et collaboration entre acteurs, décideurs et chercheurs. Le défi français de l'innovation](#). *Questions de Santé Publique*. 2014;27:1-4.
9. Hawe P. [Minimal, negligible and negligent interventions](#). *Social Science and Medicine*. 2015;138:265-8.
10. Jabot F, Ridde V, Wone I, Fond-Harmant L. [L'évaluation, une voie pour faire progresser la promotion de la santé en Afrique ?](#) *Santé Publique*. 2014;26(1 Suppl):21-34.
11. Ridde V, Olivier de Sardan, Jean-Pierre. [A mixed methods contribution to the study of health public policies: complementarities and difficulties](#). *BMC Health Services Research*. 2015;15(Suppl 3): S7.
12. Gouvernement du Canada, IRSC. [Activités des groupes de travail de l'IRISPC : compétences en recherche interventionnelle en santé des populations](#).
13. Pickersgill M. [The co-production of science, ethics, and emotion. science, technology & human values](#). 2012;37(6):579-603.
14. Mohindra KS, Ridde V. [Canada's role in global health: Guiding principles for a growing research agenda](#). *Canadian Foreign Policy Journal*. 2009;15(3):106-15.

15. Suárez-Herrera JC, Blain M-J. [La recherche en santé mondiale: perspectives socio-anthropologiques](#). Association francophone pour le savoir, Acfas; 2012. 276 p.
16. Chetwood JD, Ladep NG, Taylor-Robinson SD. [Research partnerships between high and low-income countries: are international partnerships always a good thing?](#) BMC Medical Ethics. 2015;16(1):36.
17. Kass NE. [An ethics framework for public health](#). American Journal of Public Health. 2001;91(11):1776-82.
18. Dagenais C, Malo M, Robert E, Ouimet M, Berthelette B, Ridde V. [Knowledge transfer on complex social interventions in public health: a scoping study](#). PLoS One. 2013;8(12):e80233.
19. Sonnenwald D. [Scientific collaboration](#). Annual Review of Information Science and Technology. 2008;41(1):643-81.
20. Ridde V, Capelle F. [La recherche en santé mondiale et les défis des partenariats Nord-Sud](#). Revue Canadienne de Santé Publique. 2011;102(2):152-6.
21. Ouattara F, Ridde V. [Expériences connues, vécues ... mais rarement écrites. À propos des relations de partenariat Nord-Sud](#). Nouvelles Pratiques Sociales. 2013;25(2):231-46.
22. Olivier de Sardan J-P. [Promouvoir la recherche face à la consultance. Autour de l'expérience du Lasdel \(Niger-Bénin\)](#). Cahiers d'études Africaines. 2011;202-203(2-3):511-28.
23. Sombié I, Aidam J, Konaté B, Somé TD, Kambou SS. [The state of the research for health environment in the ministries of health of the Economic Community of the West African States \(ECOWAS\)](#). Health Research Policy and Systems. 2013;11(1):35.
24. Godard B, Hunt M, Moube Z. [Éthique de la recherche en santé mondiale : la relation Nord-Sud, quel partenariat pour quelle justice sociale?](#) Global Health Promotion. 2014;21(2):80-7.
25. Ravinetto R, Buvé A, Halidou T, Lutumba P, Talisuna A, Juffrie M, et al. [Double ethical review of North-South collaborative clinical research: hidden paternalism or real partnership?](#) Tropical Medicine and International Health. 2011;16(4):527-30.
26. Nyika A, Kilama W, Chilengi R, Tangwa G, Tindana P, Ndebele P, Ikingura J. [Composition, training needs and independence of ethics review committees across Africa: are the gate-keepers rising to the emerging challenges?](#) Journal of Medical Ethics. 2009;35(3):189-93.
27. Smith E, Hunt M, Master Z. [Authorship ethics in global health research partnerships between researchers from low or middle income countries and high income countries](#). BMC Medical Ethics. 2014;15:42.
28. Uthman OA, Wiysonge CS, Ota MO, Nicol M, Hussey GD, Ndumbe PM, Mayosi BM. [Increasing the value of health research in the WHO African Region beyond 2015—reflecting on the past, celebrating the present and building the future: a bibliometric analysis](#). BMJ Open. 2015;5(3):e006340.
29. Ridde V, Belaid L, Samb OM, Faye A. [Les modalités de collecte du financement de la santé au Burkina Faso de 1980 à 2012](#). Santé Publique. 2014;26(5):715-25.
30. Ware M, Mabe M. [The STM Report. An overview of scientific and scholarly journal publishing. Celebrating the 350th anniversary of journal publishing](#). The Hague: STM: International Association of Scientific, Technical and Medical Publishers; 2015 mars p. 180.
31. Larivière V, Sugimoto C, Tsou A, Gingras Y. [Team size matters: Collaboration and scientific impact since 1900](#). Journal of the Association for Information Science and Technology. 2014;arXiv:1410.8544.
32. Upshur RE, Lavery JV, Tindana PO. [Taking tissue seriously means taking communities seriously](#). BMC Medical Ethics. 2007;8:11.
33. Ridde V, Mohindra K, LaBossière F. [Driving the global public health research agenda forward by promoting the participation of students and new researchers: Perspectives from Quebec](#). Canadian Journal of Public Health. 2008;99(6):460-5.
34. Ana J, Koehlmoos T, Smith R, Yan LL. [Research misconduct in low- and middle-income countries](#). PLoS Med. 2013;10(3):e1001315.
35. Fang FC, Steen RG, Casadevall A. [Misconduct accounts for the majority of retracted scientific publications](#). PNAS. 2012;109(42):17028-33.

36. International Committee of Medical Journal Editors. [Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing, and Publication of Scholarly Work in Medical Journals](#). ICMJE; 2014 p. 17.
37. Cohen MD, March JG, Olsen JP. [A garbage can model of organizational choice](#). *Administrative Science Quarterly*. 1972;17(1):1-25.
38. Government of Canada, CIHR. [PHIRIC working group activities: population health intervention research competencies](#).
39. Bilodeau A, Galarneau M, Fournier M, Potvin L. [L'Outil diagnostique de l'action en partenariat : fondements, élaboration et validation](#). *Canadian Journal of Public Health*. 2011;102(4):298-302.
40. Kouanda S, Bado A, Yameogo M, Nitiema J, Yameogo G, Bocoum F, Millogo T, Ridde V, Haddad S, Sondo B. [The Kaya HDSS, Burkina Faso: a platform for epidemiological studies and health programme evaluation](#). *International Journal of Epidemiology*. 2013;42(3):741-9.
41. Carrel M, Rennie S. [Demographic and health surveillance: longitudinal ethical considerations](#). *Bulletin of the World Health Organization*. 2008;86(8):612-6.
42. Mondain N, Bologo E. [La restitution des résultats dans les suivis démographiques en Afrique subsaharienne : au-delà de la norme éthique, un souci pédagogique](#). *Interrogations*. 2011;13.
43. Renaud M. L'avenir : Hygiène ou Panacée ? In: Evans RG, Stoddart GL, éditeurs. *Être ou ne pas être en bonne santé : biologie et déterminants sociaux de la maladie*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal; 1996. p. 317-32.

Annexe A

POLITIQUE INTERNE CONCERNANT LA CONSERVATION, L'ACCÈS, L'UTILISATION ET LA PUBLICATION DES DONNÉES

Introduction

Le programme de recherches concerne essentiellement des interventions à base communautaire concernant les problèmes de santé et d'équité en santé les plus importants dans le pays, ainsi que ceux qui sont les plus négligés. Le but du programme est d'étudier l'efficacité et les processus des interventions prometteuses pour améliorer l'équité en santé au Burkina Faso. Le chercheur principal du programme est Valéry Ridde et le programme a été financé par les IRSC pour la période 2011-2016.

Dans le cadre de ce programme, de nombreuses recherches ont été réalisées (voir annexe 1) et plusieurs autres seront entreprises d'ici la fin de la période de financement. De nombreuses données quantitatives et qualitatives ont donc été collectées. Puisque de nombreux chercheurs sont impliqués dans ce programme ainsi que des étudiants et professionnels de recherche (assistants, ingénieurs, etc.), il est essentiel qu'une politique claire, juste et transparente de gestion et d'utilisation des données soit définie.

Cette politique interne au programme de recherche n'entend pas se substituer aux règles et bonnes pratiques existantes (annexe 4) dont les chercheurs doivent nécessairement connaître le contenu. En effet, il s'agit de respecter les règles d'éthique et de conduite responsable de la recherche en vigueur, notamment :

- La Politique des trois organismes sur le libre accès aux publications, 2015
- La Politique sur la conduite responsable en recherche des FRQ, 2014
- La 2ème édition de l'énoncé de politique des trois Conseils canadiens : éthique de la recherche avec des êtres humains, 2012
- Le cadre de référence des trois organismes sur la conduite responsable de la recherche, 2011
- Le règlement en matière de probité intellectuelle en recherche et développement. CHUM, 2005

Objet

Ce document a pour objet de définir des règles et procédures spécifiques au programme de recherche concernant la conservation, l'accès, l'utilisation et la publication des données en s'inscrivant dans ces politiques canadiennes et québécoises et celles du pays où les recherches sont menées.

Dans cette politique, la notion de données est définie comme toute information recueillie ou utilisée dans le cadre des activités de recherche du programme destinée à être colligée ou qui est colligée dans des banques constituées. Cette information inclut les réponses aux questionnaires quantitatifs auprès des personnes ainsi que les résultats des tests réalisés ou le matériel biologique collecté, les coordonnées géographiques, les informations provenant des registres administratifs, le contenu des entrevues qualitatives formelles. Bien que les analyses documentaires, les prises de notes ou encore les journaux de bord soient considérés comme des données utiles aux recherches qualitatives, elles ne sont pas considérées comme telles dans cette politique.

Typologie des chercheurs

Cette politique interne concerne le programme de recherche et tous les projets dont les protocoles ont été soumis aux comités d'éthique des deux pays. En plus du chercheur principal du programme, chacun de ces protocoles spécifie la présence de trois types de chercheurs : chercheurs principaux, chercheurs responsables d'études spécifiques et co-chercheurs collaborant aux différentes études. Les noms de ces chercheurs sont précisés en annexe 1. Cette liste sera mise à jour en fonction des

nouveaux projets de recherche éventuellement soumis d'ici la fin de la période de financement. Les chercheurs pourront faire signer un engagement au respect de cette politique de la part de leurs collaborateurs au moyen de l'annexe 5.

Conservation des données

1. Toutes les données provenant des études¹ (annexe 1) doivent être systématiquement envoyées par le chercheur responsable de chaque étude à la coordination du programme de recherche, une fois la collecte des données terminées.
2. Toutes les données originales seront conservées au niveau de la coordination du programme qui en assure la conservation sur le serveur (CRCHUM ou université de Montréal) ou sur papier, le tout sécurisé.
3. Les chercheurs responsables des études gardent une copie des données originales pour les analyses subséquentes.
4. Toutes les données doivent être dénominalisées, sécurisées et l'accès protégé.
5. Toutes les données doivent être conservées pour une durée minimale de 5 années après la fin de la période de validité de la subvention.
6. Aucune donnée ne peut être détruite sans l'accord du chercheur principal du programme de recherche et le chercheur principal ne pourra détruire aucune donnée sans l'accord des chercheurs responsables des études.
7. Le programme de nettoyage des données quantitatives doit être transmis une fois le travail réalisé.

Accès et utilisation des données

8. Aucune donnée ne peut être transmise à des personnes (étudiants, statisticiens, traducteurs, assistants pour nettoyage ou transcription des données, chercheurs, etc.) qui ne sont pas identifiées dans les protocoles de recherche remis aux comités d'éthique (annexe 1).
9. La transmission des données à d'autres personnes pour des fins d'analyses est possible mais uniquement si l'analyse est réalisée sous la responsabilité d'un chercheur identifié dans un des protocoles (annexe 1).
10. Un chercheur de l'équipe (annexe 1) qui souhaite engager une personne et lui permettre d'accéder à ces données doit lui demander de signer une demande par écrit (annexe 2). Ce formulaire doit être envoyé à chacun des chercheurs responsables de chaque étude (annexe 1), ou en l'absence, au(x) chercheur(s) principal(aux), suivant le modèle en annexe 2. Les chercheurs qui s'engagent à superviser ce travail d'analyse doivent contre-signer la demande d'accès aux données par une tierce personne pour l'accepter. Ce document doit par la suite être envoyé pour information à la coordination du programme.
11. La transmission des données doit garantir l'anonymat et la vie privée des participants à la recherche.
12. Les personnes non identifiées dans les protocoles de recherche remis aux comités d'éthique (annexe 1) et qui auront par la suite eu l'autorisation d'accéder aux données s'engageront à respecter la présente politique.
13. Une réflexion sera entreprise dans les prochains mois concernant la mise en accès libre des données du programme de recherche à des chercheurs externes car pour le moment, la

¹ Les données longitudinales collectées par l'observatoire populationnel de l'IRSS (dit Kadess), y compris celles financées durant une année par le programme Équité, ne sont pas concernées par cette politique mais par son code d'utilisation du 22 décembre 2014.

transmission puis l'analyse des données n'est possible que sous la responsabilité de chaque chercheur responsable d'étude ou chercheur principal.

14. Dans le cas où ces règles internes concernant la conservation, l'accès et l'utilisation des données de la présente politique ne sont pas présentes dans les protocoles soumis aux différents comités d'éthiques, une demande d'amendement sera réalisée par les chercheurs principaux.

Productions scientifiques et paternité (authorship)

15. Les chercheurs qui dirigent des études ou participent à des projets du programme de recherche sont encouragés fortement à publier les résultats découlant de leur recherche afin que la communauté scientifique et la population en général puissent en bénéficier. Le FRQ estime qu'une conduite responsable implique de « *diffuser les résultats de la recherche de manière responsable et en temps voulu* ».
16. Les règles concernant les auteurs de productions scientifiques dans le cadre du programme de recherche sont définies comme suit et suivent les propositions du *International Committee of Medical Journal Editors (2013)*.
17. Le processus intellectuel qui conduit à une production scientifique (article, affiche, communication orale, chapitre de livre, notes de politique, etc.) inclut les étapes suivantes :
 - i. Contribution substantielle à la conception OU au devis de l'étude, OU l'acquisition et l'analyse des données, OU l'interprétation des données; ET \
 - ii. Écriture d'une première version de la publication OU relire et réviser en apportant une contribution critique intellectuelle; ET \
 - iii. Approuver la version finale pour publication; ET \
 - iv. Accepter d'être garant de tous les aspects du travail, notamment à l'égard de la précision OU de l'intégrité du contenu de l'article ET de la pertinence de l'étude et des analyses.
18. Toutes les personnes qui sont désignées comme auteurs dans une production scientifique doivent respecter ces quatre critères et ceux qui respectent ces quatre critères doivent être auteurs. Ceux qui ne respectent pas ces critères, mais qui ont contribué à l'étude doivent être mentionnés dans la section des remerciements de la production.
19. Ces critères ne peuvent pas dénier le droit à certains d'être auteur d'une production scientifique, en cherchant à ne pas les impliquer ou ne pas leur donner l'opportunité d'être associé aux étapes 2 (ii) et 3 (iii). Ainsi, toutes personnes qui participent à la première (i) étape, et rencontrent donc le premier critère, doivent nécessairement avoir l'opportunité d'être auteur des productions scientifiques qui en découlent, notamment en participant à l'écriture, la révision et l'approbation finale. Dans le contexte du programme de recherche, cela signifie que tous les chercheurs principaux et les chercheurs responsables des différentes études (annexe 1) doivent avoir l'opportunité de participer aux productions scientifiques. Si d'autres chercheurs que ces deux catégories ont participé à la première étape, ils doivent aussi disposer de cette opportunité. L'absence de cette opportunité est considérée comme un manquement aux bonnes pratiques dans le domaine de la santé.
20. Pour que ce processus soit organisé en toute transparence, chaque personne décidant de réaliser une production scientifique doit donc en informer toutes les personnes qu'elle souhaite impliquer. Cette proposition doit être effectuée au moyen du plan proposé en annexe 3 (avant-projet d'article). Toutes les personnes contactées ont 10 jours ouvrables pour répondre à cette opportunité. L'absence de réponse dans ce délai est comprise comme un refus de participer au processus de réalisation de cette production scientifique. Toutes les propositions d'articles, une fois les accords entre auteurs trouvés, doivent être envoyées pour information à la coordination du programme. Cet accord préalable ne garantit pas nécessairement la présence

comme auteur d'un article, car ce statut passe par le respect des quatre critères (point 17), faisant en sorte que cet accord est révisable en tout temps dans le respect de ces règles.

21. L'ordre des auteurs doit être décidé de manière transparente entre tous les coauteurs et respecter la contribution réelle tout au long du processus d'écriture. Le premier auteur est celui qui prend le leadership de l'écriture de l'article, il y contribue le plus et il est responsable du contenu scientifique (notamment en cas de plagiat, erreur, etc.) et du contact avec les coauteurs. On ne peut pas indiquer le nom d'un auteur s'il n'a pas donné son accord sur le document.
22. Un effort particulier doit être effectué par les chercheurs pour que toutes les productions scientifiques soient en accès libre. Conformément à la politique des IRSC, pour les articles scientifiques, les chercheurs doivent s'organiser pour les publier dans des revues en accès libre (*Open Access*) immédiat ou dans les 12 mois qui suivent la publication. Le programme de recherche pourra payer, dans les limites de son budget, les frais de publications (*Article Processing Charges : APC*). Si les chercheurs ne souhaitent pas publier dans une telle revue, ils devront s'assurer que la revue choisie permette un dépôt central ou institutionnel accessible dans les 12 mois suivant la publication.
23. Certaines revues réclament que les bases de données et les instruments de collecte de données à l'origine des publications soient accessibles sur Internet. Dans ce cas, l'auteur principal de l'article devra communiquer avec la coordination du programme de recherche afin de trouver la solution technique appropriée avant toute publication.
24. Une copie de toutes les productions scientifiques (article, affiche, communication orale, chapitre de livre, note de politique, utilisation dans des cours, etc.) émanant des données des projets de recherche doit être systématiquement envoyée pour information à la coordination du programme de recherche une fois sa présentation réalisée. Toutes les productions scientifiques seront partagées sur le site du programme de recherche (www.equitesante.org) après en avoir obtenu l'accord par le chercheur responsable de cette production scientifique. Dans un souci de partage des connaissances, les chercheurs doivent s'engager à ce que la majorité de ces productions soient partagées sur le site, mais il est possible que cela ne soit pas toujours possible ou souhaitable (par exemple dans le cas d'analyses préliminaires de données).
25. Toutes les productions scientifiques doivent mentionner le soutien financier des IRSC par la phrase suivante : « *The research project is part of the "Community research studies and interventions for health equity in Burkina Faso". We thank the Canadian Institutes of Health Research (CIHR), who funded the program (Grant number ROHU115213)* ».
26. Tous les conflits d'intérêts de chaque auteur associé à la production scientifique doivent être énumérés.

Manquement aux règles de la politique

27. Toute personne ayant connaissance d'un manquement aux règles de cette politique doit en informer immédiatement le chercheur principal du programme.
28. Dans le cas où un manquement aux règles est constaté, le chercheur principal du programme cherchera à le comprendre et le résoudre à l'amiable avec les personnes concernées et éventuellement le comité des co-chercheurs du programme.
29. Dans ce cas où cet accord à l'amiable n'est pas possible, le chercheur principal informera les autorités universitaires du manquement constaté.

Annexe 1 : Protocoles de recherche et typologie des chercheurs en date du 01/2015

Chacun des titres en gras et surlignés en gris a fait l'objet d'un protocole de recherche déposé aux comités d'éthiques, sauf le volet concernant les développements méthodologiques.

SANTE INFANTILE 2012/2013

- **Chercheur principal**
 - Valéry Ridde
- **Chercheurs responsables d'études**
 - Slim Haddad et Valéry Ridde
 - Enquête ménages visant à évaluer l'intervention d'exemption de paiement des soins pour les enfants de moins de cinq ans et l'intervention communautaire de lutte contre le paludisme
 - Utilisation des données de routine pour comprendre l'hétérogénéité de la performance des soins de santé primaires
 - Perception de la qualité des soins et analyse des coûts dans un contexte de gratuité
 - Seni Kouanda
 - Autopsies verbales de décès par le système de surveillance démographique
 - Valéry Ridde et Slim Haddad
 - Analyse du processus des interventions de lutte contre le paludisme impliquant des agents de santé communautaire
- **Co-chercheurs**
 - Emmanuel Bonnet, Aude Nikiema, Seni Kouanda

NOUVELLES PROBLEMATIQUES, AMENDEMENTS DU PROTOCOLE SANTE INFANTILE 2012/2013

- **Chercheur principal**
 - Valéry Ridde
- **Chercheur responsable d'étude :**
 - François Chiocchio
 - Effet du leadership sur la collaboration dans les CSPS de Kaya
- **Co-chercheurs :**
 - Seni Kouanda, Slim Haddad
- **Chercheur principal**
 - Valéry Ridde
 - Épidémie de dengue à Ouagadougou en 2013
- **Co-chercheurs :**
 - Seni Kouanda, Florence Fournet, Roch Dabiré, Emmanuel Bonnet

ASSURANCE ET INDIGENCE 2012/2013

- **Chercheur principal**
 - Valéry Ridde
 - Analyse du programme national de solidarité du Réseaux d'Appui aux Mutuelles de Santé
- **Co-chercheur :**
 - Seni Kouanda

- **Chercheur principal**
 - Valéry Ridde
 - Compréhension et adhésion aux concepts sous-jacents à la couverture santé nationale

APPLICATION DES CONNAISSANCES 2012-2013

- **Chercheur principal**
 - Valéry Ridde
- **Chercheurs responsables d'études :**
 - Christian Dagenais
 - Évaluation de la première année de courtage de connaissance

AUDITS CLINIQUES COMBINÉS À LA FORMATION DANS LA RÉDUCTION DU TAUX DE CÉSARIENNES ABUSIVES DANS LES HÔPITAUX DU BURKINA FASO 2013/2015

- **Chercheur principal**
 - Alexandre Dumont
- **Co-chercheurs**
 - Seni Kouanda, Valéry Ridde

TRAUMATISMES DE LA CIRCULATION ROUTIERE A OUAGADOUGOU 2013/2015

- **Chercheurs principaux**
 - Emmanuel Bonnet, Valéry Ridde
- **Co-chercheurs**
 - Kabré Théophile, Ky Barbara, Lompo Kévin, Ouedraogo Fabrice, Hamadou Kaboré, Joanny Bassolé, Aude Nikiema

FINANCEMENT BASÉ SUR LES RESULTATS ET PROTECTION SOCIALE 2013/2015

- **Chercheurs principaux**
 - Valéry Ridde, Aurélia Souares, Manuela De Allegri
- **Chercheurs responsables d'études :**
 - François Chiocchio et Nathalie Houlfort
 - Motivation et performance des CSPS
 - Matthew Hunt
 - Analyse éthique des interventions
- **Co-chercheurs**
 - Hervé Hien, Maurice Yaogo, Zongo Sylvie, Paul André Somé, Nathalie Houlfort, François Chiocchio, Emmanuel Bonnet, Matthew Hunt

INTERVENTION COMMUNAUTAIRE DE LUTTE CONTRE LES MALADIES FEBRILES ET SURVEILLANCE PASSIVE A OUAGADOUGOU 2013/2015

- **Chercheur principal**
 - Valéry Ridde
- **Co-chercheurs**
 - Yaro Seydou, Roch Dabire, Florence Fournet, Paul-André Somé, Emmanuel Bonnet

GOVERNANCE ET RECHERCHE ACTION NUMERO VERT A OUAGADOUGOU 2013/2015

- **Chercheur principal**
 - Valéry Ridde
- **Co-chercheurs**
 - Emmanuel Bonnet, Christian Dagenais

DEVELOPPEMENTS METHODOLOGIQUES 2013/2015

- **Chercheurs responsables d'études**
 - **Emmanuel Bonnet et Valéry Ridde**
 - Analyses spatiales
 - **Valéry Ridde et Manuella De Allegri**
 - Méthodes mixtes
 - **Valéry Ridde**
 - Recherches actions

APPLICATION DES CONNAISSANCES 2013/2015

- **Chercheur principal**
 - Valéry Ridde
- **Chercheurs responsables d'études :**
 - Christian Dagenais
 - Évaluation du courtage de connaissances et de l'atelier de partage des résultats
- **Co-chercheurs :**
 - Paul André Somé

Annexe 2 : Contrat d'accès et d'utilisation des données

Je, soussigné (e),, souhaiterais analyser des données générées dans le cadre du projet « XXX » dont le(s) chercheur(s) principal(aux) est XXXX.

Dans le tableau ci-dessous, sont indiqués le titre et l'objectif de mon travail :

Titre du travail	
Objectifs	
Activités prévues	

Plus particulièrement, je souhaiterais obtenir l'accès aux données suivantes :

- XXX (préciser les données de manière spécifique, la base de données, ou les données tirées de quelle méthode en particulier)
- XXXX
- XXXX

En signant ce document :

- Je m'engage à n'utiliser les données que dans le cadre du projet mentionné ci-dessus sous la responsabilité du chercheur XXX. Toute utilisation des données dans un autre objectif n'est pas autorisée.
- Je m'engage à ne pas transmettre les données.
- Je m'engage à protéger l'accès aux données et leur confidentialité.
- Je m'engage à informer le chercheur principal du projet de tout problème rencontré au cours de l'analyse des données.
- Je m'engage à produire des résultats, publier les analyses et les données en mentionnant la source des données.
- Je m'engage à respecter les règles mentionnées dans la politique interne du programme de recherche concernant les auteurs.
- Je suis informé que tous les articles produits ainsi que la liste des auteurs de ces articles devront être discutés en avance.
- Je suis informé que le processus intellectuel qui conduit à la publication d'un article inclut les étapes précisées par la politique interne.
- Je m'engage à envoyer le programme des analyses de données quantitatives au chercheur principal du programme de recherche.
- Je m'engage à envoyer une version complète de toutes les productions scientifiques et tous les articles publiés au chercheur principal du programme de recherche.

Date et signature du demandeur

Date et signature du chercheur responsable

Annexe 3 : Modèle d'avant projet d'article

L'avant-projet est proposé pour amorcer un projet d'article et servir de fondement pour les discussions entre les auteurs potentiels. Il poursuit quatre buts. Le premier est de décrire le projet d'article. Le second est de signifier un point de départ pour procéder aux travaux menant à la publication. Le troisième est d'identifier et d'éliminer, le cas échéant, les obstacles à la publication. Le quatrième est de s'assurer de l'implication tôt dans le processus de l'ensemble des coauteurs potentiels et de leur souhait d'être associé pour en partager la paternité (*authorship*) suivant la politique interne du programme de recherche.

Le plan schématique de l'avant projet est une description sommaire du contenu anticipé de l'article, il devrait ne pas dépasser 500 mots. Il est évident qu'il est difficile de décrire l'article de façon précise et étendue étant donné que le travail n'est pas amorcé. Toutefois, on y distingue les idées maîtresses.

Plan schématique de l'article

Auteurs proposés :	nom, prénom et ordre provisoire des auteurs (l'ordre pourra évoluer en fonction du processus d'écriture)
Titre proposé :	selon la revue, court, concis et factuel le plus souvent
Revue visées :	deux ou trois noms de revues dans l'ordre proposé de soumission
Accès libre :	préciser la politique de la revue en la matière, les coûts d'APC
Introduction :	justifier la pertinence contextuelle et scientifique de l'article
Méthodes :	présenter succinctement les données, les méthodes et les analyses proposées
Résultats attendus :	présenter les tableaux ou les thèmes d'analyses attendus, le programme de recherche concernant l'équité, une attention particulière à ce sujet doit être apportée
Utilité des résultats :	au-delà de la contribution à l'avancement des connaissances, en quoi les résultats seront utiles pour la santé publique, les systèmes de santé et notamment les enjeux concernant l'équité
Références essentielles :	fournir une liste courte (n=5) des références essentielles sur le sujet

Annexe 4 : documents consultés pour la rédaction de cette politique

- La Politique sur la conduite responsable en recherche des FRQ, 2014
- La 2ème édition de l'énoncé de politique des trois Conseils canadiens : éthique de la recherche avec des êtres humains, 2012
- Le cadre de référence des trois organismes sur la conduite responsable de la recherche, 2011
- Le règlement en matière de probité intellectuelle en recherche et développement. CHUM, 2005
- Déontologie de la signature des publications et communications. Règles appliquées dans le cadre des partenariats associant notamment l'IRD (UMI 233), le CRCF, et leurs institutions partenaires, 2014
- Mémoire d'entente. Dissémination du rapport de l'enquête de base Accès aux données manquantes. Évaluation d'impact et le rapport de l'enquête de base « Financement basé sur les résultats » Burkina Faso, 2014
- Politique d'accès et d'utilisation des Données et des Échantillons. CARTaGENE, 2013
- Agreement and procedures for use of the Ouagadougou Health and Demographic Surveillance System (Ouaga HDSS) data, June 2013
- Cadre de gestion d'une banque de données et de matériel : Références et proposition, Version du 30 juillet 2012, CERES
- Recommandations pour la conduite, la présentation, la rédaction et la publication des travaux de recherche soumis à des revues médicales. Décembre 2014
- Document de gestion des banques de données constituées ou utilisées pour des fins de recherche. 20 janvier 2006
- Guide d'élaboration des cadres de gestion des banques de données et de matériel biologique constituées à des fins de recherche. Unité de l'Éthique Octobre 2012. Ministère de la santé et des services sociaux
- Guidelines for Best Practices in Data Management – Roles and Responsibilities. March 2012. Data Architecture Advisory Committee
- Charte nationale de déontologie des métiers de la recherche, France, 29 janvier 2015

Annexe 5 : Formulaire d'engagement

FORMULAIRE D'ENGAGEMENT CONCERNANT LES DONNÉES DU PROGRAMME ÉQUITÉ

La présente annexe doit être signée par toute personne impliquée dans la collecte, la manipulation ou l'analyse des données issues du programme de recherche Équité et qui n'aurait pas signé d'engagement équivalent au sein de son contrat de travail ou de son entente de service professionnel.

Le présent formulaire devra être expliqué et contresigné par le responsable de la recherche au sein de laquelle se déroule l'étude concernée ou par la personne en charge de son recrutement.

Par le présent formulaire, je soussigné _____,

1. POLITIQUE

Je m'engage à respecter la politique concernant les données du programme de recherche Équité.

Je reconnais avoir lu, approuvé et m'engage à respecter la politique d'utilisation des données du programme Équité.

2. CONFIDENTIALITÉ

L'expression « information confidentielle » concerne les informations et documents, dont tous les renseignements verbaux ou écrits ainsi que les supports d'information, notamment : tous les renseignements cliniques, dossiers de patients, registres, coordonnées géographiques, cahiers des charges, renseignements techniques, logiciels, dessins, spécimens, matériels, projets, prototypes, dispositifs, appareils, secrets de fabrique, secrets commerciaux, etc. Cela inclut également les mots de passe et codes d'accès obtenus dans le cadre de collaborations ou fonctions exercées dans le cadre de cette recherche.

Par la présente, je m'engage à ne divulguer aucune information confidentielle, telle que ci-avant définie, obtenue dans le cadre de cette collaboration avec le programme Équité, sauf si le chercheur-responsable m'en donne l'autorisation ou le mandat spécifique par écrit. Je m'engage également à préserver la confidentialité de l'information, nommément :

- (i) de ne pas faire de copie ou de transcription de l'information confidentielle;
- (ii) de ne pas faire circuler ou diffuser, de quelque manière que ce soit, l'information confidentielle;
- (iii) de ne pas discuter de l'information confidentielle avec toute personne non autorisée n'ayant pas souscrit à un engagement de confidentialité dont la teneur et les conditions ne devront pas être moindres que celles stipulées dans ce document;
- (iv) de ne pas utiliser l'information confidentielle à mes propres fins, ni à des fins autres que celles spécifiquement prévues ;
- (v) de prendre avec diligence toutes les mesures raisonnables afin de préserver la confidentialité de l'information confidentielle;
- (vi) de respecter toute loi, directive, politique ou norme applicable aux données personnelles ou nominatives auxquelles je peux avoir accès à l'occasion de cette collaboration.
- (vii) de prendre les moyens appropriés pour empêcher le traitement non autorisé ou illégal, la divulgation injustifiée de même que la perte accidentelle, la destruction ou la corruption de ces données ou de quelque partie de celles-ci.
- (viii) à la fin de la collaboration, je vais détruire tous les documents de projets sous toutes les formes d'une manière confidentielle, c'est-à-dire par déchiquetage des documents

papier et supprimer entièrement toutes les copies électroniques de mon disque dur d'ordinateur et d'autres médias, y compris les sauvegardes.

Mes obligations découlant du présent engagement sont pour une durée indéterminée.

3. MATERIEL

Je m'engage à protéger en tout temps contre la perte involontaire ou malveillante, les dommages, les modifications ou la divulgation, tout bien matériel et immatériel appartenant au programme Équité (par exemple : les équipements, matériel de collecte, cahiers de collecte, équipements informatique et logiciels, brevets, accords de licence, ententes de transferts de matériel)

Lu et accepté à _____, le _____ 201X

Le collaborateur :

Le chercheur responsable :

Annexe B

A Policy Regarding Data Generated by a Global Health Intervention Research Program

Introduction

At a time when public health intervention research is in full expansion, its conduct in a global health context poses major ethical challenges with respect to data and their publication, particularly in Africa, where issues of power and money are inherent to international collaboration [1,2]. To address these challenges, our team developed an internal policy on data storage, access, use, and publication. In this article, we present this policy development process with a view to sharing our experience and stimulating an *a priori* debate that is essential for the responsible conduct of research [3,4]. Our focus will be not so much on the usual ethical issues of protecting individuals or research participants, but more on the challenges of international collaboration and on researchers' ethical commitments and practices. Further, our reflection comes under what today is (re)named public health intervention research, as the experience we describe is part of a program to analyze interventions implemented in Burkina Faso; this program is presented in greater detail below.

In this article, we first present the context in which global health intervention research is conducted and then explore the question of what constitutes responsible conduct of research. We then describe the specific context of our research program, which led to our creating an internal policy regarding data, and we conclude with an analysis of the policy formulation process and its challenges.

Challenges of conducting global health intervention research

While public health intervention research (PHIR) is not new, recent years have seen a revival in which the field, as well as related disciplines and research competencies, have become more clearly defined [5,6]. Without revisiting its history, here we define PHIR as the application of a scientific approach to the analysis of population health interventions. The development of PHIR has assumed a relatively broad scope in Canada, particularly due to the impetus provided by the Canadian Institutes of Health Research (CIHR) and its Institute of Population and Public Health, along the lines of what is being done, for example, in Europe [7,8] and Australia [9]. However, this movement appears still to be somewhat hesitant in low- and middle-income countries, and particularly in Africa, where PHIR is rarely undertaken [10]. Epidemiological studies still prevail on the African continent, and analyses of complex interventions by means of an interdisciplinary approach and mixed methods are still exceptional [11], even though they are an integral component of PHIR.

Among the key competencies that researchers should acquire, the working group for the Population Health Intervention Research Initiative for Canada (PHIRIC) has proposed applying “a relevant set of ethical principles to the research process” [12]. In particular, it specifies that researchers need to adopt a reflective stance with regard to not only their behaviours, but also the impacts of their actions. As such, some authors consider that “science” and “ethics” are inseparable, have a mutual influence, and lead researchers to adopt progressive normative positions [13]. However, the group did not go much further and did not define these principles specifically, thereby giving different teams the latitude to develop them for their own particular situations, which is in fact the subject of our article.

Ethical questions surrounding the development of global health PHIR must be taken seriously [14-16]. This particular issue, which is the focus of this article, has less to do with traditional bioethical discussions (autonomy, justice, beneficence, doing no harm, protection of persons) than with the conduct of research and particularly with the behaviours of researchers, who are obviously influenced

by their institutions. We also will not dwell on the ethical issues associated with interventions [17] as such, since in PHIR, unlike action-research, researchers often occupy a more distant position and rarely intervene in the content or implementation of actions. Thus, given the complexity inherent in the object of the PHIR, researchers must also be able to work in teams and to collaborate with colleagues from other disciplines and other organizational cultures, as well as with stakeholders and decision-makers who want the results of studies to be both useful and usable [18]. In this context, the challenges become crystallized around three main types of scientific collaboration associated with PHIR: disciplinary, geographic, and organizational [19]. These different issues, in turn, pose other ethical challenges, which we touch upon later, having to do particularly with interdisciplinary collaboration, team work, and knowledge application. These appear to be relatively more intense in the area of global health research.

Responsible conduct of research in the international collaboration context

Our previous works, and those of many others, have shown the extent to which questions of power and money can influence team-based research processes, notably in a context of North-South relations, colonial history, and financial dependency [20-22]. For example, in Burkina Faso, 87% of health research projects are funded by external sources [23]. Organizational and individual cultures in the field of PHIR can differ greatly from one country, or even one continent, to another. Scientific partnerships, which are inherent to this form of public health research practice, are complex to mobilize [1] and present numerous ethical issues [24]. These have to do with, among other things, the definition of research questions and how they are aligned with the country's priorities, the distribution and management of financial resources, the decision-making processes, ownership of the collected data, etc. We might also point to the dual burden, and its implications, imposed by this type of scientific collaboration that necessarily involves both Northern and Southern research ethics committees [25]. Moreover, members of the research ethics committees analyzing these protocols often are not suitably trained to assess PHIR projects, are not very available, and do not have all the means required to properly carry out their roles [26].

In the areas of scientific publication and attribution of authorship, the ethical challenges posed by international collaborations are immense, yet have rarely been studied [27]. The fact that most first authors of articles resulting from these partnerships are situated in Northern institutions is a source of contention [28]. Our analysis of articles published over the past 30 years on the subject of health funding in Burkina Faso showed that researchers of that country were first authors in only 5% of the articles on studies in which they were involved [29]. This question takes on increasing importance with the growth of international scientific collaboration. For example, looking at all disciplines combined, the proportion of articles with co-authors from different countries rose from 16% in 1997 to 25% in 2012 globally, while, at the same time, the number of authors per article has been steadily growing [30]. In the field of natural science and health, 87% of articles published in 1900 had single authors, but by 2011, that proportion was down to just 7% [31]. In addition, the question of access to data appears to be very sensitive, as very often the protocols are written in the North with very little involvement of Southern researchers (for many reasons that we cannot go into here for lack of space, see [21]), and then the data are collected by Southern colleagues and analyzed by those in the North. While this description may appear somewhat exaggerated, it is nevertheless a fair representation of what often happens on the ground [20,32].

Moreover, in a context where the time of African researchers is often completely taken up with international consultations [22], it is usually young researchers, students, and assistants who are most closely involved in research processes, data collection and analysis. In the North, scientific collaborations in global health also often involve students (some of whom are also from the South) whose involvement helps to strengthen their research competencies. As such, issues around training up the next generation are added to all the other issues and become crucial [33]. This is all the more

important, in that ethical challenges are only now starting to be considered in public health doctoral training programs in Canada and are nearly nonexistent in training programs in Africa.

Because of this, many researchers who have been involved in this type of collaboration have occasionally observed misbehaviours, as well as breaches of ethical practice and of data use [34]. Such misconduct is obviously not exclusive to researchers and students working in Africa, but can be found everywhere [35]. Nevertheless, we believe the field of PHIR in a context of global health research collaboration, as described above, can exacerbate such misconduct. What global health researcher has not heard the story of the professor of medicine who, without his partners' knowledge, provided his student with data from an international research project as material for a thesis? Who has never seen, in a list of authors for a scientific article, the name of a researcher who did not contribute in any way to that article's content or writing? Conversely, who has not been surprised to see a researcher who contributed significantly to a study be forgotten in the author list, and even in the acknowledgements? Who has not been astonished that researchers would strive to collect data over many years but then never publish them, or publish too late for the findings to be of use to stakeholders, or expend no effort to make results intelligible for potential users, all without seeing this as an ethical problem?

We could provide numerous pages of examples and try to find reasons to explain them, but that is not the objective of this article. Instead our aim is to advance reflection on issues surrounding researcher conduct and having to do with access to, and use of, data generated by PHIR projects in global health. Thus, our objective in this article is to describe the context and process of developing a policy on the production, access, use and publication of empirical data produced within a global health research program. We believe that sharing our experience of this process, and the content of this policy, will help to stimulate debate among researchers and could potentially be of help to other teams.

Context and process of formulating the internal policy

The context for this internal policy is that of PHIR, and more specifically PHIR in Africa, within the framework of an international scientific collaboration involving multiple research institutions (public and private) in Germany, Burkina Faso, Canada, and France. This policy was formulated for a research program conducted in Burkina Faso, funded for five years (2011-2016) by CIHR as part of its call for [programmatic studies dealing with health equity](#). In the programmatic research concept, researchers are expected to present a program made up of multiple studies that may evolve over time but that should all converge toward the same objective. In the present case, this objective focused on promoting equity and health by bringing together a group of researchers and decision-makers.

Our programmatic research consisted of a portfolio of PHIR projects to evaluate the impact, effectiveness, and processes of a set of promising community-based interventions to improve equity in Burkina Faso. These interventions had to do with maternal and child health, the health of indigents, febrile illnesses, trauma related to traffic accidents, and health system reforms. To encourage the dissemination and use of results, a knowledge brokering intervention was also formulated, implemented, and evaluated. Several action-research projects were implemented and certain methodological developments were analyzed. Details of this program, its activities and partners are presented elsewhere (see [Health Equity in Burkina Faso](#)). The total program budget was CDN\$1.8 million.

The process of formulating this policy unfolded in stages, which we describe below, under the coordination of the principal investigator (PI), who is the first author of this article (VR), with the involvement of certain researchers associated with the program and co-authors of this article. It was undertaken at the end of 2014, around two years after the program's launch. The PI took the lead in producing and coordinating this process, as he had the initiative and the moral responsibility, had

already studied the issue in previous work, and was the only one with a comprehensive overview of all the PHIR projects included in this program. Nevertheless, the process was inclusive and participative, with everyone having the opportunity to contribute their particular competencies and experiences.

Given the PI's deep knowledge of the context and of previous analyses of the challenges involved in global health scientific collaboration [20,21], he started this reflection, in a first step, with an analysis of the literature on the topic. A non-systematic review of the literature was done and the results subjected to narrative analysis. The main scientific articles on the topic, including those mentioned above, were studied, along with documents and reports on the responsible conduct of research. However, beyond broad principles and guidelines on research practice, the fact is that very few researchers have published on such processes, and even more scarce are policies accessible on the Internet regarding empirical data. It was therefore necessary, in a second step, to draft an original document that would address the various essential points, inspired largely by principles advanced in key texts from Canada and Quebec on the subject (Box 1). Besides these, numerous other documents from several countries were also studied and are presented in Annex 4 of the policy (**Annexe A**).

Box 1. Key documents on ethics and the responsible conduct of research

- [The Tri-Agency Open Access Policy on Publications](#), 2015
- [FRQ Policy for the Responsible Conduct of Research](#), 2014
- [Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans \(TCPS 2\)](#), 2014
- [The Tri-Agency \(CIHR, NSERC, SSHRC\) Framework: Responsible Conduct of Research](#), 2011
- Le règlement en matière de probité intellectuelle en recherche et développement (Regulation regarding intellectual probity in research and development), CHUM, 2005

These foundational texts are presented in the preamble of the internal policy to ensure that the researchers involved can locate them. The Canadian researchers are expected to already be familiar with them (even though training on this subject is rare), and the others have certainly encountered these principles in similar policies in their countries. However, the aim of the internal policy was primarily to contextualize these guiding principles within an operational procedure specific to our research program. As such, the PI drafted a first version of the internal policy based on all these documents and on the needs of the research program in Burkina Faso.

In a third step, the document was first distributed to a small group of six researchers who were most closely involved with the program and with issues related to research ethics. Two more researchers, who were outside the program (in Canada and in France) but had expertise in this subject and experience working in Africa, were also solicited for informed advice on the draft document. The comments (in the following non-exhaustive list) highlighted the need to:

- explain the issues involved in open access publication of articles;
- explain the concept of data as it is used in the policy;
- take into account the specific nature of qualitative research when talking about the transmission of data and their anonymity;
- propose not only electronic, but also physical, data storage;
- share data cleaning programs used for quantitative data;
- explain the notion of a researcher in the context of a CIHR grant and of multiple research projects within an overarching collaborative research program;
- discuss the congruence between the principles in the internal policy and those of the research ethics committees to which the projects were submitted;

- distinguish between the people who perform the analyses and those who assist them;
- provide more detail on the issue of inviting those researchers who contributed substantially to the conception of studies to take part in scientific publications.

All of their comments and additions helped to improve the document and to clarify a several points.

In a final step, the second version was sent to the 17 co-researchers in the program to obtain further constructive feedback; a proposal was also made to organize a telephone conference to discuss the content in detail. Only a few additional corrections were requested, and a consensus was reached on the content of the third version. No telephone conference was held, as it was not deemed necessary, showing that there was definitely general agreement on the document. Version four, summarized below (and presented in detail in the Annex) is thus the definitive version adopted by the team; the final policy's content is described in the following section.

Content of the internal policy

The values embedded in the policy are transparency, prevention, consensus around the production process, compliance with international principles, open access to knowledge produced, and a concern for knowledge dissemination and use. The policy is presented in several sections.

After a general introduction to both the overall and particular contexts within which the policy is positioned, its specific objective is presented, which is “*to define rules and procedures specific to this research program with regard to data storage, access, use, and publication, within the framework of these Canadian and Quebec policies and those of the country (i.e. Burkina Faso) in which the studies are being conducted.*” The term “specific” is underlined to make it clear that this is not a generic policy, but rather one that is tailored to the particular context of this research program. The notion of data is also defined in the policy.

Next, it was essential to specify the status of the different stakeholders in the research program, as three types of researchers are involved, and their statuses have significant implications, particularly with regard to scientific publications and compliance with the rules of the International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) [36]. In our context, there is a principal investigator for the program, and then, for the various research projects, there are lead researchers, researchers in charge of specific studies, and co-researchers collaborating on the different studies. For purposes of transparency, as well as for consensus and to avoid conflicts, a detailed list of all studies conducted in the program and the names of all the researchers associated with these was appended to the policy. This list is updated whenever new studies are added to the program.

The three subsequent sections clarify the rules we adopted regarding i) data storage, ii) data access and use, and iii) scientific production and authorship. On this latter point, we stressed the importance, as stated in the Quebec directives, of “disseminating research results in a responsible and timely manner” [3], as well as the rules of the ICMJE – two subjects with which researchers are generally not very familiar [27].

The policy content is presented in detail in the Annex. It is freely available for use by others and would need to be adapted as appropriate.

Discussion

Obviously, the process of formulating this internal policy and the decisions regarding its content were not easy. In this discussion we present some of the major challenges encountered.

Despite a request for support, neither the university nor the research centre with which the PI was affiliated were able to support him in this process; the best they could do was to offer examples of policies from other programs of researchers in these institutions. The research centre provided no examples nor any support, and the few examples provided by the university were not suitable for PHIR and the global health context. This most certainly demonstrates that such approaches remain embryonic in the academic world, which can probably still be characterized as “organized anarchy” [37], as was concluded in the analyses of the 1970s. It seems to us that universities and research centres should be more proactive and provide greater support to their researchers, anticipating ethical challenges. They could, for example, do a better job of sharing experiences and best practices in this area by centralizing and analyzing the different policies and codes of conduct drafted independently by each team or researcher, such that new teams would not need to reinvent the wheel. At the same time, researchers should be more strongly encouraged to produce such internal policies for their own research programs or projects, so as to identify and address as early as possible any potential problems related to data. This will also help ensure that researchers collaborate fairly and respectfully while sharing their best practices and lessons learned.

During the program’s first two years, the researchers were fully occupied and focused on preparing and implementing the various research projects and producing data. As such, issues around data use were not considered to be essential in the early days. It is certainly regrettable that the policy was not formulated at the start of the program, as this delay raises concerns about its retroactive applicability. In other programs in which the PI had previously been involved, he had attempted in vain to suggest to the principal investigators that such a policy be drafted. This time, making the most of this first large-scale program under his own responsibility, he spearheaded the formulation of this policy, which he saw as a useful advance. It is never too late to begin a process of reflection in such a program – as was pointed out also by the authors of the Partnership Assessment Toolkit [2].

Most of the program’s researchers found the initiative to be original and beneficial, regardless of which continent they were working in. Some of them had encountered most of these issues and appreciated being able to address them calmly in a spirit of team work. However, not all the researchers were equally involved in formulating the policy; some made constructive suggestions, while others did not take part in any of the discussions. These differences in involvement remain to be analyzed. They may signal the pressing need for better training of PHIR researchers in ethical issues pertaining to data [38] and the need for vigilance regarding issues of power and money that can often influence the question of data use in a PHIR context. These are issues that should necessarily be discussed at the start of any collaboration. Based on our experience of international scientific collaborations and of training students in Canada and Africa, we have observed that these challenges are rarely mentioned in public or in team meetings. However, our experience of developing this policy could certainly be adapted to other contexts besides PHIR, notably in any type of scientific partnership, which is often the case in collaborations with community organizations or communities [39].

One unintended positive outcome of this process was that one of the research partners in Burkina Faso decided to formulate its own policy regarding data generated from its population observatory. Even though that observatory had been in place since 2007 [40], and many issues had arisen around data access and use in international scientific collaborations [38,39], no such policy existed. Our policy formulation process had the positive effect of encouraging them to do the same at the end of 2014.

Applying and following up on this policy, however, will continue to be a major challenge. Not only are there questions about how data will be stored and made freely accessible in contexts where our universities have not yet adapted to this new global orientation, but there is also the increasingly pressing issue of who will ensure this follow-up of the policy application, especially after the grant funding comes to an end. Another key issue is what procedures are to be followed in cases where

someone does not comply with the content of a collectively adopted policy. Additionally, it would be interesting, after this policy has been used and applied for some time, to see how it might be improved and to draw upon our experience to make it even more useful.

Conclusion

Formulating this type of internal policy regarding data produced by a research program should definitely be viewed more as an act of prevention than one of sanction. Trust, transparency and mutual respect should ultimately be core elements of every scientific partnership in the fields of health and of interventional research in general [2], but an ounce of prevention is definitely worth a pound of cure... Hygieia and Panacea [43]!

References

[See **Références**]

INTERNAL POLICY REGARDING STORAGE, ACCESS, USE, AND PUBLICATION OF DATA

Introduction

This research program is essentially focused on community-based interventions aimed at addressing the most significant health and health equity problems in the country, as well as those problems that are most neglected. The goal of the program is to study the effectiveness and processes of promising interventions for improving health equity in Burkina Faso. The program's principal investigator is Valéry Ridde, and the program has been funded by CIHR for the period 2011-2016.

Within the framework of this program, numerous studies have been conducted (see Annex 1) and several others will be undertaken between now and the end of the funding period. As such, a great deal of quantitative and qualitative data has been collected. Given that there are many researchers involved in this program, as well as students and research professionals (assistants, engineers, etc.), it is essential that a clear, fair, and transparent policy be defined with regard to the management and use of these data.

This policy, which is internal to the research program, is not intended to replace the rules and best practices (Annex 4) already in place, with which the researchers must necessarily be familiar. In essence, everyone involved in this research program is expected to respect the existing rules regarding ethics and responsible conduct of research, particularly:

- The Tri-Agency Open Access Policy on Publications, 2015
- The *Politique sur la conduite responsable en recherche des FRQ* (FRQ policy for the responsible conduct of research), 2014
- The 2nd edition of the Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans (TCPS 2), 2012
- The Tri-Agency Framework: Responsible Conduct of Research, 2011
- The *Règlement en matière de probité intellectuelle en recherche et développement* (Regulation regarding intellectual probity in research and development), CHUM, 2005

Purpose

The purpose of this document is to define rules and procedures specific to this research program with regard to data storage, access, use, and publication, within the framework of these Canadian and Quebec policies and those of the country in which the studies are being conducted (i.e., Burkina Faso).

In this policy, the concept of data is defined as any information collected or used in the program's research activities that is intended to be compiled, or is already compiled, in data banks created for that purpose. This information includes responses provided by individuals to quantitative questionnaires, as well as the results of tests performed, biological specimens collected, geographic coordinates, information drawn from administrative records, and the content of formal qualitative interviews. While documentary analyses, notes taken, and even log books are considered to be useful data in qualitative research, they are not considered to be data for the purposes of this policy.

Typology of researchers

This internal policy applies to the research program and all projects for which protocols have been submitted to the research ethics committees in both countries. In addition to the program's principal investigator, each protocol specifies the existence of three types of researchers: lead researchers, researchers in charge of specific studies, and co-researchers collaborating on the different studies. The names of these researchers are presented in Annex 1. This list will be updated whenever any new research projects are submitted between now and the end of the funding period. Using Annex 5, researchers will be able to obtain from their collaborators signed commitments that they will respect this policy.

Data storage

1. All data derived from studies² (Annex 1) must be systematically sent by the researcher in charge of each study to the research program coordinator when data collection is completed.
2. All original data will be stored by the program coordinator, who will ensure they are stored either on the server (CHUM or University of Montreal) or on paper, in a secure location.
3. Researchers in charge of studies will keep a copy of the original data for subsequent analyses.
4. All data must be anonymized and securely stored, with protected access.
5. All data must be stored for a minimum of 5 years after the end of the grant funding period.
6. No data may be destroyed without the consent of the research program's principal investigator, and the principal investigator may not destroy any data without the consent of the researchers in charge of those studies.
7. The data cleaning program used for quantitative data must be transmitted to the program coordinator once the work has been completed.

Data access and use

8. No data may be transmitted to any persons (students, statisticians, translators, assistants involved in data cleaning or transcription, researchers, etc.) who are not identified in the research protocols submitted to the ethics committees (Annex 1).
9. Transmission of data to other persons for purposes of analysis is possible, but only if the analysis is performed under the supervision of a researcher identified in one of the protocols (Annex 1).
10. Any researcher on the team (Annex 1) who wishes to engage another person and provide him/her with access to these data must obtain a written, signed request from that person (Annex 2). This form must be sent to all researchers in charge of every study (Annex 1) or, in their absence, to the lead researcher(s), using the template provided in Annex 2. Researchers who take on the responsibility of supervising this analysis work must counter-sign the third-party request for access to data, in order for it to be accepted. This document must then be sent, for information purposes, to the program coordinator.
11. All data transmission must protect the anonymity and privacy of research participants.
12. Persons who are not identified in the research protocols submitted to the ethics committees (Annex 1) and who are subsequently authorized to access the data must agree to respect the present policy.
13. A deliberative process will be undertaken over the coming months around making the research program data freely available to outside researchers, since for the time being, data transmission and analysis are only possible under the supervision of each researcher in charge of a study or the lead researcher.
14. In cases where these internal rules of the present policy regarding data storage, access, and use are not presented in the protocols submitted to the different ethics committees, the lead researchers will submit requests for amendment.

Scientific productions and authorship

15. Researchers who lead studies or participate in any of the research program's various projects are strongly encouraged to publish the results of their research for the benefit of the scientific community and the population at large. The FRQ considers that responsible conduct involves

² Longitudinal data collected by the IRSS population observatory (known as Kadess), including those funded over one year by the Equity program, are not subject to this policy but instead are covered under its code of use dated December 22, 2014.

“disseminating research results in a responsible and timely manner”.

16. The rules regarding authorship of scientific productions in the context of the research program are defined as follows and are aligned with the precepts of the International Committee of Medical Journal Editors (2013).
17. The intellectual process leading to a scientific production (article, poster, oral communication, book chapter, policy brief, etc.) includes the following stages:
 - i. Making a substantial contribution to the conception OR design of the study, OR to the data collection and analysis, OR to interpretation of the data; AND
 - ii. Drafting a first version of the publication OR re-reading and revising that version, making a critical intellectual contribution; AND
 - iii. Approving the final version for publication; AND
 - iv. Assuming responsibility for guaranteeing all aspects of the work, and in particular, the accuracy OR integrity of the content of the article AND of the relevance of the study and analyses.
18. All persons designated as authors in a scientific production must satisfy these four criteria, and anyone who satisfies these four criteria must be named as authors. Those who do not satisfy these criteria but contributed to the study should be named in the acknowledgements section of the production.
19. These criteria are not to be used to deny anyone the right to authorship of a scientific production, either by not involving them or not giving them the opportunity to be associated with stages 2 (ii) and 3 (iii). As such, anyone who has taken part in the first stage (i), thereby satisfying the first criterion, must necessarily be given the opportunity to be an author of any resulting scientific productions, particularly by playing a role in the writing, revision and final approval. In the context of the research program, this means that all lead researchers and all researchers in charge of the different studies (Annex 1) must have the opportunity to participate in scientific productions. If other researchers outside of these two categories were involved in the first stage, they should also be given this opportunity. Not making this opportunity available is considered a breach of best practice in the health field.
20. To ensure full transparency in this process, every person who decides to undertake a scientific production must therefore inform all parties whom he/she wishes to involve in that production. This proposal should be made in accordance with the plan set out in Annex 2 (article proposal). Everyone who is contacted will be given 10 working days to respond to this opportunity. Anyone failing to respond within the allotted time will be considered as having declined to participate in this scientific production. Once agreement has been reached among the authors, all article proposals must be sent to the research coordinator for information purposes. This preliminary agreement does not necessarily guarantee every person the status of author, as this status will depend on their satisfying the four criteria (item 17 above), such that this agreement is subject to revision at any time in accordance with these rules.
21. Authorship order should be decided by all the co-authors in a transparent manner and should reflect actual contributions throughout the writing process. The first author is the one who has taken the lead in writing the article; that person contributes the most and is responsible for the scientific content (particularly with respect to avoiding potential plagiarism, errors, etc.) and for contact with co-authors. Authors cannot be named if they have not given their approval for the document.
22. Researchers are expected to make every effort to ensure all their scientific productions are available in open access. CIHR policy stipulates that, for scientific articles, researchers must arrange to publish in journals that provide open access either immediately or within 12 months of publication. The research program is prepared, within the limitations of its available budget, to cover article processing charges (APC). If the researchers do not wish to publish in such a journal, they must ensure that the selected journal allows for articles to be placed in a central

or institutional repository in the 12 months following publication.

23. Some journals require that the databases and data collection instruments upon which publications are based be made accessible on the Internet. In such cases, the first author of the article must communicate with the research program coordinator before any publication to find a suitable technical solution.
24. Copies of all scientific productions (article, poster, oral communication, book chapter, policy brief, use in course curriculum, etc.) based on data derived from research projects must systematically be sent to the research program coordinator for information after being presented. Scientific productions will be posted on the research program website (www.equitesante.org) with the consent of the researchers responsible for their preparation. With a view to sharing knowledge, researchers should make every effort to ensure most of their work is posted on the website, recognizing that this may not always be possible or desirable (for example, in the case of preliminary data analyses).
25. All scientific productions must acknowledge the CIHR funding using the following sentence: "This research project is part of the 'Community research studies and interventions for health equity in Burkina Faso'. We thank the Canadian Institutes of Health Research (CIHR) who funded the program (Grant number ROHU115213)."
26. All conflicts of interest for every author associated with the scientific production must be presented.

Failure to respect the provisions of this policy

27. Anyone who is aware of any failure to respect the provisions of this policy must immediately inform the principal investigator of the program.
28. In cases where such failure is observed, the principal investigator of the program will endeavor to understand and resolve the situation amicably with the individuals concerned and, if necessary, with the program's committee of co-investigators.
29. In any case where such amicable resolution is not possible, the principal investigator will inform the university of the observed failure.

[For Annexes 1-5, see **Annexe A**]

Research Ethics and Commercial Drug Development: When Integrity Threatens Profitability

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Jean-Christophe Bélisle Pilon^{1,2}

Reçu/Received: 7 Jan 2016

Publié/Published: 12 May 2016

Éditeurs/Editors: Marleen Eijkholt & Hadi Karsoho

2016 J-C Bélisle Pilon, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#)

Résumé

Ce cas, basé sur des expériences personnelles ainsi que sur celles trouvées dans la littérature, met en évidence la tension délicate à laquelle sont confrontées les entreprises vouées au développement des médicaments soit d'équilibrer l'intégrité de la recherche et leur rentabilité.

Mots clés

capital de risque, développement des médicaments, éthique de la recherche, éthique des affaires, essais cliniques, prise de décision de l'entreprise, rentabilité

Summary

This case, based on personal experiences and on those found in the literature, highlights the delicate tension faced by drug development companies having to balance research integrity and their profitability.

Keywords

business ethics, clinical trials, corporate decision-making, drug development, profitability, research ethics, venture capital

Affiliations de l'auteur / Author Affiliations

¹ Bioethics Program, Department of Social and Preventive Medicine, School of Public Health, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

² Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence

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

Remerciements

L'auteur tient à remercier Charles Dupras, Maude Laliberté, Renaud Boulanger et Bryn Williams-Jones pour leurs commentaires judicieux. L'auteur aimerait également remercier Marleen Eijkholt et Hadi Karsoho pour leurs commentaires utiles. L'auteur est soutenu par une bourse doctorats du Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS) & Unité SOUTIEN-SRAP du Québec.

Acknowledgements

The author would like to thank Charles Dupras, Maude Laliberté, Renaud Boulanger and Bryn Williams-Jones for their insightful comments on previous drafts of this paper. The author would also like to thank Marleen Eijkholt and Hadi Karsoho for their helpful feedback. The author is supported by a PhD scholarship from the Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS) & Unité SOUTIEN-SRAP du Québec.

Conflit d'intérêts

Aucun à déclarer concernant le contenu de ce manuscrit. Cependant, l'auteur est co-fondateur de la revue.

Conflicts of Interest

None to declare regarding the content of this paper, however the author is co-founder of this journal.

Introduction

The development of a new drug is a complex and daunting endeavour, and biotechnology companies may find themselves torn between their financial interests and the interests of research participants. In this paper, I present a case study that describes, from the perspective of a decision-maker within a pharmaceutical company, the elements that can lead to having to choose, under commercial and financial pressures, between the integrity of the conduct of drug development and the profitability of a company. Such a dilemma may appear for some as simplistic – by watering down the complexity of ethical decision-making processes – but is rather good at showcasing how a company must deal with two core values (integrity versus profitability) to remain in business [1]. Corporate image and commercial efficiency may not be at the core of the moral dilemma from a bioethical standpoint, and research ethics might demand that the obvious primary responsibility, no matter the context, is above

everything else the protection of participants [2]. However, from a pragmatic point of view, sophisticated ethical issues may not be the primary focus of a set of actors with very different concerns who are incentivized to voluntarily choose to disregard ethical imperative in favour of short-term gains [3,4]. Based on what biotechnology firms are continuously facing to stay in business [5], this case serves to highlight the importance of the pressure experienced by actors in competitive commercial contexts [6,7] and enriches the discussions in bioethics about the ethical conduct of companies [8-10].

The Case

The discovery of a promising new medication brings great joy and hope to many researchers, to patients seeking effective treatment and, more broadly, to the business community and society. Most experimental medications, however, never reach the market, and the commercialization of even the most promising few is a long, arduous, and costly endeavour.

A small Canadian private biotechnology company BioMelior¹ has succeeded in developing a promising molecule (*BioM-890*²) demonstrating a reversing effect on Alzheimer's disease. The drug would represent the first drug to prevent the symptoms from getting worse and to show a moderate improvement over time. As the demand for Alzheimer's treatments is high in wealthier countries, the population is expected to be large enough for the drug to be profitable and the therapeutic offer (i.e., competition) is still limited. BioM-890 has recently been patented and the company was able to obtain funding from venture capital (VC)³ to further push the development of the product. However, the company's resources are limited, the financial risk remains very high and commercialization is still far off and uncertain. As with any drug development, BioMelior needs to take the following steps: conduct preclinical trials (laboratory and animal testing) and the three clinical trial phases on humans in order to collect the necessary data to request approval by Health Canada [11].

Due to the limitations of BioMelior's human, material and infrastructural resources, management decided to deal with a contract research organization (CRO). Considering that the clinical trials are the most expensive aspect of drug development [12], outsourcing is a common practice in the industry as a means of significantly reducing costs [13,14]. The Indian-owned CRO AlphaLab⁴ was identified for preclinical trials since it excels in conducting such research, and a service offer was commissioned. In the details of the offer, AlphaLab proposed to add provisions for the conduct of phase I to III clinical trials if the molecule is compliant (safe and efficient) enough to continue development (see Figure 1, option 1). AlphaLab offers a considerable price reduction compared to the market price of conducting clinical trials with human participants and faster deliverables for a complete package, including preclinical and clinical phases.

This offer represents a very advantageous solution considering BioMelior's limited resources, as it would reduce the financial risk for both the company and its VC partners. Although the decision rests with upper management of the company, pressure by the partners is strong to sign an exclusive contract with AlphaLab. However, while effective and recognized in preclinical research, AlphaLab does not have a very good reputation for tests with human participants. In recent years, the CRO faced allegations from some media for unethical participant recruitment in Asia, as the CRO conducts these trials largely in India and China. Even if presumed compliant with international standards for good clinical trials, AlphaLab works with local subcontractors which might raise a number of ethical concerns: the CRO will only remotely oversee the conduct of research and BioMelior will have no control over the selection of local subcontractors whose conduct and reputation may not be

¹ BioMelior is a fictional company.

² BioM-890 is a fictional molecule.

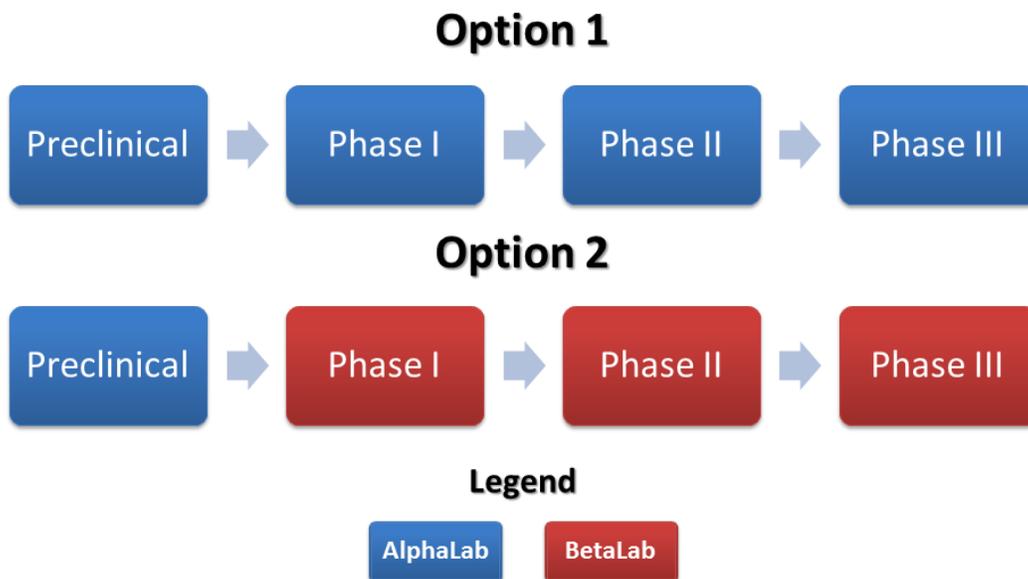
³ Venture capital is a type of investment in the early-stage of a company or a product when profitability is uncertain. It is also referred to as "risk capital".

⁴ AlphaLab is a fictional company.

advantageous considering that they may have a “flexible” definition of what constitutes an ethical trial. That being said, in the last few months AlphaLab has changed ownership and the new administration revamped their standard operating procedures. In light of this transition, some experts see the changes as promising signs, but this does not constitute a strong guarantee.

To get a better idea of the options and to assess the potential savings achieved by doing business with AlphaLab, BioMelior’s leaders seek other CROs working particularly in phases I to III (See Figure 1, option 2). Of the proposals, only one stands out. Nearly three times more expensive than AlphaLab’s tender, the Canadian-based CRO BetaLab⁵ performs all its trials in Canada, even if this is not a requirement under Canadian regulation, following the *Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans* (TCPS2)⁶ as well as ICH’s *Good Clinical Practice*⁷. The price comes with, among other things, the insurance of high medical standards, constant monitoring of the participants, and appropriate informed consent. BetaLab has a very good reputation with a long history of collaboration with Canadian health care institutions.

Figure 1 – Options for the Conduct of Drug Development Phases



There are two options for the conduct of drug development phases. Option 1 provides an exclusive contract to the firm AlphaLab and thus can generate big savings. Option 2 maintains the preclinical phase with AlphaLab, but all further phases involving human subjects will be conducted with BetaLab.

The Decision

Given the importance for BioM-890’s development potential and, more broadly, the BioMelior’s financial future and the welfare of participants, concerns about which CRO to choose were raised at a meeting of the company Board of Directors (the Board). From the beginning of the session, it becomes clear that the CRO choice is a source of great tension among the administrators. Some hold the opinion that the decision should focus on which CRO is the most capable of running compliant clinical trials, while others are more concerned about costs and profitability.

⁵ BetaLab is a fictional company.

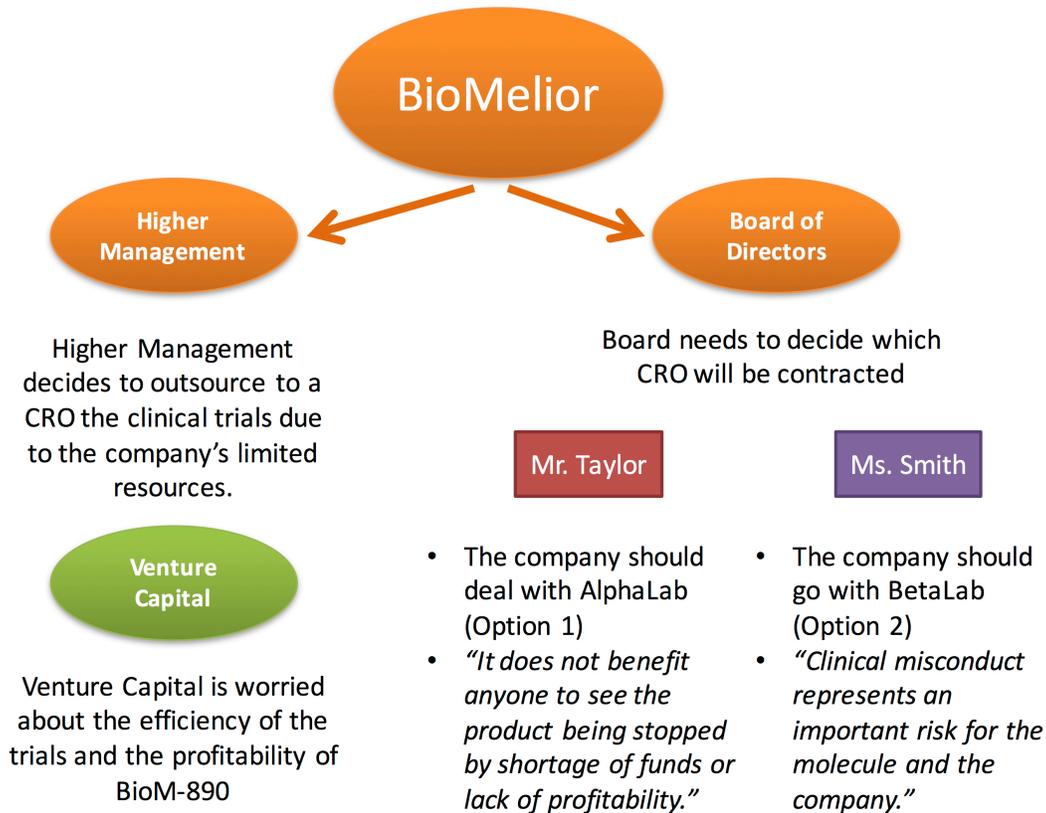
⁶ The TCPS, revised in 2014, is the leading document in research ethics in Canada. It is only required for studies conducted with funds from Canadian granting councils, which would not normally be the case for a biotechnology company like *BioMelior*. For more information, see [15].

⁷ The International Conference on Harmonisation (ICH) sets the international standards applying to clinical trials on human subjects, called Good Clinical Practices (GCP). For more information, see [16].

During the discussion, two board members argue for diametrically opposed considerations which have great influence on all other members. On the one hand, Ms. Smith, a former member of a private Research Ethics Board (REB), argues about the importance of reputation, responsibility for the respect of participants, the financial risks, and the associated delays of a research protocol rejection by the private REB contracted by BioMelior. According to Ms. Smith, BetaLab is offering more control over the trials and respecting the highest standards in the conduct of tests. Thus, choosing BetaLab would minimize the risks arising from sloppy trials, thereby better serving BioMelior's commercial interests in addition to complying with the strict requirements of Canadian regulations and REB standards. She claims that Option 2 is the only viable solution. On the other hand, Mr. Taylor, a member representing VC partners, threatens to withdraw VC investment if BioMelior deals with BetaLab, the most expensive CRO, as they charge three-time more than AlphaLab for phase I to III. He indicates that it is better to opt for the solution that will ensure the development and profitability of BioM-890, so Option 1 must be chosen. In his experience, only 11% of molecules reach the market [17], so it would not be to the advantage of the company nor patients if the development of this promising drug was stopped for lack of funding. Furthermore, he indicates that the change of ownership is a good sign and that the CRO AlphaLab, being bound by contract, is solely responsible for its actions and contingent misconduct.

As a Board member, you must decide between the proposal of AlphaLab or BetaLab for conducting phases I to III. The future of the product (and, to some extent, of the company) may depend on this decision (see Figure 2). On the one hand, the product, expected to be a breakthrough in a promising market, could relieve patients and provide them with a solution for their nearly untreated condition. On the other hand, the company's financial resources are limited and the VC partners' threat of withdrawing their funding if the product development costs exceed what was initially budgeted. This threat is real and could mean the end of BioM-890 development. Still, flaws in research integrity could also be very harmful for the development and approval processes, and could even risk leading to a scandal when the product is marketed.

Figure 2 – Decision-making Process within BioMelior’s Organizational Chart



As a member of the Board, you have to decide between the two options as per Mr. Taylor’s and Ms. Smith’s suggestions.

Reasoning: Between Integrity and Innovation

Actors and influences

- The situation has several actors who each have a different influence on the situation and have their own interests.
 - How many different actors do you identify? How many different “interests” are there?
 - What are the competing interests of one or more actors? What are the converging interests of one or more actors?
 - Are there any conflicts of interests? And if so, for whom?
 - Who is the dominant actor? Are its interests overruling others? Does this affect (or should it affect) the decisions of the other actors?

Integrity and Research Ethics

- Ms. Smith argues that reputation and responsibility are important dimensions of drug development.
 - Does the fact that clinical trial’s local decision-making is made by a third party rather than directly by BioMelior’s headquarters (due to the outsourcing of the clinical trial) have a negative impact on the image and accountability of the company? Why?
 - Does outsourcing to a CRO reduce BioMelior’s responsibility because another entity manages the clinical trials?

- Who is ultimately responsible for ensuring that the ethical standards are followed? Or is it a shared responsibility, and if so, between whom?
- The development of BioM-890 is conducted completely in the private sector, without any collaboration with university researchers or the major public granting councils. Therefore, the Tri-Council Policy Statement (TCPS2), the Canadian flagship research ethics document, does not apply.
 - Does the fact that the company is dealing with a private REB have an influence on the ethical review of its clinical trials? What kind of influences might be at stake?
 - Are the integrity of the drug development process and the ethical conduct of clinical trials with humans compromised by the fact that respect for the TCPS2 is not required?
 - Is this situation desirable? What would be the best solution to ensure an efficient ethical evaluation of such clinical trials?

Innovation and Business Ethics

- The argument of Mr. Taylor suggests that the financial risks (e.g., expenditures incurred, delay in development and in the marketing of the product) are too important, and thus there is an imperative to sign with AlphaLab to protect the product's profitability.
 - Who would assume most of the risks? The research participants or the venture capital investors?
 - Corollary: Are the risks taken by VC investors being inappropriately transferred to research participants?
 - Is the power of the funders (exemplified by the statements and actions of Mr. Taylor) too great? Is it limiting the decisional independence of the Board?
- How should one weigh the importance of developing a promising drug compared to the ethical pitfalls associated with the approval and commercialization of the product?
 - Is it possible, and if so how, to prioritize between integrity and profitability?
 - Is it justifiable to conduct research without decent integrity assurance if the expected outcomes for the patients are greater than the risks for the research participants?
 - Does this influence innovation possibilities and commercial development? Is it desirable?

The Verdict

- Under the conditions presented in this case, for which CRO would you vote as a member of the Board of Directors? What are the values and interests guiding your decision?

References

1. MacDonald C. [Business ethics 101 for the biotech industry](#). *BioDrugs*. 2004;18(2):71–7.
2. Fortin J-S, Bélisle Pilon J-C, Ganache I. Visées éthiques, développement et usage du médicament. In: Beaulieu P, Pichette V, Desroches J, du Souich P, editors. *Précis de Pharmacologie*. 2nd ed. Montréal, Québec: Presses de l'Université de Montréal; 2015. p. 1011–21.
3. Bélisle Pilon J-C, Williams-Jones B. [Drug Familiarization and Therapeutic Misconception via Direct-To-Consumer Information](#). *Journal of Bioethical Inquiry*. 2015;12(2):259–67.
4. Bélisle Pilon J-C, Williams-Jones B. [Regulating Direct-to-Consumer Drug Information: A Case Study of Eli Lilly's Canadian 40over40 Erectile Dysfunction Campaign](#). *Healthcare Policy Politiques de Santé*. 2015;10(4):16–23.
5. Thakur P. [Offshoring and outsourcing of core corporate activities: The global relocation of pharmaceutical industry clinical trials](#). [PhD]: Rutgers, The State University of New Jersey - Newark; 2010.

6. Bélisle Pilon J-C. De la binarité au modèle AI3R : la bioéthique écosystémique comme modèle d'analyse normative de l'industrie biopharmaceutique. [Masters]. Montréal, Québec: Université de Montréal; 2013.
7. Bailey R. [Deciding about your health care: the ethicist as policy-maker](#). *Health Care Analysis*. 2001 Oct 1;9(3):265–81.
8. Lipworth W, Little M. [Deriving and critiquing an empirically based framework for pharmaceutical ethics](#). *AJOB Empirical Bioethics*. 2014 Jan;5(1):23–32.
9. Lipworth W, Montgomery K, Little M. [How pharmaceutical industry employees manage competing commitments in the face of public criticism](#). *Journal of Bioethical Inquiry*. 2013;10(3):355–67.
10. Klopfenstein M, Campen LEV, Garnett T. [Expanded access programs: ethical and practical considerations for biopharmaceutical sponsors](#). *Therapeutic Innovation and Regulatory Science*. 2015;49(3):352–8.
11. Health Canada. Drug Licensing Process. 2007.
12. Patented Medicine Prices Review Board. [Annual Report 2014](#). Ottawa: Government of Canada; 2015.
13. Schubert C. [Pharmaceutical sector: Delicate transition](#). *Nature*. 2012;486(7402):281–3.
14. Nicholas J. [Outsourcing Clinical Trials](#). *Journal of the National Cancer Institute*. 2012;104(14):1043–5.
15. Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, Social Sciences and Humanities Research Council of Canada. [Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans](#). 2014
16. Health Canada. [Guidance for Industry: Good Clinical Practice: Consolidated Guideline - ICH Topic E6](#). Government of Canada; 1997.
17. Alex AA, Storer RI. [Chapter 1: Drugs and their structural motifs](#). In: *Metabolism, Pharmacokinetics and Toxicity of Functional Groups: Impact of Chemical Building Blocks on ADMET*. 2010.

Suggested Readings

1. Adobor H. [Ethical issues in outsourcing: the case of contract medical research and the global pharmaceutical industry](#). *Journal of Business Ethics*, 2012;105(2):239-255.
2. Craven R. [Testing times for clinical research](#). *The Lancet Neurology*, 2010;9(2):144-145.
3. Emanuel EJ, et al. [What makes clinical research in developing countries ethical? The benchmarks of ethical research](#). *Journal of Infectious Diseases*, 2004;189(5):930-937.
4. Matlin SA, Samuels GMR. [The global health research and innovation system \(GHRIS\)](#). *The Lancet*, 2009;374(9702):1662-1663.
5. Stewart JJ, Allison PN, Johnson RS. [Putting a price on biotechnology](#). *Nature Biotechnology*, 2001;19(9):813-818.
6. Taylor N. [Biopharmaceutical outsourcing deals evolving as market matures](#). *Nature Biopharma Dealmakers*, B2–B5, 2013.

La puissance technique de la médecine : des pistes de réflexion

COMPTE RENDU / REVIEW

Andrée Duplantie, Inf., M.Sc., M.A. bioéthique¹

Reçu/Received: 14 Mar 2016

Publié/Published: 18 May 2016

Éditrices/Editors: Lise Lévesque & Mariana Nunez

2016 A Duplantie, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

Résumé

Dans son livre *Réflexion éthique et pratiques soignantes – Points de repère*, Christian Gilioli relate l'évolution de la médecine et de l'éthique lesquelles entraînent des questionnements de natures philosophique, scientifique, technologique, sociale, économique et politique. Il propose des pistes de réflexions touchant la complexité de l'éthique contemporaine, dans un monde moderne toujours à la recherche du bonheur et de la santé et refusant le vieillissement et la souffrance.

Mots clés

éthique contemporaine, pratiques soignantes, évolution de la médecine, personne, développement technologique

Summary

In his book, *Réflexion éthique et pratiques soignantes – Points de repère (Ethical reflection and care practices – Landmarks)*, Christian Gilioli describes the evolution of medicine and ethics the associated questions of a philosophical, scientific, technological, social, economic and political nature. He proposes further reflections pertaining to the complexity of contemporary ethics in the modern world continuously in search of happiness and health, and in denial of ageing and suffering.

Keywords

contemporary ethics, care practices, evolution of medicine, person, technological development

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Experte conseil en éthique clinique, Montréal

Correspondance / Correspondence

Andrée Duplantie, aduplantie@bioethique.ca

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Conflicts of Interest

None to declare

Introduction

Le livre, *Réflexion éthique et pratiques soignantes – Points de repère* [1], aborde la question de l'éthique et de la santé telle qu'elle se pose aujourd'hui dans le domaine de la santé. L'auteur, Christian Gilioli est cadre supérieur de santé et actuellement responsable des droits du patient, des associations et des cultes à la direction qualité des hôpitaux universitaires Henri-Mondor. Il enseigne depuis de nombreuses années l'éthique soignante en formation universitaire, Université de Paris-Est Créteil. Le contenu de son livre est vaste, dense et riche de données, de questionnements et de réflexions.

La première partie, la plus constitutive de cet ouvrage, trace l'évolution de l'éthique, de la médecine et de la santé. La deuxième partie aborde divers concepts et questionnements dont ceux liés à la maladie, à la démarche éthique, aux problèmes éthiques contemporains, à la médecine et la technologie ainsi que ceux liés à la personne et à l'euthanasie. Gilioli puise à divers domaines et cite de nombreux auteurs, dont les principaux sont présentés avec un court résumé de leurs œuvres, en début de livre (p.17-22).

La préface de ce livre, signé par Dominique Folscheid, philosophe français et spécialiste des questions d'éthique du champ médical, pose d'entrée de jeu la question la plus importante et la plus prégnante de cet ouvrage sur l'éthique et les pratiques soignantes : « Pourquoi notre médecine moderne, devenue si savante et si efficace depuis quelques décennies, nous pose-t-elle tant de problèmes? » C'est un peu à cette question que tente de répondre Gilioli.

Transformation des pratiques soignantes

L'auteur met en contexte la médicalisation de la vie dans notre monde occidental de même que l'extraordinaire développement des connaissances scientifiques et médicales, et d'une technologie de plus en plus perfectionnée et coûteuse.

L'auteur nous propose « d'effectuer un survol panoramique de l'histoire de la médecine et, surtout, de tenter d'approcher le concept de maladie dans son évolution historique » (p.84), depuis Hippocrate, Galien, Averroès de même que la théorie des humeurs, l'épidémie et le phénomène de la contagion. Passant rapidement à l'idée de la santé dans un monde moderne, l'auteur passe également du préventif au prédictif puis à la génétique d'aujourd'hui. Ainsi, notre société est toujours à la recherche d'un monde meilleur où la souffrance est supprimée et la vie prolongée. Tout cela au prix de coûts terribles pour des systèmes de santé au bord de l'implosion, occasionnant notamment des problèmes liés à l'accès équitable aux soins. Cette situation exige une réflexion éthique poussée. Les problèmes éthiques dans les pratiques médicales et soignantes sont spécifiques et uniques, nécessitant un débat d'idées et d'appréhension des problèmes et enjeux soulevés.

Abordant la démarche éthique face à des problèmes très contemporains, comme la réanimation, la non-consubstantialité de l'éthique et de la médecine, la procréatique et le progrès de la médecine, etc. Gilioli nous met en garde de ne pas tomber dans un relativisme des valeurs pour justifier notre point de vue. Il insiste sur les différences entre l'approche anglo-saxonne (modèle autonome) très largement organisée sur le mode d'une éthique contractuelle et l'approche française (modèle basé sur le paternalisme). Il précise (p.113) :

Ces deux modèles s'opposent :

- le modèle français dominé par la poursuite du bien, c'est-à-dire supporté par le principe de bienfaisance;
- le modèle anglo-saxon marqué par le respect inconditionnel de la liberté du malade au risque même de l'indifférence.

Ces modèles présentent tous deux des imperfections dont l'effet d'aliénation dans le modèle paternaliste et le désinvestissement du médecin dans le modèle basé sur l'autonomie du patient. De cette constatation, une voie médiane se retrouve dans la position de l'auteur Anne Fagot-Largeault. Cette position fait appel à un « paternalisme tempéré » qui exclurait la subordination paternaliste et la froide indifférence de l'autonomie (p.114), voie rendue très complexe par la judiciarisation des rapports médecins-malades selon Gilioli.

Dans le but d'un agir juste, la démarche éthique est vue comme un processus d'intellectualisation de ce que nous observons et comprenons du réel. Déclinée en sept étapes, la réflexion éthique conduisant à la prise de décision est celle de Monique Canto-Sperber [2, p.99]. Cette dernière considère que cette démarche s'organise avant tout sur la raison, sur la rationalité intellectuelle, même si l'on sait que la décision repose en partie sur les émotions, les affects dont il faut se méfier.

La personne : sujet ou objet

La question de la personne apparaît centrale à la réflexion éthique telle que soulevée par l'auteur. Ce qui domine dans la conception moderne, c'est « la conscience morale – c'est-à-dire la conscience d'être au monde –, élément déterminant pour qualifier un être humain de personne. » (p.145) Mais, reste que la discussion de plusieurs auteurs autour de cette notion de la personne ne fait pas consensus. En effet, ce ne sont pas tous les auteurs qui considèrent la personne sous le même angle. En France, remarque Gilioli, « nous pensons par exemple que tous les êtres humains sont des personnes, ce que contestent certains penseurs américains en particulier. » (p.98) Se poser la question de la personne aujourd'hui n'est donc pas superflu pour stimuler la réflexion éthique, face à

une médecine de plus en plus technicisée impliquant la personne (le patient) souvent prise et traitée comme objet plutôt que sujet. La question de la réanimation, où les équipes soignantes sont confrontées continuellement au choix de la poursuite ou non de la technique comme traitement (personne objet), au point de perdre de vue l'objectif de soin (personne sujet).

La volonté de maîtrise

La question de la personne soulève forcément celle de la volonté de maîtrise du sujet moderne à la recherche de ce monde meilleur. La réflexion éthique de Gilioli autour de la technicisation de la réanimation illustre la complexité de ces trois pôles : éthique, nature et technique. Par exemple, la réflexion éthique est davantage aigüe et centrale en réanimation (p.124), et nous pouvons dire en réanimation néonatale, et auprès de tant d'autres patients de tous âges et de toutes conditions de santé. Ainsi, poursuit l'auteur, « les résultats parfois catastrophiques de réanimation sont comparables aux effets qu'un développement industriel non maîtrisé peut avoir sur la nature. » (p.126)

Bien que Gilioli n'apporte pas d'exemples concrets, nous pouvons aisément dire que la médecine, toujours portée de plus en plus vers le progrès et le développement incessant de nouvelles technologies, peut dans certaines situations promouvoir à tout prix, la viabilité des nouveau-nés ou des personnes plus âgées, au risque de prolonger leur vie sans ou sinon avec si peu de qualité de vie. Les exemples sont nombreux dans le milieu de la santé et dans les écrits scientifiques. Cependant, Gilioli ajoute qu'il ne s'agit pas de dénoncer les actions médicales proprement dites mais plutôt de « repérer les dérives d'une modernité marquée par l'apparition de possibilités techniques extrêmement puissantes. » (p.126) À cet effet, il semble intéressant pour Gilioli de mentionner (p.131) la position du philosophe Michel Onfray [3] qui croit plutôt que ces craintes ne sont que le reflet d'une morale judéo-chrétienne et qu'il serait temps de se tourner vers une éthique délaissée de ces valeurs religieuses.

D'ailleurs, ces dérives ne seraient pas issues uniquement des nouvelles possibilités techniques, mais surtout de la volonté de maîtrise totale de la maladie et de la santé. En effet, insiste Gilioli, le désir de tout contrôler est très présent chez l'homme moderne. Et il semble toujours obligatoire de trouver un responsable, voire un coupable, « comme s'il était possible de construire un monde où tout danger serait aboli. » (p.151).

S'il n'est pas nouveau de voir l'homme vouloir tout contrôler, son désir de ne pas souffrir est caractéristique de l'homme moderne. D'où les débats sur l'aide au mourir dans la dignité, comme nous pouvons l'observer en France [4], au Québec [5] ou ailleurs. La demande d'euthanasie, serait l'exacte manifestation de l'homme moderne voulant tout gérer, de sa naissance à sa mort. Par ailleurs, en France, la loi continue d'interdire toute forme d'euthanasie et de suicide assisté, mais encourage la sédation de la souffrance par tous les moyens [6]. Ce même chapitre termine par une discussion sur la dignité humaine. Citant Jacques Ricot [7] « La dignité dans l'usage contemporain, désigne cette sorte d'élégance qui épargne à autrui le spectacle de nos propres maux. » (p.164) Mais Gilioli poursuit en spécifiant que la notion même de dignité touche l'ensemble des êtres humains puisque ces derniers sont dignes, simplement du fait qu'ils sont des humains.

Conclusion

Ce livre mérite d'être lu et relu car il y a matière à réflexion et à discussion. Le contenu est condensé, puisant à de nombreuses références, souvent philosophiques et abordant la réflexion éthique dans le domaine de la santé. Il s'adresse en principe à tous ceux et celles qui s'intéressent aux questions d'éthique soulevées par la technicisation de la médecine, et qui désirent replonger dans les précieuses réflexions des philosophes comme Ricœur, Bourdieu, Levinas, Foucault, Gadamer et tant d'autres grands penseurs nécessaires à la profondeur de nos propres réflexions. Les professionnels

de la santé attirés par le titre pourraient rester sur leur appétit ou bien se sentir déroutés du fait que ce livre aborde peu ou pas directement les pratiques soignantes ou de manière différente de celle de la littérature nord-américaine. Par ailleurs, les problèmes éthiques abordés dans son livre sont universels, mais les tentatives de réponses concrètes qu'il évoque se rapportent surtout à diverses situations ou instances en France, dont le reconnu CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique).

Enfin, il est à propos de se demander pourquoi notre médecine moderne scientifique et de plus en plus technologique, engendre autant de questionnements, de problèmes et de soucis actuellement? S'il n'existe pas de réponse à cette grande question posée, qu'à cela ne tienne! Car vous trouverez dans ce livre des éléments de réponses et de réflexions philosophiques ainsi que certaines pistes d'actions ancrées dans des pratiques soignantes actuelles comme le réaménagement du lien médecin-patient ou soignant-patient.

Références

1. Gilioli C. [Réflexion éthique et pratiques soignantes – Points de repères](#). Paris, France : Éditions Lamarre ; 2015. 171 pages.
2. Canto-Sperber M. *L'inquiétude morale et la vie humaine*. Paris : Presses universitaires de France ; 2001, 293 p.
3. Onfray M. [Féeries anatomiques](#). Paris : Éditions Grasset ; 2003, 352 p.
4. [Comité Consultatif National d'Éthique](#). Avis 26, 58 et 63 sur Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. Paris : 1991, 1998 et 2000.
5. Assemblée Nationale du Québec. [Loi concernant les soins de fin de vie](#). Loi sanctionnée le 10 décembre 2015. Québec.
6. [Comité Consultatif National d'Éthique](#). Avis 121 Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. Paris : 2013.
7. Ricot J. *Dignité et euthanasie*. Nantes : Plein Feux ; 2003.

Lectures recommandées

1. Bourdieu P. [Leçon sur la leçon](#). Paris : Éditions de Minuit ; 1982, 60 p.
2. Fagot-Largeault A. [Médecine et philosophie](#). Paris : Presses universitaires de France ; 2010, 288 p.
3. Foucault, Michel. [Surveiller et punir](#). Paris : Gallimard ; 1993, 400 p.
4. Gadamer H G. [Philosophie de la santé](#). Paris : Éditions Grasset ; 1998.
5. Levinas E. [Totalité et infini. Essai sur l'extériorité](#). Paris : Le livre de poche ; 2006, 352 p.
6. Levinas E. [Éthique et infini](#). Paris : Fayard ; 1982, 144 p.
7. Ricœur P. [Soi-même comme un autre](#). Paris : Éditions du Seuil ; 1996, 448 p.

Trouble du spectre de l'autisme : Une agentivité morale objective, rigoriste et émotionnelle

ARTICLE (RÉVISION PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Sarah Arnaud^{1,2}

Reçu/Received: 12 Aug 2015

Publié/Published: 26 May 2016

Éditeurs/Editors: Charles Dupras, Vanessa Chenel & Jean Poupart

Évaluateurs externes/Peer-Reviewers: Karine Morasse & Anonymous

2016 S Arnaud, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

Résumé

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) désigne un ensemble de troubles neurodéveloppementaux caractérisés par des difficultés de communication et d'interactions sociales, ainsi que des comportements, intérêts et activités restreints et répétitifs (1). Concernant les interactions sociales, les personnes autistes auraient notamment des difficultés d'empathie, souvent considérées comme altérant leurs capacités morales. Ainsi, plusieurs études en psychologie et en neuroscience tentent de détecter des processus empathiques défectueux à l'origine d'altérations de leur compréhension de la moralité (2-4). Les problèmes sociaux des personnes autistes se manifestent aussi par des difficultés dans leur vie affective qui concernent leurs propres états émotionnels (5-9). Je suggère que les particularités morales des personnes autistes sont issues de leurs particularités d'accès émotionnel, soit la façon dont elles se rapportent à leurs propres émotions, et non pas de déficits d'empathie. Je montrerai que ces particularités ne les empêchent en aucun cas de faire partie de la communauté morale. Les personnes autistes peuvent être de rigoureux agents moraux, c'est-à-dire qu'elles présentent une certaine intransigeance et inflexibilité morale. Ces particularités seront expliquées. À la lumière des théories sur les processus du haut, je montrerai comment leurs particularités socio-émotionnelles et morales sont toutes deux sous-tendues par une surutilisation de processus de type 2, soit une surutilisation de raisonnements cognitifs délibérés et basés sur des règles, plutôt que des processus automatiques, de type 1. L'objectif principal de cette étude sera donc de mettre en évidence les particularités qui permettent aux personnes autistes d'être des agents moraux certes inflexibles, mais néanmoins émotionnellement investis dans les situations à caractère moral.

Mots clés

TSA, autisme, moralité, accès émotionnel, émotions, empathie

Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) refers to a set of neurodevelopmental disorders characterized by deficits in social communication and social interactions, as well as restricted and repetitive patterns of behaviour, interests and activities (1). Social interaction deficits notably include difficulties in empathic processes, often considered as affecting moral abilities in people suffering from ASD. Several studies in psychology and neuroscience have attempted to detect disturbed empathic processes that cause alterations in their understanding of morality (2-4). Social problems in autistic people are manifested by difficulties in their affective lives concerning their own emotional states (5-9). In this paper, I suggest that moral particularities of people with autism are a consequence of their particularities in *emotional access*, namely the way they relate to their own emotions, and not a consequence of empathic deficits. I will show that these particularities do not prevent them from belonging to the moral community. People with autism can indeed be rigorous moral agents, that is to say, they display a tendency to moral intransigence and inflexibility. These characteristics will be explained. In light of dual process theories, I will show how socio-emotional and moral particularities are underpinned by an overuse of type 2 processes, namely an overuse of deliberate and rule-based cognitive reasoning, instead of type 1 automatic processes. The main purpose of this study is to highlight the particularities that allow people with autism to be moral agents who, although inflexible, are nonetheless emotionally committed in moral situations.

Keywords

ASD, autism, morality, emotional access, emotions, empathy

Responsabilités des évaluateurs externes

Les évaluations des examinateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme examinateur n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de *BioéthiqueOnline* assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et la publication d'un article.

Peer-reviewer responsibilities

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of *BioéthiqueOnline* take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹Département de philosophie, Université du Québec à Montréal, Montréal, Canada

²Programme de philosophie, « Sciences normes décision », Université Paris-Sorbonne, Paris, France

Correspondance / Correspondence

Sarah Arnaud, sarah.audrey.arnaud@gmail.com

Remerciements

Je tiens à remercier les organisatrices et organisateurs de la conférence en Neuroéthique, l'éditeur de cet article Jean Poupard de *BioéthiqueOnline*, les évaluateurs externes, ainsi que Eamon Leonard et Luc Faucher, pour leurs commentaires et suggestions sur les versions antérieures de ce texte.

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Acknowledgements

I would like to thank the organizers of the Neuroethics conference, the *BioéthiqueOnline* editor of this article Jean Poupard, the external peer-reviewers, as well as Eamon Leonard and Luc Faucher, for their comments and suggestions on previous versions of this text.

Conflicts of Interest

None to declare

Introduction

Chez les neurotypiques, le fait de ressentir certaines émotions par rapport à autrui est considéré comme permettant le développement de capacités morales. Un enfant qui se sent coupable d'avoir blessé un camarade va commencer à comprendre qu'il est moralement condamnable de faire du mal à autrui. À l'âge adulte, les émotions semblent également impliquées dans notre moralité : le dégoût favorise la condamnation de l'inceste, la colère permet de reconnaître une offense, etc.... Les personnes dites « psychopathes » sont caractérisées par un déficit important d'empathie. Ainsi, ne percevant pas le mal fait à autrui, et étant qualifiés comme exemptes de culpabilité et de remords, certains pensent que leur problème avec la moralité est dû à leur manque d'empathie (10,11).

La recherche dans le domaine de l'autisme met en évidence de nombreux déficits ou particularités en ce qui concerne les processus émotionnels des personnes autistes. Les difficultés d'interactions sociales sont une des caractéristiques principales des troubles du spectre de l'autisme (TSA). Elles se manifestent notamment par des particularités émotionnelles, désignées par la 5^e version du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5) comme un déficit de « réciprocité socio-émotionnelle » (1), qui peuvent atteindre différents degrés de sévérité, l'autisme étant une condition particulièrement hétérogène¹. Si toutes les personnes autistes présentent des particularités dans leur façon d'interagir avec autrui, certaines parviendront à utiliser des stratégies pour compenser leurs difficultés d'interactions sociales alors que d'autres souffriront plus nettement de ce manque d'interaction. Ces difficultés relationnelles peuvent donc se manifester de différentes manières d'une personne à l'autre, mais elles ont souvent été mises sur le compte d'incapacités à comprendre la perspective d'autrui (12) et de certaines difficultés d'empathie (5,13,14) confirmées par de récentes études en neuroscience qui montrent des altérations de fonctionnement des neurones miroirs chez ce groupe de sujets (15,16). De la même manière que la moralité des personnes psychopathes est possiblement en lien avec leurs déficits d'empathie, la possibilité pour les personnes autistes de juger un acte comme étant condamnable ou louable, d'évaluer des situations à la lumière d'un système de normes, et d'être apte à juger moralement leurs actes ou ceux d'autrui, autrement dit la capacité de développer une *agentivité morale*, a donc été remise en question (17).

Cependant, si les personnes autistes sont souvent sujettes à une « maladresse morale » (18), elles semblent tout à fait capables, contrairement aux psychopathes, de distinguer les règles morales et conventionnelles, et ce, qu'elles soient capables ou non de comprendre la perspective d'autrui (19). En fait, cette capacité à distinguer entre ces deux types de règles ne semble pas poser de difficulté

¹ Les échelles de sévérité incluses dans le DSM-5 pour les différents troubles rendent compte de l'hétérogénéité de l'autisme. La recherche distingue aussi par exemple les personnes autistes de haut niveau, c'est-à-dire n'ayant pas de déficience intellectuelle, des autres personnes autistes.

aux personnes autistes, quel que soit le degré de sévérité de leurs troubles socio-communicationnels. Certaines personnes autistes de haut niveau semblent même parfois construire volontairement, et avec intérêt, une moralité applicable à la vie en société (20). Pourquoi alors les personnes autistes sont-elles encore sujettes à certaines particularités morales et quels sont les liens de ces particularités avec leur vie affective? Ces particularités remettent-elles en question la validité de leurs jugements moraux? Les réponses à ces questions auront des implications éthiques importantes dans la mesure où elles trancheront sur l'inclusion ou l'exclusion des personnes autistes dans la communauté morale. Une étude de l'agentivité morale des personnes autistes devrait déterminer si elles doivent être considérées comme autonomes moralement ou si elles ne sont au contraire pas responsables de leurs jugements et comportements à caractère moral.

Cet article a pour but principal de montrer que les personnes autistes peuvent bel et bien être considérées comme des agents moraux et ainsi appartenir à la communauté morale, c'est-à-dire à l'ensemble des individus à qui on reconnaît des droits et des devoirs moraux. Il faudra pour cela expliquer les fondements de leurs particularités morales et émotionnelles, c'est-à-dire expliquer la façon dont les personnes autistes raisonnent moralement et la façon dont elles se rapportent à leurs états émotionnels, puis montrer les liens existants entre ces deux processus. Étant donné qu'il existe différents modèles théoriques de la moralité, un objectif nécessaire à l'appui de l'hypothèse principale sera de décrire ces différents modèles et de montrer que l'agentivité morale des personnes autistes est compatible avec chacun d'entre eux. Il sera ainsi établi que leur rapport à la moralité se distingue nettement de celui des personnes psychopathes, pour qui la possibilité d'une responsabilité morale est remise en question. L'agentivité morale dans l'autisme sera qualifiée comme étant sujette à une certaine inflexibilité et rigueur, causé par un accès contrôlé et raisonné aux normes morales et aux émotions, mais néanmoins impliquant un investissement émotionnel important.

Une agentivité morale inflexible et rigoriste

L'agentivité morale joue un rôle primordial dans le développement des individus et leurs rapports sociaux, dans la mesure où elle permet de se comporter moralement, en adéquation avec les normes légales et sociales de la société. L'agentivité morale est conçue comme nécessaire à la responsabilité morale, c'est-à-dire au fait qu'une personne puisse être tenue responsable de ses actes. Les enfants par exemple n'ont pas la même responsabilité morale que les adultes : la loi leur reconnaît bien des droits et devoirs, mais ils sont adaptés à leur développement. Ils font partie de la communauté morale au sens large, c'est-à-dire qu'on leur témoigne une considération morale, mais pas en un sens plus étroit ; ce sont souvent leurs parents ou éducateurs qui portent une responsabilité morale en leur nom, leur agentivité morale n'étant pas encore pleinement développée. Leurs décisions sont soumises à l'autorité de leurs tuteurs. Si les personnes autistes ne pouvaient pas développer d'agentivité morale, leurs droits et devoirs pourraient aussi s'avérer différents de ceux des adultes neurotypiques, et comparables à ceux des enfants par exemple. Leur place dans la communauté morale en un sens étroit serait alors remise en question.

La façon dont l'agentivité morale se développe est expliquée différemment par différentes conceptions de la moralité. Selon les modèles rationalistes de la moralité, le comportement moral interagit avec le raisonnement moral : la saisie des réalités morales est issue de la réflexion ou de la connaissance des règles morales. Ces théories², contrairement aux modèles sentimentalistes de la moralité, soutiennent que les sentiments moraux, ou les émotions associées à la moralité, sont tout au plus une conséquence de notre raisonnement moral. Ils ne sont en aucun cas nécessaires au développement d'une moralité (10). Une personne qui reconnaît les transgressions morales et obéit

² Souvent associées aux idées de Kant, qui théorise la moralité par une certaine neutralité, rendue possible par l'usage de la raison ; et dont s'inspirera plus tard le psychologue Kohlberg pour qui cette perspective neutre de la moralité correspond à un stade avancé du développement moral des individus, les deux théoriciens accordant donc une place importante à l'usage de la raison dans la moralité.

aux lois et règles morales en se détachant de toute dimension affective sera alors un-e agent-e moral-e selon les modèles rationalistes (21,22).

L'apprentissage des règles par les personnes autistes implique une connaissance qui permet d'agir moralement. Contrairement aux personnes psychopathes, elles peuvent faire la distinction entre les règles morales (ex. : l'interdiction de tuer) et les règles conventionnelles (ex. : ne pas mâcher de la gomme en classe) (23), et ainsi distinguer les transgressions morales des transgressions conventionnelles (4). Les personnes autistes de haut niveau vivent même dans « un monde social très normatif » (24). En effet, ces dernières « peuvent développer ou découvrir des règles morales et des principes de conduites pour [elles]-mêmes grâce au raisonnement » (10). Leurs difficultés à extraire des règles sociales abstraites à partir de leurs expériences personnelles peuvent être compensées par des efforts de catégorisation et un renforcement des aspects concrets de ces règles (25). Le cas de Temple Grandin montre que cette catégorisation peut se faire par soi-même chez certaines personnes autistes de haut niveau. En effet, elle a elle-même développé un système complexe pour comprendre la morale et appliquer les règles de conduite. Il s'agit selon elle d'un « programme de prise de décision pour savoir si les règles [peuvent] être enfreintes en classifiant le mal commis en trois catégories » (20, traduction libre). Ainsi, grâce à ce « système de classification », elle peut appliquer des règles de conduite. Temple Grandin adopte alors un comportement moral qu'elle a construit grâce au raisonnement sur ce qui cause du tort à autrui en fonction des sanctions potentielles encourues. Les personnes autistes semblent donc pouvoir être qualifiées d'agents moraux, dans la mesure où elles distinguent ce qui est normatif de ce qui est conventionnel et détectent sans difficulté les transgressions des règles morales. Leur comportement est donc en adéquation avec la moralité telle qu'elle est conçue par les modèles rationalistes. Certaines personnes autistes de haut niveau vont même pouvoir développer une théorie morale par elles-mêmes, comme le montre le cas de Grandin.

La moralité dans les TSA peut par ailleurs s'avérer exemplaire, et supérieure à celle des neurotypiques si l'on suit les modèles rationalistes. En effet, les personnes autistes vont se montrer inflexibles devant certaines situations. La fameuse réaction du jeune homme autiste à qui l'on raconte l'histoire d'une femme sans ressource qui vole dans un supermarché l'illustre bien : « Tout le monde doit passer à la caisse. C'est illégal de ne pas passer à la caisse. Elle devrait être arrêtée » (traduction libre), affirme le jeune homme autiste (26). Il condamnerait l'acte malgré des circonstances qui auront tendance à influencer sur le jugement de la plupart des neurotypiques, comme le fait que cette femme soit sans argent et doive nourrir ses enfants. L'étude de Bolling et collègues montre bien cette capacité accrue à condamner un acte moralement. En effet, ils rapportent une hyperactivation de l'insula droite et du cortex préfrontal chez des enfants autistes pendant l'observation de la violation d'une règle, ce qui suggère une détection *plus importante* des transgressions morales que chez les neurotypiques comparé-e-s (27).

Ainsi, les personnes autistes observeraient plus fortement les torts causés à autrui comme des transgressions, et ce, quelles que soient les circonstances (qui viennent chez les neurotypiques atténuer la désapprobation de la situation). Selon les modèles rationalistes de la moralité, les personnes autistes sont donc d'excellents agents moraux. Les transgressions morales étant particulièrement bien détectées, leurs jugements moraux ne faillissent pas. Leur apitoiement devant une situation par exemple, ne les mène pas vers un jugement moral moins sévère, autrement dit, leurs émotions ne les détournent pas de leur jugement moral.

Mais pourquoi la situation difficile de cette femme au supermarché ne mène-t-elle pas ce jeune homme à relativiser sa condamnation? Pourquoi les personnes autistes appliquent les règles morales de façon « machinale » sans considérer les différentes raisons qui auraient pu motiver une personne à enfreindre une règle (28)? Kennett comprend la moralité des personnes autistes comme une morale « kantienne », c'est-à-dire rationaliste, en opposition à une forme « humienne » ou sentimentaliste, qui leur serait inaccessible (10) et qui correspondrait à celle des personnes neurotypiques. Alors que

les neurotypiques jugeraient la situation moins sévèrement en compatissant avec le malheur de cette femme, les personnes autistes ne ressentiraient pas cet apitoiement. Brewer et collègues défendent une idée similaire, indiquant que les personnes autistes « ne basent pas leurs jugements d'acceptabilité morale sur des informations émotionnelles » (29, traduction libre).

Si cette approche reconnaît bien un type de moralité aux personnes autistes, elle les place néanmoins dans une catégorie distincte, qui les exclue du modèle neurotypique ou « normal » de la moralité, leurs émotions n'étant pas constitutives de leurs capacités morales. Si la moralité des personnes autistes semble bien inflexible et donc répond aux principes kantien, il va être montré que contrairement aux visions de Kennett ou Brewer et collègues, elle est également ressentie et émotionnellement vécue.

Une agentivité morale émotionnellement ressentie

Admettons qu'une personne connaisse les règles de la moralité grâce à un apprentissage, mais ne ressent aucune émotion associée à la moralité. Elle pourrait par exemple savoir qu'il est interdit de voler ou de tricher, ou qu'il ne faut pas blesser autrui, mais voler ne lui procurerait pas de culpabilité, une personne maltraitée ne lui insufflerait pas de sentiment de pitié. Cette personne serait alors plus à même de tricher si cela peut lui venir en aide, elle viendrait peut-être moins en aide à autrui dans une situation de maltraitance si elle doit prendre le temps de se référer à l'ensemble de ses connaissances en termes de moralité avant de réagir. Elle n'agirait pas moralement si elle n'a aucun intérêt personnel à le faire. Autrement dit, son comportement moral serait moins efficace que celui d'une personne émotionnellement investie dans ses jugements moraux. Une approche purement rationaliste de la moralité ne semble pas prendre en considération cette composante du développement de l'agentivité morale. La moralité des personnes autistes correspond-elle seulement à une approche purement rationaliste? Dans ce cas, leur type d'agentivité morale serait incompatible avec certaines conceptions de la moralité.

Une approche sentimentaliste de la moralité implique justement que le comportement moral soit le produit de nos émotions. La moralité ne dépend pas uniquement de normes objectives préétablies, mais se construit grâce aux émotions que procurent les situations à caractère moral. Ainsi, selon ces approches, l'intuition et l'affect doivent toujours être la cause de l'apparition du raisonnement moral. Par exemple, l'intuitionnisme social de Haidt (30) va impliquer que les notions de bien et de mal soient aussi compréhensibles en termes de sentiments d'approbations ou de désapprobations. Une bonne action est accompagnée d'une émotion à valence positive (la joie, la fierté...) et la condamnation d'un acte dépend d'une émotion de dégoût, de peur, de tristesse, etc. Plus généralement, la majorité des théories morales considère l'importance des émotions dans le développement de nos jugements moraux et montre que les processus moraux et émotionnels sont en interaction.

L'exemple du jeune homme autiste semble alors démontrer un déficit plutôt qu'un avantage en ce qui concerne les capacités morales, car les circonstances particulières qui poussent la femme au vol ne semblent pas lui procurer de sentiment qui influencerait son jugement moral. De plus, Victoria McGeer rappelle que la moralité des personnes autistes est parfois caractérisée par une « rigidité, [et] une insensibilité » (2, traduction libre). Ainsi, on pourrait conclure que les convictions morales des personnes autistes sont simplement issues d'un apprentissage dans lequel leurs émotions n'entrent pas en jeu et que ces convictions ne dénotent donc pas une compréhension des raisons morales. Grandin aurait simplement appris et appliqué des règles pour éviter les sanctions, sans aucun intérêt réel pour les situations à caractère moral. On retrouve dans cette description fictive les caractéristiques d'une personne psychopathe, dénuée d'empathie (19,31) et présentant des déficits

concernant ses ressentis émotionnels (32), donc étant également dénuée d'intérêt pour la moralité³. En effet, la psychopathie est associée à un manque d'empathie, une indifférence au bien-être ou à la souffrance d'autrui et à des tendances antisociales. La compréhension de la moralité est issue d'un effort cognitif important et non pas d'un sentiment intuitif qui accompagne la situation (11). Ainsi, l'argument de Piers Benn consistait à dire que de la même façon, les difficultés sociales des personnes autistes impliquent une incapacité dans les dimensions morales (17). Cependant, rien pour l'instant ne permet d'affirmer que les personnes autistes ne comprennent pas ou ne ressentent pas les raisons morales qui les poussent à agir. Et leur rapport à la moralité s'éloigne nettement de celui des personnes psychopathes.

Le cas de Grandin illustre bien la volonté d'interagir en société et une motivation à éviter de causer du tort à autrui. Dans son système de classification, elle s'affirme en accord avec certaines règles, qui doivent être respectées pour éviter une des trois catégories du mal que Grandin nomme « les offenses *vraiment mauvaises* » (20, traduction libre). De plus, elle distingue sa compréhension des règles et les raisons qui les motivent puisque sa troisième catégorie du mal concerne « les actions *illégalles, mais pas mauvaises* » (20, traduction libre). Ainsi, même si les règles et la conduite morale sont apprises – il y a une distinction à connaître entre ce qui est illégal, considéré comme mal par la société, et ce qui ne l'est pas – les raisons morales peuvent être intuitivement comprises et appréhendées indépendamment de leur valeur « objective » : certaines de ces actions sont illégales à juste titre, donc « vraiment mauvaises », alors que d'autres n'ont pas de bonnes raisons de faire partie de cette catégorie. La moralité dont fait preuve Grandin est donc liée à un certain intérêt, à une compréhension subjective qui va au-delà des règles dictées par le système social, et en cela, elle se distingue considérablement de celle des psychopathes. Blair a montré que les personnes autistes sont sensibles au mal causé à autrui, même lorsque leurs capacités sociales sont très altérées (19). Cela implique une saisie intuitive d'un certain aspect de la moralité, et un ressenti affectif qui l'accompagne, chez les personnes autistes présentant différents niveaux de sévérité au niveau des interactions sociales.

De plus, McGeer montre que les personnes autistes développent une agentivité morale, certes d'une manière différente des neurotypiques, – comme il sera expliqué dans les parties subséquentes de ce texte – mais issue d'une « *a-rationnelle* passion pour l'ordre » (2, traduction libre), donc d'un rapport affectif fort au besoin d'ordonner le monde, que l'on pourrait comprendre comme un rapport très émotionnel, et surtout qui ne provient pas d'un raisonnement. Un ressenti affectif peut donc accompagner la compréhension de la moralité des personnes autistes, même si ce n'est pas ce ressenti qui entre en jeu dans l'évaluation des situations morales au cas par cas. Ainsi, la construction d'une agentivité morale dans les TSA semble être le produit de leurs intuitions et émotions, ce qui suit une approche sentimentaliste de la moralité.

Ainsi, que l'on se réclame d'un modèle rationaliste ou sentimentaliste de la moralité, les personnes autistes peuvent toujours en principe⁴ être des agents moraux. Aucun critère spécifique à l'autisme n'empêche le développement d'une moralité, et celle-ci comprend des interactions certaines avec des processus émotionnels. Leur moralité n'est donc pas dénuée d'émotion. Pourtant, leur agentivité morale semble différer de celle des neurotypiques.

³ Il faut néanmoins noter que la plupart des personnes psychopathes n'ont pas de comportements répréhensibles et ne sont pas hors la loi. Comme l'expliquent Berg et collègues, l'image qui est souvent véhiculée s'éloigne nettement du tableau clinique qui les caractérise (33).

⁴ Je précise « en principe », car les déficits cognitifs de nombreuses personnes autistes les empêcheront de développer une agentivité morale. Ces déficits n'étant pas inhérents à la pathologie, mais des caractéristiques comorbides, on peut soutenir que ce ne sont pas les troubles autistiques eux-mêmes qui sont à l'origine de cette impossibilité.

Des évaluations morales systématiques et basées sur des règles

Bien que tout à fait capables d'agir moralement et de comprendre ce qui sous-tend les normes qu'elles suivent, les personnes autistes sont néanmoins enclines à une certaine « maladresse morale » (18), dans des situations où il faut réagir adéquatement à la détresse d'autrui. Si le cas du manque de flexibilité du jeune homme autiste ne dénote pas d'une absence de moralité, il semble montrer une particularité dans l'application des normes. Le cas de Grandin apparaît également comme idiosyncrasique, car elle doit se référer à son système à chaque fois qu'elle se trouve dans une situation à caractère moral alors que lorsqu'une personne neurotypique formule un jugement moral, elle ne fait pas explicitement référence à un système complet de la moralité⁵. De plus, Kennett et Fine rapportent l'embarras de Jim Sinclair, diagnostiqué autiste, qui se sent impuissant face à la détresse d'une personne qui aurait besoin d'aide. Une détresse qu'il semble pourtant ressentir fortement (18). L'agentivité morale des personnes autistes semble donc particulière en ce qui concerne les situations impliquant une évaluation morale.

Pour comprendre ce qui les sous-tend, De Vignemont et Frith (24) parlent de difficultés à faire le lien entre la détection d'une transgression d'une règle et la détection du sentiment d'autrui, ce qui pourrait expliquer en partie cette maladresse morale. La compréhension du caractère moral de la situation proviendrait d'un apprentissage raisonné de certaines règles et non du sentiment d'autrui qui accompagne la situation. Ce sentiment est pourtant bien éprouvé et, étant lui-même à la source d'un désarroi chez Sinclair, il suggère l'existence d'une certaine forme d'empathie. Ce que disent De Vignemont et Frith est que cette empathie n'éclaire pas la situation morale. La différence d'agentivité avec les neurotypiques semble donc se situer au niveau de l'accès aux règles morales : les personnes autistes élaboreront un jugement moral sur la base du système qu'elles auront construit (comme c'est le cas pour Grandin) et/ou appris, plutôt que sur la base d'un ressenti en ce qui concerne la situation à évaluer. Elles devront se référer à leur raisonnement et au système de moralité adopté pour catégoriser la situation dans le champ de la moralité. Ainsi, devant une situation à caractère moral, leur évaluation sera faite en fonction du système de normes, ce qui sera à l'origine d'une généralisation des situations et de difficultés à relativiser certains événements en fonction du contexte. Shulman et collègues indiquent à ce sujet que les personnes avec TSA « sont caractérisées par (...) une tendance à sur-généraliser, et une adhérence inflexible aux normes sociales » (traduction libre) lorsqu'il s'agit de justifier leur raisonnement moral (4).

Les neurotypiques au contraire, semblent se référer intuitivement à la moralité, au point de ne pas toujours être en mesure de donner de justification quand ils sont pourtant convaincus qu'une situation est immorale. Haidt donne l'exemple de sujets qui majoritairement condamnent une potentielle relation sexuelle consentie et sans danger entre frères et sœurs. Il montre que les sujets qui jugent cet exemple comme étant moralement mauvais ne trouvent pas souvent de raison pour le justifier (30). Cela est dû au fait que la construction de l'évaluation morale soit issue d'une perception intuitive de la situation particulière et pas analysée en fonction de l'ensemble du système moral. Cette perception intuitive permet une évaluation morale rapide des situations et des réactions tout aussi automatiques : une personne neurotypique pourra rassurer et consoler une personne en détresse par exemple. Sans cette automaticité, les agissements s'avèreront plus difficiles, car demandant plus de réflexion (comme en témoigne le désarroi de Sinclair devant la personne en détresse).

Cette différence de fonctionnement dans les TSA est corroborée par les résultats de l'étude de Schneider et collègues sur les corrélats neuronaux du raisonnement moral chez les personnes autistes (3). Cette étude montre une hypoactivation de l'amygdale gauche lors de l'interprétation de dilemmes moraux, ce qui suggère selon les auteurs qu'il n'y a pas d'implication émotionnelle qui mène à des processus de hauts niveaux comme le raisonnement moral ; les dilemmes moraux sont interprétés sans que les émotions ne soient nécessairement engagées. Si l'on suit l'hypothèse de De

⁵ Sinon la communauté morale serait seulement constituée d'un ensemble de philosophes ou de psychologues moraux et d'autres spécialistes de la moralité!

Vignemont et Frith illustrée par le cas de Sinclair, on peut supposer que l'émotion est engagée avant ou après que le jugement moral soit formulé, mais que ces deux processus sont distincts chez les personnes atteintes d'autisme. Malgré ces différences d'activation cérébrales, les auteurs ne rapportent pas de différences comportementales en ce qui concerne la tâche, ce qui marque bien encore une fois la présence du raisonnement moral. Le fait que les comportements moraux des sujets puissent être sous-tendus par différentes activations cérébrales suggère plutôt que différentes voies sont possibles dans la manière de développer son agentivité morale.

Une manière d'envisager les processus sous-jacents aux particularités qui viennent d'être décrites est de se tourner vers les théories sur les processus duaux. Elles permettront d'expliquer les distinctions entre les personnes autistes et neurotypiques dans la manière de construire une agentivité morale.

Une surutilisation de processus de type 2 dans l'accès aux normes morales

Développer une agentivité morale implique, entre autres, l'acquisition d'une capacité à évaluer moralement certaines situations. Kennett et Fine ont proposé que la construction des jugements moraux soit issue d'une interaction entre des processus automatiques et d'autres plus contrôlés. Dans une étude récente, Dubljevic et Racine expliquent que les jugements moraux se fondent sur des informations conscientes et apparemment accessibles, mais que ces informations sont en fait sous-tendues par des processus rapides et inconscients (34). Plus généralement, l'agentivité morale dépendrait à la fois de processus automatiques et de processus de raisonnement conscients (29).

Ces modèles peuvent s'intégrer dans celui des théories des processus duaux, selon lesquelles deux types de processus sont en jeu dans le jugement et la prise de décision. Un ensemble de processus de type 1, intuitifs, automatiques et subjectifs, et un ensemble de processus de type 2, raisonnés, contrôlés et objectifs (35)⁶. Les processus de type 2 vont être utiles pour faire certaines hypothèses de raisonnement ou des simulations mentales. Ils concernent des raisonnements ou des formulations de jugements relativement lents et séquentiels, et sont liés à la mémoire de travail (35). Ce type de raisonnement va par exemple être impliqué dans les jugements moraux concernant certains cas hypothétiques – comme le fait de condamner la femme qui a volé au supermarché parce qu'il est interdit de voler, ou dans les jugements qui font intervenir une information accessible et consciente en général – je jugerai que les actes ou les paroles d'autrui sont moralement condamnables parce qu'ils représentent une offense envers moi et me causent du tort. Les processus de type 1 interviennent sans que le sujet n'y prête nécessairement attention et ne demandent donc pas l'intervention de la mémoire de travail. Ils déclenchent des réponses automatiques à certains stimuli, correspondant donc à des opérations cognitives rapides, issues de l'évolution, de l'apprentissage implicite, ou de certains conditionnements (35). Ils vont par exemple être impliqués dans un jugement qui condamne moralement la relation consentie entre frères et sœurs. L'absence de justification sera corrélée à une absence d'utilisation de processus de type 2.

Une telle approche appliquée au domaine de la moralité permet d'envisager un continuum dans nos modes d'accès à la moralité, allant d'une construction du jugement moral très objective et raisonnée à une construction particulièrement intuitive et automatique. Elle se situe donc entre une approche strictement rationaliste et les approches sentimentalistes de la moralité. Selon Fine et Kennett, les personnes autistes seraient capables de délibération à propos de la morale, ce qui leur permettrait une moralité contrôlée et raisonnée. Mais elles auraient un manque de perception intuitive des raisons morales (18). On peut donc dire qu'elles utiliseraient peu ou pas les processus de type 1,

⁶ L'article d'Evans et Stanovich présente une liste détaillée des caractéristiques des deux systèmes proposés par l'abondante littérature sur le sujet. Ils expliquent également le changement de terminologie de la notion de « système » à celle de « type », la première impliquant à tort de concevoir deux systèmes singuliers et distincts qui sous-tendent exactement deux types de processus, alors que ces systèmes ou types sont en fait pluriels, impliquant différents processus cognitifs qui interagissent.

mais presque exclusivement ceux de type 2, et se situeraient donc à l'extrémité du mode d'accès objectif aux raisons morales. Cette idée est compatible avec mon hypothèse, car elle expliquerait que les personnes autistes puissent être intransigeantes dans des cas où la moralité nécessite une transgression des règles morales, n'ayant pas une compréhension automatique de certaines raisons morales selon le contexte dans lequel elles s'inscrivent. Les personnes neurotypiques au contraire utiliseraient dans leurs évaluations morales des informations dont elles ne seraient pas conscientes de manière très rapide et inaccessible (34).

L'agentivité morale des personnes autistes découlerait donc d'un mode d'accès délibéré, objectif et non intuitif aux raisons morales. Celui-ci permet le développement d'une moralité en compensant la sous-utilisation des processus intuitifs ou des émotions. Les travaux de Brewer et collègues indiquent à ce propos qu'en ce qui concerne les jugements moraux, les personnes autistes auraient tendance à se baser plutôt sur des normes sociales apprises que sur l'information émotionnelle dont elles disposent (29). Cette moralité a des chances de s'avérer rigoriste et de donner lieu à des évaluations intransigeantes dans des cas où il faudrait considérer certaines circonstances atténuantes par exemple. Cela explique que certain-e-s autistes de hauts niveaux aient des troubles de capacité de « *reason tracking* » mais une forte « *reason responsiveness* » (18), c'est-à-dire qu'ils-elles sont capables de répondre aux raisons morales, de les appréhender, mais ont des difficultés à les détecter de manière automatique.

Une surutilisation de processus de type 2 dans l'accès émotionnel

Si les processus émotionnels n'entrent pas ou peu en jeu dans les évaluations morales des personnes autistes, la seconde partie de ce texte montrait qu'un certain ressenti pouvait néanmoins accompagner la compréhension des normes morales et qu'un certain besoin affectif pouvait être à l'origine de la construction d'une moralité, en tant qu'il motive à comprendre les normes qui régissent les domaines social et moral. En quoi les particularités socio-émotionnelles sous-tendent alors les différences au niveau des capacités morales chez les personnes autistes? S'agit-il d'un problème d'empathie comme c'est le cas chez les personnes dites psychopathes?

L'absence d'empathie caractéristique de la psychopathie a des conséquences sur leur moralité et pourrait même les exempter de responsabilité morale (31). Si les capacités empathiques et émotionnelles ont un rôle à jouer dans la construction de la moralité des neurotypiques, et qu'elles ont des incidences sur celle des personnes psychopathes, la compréhension des particularités émotionnelles des personnes autistes peut aussi éclairer celle de leurs particularités morales. Mais l'absence d'empathie chez les personnes autistes a été relativisée : certaines études montrent des particularités neuronales qui mettent en évidence des difficultés de reconnaissance émotionnelle (5) ou d'empathie « cognitive » (36), mais reconnaissent qu'il n'y a aucune différence avec les neurotypiques en ce qui concerne une autre forme d'empathie. Krahn et Fenton ont conceptualisé cette distinction et montré que les personnes autistes étaient pourvues d'empathie « affective » (37), c'est-à-dire qu'elles peuvent percevoir les réactions et émotions d'autrui et en faire elles-mêmes l'expérience. Ainsi, ce n'est pas une complète absence d'émotion ou d'empathie qui sous-tendrait leurs particularités morales. En effet, l'étude de Schneider et collègues ne montre aucune différence d'activation au niveau de l'amygdale droite entre les TSA et les groupes contrôles pendant les tâches de raisonnements moraux. Or, cette activation cérébrale serait impliquée dans les aspects empathiques basiques tels que la détection de la douleur (3). Cela corrobore la présence d'un « fort intérêt affectif » en ce qui a trait à la moralité (2). Le jeune homme autiste pourrait donc bien ressentir de la compassion pour la femme au supermarché, donc faire preuve d'empathie, mais son propre rapport avec cette compassion, issu de la détresse de cette femme, autrement dit son accès émotionnel, va s'avérer différent de celui des neurotypiques.

Les personnes autistes seraient sujettes à un déficit d'« identification et description » de « leurs propres émotions » (6,29), à des problèmes de régulation de leurs propres émotions (7,8), et auraient

un déficit de conscience (*awareness*) émotionnelle (9). Cela se retrouve au niveau hormonal et notamment au niveau de la libération d'ocytocine. Des études démontrent que des inhalations d'ocytocine favorisent la reconnaissance émotionnelle des personnes autistes (38). L'ensemble de ces déficits fait référence à des facultés qui concernent leur rapport à leurs propres expériences émotionnelles, autrement dit, les difficultés émotionnelles des personnes autistes seraient en lien avec leur accès émotionnel plutôt qu'avec le ressenti lui-même.

Les théories des processus duaux peuvent à nouveau éclairer notre compréhension de l'accès émotionnel. Que les émotions soient catégorisées comme appartenant à l'un ou l'autre des deux types de raisonnement, elles peuvent être *accessibles* à celui ou celle qui en fait l'expérience par l'un ou l'autre de ces types, donc grâce aux deux processus décrits par les théories des processus duaux : pour accéder à ma peur par exemple, je pourrai la comprendre et la reconnaître soit de manière automatique, grâce à un ressenti subjectif intuitif (des processus de type 1), ou bien au contraire par des processus contrôlés et délibérés issus d'un raisonnement sur ce qu'est la peur en général (type 2). De la même façon, je pourrai me référer à ma compassion pour autrui de manière très automatique, par le caractère qualitatif – le « ce que cela fait » – d'être dans cet état de détresse, ou bien en raisonnant consciemment sur ce qui implique la détresse d'autrui et sur le fait de savoir si cette détresse qui mène à ma compassion justifie un jugement moral différent ou non selon les normes morales et sociales.

Les personnes autistes peuvent ressentir des émotions, mais leur compréhension ou connaissance de celles-ci – qui est à l'œuvre dans la construction de la moralité (30) – se fera alors plutôt par un processus délibéré et faisant intervenir le raisonnement, que par un accès intuitif, comme c'est le cas pour les neurotypiques. En effet, Losh et Capps analysent les discours d'enfants autistes et neurotypiques relatifs à leurs expériences émotionnelles et rapportent l'exemple d'un enfant neurotypique qui utilise des expériences subjectives passées pour décrire ce qu'est l'embarras, une émotion particulièrement impliquée dans des situations à caractère moral. Ils le comparent à celui d'un enfant autiste qui définit la honte comme ayant lieu « quand je fais quelque chose de mal et ensuite, je pourrais avoir des ennuis pour ça ». Selon les auteurs « cette description plutôt définitionnelle pourrait ne pas être dérivée de ses expériences personnelles » mais d'« une compréhension de la honte comme naissant d'interactions et de standards moraux » (39, traduction libre) soit d'éléments objectifs et extérieurs à la situation. Il s'agit donc d'un accès non intuitif au ressenti qui correspond à des processus de type 2. Cela explique alors que leur « sensibilité morale » soit « structurée différemment » (2).

Ainsi, une personne autiste fera preuve d'empathie, mais l'émotion qu'elle ressentira alors fera l'objet d'un processus très raisonné pour être comprise, ce qui donnera lieu à une évaluation morale du même type. Le jeune homme qui condamne moralement l'action de voler peut compatir avec la détresse de cette femme, mais cette compassion sera évaluée comme étant distincte de la situation et des circonstances qui doivent servir à juger l'acte. Plutôt que de considérer que les personnes autistes sont dépourvues d'empathie et que cela affecte leurs capacités morales, il est possible de comprendre leurs particularités d'agentivité morale comme ayant pour origine des particularités d'accès à leurs propres émotions. Ces émotions sont bien issues d'une contagion émotionnelle, soit de leur empathie affective, mais elles feront l'objet d'une compréhension très objective et raisonnée, qui donnera lieu à des jugements moraux relativement inflexibles et rigoristes.

Conclusion

Lorsqu'on évalue une situation de transgression morale, différents jugements peuvent être formulés selon les personnes qui évaluent la situation. Elles s'avèrent plus ou moins flexibles ou rigoristes, plus ou moins attachées aux lois ou, au contraire, aux circonstances qui pourront atténuer la condamnation. Les jugements sont issus d'interactions entre le raisonnement, les intuitions, les émotions et les sentiments.

La vie affective des personnes autistes est bien impliquée dans la construction de leur agentivité morale. Leurs émotions étant appréhendées par des processus contrôlés et basés sur des règles, elles donnent lieu à des jugements moraux souvent très rigoristes. Ainsi, les personnes autistes répondent aux critères des théories sentimentalistes et rationalistes de la moralité. Leur agentivité morale ne souffre pas de dissonance et la situation morale en question peut tout à fait avoir une tonalité émotionnelle. Il a été montré dans ce texte que les personnes autistes utilisent plutôt des processus de type 2 dans la construction de leur agentivité morale et dans leur accès émotionnel, ce qui en fait des agents moraux particulièrement inflexibles, alors que pour les neurotypiques, les jugements moraux et l'accès émotionnel seront plus souvent sous-tendus par des processus intuitifs, heuristiques et inaccessibles – autrement dit, par des processus de type 1 – avant de devenir des jugements conscients (34).

Les personnes autistes, non seulement peuvent, mais ont aussi la volonté de comprendre la moralité et de s'y conformer. Le fait qu'elles s'intéressent à la moralité et qu'elles puissent construire certains systèmes pour s'y conformer le mieux possible me conforte à suivre l'opinion de Barnbaum selon laquelle une théorie morale adéquate doit pouvoir inclure les personnes autistes dans la communauté morale, leur reconnaissant des droits et devoirs (40) au même titre que les personnes neurotypiques. Ainsi, il ne s'agit pas seulement de reconnaître des droits aux personnes autistes, mais elles doivent pouvoir être incluses dans la communauté morale en un sens étroit : leur connaissance et ressenti de la moralité une fois développés les rendent moralement responsables de leurs actes et autonomes en ce qui concerne leurs choix et décisions, comme c'est le cas pour les adultes neurotypiques. Le fonctionnement autistique de la moralité présente des particularités, expliquées dans cet article, mais celles-ci sont compatibles avec trois différents modèles de la moralité. Ainsi, les personnes autistes, pouvant être des agents moraux au même titre que les neurotypiques, ne devraient pas être exemptées de responsabilité ni mises sous la tutelle d'une autorité extérieure simplement en raison de leurs troubles autistiques.

Il est envisageable que certaines personnes autistes ne puissent pas développer d'agentivité morale, notamment celles qui présentent d'importantes déficiences intellectuelles, ou d'autres troubles comorbides qui compromettent leur autonomie. Mais l'absence d'agentivité morale peut également se retrouver chez les personnes non autistes qui présenteraient une déficience intellectuelle ou dont l'autonomie serait compromise (dans le cas d'une démence sénile par exemple). Dans le futur, les recherches gagneraient à questionner le développement de l'agentivité morale dans d'autres psychopathologies ou conditions afin de spécifier les différentes caractéristiques que possèdent les individus qui constituent l'ensemble de la communauté morale. L'étude du développement de l'agentivité morale dans certaines psychopathologies pourrait également permettre d'enrichir et de préciser les différents processus cognitifs qui sous-tendent un tel développement. La notion de communauté morale pourrait alors être mieux définie grâce à une description fine de différents types d'agentivité morale. Toutes ces clarifications pourraient alors avoir des répercussions sur nos différentes conceptions de la moralité et éventuellement mener à de nouvelles conclusions à propos de la responsabilité légale des individus.

Références

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. Washington, D.C.: American Psychiatric Association; 2013.
2. McGeer V. Varieties of moral agency: Lessons from autism (and psychopathy). In: Moral Psychology: The Neuroscience of Morality: Emotion, Brain Disorders, and Development, W Sinnott-Armstrong, ed. (Vol. 3), Cambridge MA: MIT Press, 2007. P. 227-258.
3. Schneider K, Pauly KD, Gossen A, Mevissen L, Michel TM, Gur RC, et al. [Neural correlates of moral reasoning in autism spectrum disorder](#). Soc Cogn Affect Neurosci. 2012;nss051.
4. Shulman C, Guberman A, Shiling N, Bauminger N. [Moral and social reasoning in autism spectrum disorders](#). J Autism Dev Disord. 2012;42(7):1364-76.

5. Michel TM, Herholz S, Finkelmeier A, Schneider F, Brüggmann E, Haecck M, et al. [The neuronal correlates of empathy in autism spectrum disorders](#). *Eur Psychiatry*. 2011;26:1467.
6. Hill E, Berthoz S, Frith U. [Brief report: cognitive processing of own emotions in individuals with autistic spectrum disorder and in their relatives](#). *J Autism Dev Disord*. avr 2004;34(2):229-35.
7. Glaser SE, Shaw SR. [Emotion regulation and development in children with autism and 22q13 deletion syndrome: Evidence for group differences](#). *Res Autism Spectr Disord*. 2011; 5(2):926-934
8. Samson AC, Huber O, Gross JJ. [Emotion regulation in Asperger's syndrome and high-functioning autism](#). *Emotion*. 2012;12(4):659-65.
9. Silani G, Bird G, Brindley R, Singer T, Frith C, Frith U. [Levels of emotional awareness and autism: an fMRI study](#). *Soc Neurosci*. 2008;3(2):97-112.
10. Kennett J. [Autism, empathy and moral agency](#). *Philosophical Quarterly*. 2002; 52(208):340-357.
11. Decety J, Cowell JM. [The complex relation between morality and empathy](#). *Trends Cogn Sci*. juill 2014;18(7):337-9.
12. Carruthers P. [Autism as mindblindness: an elaboration and partial defence](#). In: Carruthers P, Smith PK, éditeurs. *Theories of Theories of Mind*. Cambridge University Press; 1996. p. 257-76.
13. Lombardo MV, Barnes JL, Wheelwright SJ, Baron-Cohen S. [Self-referential cognition and empathy in autism](#). *PLoS ONE*. 2007;2(9):e883.
14. Greimel E, Schulte-Rüther M, Kircher T, Kamp-Becker I, Remschmidt H, Fink GR, et al. [Neural mechanisms of empathy in adolescents with autism spectrum disorder and their fathers](#). *NeuroImage*. 2010;49(1):1055–1065.
15. Iacoboni M, Dapretto M. [The mirror neuron system and the consequences of its dysfunction](#). *Nat Rev Neurosci*. 2006;7(12):942-51.
16. Rizzolatti G, Fabbri-Destro M. [Mirror neurons: from discovery to autism](#). *Exp Brain Res Exp Hirnforsch Expérimentation Cérébrale*. 2010;200:223-237.
17. Benn P. [Freedom, resentment, and the psychopath](#). *Philos Psychiatry Psychol*. 1999;6(1):29-39.
18. Kennett J, Fine C. [Will the real moral judgment please stand up?](#) *Ethic Theory Moral Pr Ethical Theory Moral Pract*. 2009;12(1):77-96.
19. Blair RJR. [Brief report: Morality in the autistic child](#). *J Autism Dev Disord*. 1996;26(5):571-9.
20. Grandin T. *Thinking in Pictures: And Other Reports from My Life with Autism*. New York: Doubleday; 1995.
21. Kohlberg L. *Child Psychology and Childhood Education: A Cognitive-Developmental View*. New York: Longman; 1987.
22. Krebs DL, Denton K. [Toward a more pragmatic approach to morality: a critical evaluation of Kohlberg's model](#). *Psychol Rev*. 2005;112(3):629.
23. Leslie A Mallon, Ron, Dicorcia, Jennifer, Mallon R, Dicorcia J. [Transgressors, victims, and cry babies: Is basic moral judgment spared in autism?](#) *Soc Neurosci*. 2006;1(3-4):270-283.
24. De Vignemont F, Frith U. [Autism, morality and empathy](#). In: *Moral Psychology: The Neuroscience of Morality: Emotion, Brain Disorders, and Development*, W Sinnott-Armstrong, ed. (Vol. 3), Cambridge MA: MIT Press, 2007;273-80.
25. Jones EJH, Webb SJ, Estes A, Dawson G. [Rule learning in autism: the role of reward type and social context](#). *Dev Neuropsychol*. 2013;38(1):58-77.
26. Keel JH. *A Study of Moral Reasoning in Adults with Autism*. University of North Carolina at Chapel Hill; 1993.
27. Bolling DZ, Pitskel NB, Deen B, Crowley MJ, McPartland JC, Kaiser MD, et al. [Enhanced neural responses to rule violation in children with autism: a comparison to social exclusion](#). *Dev Cogn Neurosci*. 2011;1(3):280-94.
28. Faucher L, Arnaud S. *Raisons morales, motivations morales et psychopathologies*. Sous presse.

29. Brewer R, Marsh AA, Catmur C, Cardinale EM, Stoycos S, Cook R, et al. [The impact of autism spectrum disorder and alexithymia on judgments of moral acceptability](#). *J Abnorm Psychol.* 2015;124(3):589.
30. Haidt J. [The emotional dog and its rational tail: a social intuitionist approach to moral judgment](#). *Psychol Rev.* 2001;108(4):814-834.
31. Levy N. [The responsibility of the Ppsychopath revisited](#). *Philos Psychiatry Psychol.* 2007;14(2):129-138.
32. Prinz JJ. [Against empathy](#). *SJP South J Philos.* 2011;49:214-33.
33. Berg JM, Smith SF, Watts AL, Ammirati R, Green SE, Lilienfeld SO. [Misconceptions regarding psychopathic personality: implications for clinical practice and research](#). *Neuropsychiatry.* 2013;3(1):63-74.
34. Dubljević V, Racine E. [The ADC of moral judgment: Opening the black box of moral intuitions with heuristics about agents, deeds, and consequences](#). *AJOB Neurosci.* 2014;5(4):3-20.
35. Evans JSB, Stanovich KE. [Dual-process theories of higher cognition advancing the debate](#). *Perspect Psychol Sci.* 2013;8(3):223-41.
36. Schwenck C, Mergenthaler J, Keller K, Zech J, Salehi S, Taurines R, et al. [Empathy in children with autism and conduct disorder: Group-specific profiles and developmental aspects](#). *J Child Psychol Psychiatry.* 2012;53(6):651-9.
37. Krahn T, Fenton A. [Autism, empathy and questions of moral agency](#). *J Theory Soc Behav.* 2009;39(2):145-66.
38. Guastella AJ, Einfeld SL, Gray KM, Rinehart NJ, Tonge BJ, Lambert TJ, et al. [Intranasal oxytocin improves emotion recognition for youth with Autism Spectrum Disorders](#). *Biol Psychiatry.* 1 avr 2010;67(7):692-4.
39. Losh M, Capps L. [Understanding of emotional experience in autism: Insights from the personal accounts of high-functioning children with autism](#). *Dev Psychol.* 2006;42(5):809.
40. Barnbaum DR. *The Ethics of Autism: Among Them, But Not of Them*. Bloomington: Indiana University Press; 2008.

How I Got Pregnant: Should Having a Child Justify a Partner's 'Deception'?

RÉPONSE À - TRAVAIL CRÉATIF / RESPONSE TO - CREATIVE WORK

Hazar Haidar^{1,2}

Reçu/Received: 8 Oct 2015

Publié/Published: 1 Jun 2016

Éditrices/Editors: Maude Laliberté & Aliya Affdal

Travail créatif discuté/Creative Work discussed: J Dwyer. [How I Got Pregnant](#) *BioéthiqueOnline* 2014, 3/3

2016 H Haidar, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#)

Résumé

Ce commentaire est associé au travail créatif "How I Got Pregnant" de James Dwyer, une histoire qui soulève des questions éthiques concernant la demande d'une femme de bénéficier d'une assistance médicale pour tomber enceinte, sans avoir l'intention de le dévoiler à son mari. Dans ce commentaire, je défends l'idée que l'attitude de cette femme trompe la confiance de son conjoint et j'explique en quoi ses justifications, pour faire valoir sa demande de concevoir un enfant à l'insu de son mari, sont faibles.

Mots clés

reproduction assistée, déception, droit de la femme sur son corps, droit de savoir du partenaire

Summary

This is a commentary related to the creative work by James Dwyer entitled "How I Got Pregnant", a story that raises ethical issues about a woman's request for medical assistance to get pregnant without the intention to disclose this to her husband. In this commentary, I argue that this woman's attitude breaks trust with her husband, and show why the justifications she offered in order to argue for her request to conceive a child without her husband's knowledge are flawed.

Keywords

assisted reproduction, deception, women's right over her body, right-to-know of the partner

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Bioethics Program, Department of Social and Preventive Medicine, School of Public Health, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

² Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence

Hazar Haidar, hazar.haidar@umontreal.ca

Remerciements

L'auteur souhaiterait remercier Aliya Affdal et Maude Laliberté pour leur commentaires judicieux et constructifs.

Conflit d'intérêts

Hazar Haidar est éditrice pour *BioéthiqueOnline* et actuellement éditrice par intérim de la section Étude de cas.

Acknowledgements

The author would like to thank Aliya Affdal and Maude Laliberté for their insightful and helpful comments.

Conflicts of Interest

Hazar Haidar is an editor at *BioéthiqueOnline* and currently the interim Case Studies section editor.

Introduction

In his creative work "How I got pregnant" [1], James Dwyer offers us an interesting short story about a woman's request for medical assistance to get pregnant. Helen, the main character, asked the doctor to try artificial insemination using a sperm donor while her husband was unaware. A discussion between Helen and her doctor raised the issue about her intention not to disclose anything to her husband. Helen decided to pursue her request. So, she got pregnant and delivered her long-awaited child, Francis. This rich story offers a complexity of ethical issues related to assisted reproductive technologies (ART), including among others, the concept and role of social parents, a woman's right over her own body, the right-to-know of the future child and deception.

As stated by Dwyer "the story shows that some common ethical ideas don't quite fit the characters' experience and the readers' reactions". As a reader, my first reaction was related to the issue of

deception. Why? Maybe because this particular issue raised little attention in the academic literature in the context of reproductive technologies or maybe because it is of great interest for me. But what I can say is that the first question that came to my mind was particularly related to this issue. I have wondered if having a child at all costs can justify deception.

In this commentary, I will try to answer this question by first arguing why I think that what Helen did involves deceiving her partner (since she thinks what she did is not deceptive) by referring to a definition of deception, and second, by providing some justifications that will be backed up by the principles of not lying and the calculation of consequences.

Should what Helen did be considered deceptive?

In this story, when the doctor asked Helen if she intended to tell her husband that she planned to try artificial insemination using a sperm donor, she replied: “No, there’s no need to. I’m not going to lie. I’m just not going to tell him.” and they had the following discussion:

“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.”

By referring to her statements, we can see that Helen considers deception as a physical action. According to her, deception is about the physical affair she would have with a man other than her husband. Even if that might indeed be deceptive, is deception only about a physical affair? Is it not also about a moral act?

One of many definitions provided in the literature about deception is to intentionally cause another person to have a false belief [2]. Additionally, both concepts of deception and lying seem to be related. According to some authors, “in addition to requiring an intention to deceive, lying requires the making of an untruthful *assertion*, as well as (or which therefore entails) a *breach of trust* or *faith*.” [3] By applying this definition to the current context, we could note that Helen is intentionally causing her husband to believe that his child is his genetically based on the fact that she has hidden her request for artificial insemination. However, this definition has several limits: for instance, some authors consider that deceiving might be inadvertent or mistaken [4,5], while others argue that deception cannot be an inadvertent act [6,7]. The present situation shows that Helen’s act is not mistaken but is intentional since she has thought-out, planned and pursued her decision to get pregnant, creating therefore a false belief that the child to be born is also her husband’s. By lying to her husband, Helen is deceiving him and based on the Kantian principle of not lying, Helen’s act would be considered morally wrong [8]. Additionally, taking a utilitarian approach and considering the harmful consequences of Helen’s conduct, her act of lying and deceiving could negatively influence Helen, her husband, the child Francis, as well as their family relationships. For instance, if Helen’s husband finds out about the way that their child was conceived, he might feel badly treated, manipulated and

deprived from his right to be informed about the pregnancy [9], which in turn could result in mistrust between the couple and even threaten their marriage. As for the child, an accidental discovery (such as a genetic test) revealing that his father is not his biological father might also affect him negatively. In addition to the psychological harm such as anger, confusion and the impact on Francis' self-esteem, he might also be confronted with the curiosity of obtaining information about his "biological" identity. Consequently, this might prompt him to search for his biological father, which could result in the disruption of his current family life [10]. Although this debate related to the "child's right to know" or "not to know about his genetic origins" falls outside the scope of this commentary, it is worth mentioning as a potential consequence for Helen's decision to hide the information related to this conception.

A woman's right to control her own body: between a decision to "terminate a pregnancy" and a decision to "get pregnant"

Another argument that I would like to discuss is related to a woman's right to control her own body [11]. This argument has been frequently associated with abortion debates in order to defend a woman's decision to terminate a pregnancy without the partner's permission or interference. In the current context and for the sake of justifying her position, Helen referred to this argument in order to compare her decision "to get pregnant" to the decision of terminating a pregnancy, exemplified by her statement: *"But don't you believe that women should be able to control their own bodies? Women can end a pregnancy without their husband's permission. Why can't they start one? Did I forfeit my rights when I got married?"* However, considering the pregnancy in the current context where both parents are planning to have a baby, is it right to treat as morally equivalent a decision to **terminate a pregnancy** without the husband's permission (based on Helen's right to control her own body) and a decision to **get pregnant** without the husband's knowledge?

If we assume that Helen's decision to terminate a pregnancy – where a foetus already exists – is defensible based on her right to control her own body, this argument seems to be weakened in the context of her decision to get pregnant, a situation where the foetus has not yet been conceived. Given that there was also a mutual plan between Helen and her husband to conceive a child, even if maybe a difference regarding the timing, should her husband not agree or/and at least have a say in decisions about other ways to become pregnant, such as recourse to artificial insemination using his sperm or that of a sperm donor? Further, the prospective father did not forfeit his rights to participate in the conception process when he got married and thus arguably has the right to be informed about the paternity of the child.

Moreover, Helen's right to control her own body does not cover her right to take a decision to get pregnant without her husband's knowledge; procreation is normally a two-person endeavour where the participation of both parents is required for conception. For this reason, I argue that the partner also has the fundamental right to decide if he agrees to a particular parental plan [8], e.g., such as having his own genetically related child or by being the social father. In either case, he would then also assume his responsibilities and obligations towards the child while being fully informed about the way that conception was performed and about the child's origin.

Finally, perception of parenthood differs among individuals: while there are couples that decide to not have children, there are also couples that consider parenthood to be a very precious thing. Any decision to procreate by a couple should be a mutual decision between both persons who agreed to assume responsibilities toward the child to be born. Helen is not justified in having a child by deceiving her husband. At a minimum, her husband has the right to know how the pregnancy was conceived and if he is the biological father of the child.

List of References

1. Dwyer J. [How I got pregnant](#), BioéthiqueOnline. 2014;3(3)
2. Mahon JE. [The definition of lying and deception](#), Stanford Encyclopedia of Philosophy, 2008/2015.
3. Chisholm RM, Feehan TD. [The intent to deceive](#). The Journal of Philosophy. 1977;74(3):143-59.
4. Demos R. [Lying to oneself](#). Journal of Philosophy. 1960;57(18):588-95.
5. Adler JE. [Lying, deceiving, or falsely implicating](#). The Journal of Philosophy. 1997;94(9):435-52.
6. Faulkner P. [What is wrong with lying?](#) Philosophy and Phenomenological Research. 2007;75(3):535-57.
7. Horne WAV. [Prolegomenon to a theory of deception](#). Philosophy and Phenomenological Research. 1981;42(2):171-82.
8. Mahon JE. [Kant and the perfect duty to others not to lie](#). British Journal for the History of Philosophy. 2006;14(4):653-85.
9. National Coalition For Men. [NCFM 1992 Declaration of the father's fundamental pre-natal rights](#). USA.
10. Nuffield Council on Bioethics. [Donor conception: ethical aspects of information sharing](#). United Kingdom: 2013.
11. Flavin J. "Race criminals": reproductive rights in America. *Our Bodies, Our Crimes: The Policing of Women's Reproduction in America*. New York: New York University Press; 2009. p. 11-28.

Medical Assistance in Dying in Canada: An Ethical Analysis of Conscientious and Religious Objections

ARTICLE (RÉVISION PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Timothy Christie^{1,2,3}, John Sloan⁴, Dylan Dahlgren⁵, Fred Koning⁶

Reçu/Received: 1 Apr 2016

Publié/Published: 17 Aug 2016

Éditeurs/Editors: Charles Dupras

Évaluateurs externes/Peer-Reviewers: Udo Schuklenk & Anonymous

2016 T Christie, J Sloan, D Dahlgren, F Koning, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#)

Résumé

Contexte : La Cour Suprême du Canada (CSC) a décidé que le gouvernement fédéral a pour obligation d'éliminer les dispositions du Code criminel du Canada qui interdisent l'aide médicale à mourir (AMAM). La CSC a stipulé que les médecins individuels ne seront pas tenus de fournir l'AMAM s'ils ont une objection religieuse ou de conscience. Par conséquent, la réponse législative en attente devra équilibrer les droits des patients avec les droits des médecins, d'autres professionnels de la santé, et les institutions exprimant des objections.

Objective : L'objectif de cet article est d'évaluer de façon critique, dans le contexte Canadien, la probité morale des objections personnelles ou institutionnelles à l'AMAM qui sont soit pour des raisons religieuses ou de conscience.

Méthodes : L'éthique déontologique et la doctrine de la double finalité.

Résultats : L'objecteur religieux ou de conscience a des devoirs conflictuels, i.e., un devoir de respecter le "droit à la vie" (section 7 de la *Charte*) et un devoir de respecter les principes de ses croyances religieuses ou de conscience (protégés par la section 2 de la *Charte*).

Conclusion : La discussion des objections religieuses ou de conscience à l'AMAM n'a pas pris en considération d'une façon explicite les devoirs concurrents de l'objecteur de conscience. Elle a mis l'accent sur le fait que l'objection de conscience existe et a ignoré la question normative de savoir si le devoir de respecter sa propre conscience ou sa religion l'emporte sur le devoir de respecter le droit à la vie du patient.

Mots clés

aide médicale à mourir, objection de conscience, devoirs conflictuels, éthique déontologique

Abstract

Background: The *Supreme Court of Canada* (SCC) has ruled that the federal government is required to remove the provisions of the *Criminal Code of Canada* that prohibit medical assistance in dying (MAID). The SCC has stipulated that individual physicians will not be required to provide MAID should they have a religious or conscientious objection. Therefore, the pending legislative response will have to balance the rights of the patients with the rights of physicians, other health care professionals, and objecting institutions.

Objective: The objective of this paper is to critically assess, within the Canadian context, the moral probity of individual or institutional objections to MAID that are for either religious or conscientious reasons.

Methods: Deontological ethics and the Doctrine of Double Effect.

Results: The religious or conscientious objector has conflicting duties, i.e., a duty to respect the "right to life" (section 7 of the *Charter*) and a duty to respect the tenets of his or her religious or conscientious beliefs (protected by section 2 of the *Charter*).

Conclusion: The discussion of religious or conscientious objections to MAID has not explicitly considered the competing duties of the conscientious objector. It has focussed on the fact that a conscientious objection exists and has ignored the normative question of whether the duty to respect one's conscience or religion supersedes the duty to respect the patient's right to life.

Keywords

medical assistance in dying, conscientious objection, conflicting duties, deontological ethics

Responsabilités des évaluateurs externes

Les évaluations des examinateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme examinateur n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de *BioéthiqueOnline* assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et la publication d'un article.

Peer-reviewer responsibilities

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of *BioéthiqueOnline* take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

- ¹ Horizon Health Network, Saint John Regional Hospital, Saint John, Canada
² Department of Bioethics, Faculty of Medicine, Dalhousie University, Halifax, Canada
³ Department of Humanities and Languages, University of New Brunswick, Saint John, Canada
⁴ Faculty of Medicine, University of British Columbia, Vancouver, Canada
⁵ Department of History, University of New Brunswick, Fredericton, Canada
⁶ Quorum Review Institutional Review Board, Seattle, USA

Correspondance / Correspondence

Timothy Christie, Timothy.Christie@HorizonNB.ca

Remerciements

Nous aimerions remercier le Rev. Dr. Marc Smith pour son regard critique et attentif sur ce manuscrit. Ses commentaires pertinents ont permis de renforcer ce manuscrit.

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Acknowledgements

We would like to acknowledge the Rev. Dr. Marc Smith for his critical yet careful review of this manuscript. His insightful review forced us to strengthen this manuscript.

Conflicts of Interest

None to declare

Background

In 1972, attempted suicide was decriminalized in Canada and since then the courts have consistently stated that patients have the right to refuse life-sustaining medical treatment. However, until *Carter v. Canada (Attorney General)* in 2012, they have been careful to distinguish the legal acts of withdrawing or withholding life-sustaining medical treatment from the illegal acts of medical assistance in dying (MAID), physician assisted suicide, medically assisted dying, and active euthanasia which are terms used to describe the situation where a physician (or health care professional) helps a patient end their own life or actively ends the patient's life for compassionate reasons [1].

In 1993, the late Sue Rodriguez challenged sections 241(b) and 14 of the *Criminal Code of Canada* (CCC) which make it illegal to counsel, aid, or abet a person to commit suicide and forbids individuals from consenting to death [2]. Rodriguez argued that sections 7, 12, and 15 of the *Canadian Charter of Rights and Freedoms* (the *Charter*) were violated by this prohibition [3].

1. The *Canadian Charter of Rights and Freedoms* guarantees the rights and freedoms set out in it subject only to such reasonable limits prescribed by law as can be demonstrably justified in a free and democratic society.

7. Everyone has the right to life, liberty and security of the person and the right not to be deprived thereof except in accordance with the principles of fundamental justice.

12. Everyone has the right not to be subjected to any cruel and unusual treatment or punishment.

15. (1) Every individual is equal before and under the law and has the right to the equal protection and equal benefit of the law without discrimination and, in particular, without discrimination based on race, national or ethnic origin, colour, religion, sex, age or mental or physical disability [3].

The crucial argument was the Section 7 challenge. The *Supreme Court of Canada* (SCC) concluded that prohibiting MAID meant that Sue Rodriguez might have to commit suicide prematurely if there was no guarantee that a qualified medical practitioner would be authorized to help her die at a time of her choosing. Although the SCC agreed that Section 7 was violated, they concluded that this infringement was saved by Section 1, in other words, this violation was “demonstrably justified in a free and democratic society.”

At that time the SCC was concerned with the practical issue of protecting vulnerable individuals from being subtly coerced into requesting MAID. In 1993, no jurisdiction had successfully implemented safeguards that could protect vulnerable patients so the SCC ruled that the only protection was a complete prohibition on MAID. Between 1993 and 2012, nine jurisdictions in the world had implemented MAID programs with seemingly effective safeguards. Subsequently, on February 6, 2015 the SCC unanimously declared that the sections of the CCC that prohibited MAID were invalid. Specifically, they stated that grievously ill patients have a legal right to assistance with the termination of their life.

Section 241(b) and s. 14 of the *Criminal Code* unjustifiably infringe s. 7 of the *Charter* and are of no force or effect to the extent that they prohibit physician-assisted death for a competent adult person who (1) clearly consents to the termination of life and (2) has a grievous irremediable medical condition (including an illness, disease or disability) that causes enduring suffering that is intolerable to the individual in the circumstances of his or her condition [1].

The SCC suspended the declaration of invalidity for 12-months and then granted the federal government an additional four-month extension, which expired on June 6, 2016.

In this decision, the SCC was careful to state that although individual patients' have a right to MAID, this does not mean that any individual physician has a duty to provide MAID. We quote the decision in *Carter*: "Nothing in this declaration would compel physicians to provide assistance in dying. The *Charter* rights of patients and physicians will need to be reconciled in any legislative and regulatory response to this judgment." [1] The SCC did not articulate the specific *Charter* rights that will have to be reconciled; however, it is reasonable to expect that Section 2 and Section 7 could conflict in certain circumstances.

Of particular relevance to this discussion is Wesley Hohfeld's meticulous analysis of legal rights, where he explains the difference between "claim rights" and "privilege rights" [4]. Within this context, the right to MAID is technically called a "claim right," which has two important properties. The first is that claim rights are passive, in other words, the individual does not have to do anything to activate the right; every person who meets the eligibility criteria will possess this right simply by virtue of the legal structures of the society in which they live. In addition, a necessary condition of a claim right is that it impose an active "duty" on someone else. This means that the patient's passive claim right to MAID places an active duty on the government (which typically delegates healthcare responsibilities to the provinces or health authorities) to provide this procedure when requested.

The right to freedom of conscience and religion is an active privilege right. It is active in the sense that one has to act according his or her conscience or defer to a religion in order to exercise this right. The state, however, does not determine the content of these rights. The individual citizen is free to choose the content of these beliefs. Therefore, the "structure or form" of the right to freedom of conscience or religion is that it is a "legal active privilege right" but the content of the right is idiosyncratic and determined by the individual. That is, it is the individual who determines the tenets of his or her conscience and the individual decides which religion, if any, to subscribe. Furthermore, the privilege right to a conscientious or religious objection could extend from individual physicians to the nursing profession, to the other allied health professions, and to entire facilities like Catholic hospitals. One of the clearest statements voicing a religious objection to MAID comes from the Catholic Health Alliance of Canada.

Catholic teaching holds that the deliberate taking of a human life goes against the dignity of the human person. It violates the foundational principle of right reason and that all human life is sacred. Neither providing nor participating in assisted suicide or euthanasia aligns with the principles and values of Catholic healthcare and are not to occur in Catholic healthcare institutions [5].

The Catholic Health Alliance is not alone in its concerns with MAID. The Canadian Medical Association, which represents over 83,000 members, made a submission to Parliament's *Joint Committee on Medical Assistance in Dying* in which they "strongly recommended" that a physician's freedom of conscience be recognized in any federal legislation [6]. Likewise, many nursing associations advocate that individual nurses must have the option to refuse to cooperate with MAID for conscientious reasons [7]. Finally, the *Provincial-Territorial Expert Advisory Group on Physician Assisted Dying* explained in detail that individual physicians are entitled to a conscientious objection to MAID [8].

A conscientious objection can arise when Section 2 rights conflict with Section 7 rights, i.e., in circumstances where the idiosyncratic content of a Section 2 protected belief (either religious or conscientious) comes into conflict with the provision of MAID (protected by Section 7). For example, some religions might claim that ending life for compassionate reasons is contrary to their beliefs and therefore, believers of that faith cannot participate in MAID. From the Section 7 perspective, however, the SCC concluded that denying patients the right to MAID might compel patients to end their life while able bodied which could cause premature death and is thus a direct violation of their Section 7 rights. Specifically, the SCC said the following:

Insofar as they prohibit physician-assisted dying for competent adults who seek such assistance as a result of a grievous and irremediable medical condition that causes enduring and intolerable suffering, ss. 241 (b) and 14 of the *Criminal Code* deprive these adults of their right to life, liberty and security of the person under of the *Charter*. The right to life is engaged where the law or state action imposes death or an increased risk of death on a person, either directly or indirectly. Here, the prohibition deprives some individuals of life, as it has the effect of forcing some individuals to take their own lives prematurely, for fear that they would be incapable of doing so when they reached the point where suffering was intolerable [1].

We shall argue that although advocates have articulated a desire for legislative provisions that respect conscientious objections to MAID, they have not provided any normative reasons to justify this recommendation. The fact that a conscientious objection exists (which is a descriptive claim) does not automatically justify the normative conclusion that it should be respected. We will argue that the existence of a conscientious objection to MAID necessarily entails the existence of a duties conflict. The conflict will be between the duty to respect life and the duty to respect the tenets of one's conscience or religion. The arguments proffered by advocates overlook this important ethical dilemma and the ethical analysis is circumvented by pleas for a referral system that allows conscientious objectors to respect the tenets of their conscience by making provisions for patients to be referred to individuals or facilities that do not hold such objections.

Objective/ Methods

The objective of this paper is to critically assess the moral probity of individual or institutional objections to MAID for religious or conscientious reasons (here after referred to as "conscientious objection"). It is important to note that this paper is not a challenge to religious doctrines or moral convictions. We note the Catholic Health Alliance position as an example of a well-articulated religious objection to MAID. However, our analysis applies to both conscientious as well as religious objections. It is important to note that we are focussing on the unique Canadian debate that has resulted from the *Carter* decision (2012 and then the SCC 2016 decision). Moreover, we have restricted our discussion to MAID only; we have not examined the role of conscientious objection in healthcare in general nor have we considered the role of conscientious objections to other issues like abortion, stem cell research, or participation in war.

Our goal is to conduct an inquiry into the logical and moral underpinnings of conscientious objections to MAID within the Canadian context. We will explain the religious and philosophical foundations of this objection and articulate the trade-offs associated with prioritizing one moral duty over another. Deontological ethics, particularly the Doctrine of Double Effect, will be used as a framework to analyze the nature of conscientious objections to MAID. We realize that there are other major approaches to moral theory that are not addressed in this essay, e.g., utilitarianism and virtue ethics. We think that deontological reasoning is implicit in a conscientious objection and it is for this reason that we have chosen to analyze this moral issue from the perspective of deontological ethics.

Results

Deontological Ethics

The essence of deontological ethics is that *moral worth* is determined by examining the *motivation/intentions* of the person for his or her conduct. To be moral, one must act according to the proper motivation, with the right intentions, out of a sense of duty, and out of respect for the moral law. According to the moral law, certain actions are intrinsically right and others are intrinsically wrong. The moral agent's duty is to act out of respect for the moral law for its own sake (i.e., intrinsic value), not because of the consequences the action will produce (i.e., instrumental value). A very important feature of deontological ethics is a resounding rejection of consequences when determining the moral worth of an action. According to a deontologist, morality demands obeying the moral law and doing one's duty regardless of the consequences. According to this theory, one would not be justified in doing something that is intrinsically bad even if it will produce good consequences.

Philosophers and theologians often provide differing arguments for where the moral law comes from. Divine Command Theory (DCT), for example, is a deontological theory, which asserts that the moral law is derived from God's will. For example, a famous book contains the following famous quotations: "Thou shalt not kill" and "Love thy neighbour as thyself [9]." According to DCT these commands are duties and constitute a moral law.

The most important secular approach to deontological ethics is the work of Immanuel Kant [10]. Kant argued that the source of the moral law is not a 'divine will' but rather it is accessible by all rational beings if they think carefully enough and use the rules of logic. For Kant, the Categorical Imperative is the instrument used to determine if any particular action is moral or not. The Categorical Imperative states that one should be able to universalize the intention/motivation for the action without contradiction (i.e., make it a universal law); a different formulation providing the same insight is to treat humanity as an end in itself and not as a means only.

As an illustration of the Categorical Imperative, consider Sections 2 and 7 of the *Charter*. The Categorical Imperative asks if one could will, as a universal law, that everyone everywhere has the rights to life, liberty, security of the person and the right to freedom of religion and conscience. Since these could be willed as a universal law they would pass the first and second formulations of the Categorical Imperative. Providing these rights to individuals would be an example of respecting individuals as ends in themselves and not treating them as a means only.

Doctrine of Double Effect (DDE)

One of the most important contributions of St. Thomas Aquinas is his refinement of the doctrine of double effect, which was originally presented as an argument for why an act of self-defence, which might result in the assailant's death, is morally justified [11]. The DDE states that nothing prevents *one* act from having *two effects*. There is an important difference between: 1) causing harm as a *side-effect* of pursuing a morally acceptable goal, and 2) causing harm as a *means* of achieving a morally good goal.

Consider the example of titrating morphine for the treatment of refractory pain in a terminally ill cancer patient. There might come a point during treatment where the dose of morphine could pose a risk of overdose to the patient. In other words, in an attempt to treat pain there could be a risk that the patient fatally overdoses. In this situation, the DDE would say that the intention was to treat pain, which is a morally good action and the bad outcome of death would be indirectly voluntary. Therefore, this would not be an example of killing the patient. Similar arguments could be made for withholding or withdrawing life-sustaining treatment. The argument here is that the patient is simply allowed to die, not that the patient is killed.

MAID would not pass this test. In MAID, the patient either ends her life herself, or her life is ended by a healthcare professional for compassionate reasons. Hence, the “act” of killing is considered “bad” and it is this “bad” action that is used to achieve the desirable consequence of compassion. Deontological ethics rejects any consideration of consequences when determining the moral worth of an action.

Conflicting Deontological Duties

A major problem for deontological ethics is when two or more duties conflict. For example, the *Charter* guarantees two possibly conflicting rights in regards to MAID, Section 2 and Section 7. Divine Command Theory and Kantian Deontology have no mechanism for resolving conflicting duties. Other deontological approaches, such as that developed by Paul Ramsey, a moral theologian, or W.D. Ross, a philosopher, provide procedures for resolving conflicting duties. However, these alternative approaches pay a high price for this advantage; they are forced to make the concession that moral duties are not absolute; sometimes one moral duty would be more important than another. It is not clear that those holding a conscientious objection to MAID would accept that their conscientious objection is not an absolute duty. Ironically, a consequence of this uncompromising stance may be that the conscientious objector has two conflicting moral duties.

Discussion

An important feature of ethical reasoning is to make explicit absolute moral duties that are mutually exclusive through consideration of all the values, rights, and duties involved in an ethical decision. From our analysis it appears that there are at least two conflicting duties for any conscientious objector to MAID: 1) the duty to respect the patient’s right to life, liberty and security of the person, and 2) the freedom of religion or conscience. The moral difficulty is that simply asserting a conscientious objection to MAID does not automatically justify the normative conclusion that this conscientious objection should be respected. The assertion of a conscientious objection is simply the acknowledgement that there are conflicting duties.

The duties conflict is not only between the patient and the conscientious objector, but it exists within the persona of the conscientious objector him or herself. It exists within, given that the conscientious objector has a duty to respect the patient’s right to life. Inherent in a conscientious objection is the concession that “but for” the conscientious objection a duty would exist to respect the patient’s right to life (i.e., a duty to participate in MAID). A claim to conscientious objection is essentially an appeal to be exempted from what would otherwise be a duty. In this case, the conflicting duties arise because the ‘privilege right’ to follow the tenets of a particular religion or of an individual’s conscience might forbid ending life for compassionate reasons, which would necessarily prohibit MAID.

If we are correct in concluding that the conscientious objector has two conflicting and mutually exclusive duties, within herself, then simply articulating that a person holds a religious or conscientious objection (i.e., simply making a descriptive statement) does not in any way address the normative question of which duty should be respected. In other words, for a normative conclusion to be ethically justified, some type of normative process is required.

Our position is different than that of other commentators like Schuklenk and Smalling, who argue that physicians are not ethically permitted to hold a conscientious objection in the first place [12]. They argue that since physicians enter the profession voluntarily, that services like abortion or MAID are legal, and that since physicians hold a monopoly on these services, they are not ethically justified in prioritizing their private beliefs at the expense of patient rights. Our argument is less ambitious. We do not argue that physicians are not justified in denying services because of a conscientious objection. Rather, we suggest that the conscientious objector has at least two conflicting duties and that prioritizing the duty to respect one's conscience over the duty to respect life, without any form of normative justification is the antithesis of ethical reasoning.

Our final consideration is that we are aware that instead of addressing the ethical issue of whether conscientious objections to MAID are ethically justified, there is a desire to develop a practical solution that attempts to produce a "win-win" situation for everyone. For example, virtually every discussion of conscientious objection to MAID focusses on a referral system. Such a system is described by the *Provincial-Territorial Expert Advisory Group on Physician Assisted Dying*:

The Carter ruling underscored the need to reconcile the interests of patients and providers. As we explain in this report, health care providers have the freedom to object to the provision of physician assisted dying for reasons of conscience, but they are required to provide information about all end-of life options, including physician-assisted dying. Conscientiously objecting health care providers are also required to either provide a referral, a direct transfer of care to another health care provider, or to contact and transfer the patient's records through a third party, agency or service which would have a duty to ensure the safe and timely transfer of care of the patient to a non-objecting provider.

Health institutions, including regional health authorities and other institutional providers (e.g., hospitals, hospices and long-term care facilities) are critical enablers of effective and equitable access to physician assisted dying. Non-faith-based institutions should have an obligation to provide physician-assisted dying and faith-based institutions should have an obligation to either provide physician-assisted dying or make arrangements for a safe and timely transfer of the patient to a non-objecting institution. Regardless of how the process unfolds, we believe that there must be continuity of care for the patient [8].

The goal of this type of referral system is to solve the problem of competing duties; the conscientious objector can refuse to provide MAID and the patient can still receive the service. We fully acknowledge that this proposed solution is a *bona fide* attempt to respect the rights of all stakeholders. However, we note two inherent problems with this solution. 1) Making a referral could be seen as a form of cooperation with MAID and thus still could be problematic for the conscientious objector. 2) Most healthcare facilities in Canada are in an overcapacity situation, where occupancy exceeds 100% and thus transferring patients is frequently difficult.

First, consider this very strong, anti-euthanasia statement published in the *Vatican Council II's* document, "Pastoral Constitution on the Church in the Modern World."

It is necessary to state firmly once more that nothing and no one can in any way permit the killing of an innocent human being, whether a fetus or an embryo, an infant or an adult, an old person, or one suffering from an incurable disease, or a person who is dying. Furthermore, no one is permitted to ask for this act of killing, either for himself or herself or for another person entrusted to his or her care, nor can he or she consent to it, either explicitly or implicitly, nor can any authority legitimately recommend or permit such an action. For it is a question of the violation of the divine law, an offense against the dignity of the human person, a crime against life, and an attack on humanity [13].

A plausible interpretation of this statement could be that according to this belief system, the patient is not justified in requesting MAID, the physician and institution are not permitted to provide MAID, and it is also possible that merely making a referral for MAID might violate the beliefs of this religion (or at least the individual's or institution's interpretations of the beliefs of this religion). Notwithstanding the fact that the pending Canadian legislation likely will include the requirement to make a referral, conscientious objectors might simply find another practical way of getting around this responsibility.

Consider the following hypothetical example, and for the sake of discussion pretend that it is occurring after the new legislation is proclaimed in June 2016.

Ms. E is 88 years old and suffers from mild Alzheimer's disease and has severe constant pain from spinal stenosis (constriction of nerves in her spine) and a previous herpes zoster (shingles) infection. She also has chronic lung disease, Parkinson's disease, and mild heart failure. The pain has been treated by a pain specialist but all the options to control both pains have failed. It is Ms. E's determination that she has lived a good and satisfying life, her pain is terrible, and her life expectancy short, therefore, she wishes to end her life with MAID.

Before arrangements can be made for MAID through her family physician, she falls at home one night fracturing her hip, and is taken by ambulance to the closest hospital, which happens to be Roman Catholic. Her hip is repaired, but new atrial fibrillation (a heart rhythm disturbance) has to be treated and in the course of this, other heart problems and possible cancer in the abdomen are discovered and must be evaluated. Weeks pass. In constant pain, Ms. E looks forward to eventually returning home but hospital professionals determine that she is not safe to live alone. By this time she has lost a lot of strength, flexibility, and self-confidence; and a hospital psychiatrist states that she is no longer capable of making her own decisions.

Her family physician tells her hospital doctor of Ms. E's previous mentally competent decision to have MAID because of untreatable pain, but the GP is told this is counter to the principles of the institution and since she is no longer competent, MAID cannot occur.

With the patient population that will be eligible for MAID, timeliness is going to be a relevant consideration because inherent in many conditions is the eventual loss of competency. Individuals or institutions that have a conscientious or religious objection to MAID might simply delay the initiation of transfers until it is too late.

Secondly, the evidence to date suggests that the acute care system might not have sufficient flexibility to transfer patients from one facility to another with any degree of timeliness or reliability. The number of patients seeking MAID is expected to be relatively low; however, the number of qualified healthcare professionals willing to provide MAID, at least in its nascence, is also expected to be low. Compound this with the current accessibility issues like waitlists for specialists, surgeries, as well as the Alternate Level of Care issue and one has good reason to suspect that a referral process may look good on paper but there might be significant logistical barriers that limit timely access. For example, Ms. E would have to be transferred (presumably by ambulance) from her current location in the Roman Catholic hospital to a non-objecting facility. That facility would have to provide a suitable space, which might include a private room, as well as the staff and medications necessary to provide MAID. Furthermore, most provincial governments and health authorities are developing fairly complex processes that each patient receiving MAID will have to go through, e.g., multiple assessments, signing multiple documents, mandatory waiting period, psychosocial counselling, etc.

Limitations

Our analysis is limited to the SCC Carter decision, which provides a nuanced interpretation of section 7 and MAID. As we have emphasized, the SCC found that prohibiting MAID unjustifiably infringes section 7 of the *Charter*. If this point is not conceded, then our analysis is moot. The conscientious objector is presumably against terminating life; therefore, he or she finds him or herself in a position of conflict if it is conceded that denying individuals' access to MAID could force them to end their lives early. However, one could logically argue that not only should MAID be illegal but the prohibition of suicide should be put back into the CCC. In this case, it is possible to simply state that the SCC was wrong in its interpretation of the *Charter* and MAID. Nevertheless, we have attempted to analyze this debate within the framework set out by the SCC; other commentators might not be so inclined.

Conclusions

We cannot overstate the *bona fide* nature of conscientious objections or the importance of these beliefs to individuals. These are strongly held, sincere, and genuine beliefs that, at least in some instances, are supported by thousands of years of tradition. Of an equal *bona fide* nature, however, is the almost universal right to life, liberty and security of the person. This right is so important that virtually every constitutional democracy exalts it as a pillar of their society. Given this ethical dilemma, professional organizations like the Catholic Health Association, the Canadian Medical Association, and the *Federal, Provincial, Territorial, Expert Group on Physician Assisted Dying* should complete their work. To date, they have simply articulated one side of the argument, deriving a normative conclusion without any normative justification. Furthermore, they have proposed a pragmatic solution that attempts to generate a “win-win” situation for everyone. Unfortunately, the result of this pragmatism is that the ethical dilemma remains unanalyzed.

List of References

1. [Carter v. Canada \(Attorney General\)](#), 2015 SCC 5, [2015] 1 S.C.R. 331
2. [Rodriguez v. British Columbia \(Attorney General\)](#), [1993] 3 S.C.R. 519
3. [Canadian Charter of Rights and Freedoms](#), Part I of the Constitution Act, 1982, being Schedule B to the Canada Act 1982 (UK), 1982, c 11.
4. Hohfeld, WN. [Some fundamental legal conceptions as applied in judicial reasoning](#), 23 *Yale Law Journal* 16 (1913).
5. Catholic Health Alliance of Canada. [Medical Assistance in Dying – Alliance Briefing](#). September 2015.
6. Canadian Medical Association. [CMA's Submission to the Special Joint Committee on Physician-Assisted Dying](#). January 27, 2016.
7. Christie, T. [Nursing practice and assisted death](#). *INFO Nursing* 46(1), 27 (2015)
8. Provincial-Territorial Expert Advisory Group on Physician Assisted Dying. [Final Report](#). November 2015.
9. Exodus 20:1-21, Deuteronomy 5:1-23, *Ten Commandments*, New Bible Dictionary, Second Edition, Tyndale House. 1982: pp. 1174-1175
10. Immanuel Kant. [Fundamental Principles of the Metaphysic of Morals](#). Project Gutenberg. 1785/2004.
11. Aquinas, Thomas (13th c). *Summa Theologica II-II*, Q. 64, art. 7, “Of Killing”, in *On Law, Morality, and Politics*, William P. Baumgarth and Richard J. Regan, S.J. (eds.), Indianapolis/Cambridge: Hackett Publishing Co., 1988, pp. 226–7.
12. Schuklenk U and Smalling R. [Why medical professionals have no moral claim to conscientious objection accommodation in liberal democracies](#). *Journal of Medical Ethics* doi:10.1136/medethics-2016-103560
13. Sacred Congregation for the Doctrine of Faith. [Declaration on Euthanasia](#) (*Jura et bona*, 5 May, 1980), section II.

Flesh & Foil

TRAVAIL CRÉATIF / CREATIVE WORK

Johann A R Roduit¹

Reçu/Received: 26 Jul 2016

Publié/Published: 8 Sept 2016

Éditeurs/Editors: Vincent Couture & Hazar Haidar

2016 JAR Roduit, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

Résumé

Ce poème est une réflexion sur la possibilité d'augmenter et/ou améliorer l'être humain. Il montre que si ces améliorations se réalisent étape par étape, sans aucune vision à long terme, on pourrait se perdre sur le chemin.

Mots clés

amélioration biomédicale, technologies d'amélioration, bateau de Thésée, feuille de métal, chair, écailles métalliques

Summary

This poem reflects on the possibility of human enhancement. It shows that if enhancements are embraced step-by-step, without any long-term vision, one might get lost along the way.

Keywords

biomedical enhancement, enhancement technologies, ship of Theseus, foil, flesh, metallic scales

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine, Center for Medical Humanities, University of Zurich, Zürich, Switzerland

Correspondance / Correspondence

Johann A R Roduit, johann.rodut@ethik.uzh.ch

Remerciements

Merci à Roberto Andorno, Jake Benjamins, Michael Buttrey, Vincent Menuz, Maurizio Caon et Alexandre Erler d'avoir relu des versions précédentes de ce poème.

Acknowledgements

Thanks to Roberto Andorno, Jake Benjamins, Michael Buttrey, Vincent Menuz, Maurizio Caon, and Alexandre Erler for their helpful comments on earlier drafts of this poem.

Conflit d'intérêts

Aucune déclaré

Conflicts of Interest

None to declare

Enhanced, step-by-step
Towards my higher self
Or so I think.

Perfected, cell after cell
Towards an ideal me
Or so I hope.

My flesh turns into foil
The Ship of Theseus I become.

Metallic scales fell on my eyes
I lost sight of the stars.

Drifting nowhere forever
Enhanced without end.

Into a brig
My best foil sinks eternally.

Art + Bioéthique : quand la recherche en bioéthique quitte les murs de l'université

ÉDITORIAL / EDITORIAL

Vincent Couture¹, Jean-Christophe Bélisle-Pipon^{2,3}, Maude Laliberté^{2,4}

Published/publié: 16 Sept 2016

2016 V Couture, J-C Bélisle-Pipon, M Laliberté, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#)

Résumé

Comment engager le public dans une réflexion sur les enjeux éthiques de notre époque? Guidés par cette question, nous avons développé une plateforme d'échange avec la communauté sur des questions bioéthiques à travers une exposition artistique ainsi qu'une série d'activités de médiation culturelle et scientifique pour les adultes et les enfants. Ce dossier thématique dresse le compte-rendu de ce projet. *Art + Bioéthique* repose sur une stratégie interdisciplinaire et collaborative qui a amené six jeunes chercheurs en bioéthique à être jumelés à six artistes de la relève afin d'échanger et d'apporter un nouvel éclairage sur une variété d'enjeux éthiques liés à la santé. Ces duos artistes-chercheurs ont chacun développé une œuvre et un essai sur un thème commun. Notre objectif était de décloisonner l'art et la recherche académique en bioéthique afin de créer des formes hybrides et inédites de diffusion, d'éducation, d'expérimentation et de rencontre. L'expression de la bioéthique à travers l'art constitue une façon innovatrice de transmettre l'aspect sensible de tant de questions éthiques touchant à la santé et au bien-être. À travers ses divers volets, *Art+Bioéthique* a su rejoindre plusieurs centaines de personnes et les engager dans une réflexion éthique sur des enjeux au cœur de notre société.

Mots clés

art, bioéthique, exposition, recherche, transfert des connaissances, interdisciplinarité

Summary

How should one engage the public in a reflection on the ethical issues of our time? Guided by this question, we developed a platform for exchange with the community on bioethical issues via an art exhibition and a series of cultural and scientific mediation activities for adults and children. This thematic dossier presents the report of the project. *Art + Bioethics* is based on an interdisciplinary and collaborative strategy that paired six young bioethics researchers with six emerging artists to share and shed new light on a variety of ethical issues related to health. These artist-researcher duos each developed a work and an essay on a common theme. Our goal was to break down barriers between art and academic research in bioethics and to create hybrids and new forms of dissemination, education, experimentation and meeting. The expression of bioethics through art represents an innovative way to transmit the sensitive aspect of so many ethical issues of health and well-being. Through its various components, *Art + Bioethics* was able to join several hundred people and engage in ethical reflection on issues that are at the heart of our society.

Keywords

art, bioethics, exposition, research, knowledge transfer, interdisciplinarity

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Programmes de sciences cliniques, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada

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

³ Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM), Montréal, Canada

⁴ Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR), Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence

Vincent Couture, vincent.couture@usherbrooke.ca

Remerciements

Nous souhaitons remercier très chaleureusement la Caisse Desjardins de Lorimier-Villeray, le Centre de recherche en éthique (CRÉ) et le festival Nuit blanche (Montréal) pour leurs contributions financières. Nous voudrions souligner l'apport inestimable de la revue *BioéthiqueOnline*, de son comité éditorial pour son soutien ainsi qu'à tous les éditeurs qui ont généreusement participé à la révision de ce dossier. Ce projet a bénéficié de l'apport inestimable de nombreux bénévoles qui ont apporté leur aide lors des différents événements, dont plus spécifiquement Nathalie Voarino lors de la Nuit blanche et France Geoffroy pour sa présence lumineuse lors de sa participation à la performance de l'artiste Maël Le Mée. Un immense merci à Liliane Audet, Martine Vinuesa, Mathieu Vinuesa, Mariane Stratis et Marion Paquette pour leur aide lors des ateliers de médiation ainsi qu'au photographe Alexandre Campeau-Vallée pour sa contribution au catalogue. Tout ce projet n'aurait pu se faire sans la participation des membres de nos binômes : Jonas-Sébastien Beaudry, Annie Carrier, Stephanie Coleman, Victoria Doudenkova, Audrey Kinkead, Arkadi Lavoie-Lachapelle, Mael Le Mée, Jean-Frédéric Ménard, Mathieu Noury, Dominick Rathwell-Deault, Grace Stokes et Karine Turcot.

Les auteurs tiennent à remercier le concours Forces Avenir pour la reconnaissance octroyé au projet. Plus spécifiquement, VC remercie le Fonds de recherche du Québec-Santé (FRQ-S), le Fonds de recherche du Québec-Société et culture (FRQ-SC), le Réseau de formation en recherche périnatale du Québec IRSC (QTNPR), la Fondation Desjardins, le CRÉ et le Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Sherbrooke (CRCHUS) pour leur soutien. JCBP voudrait remercier le soutien financier du FRQ-S et de l'Unité SOUTIEN-SRAP. ML, pour sa part, souhaite remercier le soutien financier du FRQ-S.

Conflit d'intérêts

VC est éditeur exécutif de la revue *BioéthiqueOnline* et éditeur de la section Inspirée par la bioéthique. JCBP est co-fondateur de la revue et a été jusqu'à tout récemment éditeur exécutif. ML a été membre du comité éditorial et éditrice de section (Études de cas, Inspiré par la bioéthique).

Acknowledgements

We wish to thank the Caisse Desjardins de Lorimier-Villeray, the Centre for Ethics Research (CRÉ) and the Nuit Blanche festival (Montreal) for their financial contributions. We would like to highlight the invaluable contribution of the journal *BioéthiqueOnline*, its editorial board for their support and all the editors who generously participated in the review of this dossier. This project benefited from the invaluable contribution of many volunteers who provided assistance at various events, including specifically Nathalie Voarino during Nuit Blanche and France Geoffroy for her luminous presence during his participation in the performance of artist Maël Le Mée. A huge thanks to Liliane Audet, Martine Vinuesa, Mathieu Vinuesa, Mariane Stratis and Marion Paquette for their help in the mediation workshops as well as photographer Alexandre Campeau-Vallée for his contribution to the catalog. The whole project would not have been possible without the participation of the duo members: Jonas-Sébastien Beaudry, Annie Carrier, Stephanie Coleman, Victoria Doudenkova, Audrey Kinkead, Arkadi Lavoie-Lachapelle, Mael Le Mée, Jean-Frédéric Ménard, Mathieu Noury, Dominick Rathwell-Deault, Grace Stokes and Karine Turcot.

The authors wish to thank the Forces Avenir contest for the recognition granted to the project. More specifically, VC thanks the Quebec Research Fund-Health (FRQ-S), the Quebec Research Fund-Society and Culture (FRQ-SC), the Quebec Training Network in Perinatal Medicine (QTNPR), the Fondation Desjardins, the CRÉ and the Research Centre of the University of Sherbrooke Hospital (CRCHUS) for their support. JCBP would like to thank the financial support of the FRQ-S and the SUPPORT-SRAP Unit. ML, for her part, wishes to acknowledge the financial support of the FRQ-S.

Conflicts of Interest

VC is currently Executive Editor and interim Section Editor for Inspired by Bioethics of *BioéthiqueOnline*. JCBP is co-founder of the journal and was until recently an Executive Editor. ML was on the editorial board and Section editor (Case Studies, Inspired by Bioethics).

Introduction

Du 25 février 2016 au 21 mars 2016, la galerie [Espace Projet](#) à Montréal a abrité l'exposition [Art + Bioéthique](#) présentant le travail conjoint d'artistes et de bioéthiciens. Cet événement inusité mélangeant l'art et la bioéthique n'était en fait que la partie la plus visible d'un projet regroupant une série d'activités de médiation autant scientifique que culturelle et culminant avec la publication de ce

dossier thématique de *BioéthiqueOnline*. Ce projet, que nous avons démarré au printemps 2015 (avec l'aide des commissaires Catherine Barnabé et Marianne Cloutier assistées d'Aïda Lorrain) avait pour but de développer un carrefour entre l'art, la recherche et le public afin de sensibiliser, d'apprendre et de stimuler des débats publics sur des enjeux éthiques liés à la santé et au bien-être des individus. Pour réaliser cette intersection, nous avons constitué six binômes composés d'un jeune chercheur en bioéthique et d'un artiste professionnel de la relève afin de faire émerger de cette rencontre un travail commun, soit un essai pour le bioéthicien et une œuvre pour l'artiste.

Alors que la bioéthique occupe une place grandissante dans nos sociétés pluralistes et démocratiques par son questionnement sur les grands enjeux éthiques liés à la santé et au développement des biotechnologies, paradoxalement les chercheurs rencontrent plusieurs difficultés dans le transfert de leurs connaissances et un fossé persiste entre la recherche universitaire en éthique et le grand public [1]. Ce manque d'intégration, entre autres identifié par Désy et collaborateurs, appelle à explorer des nouveaux modes de transfert des connaissances [1]. En lien avec la visée sociale de la bioéthique, l'objectif ultime de cette démarche est de faire bénéficier à la collectivité des savoirs développés par la recherche [2]. De tous les véhicules pouvant être utilisés pour ce transfert [1], l'art représente un de ces mécanismes recevant une attention croissante comme en témoigne la reconnaissance par la revue britannique *Lancet Oncology* du projet réalisé conjointement par la chercheuse Astrid Brousselle et l'artiste Anouk Sugàr [3]. Pour diffuser les résultats des recherches de Brousselle sur le cancer, Sugàr a illustré les résultats par collages reproduits sur des cartes postales distribuées au métro Longueuil (Québec) durant l'heure de pointe [3]. Plus spécifiquement dans le champ de la bioéthique, l'introduction d'une série de conférences sur le thème de l'art et de la bioéthique ainsi qu'une exposition figurant au programme du congrès mondial de 2016 de l'International Association of Bioethics représentent un autre exemple de cet intérêt.

Cette rencontre de l'art et de la bioéthique sous l'angle d'un apport extra-disciplinaire pose toutefois un défi, à la fois, théorique et pratique. En effet, est-ce que l'art et la bioéthique sont compatibles? Comment intégrer ces deux domaines? Dans la prochaine section, nous analyserons la contribution mutuelle de l'art et de la bioéthique. Ceci nous amènera à préciser l'apport d'*Art + Bioéthique* et à mettre en lumière la nature de l'échange qui s'est opéré entre les participants au projet et le grand public. Ensuite, nous présenterons rapidement les textes formant ce dossier thématique. Ceux-ci se composent des essais des bioéthiciens ainsi que d'un appareil critique et descriptif développé par les commissaires de l'exposition : Marianne Cloutier, Catherine Barnabé et Aïda Lorrain. Finalement, nous présenterons l'ensemble des collaborateurs au projet.

Quel apport mutuel pour l'art et la bioéthique?

La bioéthique et l'art ont plusieurs points en commun dont les principaux sont de toucher aux émotions, de référer au sensible et, pour utiliser un langage philosophique, de fonctionner par jugement de valeur pour déterminer ce qui est beau, bien, de bon goût ou souhaitable. De plus, pour paraphraser Tsitas, la bioéthique traite de la vie, de la mort, de la souffrance et de l'existence humaine, ce qui est également à la base du travail artistique [4]. Bien que ce chevauchement soit reconnu, la nature de l'apport d'une discipline à l'autre est encore débattue [5]. L'histoire récente de la bioéthique a vu plusieurs tentatives de brouillage de ces genres dont les plus connus sont l'éthique narrative [6], le tournant personnel en bioéthique [7], l'éthique visuelle [8], le bio-art [9], le sci-art [10] et la recherche en santé fondée sur l'art [11]. Ces approches reposent sur l'idée que l'art et l'éthique sont deux grands discours nous permettant de comprendre notre époque contemporaine et que leur combinaison offre l'opportunité de bénéficier des outils de l'autre discipline. En analysant plus attentivement la littérature à l'intersection de l'art et de la bioéthique, il est possible d'identifier quatre apports – souvent mutuels – de l'art et de la bioéthique qui seront développés dans les paragraphes qui suivent : (a) l'art comme commentaire bioéthique, (b) l'art et la bioéthique comme

complémentaires, (c) la combinaison de l'art et de la bioéthique pour développer la réflexivité et (d) la rencontre de l'art et de la bioéthique pour l'ouverture d'un débat public.

L'art comme commentaire bioéthique

L'apport le plus souvent cité dans la littérature repose sur l'idée que l'art révèle alors que la bioéthique explique. Cette approche est bien incarnée par ce que les anglophones nomment les « *medical humanities* ». À l'origine de cette discipline repose l'idée que l'enseignement de la culture et des sciences humaines peuvent améliorer la formation et la sensibilité des étudiants en santé. Dans ce cursus, la bioéthique s'inspire de l'art. Par exemple, à partir d'une toile de Francisco Goya, un professeur invite ses étudiants à analyser la narration de l'œuvre. Au fil des discussions, le groupe développe une réflexion sur la relation médecin-patient, la profession médicale, le rapport au soin et la disparition du *soin* pour une offre désincarnée de traitement [12].

Ce type d'apport ne se limite pas aux *medical humanities* et se retrouve aussi dans la posture critique de la « *visual bioethics* ». Cette branche récente de la bioéthique défend l'idée que les images véhiculent une rhétorique qui influence, à sa façon, la réflexion normative [8]. Ce champ développe une analyse des images plus proche de l'art et de la communication pour décortiquer les images qui tapissent le débat bioéthique (par exemple, les images utilisées par les groupes pro-vie dans le débat américain sur l'avortement) [8]. Cette approche naît d'une critique du logocentrisme propre à la bioéthique et soutient qu'il faut s'ouvrir à la sensibilité et à l'affect véhiculés par les images.

L'image en mouvement (cinéma, documentaire, séries télé) ou la littérature sont aussi régulièrement citées comme sources d'inspiration ou de critique pour la bioéthique. Les narrations visuelles ou textuelles peuvent ainsi être utilisées comme façons sensibles pour introduire des dilemmes sociaux et culturels ou tout simplement raconter la bioéthique [10]. Elles peuvent aussi servir comme étude de cas, de concepts ou de théories. Cette utilisation transcende les médiums pour inclure des genres et les multiples déclinaisons de la culture populaire [13]. La science-fiction avec ses *Frankenstein*, *Gattaca* et *Meilleur des mondes* occupe une place paradigmatique en offrant la possibilité d'anticiper des problématiques éthiques futures en disant « et si c'était comme ça? » tout en suggérant très souvent de procéder avec prudence [4].

Un autre exemple abondamment discuté en bioéthique est celui du bio-art [5], cette pratique artistique qui utilise des tissus vivants, des bactéries, des organismes vivants et, de façon large, les processus et les caractéristiques du vivant. À la manière de la science-fiction, ces œuvres nous permettent d'imaginer un futur proche façonné par les biotechnologies ainsi que ses implications éthiques. Par exemple, *Genetic Trace* de l'artiste Susana Soares propose d'améliorer notre compréhension du monde par l'ajout de nouveaux organes semblables à de longs cils situés au bout des ongles et des sourcils [14]. Un autre exemple est celui de l'artiste Steve Kurtz qui, se nourrissant de la peur du bioterrorisme, a créé de nouveaux organismes vivants afin questionner la dérive sécuritariste des sociétés occidentales [15]. Un dernier exemple est le travail ni vraiment artistique ni scientifique de l'anatomiste Günther von Hagens. Selon Yechiel Michael Barilan, l'exposition *Bodyworld* de von Hagens ouvrirait un espace de réflexion sur nos devoirs envers les morts en offrant aux visiteurs un certain éthos de la récupération cadavérique [16].

L'art et la bioéthique comme complémentaires

Un premier apport de l'art comme commentaire bioéthique peut être vu de façon unidirectionnelle : l'art contribue à appuyer (voire illustrer) le discours de la bioéthique. Par contre, un second apport, moins développé dans la littérature, montre une complémentarité entre les deux domaines. Vision plus circulaire de l'art et de la bioéthique, celle-ci soutient que, par la rencontre, peuvent émerger de nouvelles possibilités de sens [10]. Par exemple dans son analyse du bio-art, Stephen Webster soutient que le discours bioéthique a tous les outils pour bien expliquer la transformation de la vie

humaine, mais c'est l'art qui analyse le mieux la déstabilisation de nos attitudes envers un monde naturel évoluant avec une inquiétante étrangeté [10]. L'art vient ainsi compléter la bioéthique et ne se limite pas à incarner l'objet d'un simple commentaire. L'art permet de remettre en question les catégories tout en développant une vision fluide du monde de façon créative et prospective [5]. Inversement, la bioéthique peut servir à donner un contenu éthique à l'art et à l'amener à prendre position [5,7].

La combinaison de l'art et de la bioéthique pour développer la réflexivité

La rencontre de l'art et de la bioéthique ouvre la possibilité d'un troisième type d'apport lié au développement d'une réflexivité. Par exemple, le projet multidisciplinaire *InVisible Difference* en permettant la rencontre de danseurs handicapés, de chorégraphes et de spécialistes du droit a permis de réfléchir sur les conceptions médicales du corps et comment une approche bioéthique pourrait s'en détacher [17]. Ceci n'est pas sans faire penser au travail du chorégraphe français Jérôme Bel et de l'artiste québécoise [France Geoffroy](#). En poussant plus loin la réflexion de Chambers sur ce point [7], nous considérons que cette réflexivité émerge mutuellement autant chez l'artiste que le bioéthicien. Pour Chambers, à la manière des « *ready made* » de Marcel Duchamp, tel son célèbre urinoir exposé en 1917 à New York, le bio-art nous invite à repenser la nature des objets. En refaçonnant les outils de la génétique, le bio-art amène le spectateur à considérer comment la science – et par extension la bioéthique – acquiert son autorité et développe sa propre rhétorique de ses objets [7]. Ainsi, en déplaçant un objet du monde de l'art vers celui de la bioéthique (ou inversement), cet objet acquiert de nouvelles significations qui mettent en lumière la logique de fonctionnement de cet objet. Autant l'art peut amener la bioéthique sur sa position d'énonciation (autant argumentative que corporel comme dans le cas des *disability studies* [7]), la bioéthique amène l'artiste à se questionner sur les jugements et les valeurs tenues pour *a priori* dans son œuvre. Cette réflexivité, naissant de la rencontre de ces disciplines, permet donc de remettre en question ce qui est tenu pour acquis autant en art qu'en bioéthique [5]. Ceci ouvre la possibilité d'un dépassement disciplinaire en développant un regard plus juste, pertinent, critique, et esthétique du monde.

La rencontre de l'art et de la bioéthique pour l'ouverture d'un débat public

Un dernier apport réfère à la possibilité d'ouvrir un espace d'échange et de dialogue tout au long des frontières mouvantes entre ces deux domaines [5]. L'art a cette capacité puissante comme médium de présenter des enjeux éthiques au grand public [7]. Par exemple, l'art peut médiatiser les nouvelles technologies en les rendant plus accessibles à un plus grand public [18]. En prenant une voie autre que celle du discours de l'expert, l'art permet de représenter ces développements par des interventions éclairantes, avec toutefois quelques incertitudes et ambivalences [5,18]. Le travail de l'art permet aussi de présenter dans un tout des questions complexes qui, par l'entremise du discours bioéthique, prendrait une forme moins accessible. Comme le soutien Stacey, l'art ouvre la science à des audiences différant des congrès scientifiques [18]. Cet apport est d'autant plus utile pour la bioéthique que celle-ci revendique un rôle de médiation sociale sur les grands enjeux éthiques. Inversement, la bioéthique peut, à son tour, mettre le doigt sur des questions interpellant directement la population, rendant ainsi plus concrètes les voies de dialogues entre l'art et le social. Cette capacité de la bioéthique de donner une voix au sensible demeure toutefois, au sein de la littérature, un sujet à développer.

Ces quatre types d'apports montrent que la discussion et le métissage entre l'art et la bioéthique sont déjà enclenchés. Cependant, ce type de projet n'implique encore que très peu la communauté académique, et encore plus rarement la communauté bioéthique. Jusqu'à présent, la tendance forte demeure l'utilisation unidirectionnelle de l'art par la bioéthique. C'est dans cet espace interstitiel et dans l'idée d'opérer un véritable dialogue que s'est développé le projet *Art + Bioéthique*. Notre but était de voir comment ces deux domaines peuvent se compléter, s'inspirer, se réfléchir, se dépasser, rayonner et s'ouvrir à un nouveau champ de pratiques résonnant et interpellant le public.

Retour sur le dispositif à la base d'Art + Bioéthique

Contre une approche unidirectionnelle allant de la bioéthique au public en passant par l'art comme médium, nous avons voulu développer une approche bidirectionnelle, voire multidirectionnelle, permettant des interactions personnelles et continues entre les différents acteurs [1,19]. C'est-à-dire qu'à l'approche de l'art comme commentaire ou illustration, nous avons opté pour une approche complémentaire. Nous avons recherché cette complémentarité et tablée à établir des jalons permettant son expression, notamment à travers l'idée de binôme artiste-chercheur, comme moyen pour créer une relation égalitaire et horizontale. Nous recherchions aussi à offrir une occasion aux participants de s'ouvrir à un tout nouvel univers et à développer une expérience unique qui les suivront tout au long de leur carrière, permettant ainsi d'influer sur l'évolution de leur domaine respectif et faciliter les rencontres et les rapprochements futurs entre le rationnel et le sensible.

À cause du caractère novateur de cette proposition, on peut dire qu'Art + Bioéthique incarne un laboratoire éphémère en transfert des connaissances. À partir de ce laboratoire, nous avons réalisé plusieurs expériences d'hybridation dont les résultats avaient pour but ultime de partager à un public large des travaux artistiques et bioéthiques pour susciter le débat et la réflexion. Il nous est possible de « mesurer » la réalisation de cet objectif tant de manière quantitative, plusieurs centaines de personnes ont assisté et participé aux différentes activités, que de façon qualitative, par la richesse, la profondeur et la pertinence des échanges que nous et nos binômes avons pu avoir entre nous et avec les visiteurs de l'exposition.

Il nous faut reconnaître, cependant, que l'objectif de transfert des connaissances, nous amène à un résultat beaucoup plus mitigé. D'un côté, on peut affirmer qu'en raison de la popularité des activités, nous avons pu sensibiliser un public hybride, ayant des affinités soit plus artistiques ou bioéthiques, aux pratiques de l'autre domaine. En ce sens, l'ouverture d'un espace à un public large a pu être observée. Le mélange des problématiques et des démarches artistiques a aussi offert une vision plus large et réflexive de la bioéthique et de l'art aux spécialistes souvent cloisonnés dans des approches restreintes. Dans une entrevue sur *Art + Bioéthique*, la bioéthicienne Victoria Doudenkova disait justement que « (l)a bioéthique est un domaine qui touche des cordes sensibles chez les gens. Elle appartient à tout le monde, pas seulement à la science. L'art permet justement d'aller chercher ces aspects sensibles que les articles scientifiques ne peuvent pas exprimer » [20]. Lors de son *artist talk*, Stephanie Coleman, à propos de son projet *Na-no-body*, nous a exprimé l'influence de cette œuvre sur sa démarche artistique globale [21]. Coleman nous a, entre autres, entretenu de sa collaboration avec Mathieu Noury. L'aspect « low-tech » de son œuvre contraste radicalement avec les travaux de Noury touchant aux technologies de pointe développées par la nano-médecine et amène à réfléchir sur ce que masque les artifices de la technique [22]. Un autre exemple est l'évolution du travail conjoint de l'artiste Mael Le Mée et du bioéthicien et juriste Jonas-Sébastien Beaudry. Dans son travail sur l'hybridation des corps et la « fabrique contemporaine des corps », Mael Le Mée [23] cherche à explorer les limites du monde et de la morale, objectif qui peut facilement entrer en conflit avec le travail de la bioéthique portée, pour plusieurs, vers la quête d'une justice sociale consensuelle. Dans la rencontre de Le Mée et Beaudry, cet écart initial s'est résorbé par l'exploration par Beaudry de nouveaux outils provenant de la théorie critique et de la psychanalyse afin de donner sens à cette expérience limite [24].

D'un autre côté, il semble y avoir eu un excédent de sens qui n'a pu être assimilé autant par les artistes, les bioéthiciens que le grand public. Chaque œuvre, chaque essai et chaque rencontre nous est apparu avoir une part d'incommensurabilité. Pour le dire autrement, la véritable rencontre (entre l'art et la bioéthique, entre les connaissances à transférer et leurs destinataires, entre le rationnel et le sensible) ne s'est pas opérée tout le temps et pour tous. Quelques fois nous avons vu apparaître un fossé entre nos deux univers soit en entendant les bioéthiciens demander plus de discours et d'explications, alors que les artistes cherchaient plus de liberté et de sensibilité, ou soit face à un public parfois dubitatif. Peut-être que considérer cette rencontre sous l'angle d'un transfert de

connaissances empêche de voir le transfert d'affects presque imperceptible qui s'est opéré entre des individus provenant d'univers si différents?

En optant pour la diversité des tactiques – en référence à la discussion ayant suivi la conférence d'Annie Carrier – une des conséquences est que nous avons plutôt vu émerger une expérience vivante plutôt qu'un mécanisme de transfert des connaissances. Certaines rencontres ont mené à de nouveaux projets. Par exemple, [Jean-Frédéric Ménard et Arkadi Lavoie-Lachapelle](#), suite à leur rencontre, ont développé un contrat pour la vente d'œuvre d'art avec un droit de suite offrant à l'artiste la chance de bénéficier financièrement de la revente de ses œuvres. Au sein de l'ensemble des binômes, leurs rencontres ont également mené à une meilleure compréhension mutuelle de la manière dont chacun des domaines performe le monde. Ceci suggère que la rencontre entre l'art, la bioéthique et le public ne peut être qu'éphémère et se réaliser sous forme d'épiphanies qui n'ont rien à voir avec le langage, trop souvent, austère de la connaissance et plus avec celui du sensible qui unit et permet de rejoindre les arts, la bioéthique et le grand public.

Présentation des textes formant le dossier thématique

Ce dossier thématique retrace les principaux moments de cette grande aventure : de la genèse du projet à la publication de ce dossier. Il est constitué des essais produits par les bioéthiciens et de leurs réflexions inspirées tant dans le style, dans la méthode que dans le propos par leur rencontre des artistes. Suivant chacun des essais, nous avons ajouté une reproduction des œuvres développées par les artistes en lien avec la démarche des bioéthiciens avec qui ils étaient associés. La dernière partie du dossier offre la perspective des commissaires sur la dimension et la qualité artistique du projet. Ainsi, les textes des commissaires de l'exposition Marianne Cloutier et Catherine Barnabé analysent la contribution artistique de chaque œuvre sous l'angle du travail des bioéthiciens. Le dossier se termine par le compte-rendu rédigé par Aïda Lorrain et décrivant l'ensemble des activités de médiations scientifiques et culturelles qui ont constitué *Art + Bioéthique*.

Ceux et celles qui ont rendu possible le projet et qui l'ont fait vivre

Puisqu'à la base même du projet, il y avait rencontre, il est nécessaire de souligner la participation et la contribution de ceux et celles qui ont rendu *Art + Bioéthique* possible.

Artistes

Stephanie Coleman (Canada) – Stephanie applique le langage propre au textile à divers médias tel que les objets trouvés, la peinture, le dessin et le travail du bois. Elle s'intéresse à l'histoire et à la biologie comme disciplines aux multiples facettes qui permettent sans cesse la découverte de nouveaux éléments.

Audrey Kinkead (Canada) – Audrey observe le vivant, étudie les phénomènes visibles et invisibles qui se manifestent autour d'elle. Ses projets sont pensés comme des laboratoires de gestes ténus et poétiques questionnant les relations que l'humain entretient avec l'animal. Elle veut repenser les interstices, les réseaux tissés entre espèces, en ignorant les conventions hiérarchiques et souhaite aborder le rapport au vivant avec une pincée d'humour et une vision moins anthropocentriste.

Arkadi Lavoie-Lachapelle (Canada) – Arkadi par des manœuvres, des installations en galerie ou des performances, crée des situations qui questionnent les idéologies productiviste et individualiste ambiantes et y opposent une certaine résistance.

Mael Le Mée (France) – Mael développe une pratique artiste transdisciplinaire (performance, installation, texte, audiovisuel, théâtre, internet, etc.) qui va de brancher des légumes vivants sur des ordinateurs, à poser des bombes dans des festivals, en passant par raconter des histoires de

fantômes aux enfants, donner des conférences très sérieuses sur des sujets qui n'existent pas encore, installer des machines à remonter le temps, ou vendre des organes de confort.

Grace Stokes (Royaume-Uni) – Grace travaille sur la représentation des frontières poreuses entre art et science. Elle s'intéresse aux relations entre ces deux contextes culturels et à comment l'art a la possibilité de représenter à la fois l'esthétisme et l'idéologie des développements technologiques.

Karine Turcot (Canada) – Karine crée à partir de diverses disciplines telles que la sérigraphie, l'installation, la sculpture, la photographie, l'animation, le livre, le dessin, la céramique, la scénographie, et la performance. Elle s'intéresse à la manière dont nous définissons les catégories de perception que nous attribuons aux choses qui nous entourent.

Bioéthiciens

Jonas-Sébastien Beaudry (University of British Columbia) – Jonas-Sébastien effectue ses recherches sur l'égalité et inclusion sociale des personnes handicapées. Il est docteur et professeur adjoint à la Allard School of Law, UBC, Vancouver.

Annie Carrier (Université de Montréal) – Annie est ergothérapeute et stagiaire postdoctorale à la Chaire de recherche Connaissances, Politiques et Santé affiliée à la Faculté des sciences infirmières et à l'Institut de Recherche en Santé publique de l'Université de Montréal. Dans son stage postdoctoral, elle s'intéresse aux stratégies de transfert de connaissances auprès des décideurs organisationnels et politiques et aux aspects éthiques qui y sont rattachés.

Victoria Doudenkova (Université de Montréal) – Victoria est étudiante au doctorat en sciences biomédicales (option bioéthique) à l'Université de Montréal. Ses recherches portent sur la mise en évidence des enjeux qui entourent le soin du syndrome des ovaires polykystiques.

Jean-Frédéric Ménard (University College London) – Jean Frédéric effectue ses recherches sur l'exploration et l'amélioration des normes dans la relation de soin en néonatalogie. Il est doctorant en droit à l'University College London.

Mathieu Noury (Université d'Ottawa) – Mathieu s'intéresse aux enjeux éthiques de l'application clinique de la nanomédecine et de la médecine régénératrice. Il est chercheur post-doctorant à l'École d'études sociologiques et anthropologiques de l'Université d'Ottawa.

Dominick Rathwell-Deault (Université de Montréal) – Dominick s'intéresse au concept de responsabilité morale des médecins vétérinaires en regard de leurs patients animaux. Elle est doctorante en sciences cliniques à l'Université de Montréal à St-Hyacinthe.

Organisateurs

Catherine Barnabé (Espace Projet) – Catherine est commissaire et auteure indépendante, en plus d'être co-fondatrice d'Espace Projet pour lequel elle assure la co-direction depuis 2012. Elle est détentrice d'une maîtrise en études des arts de l'Université du Québec à Montréal (2011).

Jean-Christophe Bélisle-Pipon (Université de Montréal) – Jean-Christophe est candidat au doctorat en Sciences biomédicales (option bioéthique). Ses recherches portent principalement sur la responsabilité des acteurs impliqués dans des activités commerciales et promotionnelles ciblant directement les patients. Alors que sa formation de premier cycle en physique le menait vers les sciences pures, son intérêt pour le domaine de la santé et la bioéthique en général s'est développé au fil de son expérience au sein de l'industrie biopharmaceutique. Pour occuper ses temps libres, Jean-Christophe se passionne pour la gouvernance de la recherche, sa pertinence sociale et son rayonnement.

Marianne Cloutier (Université de Montréal) – Marianne poursuit actuellement un post-doctorat au département de sciences biologique de l'Université de Montréal. Dans le cadre de ses recherches, elle s'intéresse aux questions éthiques, politiques, sociales et philosophiques qui émergent de l'intégration du vivant en art et du détournement des outils, des techniques et des savoir-faire scientifiques par l'artiste. Son projet de recherche en cours, *La fabrique du bioart*, se penche plus particulièrement sur la spécificité des processus créatifs de cette forme d'art. À titre de chargée de cours, elle a enseigné l'histoire de l'art au collégial et dans diverses université (UQAM, Université d'Ottawa, Université de Montréal [à partir de septembre 2016]).

Vincent Couture (Université de Sherbrooke) – Vincent est candidat au doctorat aux Programmes de sciences cliniques de l'Université de Sherbrooke. Sa thèse porte sur les services reproductifs transfrontaliers. À partir de recherches ethnographiques dans des cliniques canadiennes de fertilité, il développe une réflexion bioéthique sur la situation canadienne de ce type de déplacements médicaux. Il travaille au Laboratoire transdisciplinaire de génétique, médecines et sciences sociales de la Pre Chantal Bouffard.

Maude Laliberté (Université de Montréal) – Maude est candidate au doctorat en Sciences biomédicales (option bioéthique) à l'Université de Montréal. Elle est physiothérapeute et détentrice d'une maîtrise en sciences biomédicales option réadaptation et d'une mineure en éthique et droit. Elle est également professeure adjointe de clinique à l'École de réadaptation de l'Université de Montréal où elle enseigne l'éthique professionnelle. Ses travaux analysent les facteurs influençant l'allocation des ressources.

Aïda Lorrain (Espace Projet) – Aïda est une artiste et commissaire indépendante vivant à Montréal, d'origine québécoise et iranienne. Elle détient un baccalauréat en arts visuels et médiatiques de l'Université du Québec à Montréal. À travers une pratique artistique protéiforme, elle s'intéresse aux espaces hybrides créés par le langage poétique, la fragmentation, les anachronismes, les flux d'échange et le mouvement.

Références

1. Désy M, Hughes D, Filiatrault F. [Des pistes de solution pour une meilleure intégration des considérations éthiques en santé publique](#). *Revue canadienne de santé publique*. 2014;105(2):e142-e5.
2. Université de Montréal. [Le transfert de connaissances](#).
3. Lobo P. [Collages for cancer](#). *Lancet Oncology*. 2016;17(2):149.
4. Tsitas E. [The role of the creative arts in bioethical debates](#). *Queensland University of Technology Law & Justice Journal*. 2006;6(2):255-65.
5. Macneill P, Ferran B. [Art and bioethics: shifts in understanding across genres](#). *Journal of Bioethical Inquiry*. 2011;8(1):71-85.
6. Charon R. [Commentary on 'Creative expressive encounters in health ethics education: Teaching ethics as relational engagement.'](#) *Teaching and Learning in Medicine*. 2009;21(2):163-5.
7. Chambers T. [The art of bioethics](#). *Hastings Center Report*. 2005;35(2):3.
8. Lauritzen P. [Visual bioethics](#). *American Journal of Bioethics*. 2008;8(12):50-6.
9. Kac E, editor. *Signs of Life*. Cambridge (Mass): MIT Press; 2007.
10. Webster S. Art, science and the public. In: Turney J, éditeur. *Engaging Science: Thoughts, deeds, analysis and action*. Londres GB: Wellcome Trust; 2006. p. 74-9.
11. Lafrenière D, Hurlimann T, Menuz V, Godard B. [Health research: ethics and the use of arts-based methods in knowledge translation processes](#). *International Journal of the Creative Arts in Interdisciplinary Practice*. 2012(11):1-26.
12. Arawi TA. [Medicine and the arts. Self-portrait with Dr. Arrieta by Francisco José de Goya y Lucientes](#). *Commentary. Academic Medicine: Journal Of The Association Of American Medical Colleges*. 2011;86(1):114-5.

13. Behrmann J. [For the creative spirits out there: bioéthiqueonline inaugurates a publication venue for creative and artistic works in bioethics / Pour les esprits créatifs émergents: BioéthiqueOnline inaugure une section spéciale pour les travaux créatifs et artistiques en matière de bioéthique](#). BioéthiqueOnline. 2013;2/Ed2
14. Soares S. [Genetic trace](#).
15. Annas GJ. [Bioterror and 'bioart' - A plague o' both your houses](#). The New England Journal of Medicine. 2006;354(25):2715-20.
16. Barilan YM. [Bodyworlds and the ethics of using human remains: a preliminary discussion](#). Bioethics. 2006;20(5):233-47.
17. Harmon SHE. [The invisibility of disability: using dance to shake from bioethics the idea of 'broken bodies'](#). Bioethics. 2015;29(7):488-98.
18. Stracey F. [Bio-art: The ethics behind the aesthetics](#). Nature Reviews Molecular Cell Biology. 2009;10(7):496-500.
19. Macneill P. Ethics and the arts. Dordrecht: Springer; 2014. 273 p.
20. Andreani E. [Art + Bioéthique, un mariage surprenant](#). Quartier Libre. 2016.
21. Coleman S. [Na-no-body](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/19.
22. Noury M. [Na-no-body : De l'oubli du corps sensible en nanomédecine](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/20.
23. Le Mée M. [Mael-e\(s\)t-France](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/27.
24. Beaudry J-S. [The anxious heart of injustice: negative affective responses to disabilities](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/28.

Liens vers les contributions au dossier thématique

- Lavoie-Lachapelle A. [Jour de fête!](#) BioéthiqueOnline. 2016;5/17.
- Ménard J-F. [Cobayes de la relève : l'artiste et le chercheur à la rencontre de l'expérience](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/18.
- Coleman S. [Na-no-body](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/19.
- Noury M. [Na-no-body : De l'oubli du corps sensible en nanomédecine](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/20.
- Stokes G. [Constant Beauty Within and PCOS as Cacti](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/21.
- Doudenkova V. [La bioéthique, l'art et le syndrome des ovaires polykystiques: propos impressionniste visant à réhabiliter les corps tabous et les ovaires blâmés](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/22.
- Kinkead A. [54 rue DuBalcon](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/23.
- Rathwell-Deault D. [L'animal un co-citoyen, et pourquoi pas?](#) BioéthiqueOnline. 2016;5/24.
- Turcot K. [« Médecine à deux vitesses à la manière de SUCCEsS » ou « Deux poids deux mesures ou Quod licet Iovi, non licet bovi c'est-à-dire "ce qui est permis à Jupiter ne l'est pas aux vaches" »](#) BioéthiqueOnline. 2016;5/25.
- Carrier A, Contandriopoulos D. [Principes de communication et rôle social du chercheur en matière de transfert de connaissances : une dualité source de questionnements éthiques](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/26.
- Le Mée M. [Mael-e\(s\)t-France](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/27.
- Beaudry J-S. [The anxious heart of injustice: negative affective responses to disabilities](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/28.
- Barnabé C. [Art + Bioéthique : L'art comme médiation](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/29.
- Cloutier M. [Faire dialoguer les cultures : rencontre entre la bioéthique et l'art contemporain](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/30.
- Lorrain A. [Art + Bioéthique : Exposition et événements sous le signe de la collaboration entre l'éthique et l'esthétique](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/31.

Jour de fête!

TRAVAIL CRÉATIF / CREATIVE WORK

Arkadi Lavoie Lachapelle¹

Reçu/Received: 25 Feb 2016

Publié/Published: 16 Sept 2016

Éditeurs/Editors: Vincent Couture, Jean-Christophe Bélisle-Pipon & Maude Laliberté

Essai/Essay: Ménard J-F. [Cobayes de la relève : l'artiste et le chercheur à la rencontre de l'expérience](#). *BioéthiqueOnline*. 2016;5/18.

Résumé

Impression à jet d'encre sur papier Epson Mat
Cadre en érable clair Select (fini laqué blanc), montage à sec sur carton 4-plis sans acide Peterboro Museum, feuille d'acrylique claire Tru Vue Premium, sous-cadre en tilleul

124,46 x 170,18 x 5,08 cm
35,4 lbs

Crédit photo: Isabelle Brabant
Encadrement : Martin Schop
Soutien technique à l'impression : Mathieu Jacques
Collaborateur bioéthicien : Jean-Frédéric Ménard

Mots clés

Art + Bioéthique, art contemporain, création

Summary

Jet printing ink on Epson Matte Paper
Light maple frame Select (white lacquer finish), dry mounting on 4-ply cardboard Peterboro Museum without acid, clear acrylic sheet Tru Vue Premium basswood subframe

124.46 x 170.18 x 5.08 cm
35.4 lbs

Photo credit: Isabelle Brabant
Framing: Martin Schop
Support for printing Mathieu Jacques
Bioethicist collaborator bioéthicien: Jean-Frédéric Ménard

Keywords

Art + Bioéthique, contemporary art, creation

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Artiste, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence

Arkadi Lavoie Lachapelle, arkadi@live.fr

Remerciements

Espace projet et l'équipe invisible

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Acknowledgements

Espace Projet and the équipe invisible

Conflicts of Interest

None to declare



Photo: © Arkadi Lavoie Lachapelle 2016

Liens utiles

Porfolio des aventures artistiques d'Arkadi Lavoie Lachapelle : www.arkadilavoielachapelle.com

Contrat de première vente d'oeuvre d'art créé dans le cadre du projet *Art + Bioéthique* (réponse critique à la spéculation du marché de l'art) : www.arkadilavoielachapelle.com/droitdesuite

Cobayes de la relève : l'artiste et le chercheur à la rencontre de l'expérience

ESSAI / ESSAY

Jean-Frédéric Ménard^{1,2}

Reçu/Received: 20 Feb 2016

Publié/Published: 16 Sept 2016

Éditeurs/Editors: Jean-Christophe Belisle-Pipon & Renaud Boulanger

Travail créatif/Creative work: Lavoie-Lachapelle A. [Jour de fête!](#) *BioéthiqueOnline*. 2016;5/172016 J-F Ménard, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#)

Résumé

Cet essai se veut une réflexion préliminaire dans la foulée de la collaboration amorcée avec une artiste, Arkadi Lavoie Lachapelle, dans le cadre d'un projet interdisciplinaire sur l'art et la bioéthique. Je dirai d'abord quelques mots à propos de la conception du droit à laquelle j'adhère et des conclusions méthodologiques que j'en tire. Ces remarques serviront d'arrière-plan aux réflexions qui m'ont été inspirées par ma collaboration avec Arkadi Lavoie Lachapelle dans le cadre de ce projet. Ensuite, je m'aventurerai du côté de la critique artistique en proposant l'esquisse d'une lecture de certaines œuvres de l'artiste. Enfin, je ferai quelques remarques réflexives touchant à mon expérience éthique de la pratique d'une méthodologie de recherche qualitative et aux rapprochements qui peuvent être faits avec la pratique artistique.

Mots clés

réflexivité, art, éthique de la recherche, droit, recherche qualitative, interdisciplinarité, performance

Summary

This essay is a preliminary reflection in the wake of the collaboration initiated with an artist, Arkadi Lavoie Lachapelle, as part of an interdisciplinary project on art and bioethics. I will first say a few words about the concept of law to which I adhere and the methodological conclusions that I draw. These remarks will serve as background to the reflections that were inspired by my collaboration with Arkadi Lavoie Lachapelle in this project. I will then venture to the side of art criticism by proposing an outline of a reading of certain works of the artist. Finally, I will make a few remarks related to my reflexive ethical experience of the practice of qualitative research methodology and comparisons that can be made with artistic practice.

Keywords

reflexivity, research ethics, law, qualitative research, interdisciplinarity, performance

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Faculty of Laws, University College London, Londres, Angleterre

² Centre d'éthique appliquée, Centre universitaire de santé McGill, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence

Jean-Frédéric Ménard, j.menard.12@ucl.ac.uk

Remerciements

Avant tout, je tiens à remercier Arkadi Lavoie Lachapelle d'avoir joué le jeu de cette improbable rencontre entre une artiste et un bioéthicien avec autant de sérieux, d'entrain et d'ouverture ainsi que pour ces commentaires sur une version antérieure de ce texte. Je remercie aussi Elsa Laflamme pour sa lecture attentive et ses commentaires. Je suis aussi redevable aux éditeurs de *BioéthiqueOnline* pour leurs judicieuses observations. Enfin, merci aux organisateurs et organisatrices du projet *Art + Bioéthique* de nous avoir donné cette formidable opportunité.

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Acknowledgements

Above all, I thank Arkadi Lavoie Lachapelle for having played the game of this unlikely encounter between an artist and a bioethicist in a serious, enthusiastic and open manner, as well as the comments on an earlier version of the text. I thank Elsa Laflamme for her careful reading and comments. I am also indebted to the editors of *BioéthiqueOnline* for their insightful comments. Finally, thanks to the organizers of the project *Art + Bioéthique* for giving us this wonderful opportunity.

Conflicts of Interest

None declared

Introduction

Après avoir eu le plaisir et l'honneur de collaborer et d'échanger avec Arkadi Lavoie Lachapelle dans le cadre du projet qui donne lieu à ce dossier, je suis aux prises avec un foisonnement d'idées et d'intuitions nouvelles auquel il serait difficile de rendre justice dans un court texte. Néanmoins, je

tenterai de poser quelques jalons qui marqueront le chemin parcouru, mais surtout indiqueront celui qui se dessine à l'horizon.

Au-delà de tout ce qui peut éloigner une artiste contemporaine et un chercheur universitaire, il y a de profondes ressemblances, tant sur le plan des thèmes abordés que sur celui de l'approche. Mes recherches ont l'éthique comme « objet » puisque je m'intéresse à l'émergence et à la négociation des normes encadrant la prise de décision éthique et juridique aux soins intensifs néonataux. De la même façon, je décèle dans le travail d'Arkadi Lavoie Lachapelle le désir de susciter un questionnement sur les conventions sociales, que ce soit l'institution muséale, notre rapport à la naissance ou notre conception de l'espace public. Ensuite, et c'est peut-être un parallèle encore plus fort que le précédent, nous partageons ce désir d'aller vers l'expérience, de l'interroger et ultimement de la transformer.

J'aborderai cette réflexion en trois temps. Tout d'abord, je dirai quelques mots à propos de la conception du droit à laquelle j'adhère et des conclusions méthodologiques que j'en tire. Ces quelques remarques initiales serviront ensuite d'arrière-plan aux réflexions qui m'ont été inspirées par ma collaboration avec Arkadi Lavoie Lachapelle dans le cadre de ce projet. Ensuite, je m'aventurerai du côté de la critique artistique en proposant l'esquisse d'une lecture des œuvres de l'artiste dont nous avons eu l'occasion de discuter. Enfin, je reviendrai en terrain plus connu pour faire quelques remarques réflexives touchant à mon expérience éthique de la pratique d'une méthodologie de recherche qualitative et aux rapprochements qui peuvent être faits avec la pratique artistique.

L'expérience et la recherche en droit

Le droit intervient directement dans le réel. Sans être le seul, il est un élément constitutif de notre expérience subjective et sociale. D'une situation donnée, il permet de construire ce que Robert Cover appelle une « alternité » [1] (je traduis le néologisme qu'il emprunte à George Steiner combinant « alternative » et « reality »). Ainsi, le droit pose un idéal, il est performatif et normatif, en cela qu'il permet de passer d'une situation telle qu'elle est à telle que nous croyons qu'elle devrait être.

Le changement peut-être quasi instantané : prenons l'exemple de Simone et Marie qui cherchent un logis et signent un contrat de bail d'habitation avec Annie. Le rapport entre ces trois personnes vient de changer, ce qui a aussi pour effet de redéfinir leur rapport à ce construit – à la fois au sens matériel du plâtre et de la brique et au sens social d'un réseau de concepts et d'attentes – que l'on appelle un appartement. Ce serait une erreur de croire toutefois que le droit formel et étatique, dans ce cas le contrat de bail, fait table rase et occupe tout l'espace normatif. Si elles peuvent être transformées par le contrat, les relations préexistantes et à venir entre Simone, Marie et Annie ne disparaissent pas. Peut-être Marie et Annie sont-elles cousines, cette dernière consentant un loyer avantageux par souci de donner un coup de pouce à sa cousine. Peut-être Annie a-t-elle eu à faire face à plusieurs plaintes concernant de bruyants anciens locataires et le strict avertissement qu'elle sert à Annie et Marie à ce sujet peut avoir à ses yeux une bien plus grande importance que n'importe quel article du bail. De même, toutes trois demeurent libres de définir leurs relations les unes avec les autres de façon informelle, sans nécessairement référer au texte du contrat de bail. Celui-ci vient néanmoins d'entrer dans leurs vies et à n'importe quel moment, n'importe laquelle des trois parties au contrat pourra y avoir recours pour obtenir quelque chose, que ce soit le paiement d'un loyer en retard ou une réparation.

Bien entendu, on peut aussi « changer le monde » à plus grande échelle, tant dans l'espace que dans le temps. L'émergence des droits de la personne comme catégorie pour penser le rapport des individus entre eux et avec les différentes instances gouvernementales auxquelles ils sont assujettis constitue à cet égard un exemple éloquent. Pour n'évoquer qu'un seul exemple étroitement lié aux débats « classiques » de la bioéthique, pensons à la question de l'aide médicale à mourir et du suicide assisté. De la stricte prohibition du suicide dans le *Code criminel canadien*, abolie en 1972,

aux revendications de Sue Rodriguez [2] jusqu'à la décision récente de la Cour suprême du Canada dans l'arrêt *Carter* [3], où l'expertise des sciences sociales a eu tellement de poids, on doit comprendre que le droit ne fonctionne pas en circuit fermé. Autant le droit peut-il contribuer à l'évolution des mœurs, autant est-il perméable aux transformations sociétales.

En effet, peu importe l'échelle à laquelle on se place, le droit, comme l'écrit Emmanuel Melissaris, repose sur la rencontre des attentes normatives partagées par les membres d'une communauté donnée [4]. Comme ces attentes sont susceptibles de changer au gré des interactions sociales, le droit n'est donc pas statique et immuable et ne peut être réduit ni aux décisions des juges, ni aux textes de loi, ni aux interprétations savantes des unes ou des autres. C'est aussi dans cette optique que je juge qu'il est intellectuellement plus productif de faire des rapprochements entre le droit (au sens restreint de droit étatique), l'éthique et la morale et de les placer sur un continuum plutôt que de s'efforcer d'en décliner toutes les différences à l'instar du positivisme juridique.

Voilà donc pourquoi, en tant que chercheur aux identités multiples – un peu philosophe, juriste et bioéthicien –, je m'intéresse aux méthodologies émergentes confrontant les analyses philosophiques et juridiques à l'épreuve de l'expérience vécue des individus qui font face à des questionnements se résumant à la grande question de l'éthique (et du droit) : comment faire pour bien faire? Ainsi, mon projet doctoral sur l'éthique des soins intensifs néonataux repose sur une proposition méthodologique adaptée que j'ai nommée « théorisation normative enracinée ». La théorisation normative enracinée s'inscrit dans le courant de l'éthique empirique [5] et fait une très large part à une enquête empirique qualitative inspirée de la théorisation enracinée [6]. En « allant à la rencontre de l'expérience » [7], j'espère être en mesure de mieux saisir les enjeux émergeant de la pratique et sur la base de cette compréhension, être en mesure d'appréhender comment ces derniers pourraient être résolus, en tout ou en partie.

L'expérience dans l'art

Tout comme j'aspire à saisir le droit au-delà des murs du Palais de justice et des recueils de jurisprudence, la pratique artistique d'Arkadi Lavoie Lachapelle ne se limite pas aux musées ou aux galeries d'art. De même, elle vise une réévaluation et une reconfiguration des rapports sociaux. Ainsi, en déposant en pleine nuit « 1600 œufs » [8], littéralement 1600 coquilles d'œufs remplies de paillettes dorées, sur le parvis du Musée d'art contemporain de Montréal, elle et sa collègue Audrey Racicot interrogeaient à la fois ce qui fait l'œuvre, ce qui fait l'institution muséale et ce qui fait l'artiste en court-circuitant le processus en vertu duquel le musée commande et définit les œuvres. Puis, dans la vidéo de 2015 « Parlons d'œufs ! » [9] qui fait suite à cette manœuvre clandestine de 2010, elle donne la parole, sans égard pour les hiérarchies, aux différents acteurs et actrices du musée, du portier jusqu'à la haute direction, pour recueillir leurs réactions et impressions. Ce faisant, elle suggère une esthétique décentralisée et démocratique où le rôle de commissaire et de critique d'art revient à celui qui se l'approprie plutôt qu'exclusivement à ceux et celles qui en sont institutionnellement investis.

De même, en 2011 dans « Jour de fête » [10], elle met en cause les notions d'espace public, de propriété privée, de liberté d'expression et de sécurité. Les interactions auxquelles donnent lieu l'arrivée au pied d'une tour de bureaux du centre des affaires de Montréal d'une femme offrant à la vue des personnes qui occupent les étages supérieurs un bouquet de ballons aux couleurs festives sont révélatrices des tensions éthico-politiques qui existent dans notre société entre l'espace public et l'espace privé, mais aussi de l'effectivité des attentes et des conceptions de ce qui est légal et de ce qui ne l'est pas que chaque individu porte en lui. En s'engageant dans un dialogue sincère, notamment avec les responsables de la sécurité de l'immeuble, l'artiste met en jeu autant ses propres préconceptions que celles de ses interlocuteurs pour négocier un ordre juridique et éthique qui répondent aux attentes et aux responsabilités de chacun.

Dans cette œuvre, Arkadi Lavoie Lachapelle se met elle-même en scène dans une expérience sociale dont les résultats sont fascinants tant pour le juriste que pour le bioéthicien. Le chercheur universitaire qui voudrait étudier ces mêmes questions avec les mêmes moyens serait-il autorisé à le faire? D'une part, est-ce que les canons de la discipline reconnaîtraient la valeur d'une telle approche? D'autre part, une telle intervention ne serait-elle pas considérée comme relevant de la recherche avec des sujets humains et, partant, assujettie à l'évaluation d'un comité d'éthique de la recherche?

Cet exemple est loin d'être le seul où des pratiques très similaires, voire identiques, sont sujettes à des cadres normatifs différents. Souvent, le contexte fait la différence. Ainsi deux individus échangeant de violents coups de poing au visage seront susceptibles d'être arrêtés et accusés de voies de fait ou d'avoir troublé la paix, sauf s'il s'agit d'un combat de boxe se déroulant selon les règles de ce sport et sous la supervision d'un arbitre ou d'un entraîneur compétent.

De même, l'œuvre proposée par Arkadi Lavoie Lachapelle aux fins du présent projet de rencontre entre l'art et la bioéthique fait progresser cette réflexion dans le travail de l'artiste. En effet, « Jour de fête! » (notons le point d'exclamation qui la distingue de la performance de 2011) est l'aboutissement d'une succession de changement de cadre, tant au plan matériel que symbolique. La photo prise par Isabelle Brabant est susceptible de donner lieu à plusieurs interprétations ; elle documente en même temps la naissance d'un enfant, l'accouchement d'une mère et le travail du médecin. Elle témoigne d'une époque, d'une approche de la naissance et de l'accouchement. Elle marque le passage, l'acquisition imminente du statut de mère pour la femme qui accouche et celui de personne pour l'enfant. Elle représente peut-être le souvenir chéri d'un jour heureux, ou le rappel de l'immense douleur d'une naissance difficile. Dans l'éventualité d'un conflit entourant la naissance, elle aura même pu être soumise à l'appréciation d'un ou d'une juge, questionnée comme un témoignage.

Par son cadrage, la photo parle autant qu'elle tait. Elle place l'enfant au centre de l'image, reflétant par-là la priorité du meilleur intérêt de celui-ci sur celui des parents, dans ce cas plus spécifiquement la mère, ou celui du corps médical. Or, cet enfant est-il même déjà né aux yeux de la société représentée par le droit? Cet enfant est-il déjà sujet de droit et débiteur d'obligations de la part des autres acteurs qui se trouvent dans l'image. Est-il encore « en ventre sa mère » comme le dirait le common lawyer? Est-il né vivant et viable tel que demanderait le civiliste? Toutes ces questions sont suggérées et inscrites dans la photo.

En se saisissant de cette photographie pour en faire œuvre, l'artiste opère un changement de cadre normatif. Les règles applicables tant à son utilisation qu'à son interprétation ne sont plus tout à fait les mêmes. En l'agrandissant et en lui donnant un encadrement matériel, elle détache cette scène inscrite dans l'histoire particulière d'une naissance pour en faire une scène aux échos beaucoup plus généraux. En un sens, ce n'est plus tant de la naissance de cet enfant et de l'accouchement de cette mère dont il est question que de l'incarnation d'une certaine expérience de la naissance et de l'accouchement dans le contexte médical occidental. Un « universel concret » aurait pu dire Hegel.

En renversant la photographie pour en faire œuvre, Arkadi Lavoie Lachapelle introduit une distance supplémentaire, ajoutant à la distance de la photographe celle du spectateur. Elle appelle l'interprétation et met en cause l'ordre établi et les relations de pouvoir qui sont sous-jacentes à la scène de la naissance. La dimension chimérique et paradoxale de la femme enceinte et parturiente ne s'appartenant plus est soulignée en faisant de la tête de l'enfant naissant celle du corps de sa mère. En mettant de l'avant le rôle de la sage-femme ayant pris le cliché dans le cadre de ses fonctions dans le cartel accompagnant l'œuvre, l'artiste nous permet également d'entrevoir au-delà de l'image les enjeux éthico-politiques entourant la naissance et le rôle respectif du médecin et de la sage-femme.

L'éthique dans l'art et dans la recherche qualitative

Au-delà de l'éthique comme thème ou comme objet d'étude, l'art-action tel que le pratique Arkadi Lavoie Lachapelle et la recherche qualitative ayant pour but de susciter une rencontre avec l'expérience suscitent aussi leur lot de questionnements éthiques. Tant la pratique artistique d'Arkadi Lavoie Lachapelle que mes recherches doctorales impliquent des participants humains. Comme je l'ai évoqué d'entrée de jeu avec l'exemple du contrat de bail, à priori l'on pourrait croire que le formulaire de consentement que je présente aux personnes qui participent à mon projet et où sont détaillés leurs droits en tant que participants et mes engagements en tant que chercheur, constitue le fondement normatif de notre relation. Or, on ne s'y référera que si quelque chose devait mal tourner. En ce sens, le droit formel et écrit ne sert que de filet de sécurité. Dans l'hypothèse la plus optimiste, il a vocation à être redondant. Lorsque je m'assois dans une salle avec une professionnelle de la santé pour discuter de son rapport à ses patients et aux questions éthico-juridiques que soulève son travail, je dois établir un lien de confiance avec cette personne qui, souvent, me parlera sans beaucoup de retenue de son expérience, de ses angoisses, de ses interrogations. Je suis responsable de respecter la confiance qui m'est faite. Je suis aussi responsable de donner une voix à ces personnes qui acceptent de collaborer avec moi à la réalisation de mon projet de recherche. Pour reprendre ce que j'ai dit à propos de « Jour de fête », il nous faut négocier un ordre juridique et éthique qui réponde aux attentes et aux responsabilités de chacun.

Ainsi, les défis sont nombreux. D'une part, l'on espère dépasser ce qu'il peut y avoir de banal et d'unilatéral dans l'expérience d'une seule personne pour en saisir les ressorts et la logique. Par ailleurs, l'on cherche aussi à préserver l'éclairage unique qu'apporte une perspective qui, malgré les convergences des perspectives, ne sera jamais entièrement celle d'un autre individu. De plus, il y a un réel risque d'instrumentalisation de la contribution des participants dont il me paraît crucial d'être conscient. À la force de l'argument ou de l'œuvre, il est possible de sacrifier l'intégrité d'un participant ou de le placer dans une position de vulnérabilité. Tant le chercheur que l'artiste doivent s'efforcer de ne pas verser dans ce que l'on pourrait nommer le « vampirisme de l'expérience ». Si leurs travaux et, par conséquent, leurs succès professionnels dépendent de l'apport d'autrui dont ils se nourrissent, pour agir éthiquement, artistes et chercheurs doivent s'assurer qu'ils ne s'emparent pas de toute la force vitale de leurs collaborateurs, qu'ils ne les laissent pas endommagés lorsque se termine leur interaction avec eux. À cet égard, pensons aux protagonistes mêmes du « Jour de fête! » d'Arkadi Lavoie Lachapelle : la mère, l'enfant et le médecin. Le rapprochement entre l'art et la bioéthique nous incite à nous demander ce qu'il en est du droit à l'image et à la vie privée de ces personnes qui, pour au moins deux d'entre elles, verront une partie intime de leur vie littéralement révélée au grand jour. Le propos général et métaphorique de l'œuvre tire une part de sa force dans l'intensité de la situation particulière qu'elle dépeint. Ainsi, à moins de choisir sciemment la voie de la transgression, l'artiste ne saurait s'approprier cette image et l'affecter à son œuvre sans avoir d'égards pour les intérêts des individus qui s'y trouvent engagés.

De même, au-delà des individus, j'ai aussi une responsabilité quant au milieu de vie que j'étudie et dans lequel je m'immisce. Bien que l'objectif de mes recherches est de mettre au jour les mécanismes et les processus sociaux qui sont à l'œuvre dans les unités de soins intensifs que j'étudie et de les évaluer pour proposer des pistes d'amélioration, je me dois tout de même de m'efforcer de préserver l'intégrité de cet écosystème social. C'est nécessairement délicat, puisque le but avoué d'emblée est d'élaborer des propositions d'intervention, mais qu'il faut aussi éviter les bouleversements inattendus qui peuvent découler de la présence du chercheur sur le terrain et du passage de l'implicite à l'explicite dans certains rapports sociaux. Quel que soit l'équilibre qui caractérise le milieu, je considère comme chercheur devoir intervenir avec autant de délicatesse que possible. Une unité au sein d'un hôpital n'est pas nécessairement entièrement harmonieuse, loin de là. Elle peut aussi être le théâtre de débats récurrents, d'inimitiés et de rivalités, et l'intrusion d'un chercheur peut avoir un impact négatif sur ces dynamiques.

Cette idée est parfaitement illustrée par l'évocation, dans « Parlons d'œufs », de l'arrivée d'une caméra de sécurité surveillant l'extérieur du Musée d'art contemporain de Montréal dans la foulée de la manœuvre clandestine d'Arkadi Lavoie Lachapelle et d'Audrey Racicot. Laissons ouverte la question de savoir s'il est désirable d'exercer une surveillance accrue sur l'extérieur du Musée, avec tout ce que cela peut entraîner comme conséquences pour les habitués du quartier tels que, par exemple, les gens de la rue. Toutefois, même s'il n'est pas clair si la manœuvre a directement causé l'installation de la caméra ou si cette corrélation est entièrement fortuite, cela démontre au moins que les conséquences de nos interactions avec le monde sont susceptibles de nous échapper en tout ou en partie. Ainsi, en effectuant une manœuvre que l'on conçoit comme tournée vers l'intérieur du musée en tant qu'institution culturelle, vers les conceptions multiples de l'art, des artistes et de la conservation de ses acteurs, on peut éventuellement avoir un impact sur l'extérieur du musée, sur sa place dans la ville, sur la façon dont son caractère d'espace public s'incarne ainsi que les limites de celui-ci.

Est-ce une raison pour faire preuve de plus de retenue, tant pour les chercheurs que pour les artistes? Je suis tenté de dire : retenue non, prudence oui. Autant les chercheurs que les artistes peuvent, s'ils en ont le désir et la capacité, continuer à essayer de repousser les limites de notre compréhension du monde et s'efforcer d'œuvrer pour la justice. L'art et la recherche peuvent être arrimés à des objectifs normatifs et prendre part à des pratiques et à des processus sociaux dans l'espoir d'assouplir le *statu quo* et de dégager des leviers d'intervention. À cet égard, il faut demeurer vigilant pour que l'éthique ne bascule pas dans la gestion du risque juridique et réputationnel et devienne un dispositif de contrôle institutionnel.

Cela dit, les chercheurs et les artistes doivent assumer la responsabilité de leurs interventions dans le monde. L'art, surtout s'il se fait action et intervient directement, n'est pas une sphère distincte de la vie sociale et, s'il est régi par certaines règles ayant émergé des interactions entre ses acteurs et qui lui sont propres (et dont la remise en question constitue un des moteurs), il n'en demeure pas moins que les principes fondamentaux de l'éthique tels que le respect pour les personnes ou la protection de l'environnement l'interpellent. Ainsi, l'œuvre crée un monde en elle-même, mais elle est néanmoins conçue comme s'insérant dans le monde. Par exemple, un aspect resté dans l'ombre de « 1600 œufs » et de « Parlons d'œufs! » et dont j'ai eu la chance de discuter avec Arkadi Lavoie Lachapelle est le souci éthique qui a guidé toute la démarche. En effet, tout d'abord, la finalité alimentaire justifiant (du moins en partie) la production industrielle d'œufs a été respectée dans le cadre du projet, la technique utilisée pour éviter les œufs visant entre autres à s'assurer que les œufs demeuraient comestibles. Ensuite, une partie de ses œufs ont été consommés par les artistes et leurs proches et l'autre partie a été remise à La Maison du Père, un refuge montréalais pour personnes itinérantes. De même, lorsque la manœuvre clandestine accompagnant « Parlons d'œufs! », de nouveau réalisée avec la collaboration d'Audrey Racicot, a été contestée par un autre artiste selon qui elle mettait en péril l'intégrité de l'œuvre qu'il exposait dans une des salles de la galerie devant l'entrée de laquelle le duo a installé sa matrice d'œufs remplis de paillettes multicolores ; la décision fut prise d'y mettre un terme.

Finalement, cette responsabilité devrait aussi nous entraîner sur la piste d'une réflexion sur le lien entre le produit fini, qu'il s'agisse d'une œuvre artistique ou d'un article scientifique, et les individus et les milieux de vie qui, par leur participation spontanée ou orchestrée ou par leurs confidences, y ont participé. Je ne veux pas diminuer l'immense travail que représente une étude empirique qualitative ou la réalisation d'une manœuvre en art-action. En ce qui concerne le premier cas de figure, je sais que j'y consacre plusieurs heures chaque semaine, et ce depuis plusieurs années déjà. Par contre, force est d'admettre qu'il ne me serait pas même possible d'investir tout ce temps, cette énergie et cette réflexion si ce n'était du concours précieux des participants à mon étude. Individuellement, bien peu d'entre eux seraient en mesure de mener à bien pareil projet, voire d'anticiper et de déduire à partir de leur propre expérience, mes conclusions et mes recommandations. Ainsi, autant le chercheur que les participants sont des conditions nécessaires à la réalisation du projet, mais ni l'un ni les autres n'est une condition suffisante.

De cette interdépendance résulte une revendication légitime des participants vis-à-vis du projet de recherche ou de l'œuvre. Le droit du chercheur se trouve en quelque sorte grevé par ceux des participants. Ce dernier ne peut donc pas se concevoir en monarque absolu vis-à-vis des données recueillies ou du produit final. Au minimum, cela vient apporter support à l'obligation éthique du chercheur de rendre ses résultats accessibles aux individus et aux communautés avec lesquelles il a travaillé. Notons ici que rendre des résultats accessibles implique vraisemblablement plus que d'envoyer des tirés à part d'articles scientifiques ou une copie d'une volumineuse thèse de doctorat. Je pense plutôt à un exercice de vulgarisation permettant de rendre manifeste la pertinence de la recherche pour le milieu d'où elle a émergé. La question se pose ensuite de savoir si les participants ne devraient pas avoir une plus grande influence sur la détermination des objectifs de la recherche et sur sa réalisation. Il est intéressant de noter que dans l'énoncé de politique en éthique de la recherche des trois conseils de recherche du Canada [11], la participation de la communauté a été identifiée comme une dimension éthique importante de la recherche impliquant les Autochtones (chapitre 9), mais occupe une place beaucoup moins importante dans d'autres contextes. Or, il y a lieu de se demander si cette distinction est légitime.

Si l'on revient sur l'œuvre réalisée par Arkadi Lavoie Lachapelle dans le cadre de ce projet et sur la façon dont elle a choisi de la présenter, on peut constater d'emblée qu'elle est soucieuse de cette dimension d'interdépendance en cela que dans le cartel accompagnant l'œuvre, on retrouve une liste détaillée de collaborateurs, de l'auteur de la prise de vue, en passant par l'encadreur jusqu'au bioéthicien. En partageant la scène avec ses collaborateurs, l'artiste se détache de l'idéal romantique du génie créant à partir de rien et partant, donne une image plus sociale qu'individuelle de son travail et de son œuvre.

Conclusion

Ce qui précède ne représente en somme que les balbutiements de la réflexion et du dialogue que j'ai entamé sur l'art et la bioéthique en collaboration avec Arkadi Lavoie Lachapelle. D'autres avenues restent à être explorées et les méthodes pour se faire restent à être découvertes ou plus vraisemblablement à être inventées. En effet, pour aller plus en avant avec cette collaboration, il faut désormais essayer de repenser le sens du « + » dans l'équation : « Art + Bioéthique ». S'agit-il d'une simple juxtaposition? Avons-nous affaire à une tautologie où les deux termes sortent indemnes de la rencontre (Art + Bioéthique = Art + Bioéthique) ou est-ce que le résultat représente plus que la somme des parties?

Avant même de m'engager dans ce projet, j'étais persuadé du potentiel de la rencontre entre l'art et la bioéthique, ayant déjà utilisé des romans et des récits littéraires dans le cadre d'un cours de droit que je donnais et m'étant aussi déjà penché sur une œuvre artistique, dans ce cas une pièce de théâtre, avec une lunette éthique [12]. Cependant, grâce à ma participation à ce projet, j'ai eu l'occasion d'être associé de près à la réflexion entourant la conception et la réalisation d'une œuvre d'art, réfléchissant avec Arkadi Lavoie Lachapelle aux implications artistiques, éthiques, politiques et économiques des choix qui se sont présentés à elle. En ce sens, ma position par rapport à l'équation « Art + Bioéthique » a déjà changé et avec elle ma perspective. Au moment d'écrire ces lignes, nous préparons une conférence qui sera présentée à la galerie Espace Projet en mars 2016 dans le cadre de l'exposition. Déjà, cette nouvelle étape de notre collaboration nous permet d'approfondir notre dialogue et de jeter les bases d'un langage commun. En effet, après avoir invité le regard de l'autre dans le développement en parallèle de produits typiques de nos champs de pratique respectifs une œuvre d'art d'une part et un texte d'autre part, nous passons à une autre étape en explorant une nouvelle modalité de l'équation dans le cadre de cette conférence. D'autres collaborations pourraient aussi suivre. Une chose est certaine, ce n'est pas la fin de l'expérience.

Références

1. Cover RM. [Foreword: Nomos and narrative](#). Harvard Law Review. 1983;97:4.
2. [Rodriguez c. Colombie-Britannique \(Procureur général\)](#). RCS. 1993. p. 519.
3. [Carter c. Canada \(Procureur général\)](#). RCS. 2015. p. 331.
4. Melissaris E. [Ubiquitous Law Legal Theory and the Space for Legal Pluralism](#). Farnham, UK; Burlington, VT: Ashgate Pub.; 2009.
5. Davies R, Ives J, Dunn M. [A systematic review of empirical bioethics methodologies](#). BMC Medical Ethics. 7 mars 2015;16(1):15.
6. Guillemette F, Luckerhoff J. [Méthodologie de la théorisation enracinée: fondements, procédures et usages](#). Québec: Presses de l'Université du Québec; 2012.
7. Ives J. ['Encounters with experience': empirical bioethics and the future](#). Health Care Analysis. 2008;16(1):1-6.
8. Lavoie Lachapelle, A. [« 1600 oeufs »](#), manoeuvre clandestine devant le Musée d'art contemporain de Montréal, 17 décembre 2010, oeufs, paillettes, plomb, en collaboration avec Audrey Racicot.
9. Lavoie Lachapelle, A. [« Parlons d'oeufs! »](#), 2010-2015, couleur, son, vidéo, 15min.06s +manoeuvre clandestine devant la Galerie de l'UQAM le 8 janvier 2015 avec la collaboration d'Audrey Racicot.
10. Lavoie Lachapelle, A. [« Jour de fête »](#), manoeuvre dans le quartier des Affaires de Montréal, Canada, 13 avril 2011.
11. Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche. [Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains](#). Décembre 2014
12. Laflamme E, Ménard J-F. [Hyperréalisme des sentiments](#). Spirale Arts• Lettres• Sciences Humaines. 2011;(237):78-9.

Na-no-body

TRAVAIL CRÉATIF / CREATIVE WORK

Stephanie E.M. Coleman¹

Reçu/Received: 25 Feb 2016

Publié/Published: 16 Sept 2016

Éditeurs/Editors: Vincent Couture, Jean-Christophe Bélisle-Pipon, Maude Laliberté

Essai/Essay: Noury M. [Na-no-body: De l'oubli du corps sensible en nanomédecine](#). *BioéthiqueOnline*. 2016;5/20

Résumé

Encre sur papier, fil, batteries, diodes électroluminescents, boîtes de Petri, silicone.
300 x 170 cm

Mots clés

Art + Bioéthique, art contemporain, création

Summary

Ink on paper, wire, batteries, electroluminescent diodes, Petri dishes, silicone.
300 x 170 cm

Keywords

Art + Bioéthique, contemporary art, creation

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Artist, Montreal, Canada

Correspondance / Correspondence

Stephanie Coleman: info@stephanieemcolemanart.com

Remerciements

Merci à Mathieu Noury

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Acknowledgements

Thanks to Mathieu Noury

Conflicts of Interest

None to declare



Photo: © Alexandre Cv 2016



Photo: © Alexandre Cv 2016



Photo: © Alexandre Cv 2016

Useful links

Stephanie E.M. Coleman portfolio: <http://www.stephanieemcolemanart.com>

Na-no-body : De l'oubli du corps sensible en nanomédecine

ESSAI / ESSAY

Mathieu Noury¹

Reçu/Received: 9 Dec 2016

Publié/Published: 16 Sept 2016

Éditeurs/Editors: Jean-Christophe Bélisle-Pipon & Lise Lévesque

Travail créatif/Creative work: Coleman S. [Na-no-body](#). *BioéthiqueOnline* 2016;5/192016 M Noury, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#)

Résumé

Cet article expose les réflexions sur lesquelles se fonde un récent projet artistique intitulé *Na-no-body*, présenté à la galerie montréalaise Espace Projet dans le cadre de l'exposition *Art + Bioéthique*. Résultat d'une collaboration entre l'artiste Stephanie Coleman et le sociologue Mathieu Noury, ce projet souhaite contribuer au dialogue éthique sur le développement de la nanomédecine et de son rapport au corps. S'intéressant particulièrement à la notion de « médecine personnalisée » promue par la nanomédecine, cet article montre que loin de développer une approche réintégrant la personne et son expérience personnelle de la maladie au cœur du processus de soin, la nanomédecine apporte une réponse purement moléculaire et technique au soin. Plus spécifiquement, il est soutenu que deux idées principales fondent le modèle de prise en charge du patient promu par la nanomédecine : 1) *l'individualité du patient est pensée au regard du prisme de la pensée moléculaire* ; 2) *la relation de soin, et donc au corps du patient, est hautement dépersonnalisée et technicisée, radicalisant la désindividualisation du soin propre à la biomédecine*.

Mots clés

nanomédecine, nanotechnologies, médecine personnalisée, théranostique, corps, molécularisation, transhumanisme, art

Summary

This article presents the ethical reflexion of a recent art project, *Na-no-body*, presented at the Montreal gallery Espace Projet in the context of the exposition *Art + Bioéthique*. *Na-no-body* is the result of a collaborative work between the artist Stephanie Coleman and the sociologist Mathieu Noury. The aim of this project was to open an ethical dialogue on nanomedicine and its relationship with the body. To do so, the article examines specifically the notion of "personalized medicine" promoted by nanomedicine. This article proposes that, far from developing an approach reintegrating the person and the personal experience of illness at the heart of the care relationship, nanomedicine brings a simple molecular and technical response to caring. It is argued that two major themes constitute the core of this notion: 1) *a molecular conception of personalization*, and 2) *a technical conception of personalization*.

Keywords

nanomedicine, nanotechnology, personalized medicine, theranostics, body, molecularization, transhumanism, art

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, Rouyn-Noranda, Canada

Correspondance / Correspondence

Mathieu Noury, mathieu.noury@uqat.ca

Remerciements

Je tiens à sincèrement remercier l'artiste Stephanie Coleman pour l'originalité et la créativité de son travail artistique. Je remercie également l'ensemble du comité de lecture de ce numéro spécial pour leur relecture attentive de l'article.

Conflit d'intérêts

Aucune déclaré

Acknowledgements

I sincerely thank the artist Stephanie Coleman for the originality and creativity of her artwork. I also want to thank the editors of this special issue for their thorough re-reading of the article.

Conflicts of Interest

None declared

Et toutefois qui dit chair dit aussi sensibilité. Sensibilité, c'est-à-dire appropriation, mais appropriation intime, secrète, profonde, absolue de ma douleur à moi-même, et par conséquent, connaissance solitaire et unique de cette douleur.

Antonin Artaud, « Position de la chair » [1]

À partir de la seconde moitié du XX^e siècle, les avancées biomédicales vont profondément bouleverser les repères éthiques ordonnant nos rapports sociaux et individuels aux corps, à la vie et à la mort [2]. Pensons à quel point, dans les années 1950, la greffe d'organe et l'utilisation des respirateurs artificiels lors d'opérations cardiaques ont révolutionné la portée de l'intervention chirurgicale et la manière de penser la frontière entre la vie et la mort. Depuis lors, la révolution génétique et moléculaire en médecine, d'où émergent aujourd'hui les nanotechnologies et leurs promesses, a démultiplié la portée et les ambitions des innovations biomédicales, ainsi que les problèmes éthiques. Ceci contribuant à ouvrir une nouvelle ère culturelle dont l'un des piliers anthropologiques centraux est la croyance que désormais, grâce aux innovations technologiques et particulièrement aux innovations moléculaires, le biologique, le corps en lui-même n'est plus une limite à nos ambitions humaines. Croyance culturelle qui a enfanté de nouvelles idéologies comme le transhumanisme¹. Considérant la nature humaine comme étant ontologiquement indéterminée, c'est-à-dire transgressant continuellement sa condition antérieure, le transhumanisme voit dans les innovations technologiques, et plus particulièrement dans les nanotechnologies, l'opportunité historique d'arracher l'Homme à des limites biologiques longtemps considérées immuables. Un exemple est le vieillissement, que le biogérontologue britannique et membre actif du mouvement transhumaniste, Aubrey De Grey, pense pouvoir retarder indéfiniment [3].

Fini le *fatum* comme sentiment intime de l'irréductible fatalité de la mort et de la fragilité de notre condition humaine. Nous expérimentons aujourd'hui une croyance collective en la puissance des innovations technologiques à repousser toutes les limites biologiques. La sagesse judéo-chrétienne de l'acceptation de la fragilité de la chair et de la finitude du corps s'est fait doubler par une éthique prométhéenne de l'infinie perfectibilité technique de la condition humaine [4]. Dieu n'est pas mort. Il s'est déplacé vers les technosciences. Et son fils semble s'être incarné cette fois, non pas sous les traits d'un homme, mais sous ceux d'un préfixe, *nano*, dont la puissance performative suffit à générer instantanément, à chacune de ses annonces, des espoirs scientifiques et médicaux inouïs ainsi qu'à multiplier les millions de dollars en subvention de recherche. En effet, selon nombre de chercheurs en santé et d'experts en politique scientifique [5], le futur de l'art de guérir et de notre « mieux-être » se trouverait désormais du côté de ce nouveau domaine de la recherche biomédicale qu'est la nanomédecine et ses technologies moléculaires (nano-objets) capables de parcourir, d'analyser et de traiter les recoins les plus infinitésimaux du corps humain.

Généralement définie comme l'application des nanotechnologies aux soins de santé, la nanomédecine touche l'ensemble des champs d'intervention de la médecine, du diagnostic au traitement, grâce à la fabrication d'innovations moléculaires capables de cibler et de contrôler les processus biologiques à la base des maladies². Les innovations nanomédicales incluent de nouveaux outils pour le diagnostic *in vivo* et *in vitro* (points quantiques, nanoparticules d'or, implants, laboratoire sur puce, etc.), de nouveaux dispositifs d'administration des médicaments (*drug delivery systems*), de nouveaux modes d'intervention combinant le diagnostic et la thérapeutique (théranostic) ou encore de nouvelles techniques d'ingénierie tissulaire. Ainsi la nanomédecine ne se comprend pas simplement comme un nouveau domaine biomédical qui viendrait se greffer à ceux déjà existants. Elle représente plutôt un nouveau paradigme des soins de santé qui promeut une nouvelle approche de la prise en charge du patient et de l'intervention médicale intégralement dépendante des technologies moléculaires [6].

¹ L'ensemble des détails concernant les thèses soutenues par le mouvement transhumaniste sont disponibles sur le site Internet de la [World Transhumanist Association](http://www.worldtranshumanistassociation.com).

² L'Office québécois de la langue française a proposé la définition officielle suivante de la [nanomédecine](#) : « domaine consacrée à la santé qui utilise les connaissances acquises en médecine, en biologie et nanotechnologie pour le plus souvent fabriquer, à l'échelle des molécules et des cellules, des outils aux dimensions nanométriques servant habituellement à diagnostiquer ou à traiter des maladies, à administrer des médicaments ou à réparer, à reconstruire ou à remplacer des tissus ou des organes. »

C'est précisément cette nouvelle approche biomédicale que l'artiste Stéphanie Coleman et moi-même avons décidé d'explorer dans le cadre de notre collaboration pour l'exposition *Art + Bioéthique* à la galerie montréalaise *Espace Projet*. Nous avons décidé de travailler sur ce vaste et complexe sujet sous l'angle particulier de la manière dont est abordé le corps en nanomédecine. Trop souvent, la nanomédecine et, plus largement, les nouvelles techniques issues des biotechnologies sont interrogées sous leur versant le plus médiatique, futuriste et radical, soit les possibilités de transformation et d'augmentation technologique du corps humain, chères aux transhumanistes. Nombre d'analystes [7-11] et d'artistes (ex. : Eduardo Kac, Stelarc, Natasha Vita More, Thierry Mutin) travaillent sur cette dernière question. Il semblait donc opportun de dévier de cette trajectoire saturée, et largement déconnectée du développement pratique de la nanomédecine dans les laboratoires de recherche, pour aborder certains problèmes liés au rapport concret à l'intimité du corps qui est caractéristique du modèle de soin biomédical promu par la nanomédecine. Ce corps qui, nous l'aborderons plus loin, est objectivé en véritable champ de bataille où s'affairent les « missiles moléculaires » de la nanomédecine, accordant peu de considération au corps vécu et sensible du malade. D'où le choix du titre *Na-no-body* pour notre projet. Celui-ci souligne ironiquement ce rapport d'objectivé, cet oubli du corps vécu porté par le regard moléculaire et guerrier de la nanomédecine, dont l'effet est d'évacuer toute référence au corps sensible de la personne malade qui est pourtant le lieu même de l'expérience intime de sa maladie. En ce sens, au-delà de ses nouveautés technologiques, la nanomédecine s'inscrit dans la continuité de la médecine scientifique occidentale travaillant sur un corps médical désobjectivé, désindividualisé. Un corps vide d'être et de sensibilité.

Le présent texte vise à exposer les réflexions sur lesquelles se fonde notre projet artistique *Na-no-body* afin de contribuer au dialogue éthique sur le rapport au corps en nanomédecine et, plus largement, dans le contexte de ce que John Pickstone appelle la « technomédecine » [12] pour souligner l'univers contemporain des soins de santé marqué par la dominance d'un modèle d'ingénierie biomédicale axé sur le contrôle et la transformation technique du corps et de la vie en elle-même, plus que sur un rapport humain d'« attention » – une éthique du *care* [13] – envers la personne malade. Ce modèle d'ingénierie biomédicale se développe sur la profonde transformation du « style de pensée » de la biomédecine que le sociologue Nikolas Rose a conceptualisé avec son concept de « molécularisation » [14]. Se trouvant au fondement du développement de la nanomédecine, ce large mouvement de fond épistémologique repose sur la concentration simultanée du regard scientifique vers l'échelle des mécanismes moléculaires et de la finalité de la pratique médicale vers la transformation technique de ces mécanismes, mettant de côté l'« attention » thérapeutique envers le patient en faveur du succès technique de l'intervention médicale [15].

Le projet, sa démarche, son « éthique »

Na-no-body repose sur la création, d'une part, d'une tapisserie « sensible », foisonnante d'éléments décoratifs rappelant une flore étrange et attirante qui représente la complexité et la sensibilité de l'intimité organique du corps vécu, et, d'autre part, des boîtes de Pétri. À l'intérieur de ces dernières se trouve de petites formes curieuses, inquiétantes, voire menaçantes renvoyant à une représentation imaginée, visible à l'œil humain, à la fois du corps objectivé/molécularisé de la nanomédecine et de ses nano-objets parcourant le corps, tel des « missiles magiques » (*magic bullets*), pour reprendre la formule prophétique employée au tout début du XX^e siècle par le médecin allemand Paul Ehrlich [16]. Formule aujourd'hui largement reprise par les promoteurs de la nanomédecine. Les petites formes étranges jouent volontairement de l'ambiguïté entre corps objectivé/molécularisé et nano-objets. Elles représentent symboliquement un concentré ambigu et inquiétant d'une compréhension purement technoscientifique, objectivée/molécularisée, distante et désindividualisée du corps et de la forme de l'intervention bio(nano)médicale.

Le public entre dans une pièce exigüe, à la lumière tamisée, presque intégralement recouverte par la tapisserie et ses motifs floraux foisonnants. Les boîtes de Pétri contenant les objets ambigus parsèment la pièce, créant un effet de rencontre entre la représentation sensible du corps qu'évoque

la tapisserie et celle du corps étranger et distant de la (nano)médecine symbolisée par les boîtes et leurs contenus. Cette rencontre se veut une réflexion sur la distance entre la réalité vécue du corps sensible de la personne malade et la compréhension objective, moléculaire, technoscientifique du corps tel qu'il est expérimenté par le regard et la pratique (nano)médicale. Je mets ici « nano » entre parenthèses, car cette logique de mise à distance volontaire du corps sensible n'est pas propre à la nanomédecine, mais plus largement au regard biomédical lui-même qui fonde cette expérience technoscientifique du corps.

Une fois dans la pièce, le public est invité à toucher la tapisserie « sensible » dont certains espaces sont dotés de petits capteurs déclenchant des lumières. Ce dispositif simple souhaite favoriser une expérience tactile avec la tapisserie, une expérience de proximité et d'intimité avec celle-ci où le public entre en relation avec la flore foisonnante, représentant la complexité et la sensibilité de notre « végétation » intérieure.

Cette démarche artistique permet, modestement, de questionner les usages des nouvelles pratiques médicales d'intervention technologiques dans le corps *sans s'immiscer* dans celui-ci et *sans le transformer*. Ce point a son importance éthique, car plusieurs des projets et réflexions artistiques qui se sont emparés de la question des nouvelles technologies biomédicales, spécifiquement en bioart et *bodyart*, ont donné lieu à des formes d'interventions intrusives et transformatives sur le corps et le vivant. Notre point de vue présuppose une responsabilité éthique [17] fondée sur un respect de la fragilité et de la sensibilité du corps et du vivant. L'avant-gardisme artistique et le progressisme de la pensée ne nécessitent nullement d'intervenir sur le corps et le vivant pour réfléchir sur la spécificité, les effets et la portée des innovations technologiques sur ceux-ci. Pas besoin de se faire Prométhée et de s'introduire en colonisateur amateur dans les territoires de la vie organique et moléculaire pour réfléchir sur les profondes mutations socioculturelles et identitaires liées aux potentialités des nouvelles technologies biomédicales.

Le projet et ses réflexions

Na-no-body se fonde sur les analyses issues de mes travaux sur la nanomédecine [18,19] et sur de nombreuses entrevues que j'ai réalisées auprès de chercheurs dans ce domaine [20]. Ce projet artistique reprend plus particulièrement mes réflexions sur la manière dont la nanomédecine pense et développe l'idée d'un soin dit « personnalisé ». En effet, l'une des grandes promesses de la nanomédecine est d'être une « médecine personnalisée ». Elle promet des outils de diagnostic et de thérapeutique entièrement personnalisés pour les besoins de chaque patient et incarne le développement d'une approche médicale se voulant *patient-friendly*, c'est-à-dire plus proche des besoins des personnes malades.

Loin de développer une approche réintégrant la personne et son expérience personnelle de la maladie au cœur du processus de soin, la nanomédecine apporte une réponse purement moléculaire et technique au soin. Je vais m'attarder brièvement sur deux idées principales qui fondent ce constat : 1) *l'individualité du patient est pensée au regard du prisme de la pensée moléculaire* et 2) *la relation de soin, et donc au corps du patient, est hautement dépersonnalisée et technicisée, radicalisant la désindividualisation du soin propre à la biomédecine*.

Le patient comme individualité « moléculaire »

La conception du soin en nanomédecine rejette d'emblée toute dimension interpersonnelle ou psychologique. Le soin se comprend au regard du prisme des particularités moléculaires de la personne malade. L'idée est que grâce à l'identification moléculaire chaque patient pourrait avoir une thérapeutique façonnée sur mesure, selon son « individualité ». Les dispositifs de diagnostic moléculaire offrent en effet la possibilité d'avoir un certain nombre d'informations, les marqueurs moléculaires ou biomarqueurs, dont le point de référence centrale est l'individu lui-même. La

normalité (santé) et l'anormalité (pathologie) sont considérées comme pouvant être mesurées à partir des régularités et des variations moléculaires propres à un individu donné [21].

Le soin se comprend donc en rapport à une conception de l'individualité du patient définie sur la base des caractéristiques moléculaires de la personne malade. En ce sens, l'individualité moléculaire est le point de départ à partir duquel est pensé le soin. C'est sur la base de ce réductionnisme moléculaire que s'élaborent les nouvelles possibilités thérapeutiques dites « personnalisées » en nanomédecine. Nous nous trouvons ici dans la continuité directe de la biomédecine qui s'est historiquement développée au travers de la rationalisation du corps du patient et de la mise de côté de son expérience individuelle de la maladie. Ce que le chirurgien et historien de la médecine Charles Masquelet appelle « l'oubli du sujet » [22]. Cet oubli du sujet prend aujourd'hui la forme d'une nouvelle figure rationalisée du malade qui est principalement pensée au travers de données moléculaires, ce que nous avons tenté de symboliser avec le dispositif artistique de *Na-no-body*.

Loin de signifier la réintroduction de ce que Georges Canguilhem considérait être la réalité individuelle et qualitative de la maladie [23], cette conception de l'individualité moléculaire s'effectue sur la base d'un renouvellement du modèle biomédical et du rejet de l'expérience du patient, alors même que la prise en compte de cette expérience constitue un élément essentiel de la guérison et de la relation patient-médecin. Le patient et son expérience sont dilués dans des formes d'identité nosologiques issues de catégories moléculaires. La figure du patient renvoie à un individu réifié à partir de ses caractéristiques moléculaires. Une telle conception du soin repose sur un important paradoxe : « C'est en se faisant la plus scientifique et objective possible que cette médecine veut devenir adaptée à la situation unique de chaque patient » [24].

Une prise en charge du patient purement technique

Fondée sur le présupposé selon lequel l'accroissement du degré de contrôle technique des composantes biologiques élémentaires est le moyen privilégié pour améliorer la pratique biomédicale, la nanomédecine a pour objectif central l'amélioration des capacités de contrôle technique de ses dispositifs nanomédicaux. Le soin se comprend non seulement au regard de l'individualité moléculaire, mais aussi, en même temps, au regard de l'accroissement du degré de complexité et de maîtrise technique des technologies nanomédicales. Par là même, le soin ne signifie nullement de trouver une meilleure balance entre la nécessité de rationalisation technique de l'acte médical et la prise en compte de l'expérience individuelle de la maladie.

Le nouveau concept de « théranostic » (thérapeutique + diagnostic) illustre parfaitement cette conception à la fois moléculaire et « hypertecniciée » du soin. Celui-ci vise à la création de vecteurs nanoparticulaires ou nanoplateformes multifonctions capables, lors d'une même procédure, de réaliser un test diagnostique, de délivrer un traitement à une cible précise et de suivre la réponse à ce même traitement. Les propriétés physicochimiques de la nanoparticule permettent à celle-ci de traverser certaines parties du corps, comme l'endothélium vasculaire, en se rendant indétectable par les macrophages du foie, de la rate et de la moelle osseuse, et de reconnaître un tissu pour s'adresser à lui, comme une clé dans une serrure. Ces « vecteurs furtifs » [25] se déplacent dans le corps en déjouant les mécanismes de défense biologiques.

En nanomédecine, les métaphores guerrières abondent (missiles thérapeutiques, *nano-weapons*, bombes intelligentes, etc.) et rendent compte de la traduction du problème thérapeutique en termes strictement d'ingénierie [26]. Impossible ici de ne pas faire le parallèle avec la figure du drone, cet instrument d'une « violence à distance » [27] qui, loin de se cantonner aux champs de bataille de la guerre moderne, semble se retrouver aujourd'hui au cœur des nouvelles stratégies en santé. Le « théranostic » renvoie ainsi à une conception du soin proprement technoscientifique qui se développe au travers de la diffusion de métaphores guerrières servant à mettre en valeur la capacité de contrôle, de surveillance et d'efficacité technique des dispositifs nanomédicaux.

Devenu le théâtre d'une mission guerrière se déroulant à distance, le corps du patient se pense par la médiation d'un nanodispositif, à qui est délégué la capacité d'agir, laissant place à une relation au patient et donc au corps, entièrement définie technologiquement et déshumanisée. Encore une fois, il ne s'agit pas d'une rupture avec la tradition biomédicale moderne. La biomédecine s'est développée au travers d'une mise à distance graduelle du chirurgien ou du médecin et de leur perception subjective, comme l'acte du toucher qui devient aujourd'hui de plus en plus rare. La modernité médicale a signifié la maîtrise et l'inhibition progressive du geste chirurgical et médical par sa mécanisation ainsi que sa standardisation, dont l'instrument médical va s'imposer comme le moyen de contrôle privilégié [28]. La mise à distance progressive du médecin et de son ressenti subjectif par la rationalisation de la pratique médicale a constitué historiquement la garantie de sa scientificité et marqué l'émergence du rôle central de l'instrument comme médium de contrôle de la pratique.

La postmodernité médicale se comprend alors comme la délégation systématique de l'agir humain face aux dispositifs technologiques. La représentation du progrès médical est désormais associée au développement d'une médecine entièrement technicisée où le retrait du geste et du corps à corps apparaît comme la garantie de l'amélioration du soin. Les nanoplateformes de « théranostic » sont caractéristiques de cette mise à distance technologique et de cette croyance en la supériorité d'une action technologique écartant la subjectivité de l'agir humain. Tout rapport humain et sensible au corps est effacé.

Conclusion

Na-no-body repose sur le constat critique suivant : le modèle de prise en charge du patient promu par la nanomédecine conduit à un décentrement radical de la personne malade et de son expérience de la maladie. Un tel modèle se trouve en opposition avec nombre d'analyses en sciences humaines et sociales qui ont démontré l'importance de la prise en compte de l'expérience vécue de la maladie [29]. Ces analyses ont montré que la maladie n'est pas uniquement vécue comme une pathologie physiologique, mais aussi une expérience existentielle sur le sens même de ce qui arrive à la personne malade et provoque de profondes questions sur le sens de sa vie. Bien que la biomédecine ait construit sa légitimité sur son indéniable efficacité technique, elle a tendance à oublier que la maladie combine des dimensions à la fois physiologiques et existentielles qui sont liées à l'expérience de la souffrance [30]. Elle oublie par là même que la maladie est d'abord perçue par une subjectivité, s'incarnant dans un corps éminemment sensible, avant d'être conçue par le diagnostic et prise en charge par le système médical [31]. Et peut-être, encore plus profondément, elle ne prend en considération qu'une seule facette du sens du mot « soin » : celle du soin comme *techné* ou *therapeia*, c'est-à-dire comme l'application pratique des concepts et techniques de la médecine. L'autre facette du soin reste relativement absente des développements biomédicaux : celle du soin comme *epimeleia* [22], comme relation d'accompagnement, relation d'aide envers l'autre, permettant de donner un sens proprement humain à la relation médicale et donc à l'expérience que fait le malade de son passage dans le monde médical. Ainsi, au regard de la place de plus en plus importante prise par cette nouvelle médecine techno-moléculaire, il devient encore plus urgent pour la biomédecine de trouver un meilleur équilibre entre ses ambitions de contrôle technique du corps et l'*attention* à la réalité subjective et sensible de l'expérience de la maladie.

Références

1. Artaud, A. (1956), *L'ombilic des Limbes*, Paris, Gallimard.
2. Lafontaine, C. (2008), *La société post-mortelle. La mort, l'individu et le lien social à l'ère des technosciences*, Paris, Seuil.
3. Lain, D. (2016), *Advancing Conversations: Aubrey De Grey – Advocate For An Indefinite Human Lifespan*, UK, Zero Books.
4. Le Dévédec, N. (2015), *La société de l'amélioration. La perfectibilité humaine des Lumières aux transhumanisme*, Montréal, Liber.

5. Instituts de Recherche en Santé du Canada : [Médecine régénératrice et nanomédecine. Investir aujourd'hui dans la promesse de demain](#) (2006, 2009).
6. Noury, M. & Lafontaine, C. (2014), [De la nanomédecine à la nanosanté : vers un nouveau paradigme biomédical](#), *Socio-Anthropologie*, 29, 13–36.
7. Michaud, Y. (2002), *Humain, inhumain, trop humain*, Paris, Climats.
8. Lecourt, D. (2003), *Humain, posthumain. La technique et la vie*, Paris, PUF.
9. Robitaille, A. (2007), *Le nouvel Homme nouveau. Voyage dans les utopies de la posthumanité*, Québec, Boréal.
10. Hoquet, T. (2011), *Cyborg philosophie. Penser contre les dualismes*, Seuil, Paris.
11. Besnier, J.-M. (2012), *Demain les posthumains. Le futur a-t-il encore besoin de nous ?*, Paris, Pluriel.
12. Pickstone, J. (2001) *Ways of Knowing: A New History of Science, Technology, and Medicine*, Chicago, Chicago University Press.
13. Gilligan, C., (2008), *Une voix différente*, Paris, Flammarion.
14. Rose, N. (2007), *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton, Princeton University Press.
15. Kay, L. E. (2000), *Who Wrote the Book of Life? A History of the Genetic Code*, Stanford, Stanford University Press.
16. Strebhardt, K. & Ullrich, A. (2008), [Paul Ehrlich's Magic Bullet Concept: 100 Years of Progress](#), *Nature Reviews Cancer*, 8, 473-480.
17. Jonas, H. (1990), *Le principe responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique*, Paris, Champs.
18. Noury, M. & Lopez, J. (2016), Nanomedicine's Transversality: Some Implications of the Nanomedical Paradigm, *Wireless Computing in Medicine: From Nano to Cloud with Ethical and Legal Implications*, Eshaghian-Wilner, M. (ed.), New Jersey, Wiley.
19. Noury, M. (prévu pour 2016), *La nanosanté. Perspective et enjeux sociologiques de la révolution des nanotechnologies en médecine*, Montréal, Liber.
20. Noury, M. (2014), [La nanosanté. Perspective et enjeux sociologiques de l'application des nanotechnologies à la médecine](#), Thèse de doctorat, Montréal/Paris, Université de Montréal/Université Paris Ouest-Nanterre.
21. Boenink, M. (2010), [Molecular Medicine and Concepts of Disease: The Ethical Value of a Conceptual Analysis of Emerging Biomedical Technologies](#), *Medicine, Health Care and Philosophy*, 13 (1), 11–23.
22. Masquelet, A.-L. (2010), Médecine contemporaine et disposition au soin, *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société*, Benaroyo, L. & al. (dir.), Paris, PUF, 205-217
23. Canguilhem, G. (2009), *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF.
24. Dion-Labrie, M.; Fortin, M.C.; Hébert, M.J.; Doucet, H. (2008), [Réflexions éthiques sur la médecine personnalisée: l'alliance de la science et de la médecine enfin réalisée?](#), *Revista Colombiana de Bioética*, 3 (2), 33-56.
25. Couvreur, P. (2010), [Les nanotechnologies peuvent-elles contribuer à traiter des maladies sévères ?](#), Leçon inaugurale de la Chaire d'innovation Technologique Liliane Bettencourt 2009-2010, Collège de France.
26. Bensaude-Vincent B. & Loeve S. (2013), [Metaphors in Nanomedicine: The Case of Targeted Drug Delivery](#), *Nanoethics*, 8(1), 1-17.
27. Chamayou, G. (2013), *Théorie du drone*, Paris, La fabrique.
28. Reiser, S. J. (2009), *Technological Medicine: The Changing World of Doctors and Patients*, Cambridge, Cambridge University Press.
29. Pierret, J. (2003), [The Illness Experience: State of Knowledge and Perspectives for Research](#), *Sociology of Health and Illness*, 24, 4-22.
30. Good, B. (1994), *Medicine, Rationality and Experience*, Cambridge, Cambridge University Press.
31. Le Blanc, G. (2010), L'expérience de la vie malade, *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société*, Benaroyo L. & al. (dir.), Paris, PUF, 301-317.

Constant Beauty Within *and* PCOS as Cacti

TRAVAIL CRÉATIF / CREATIVE WORK

Grace Stokes¹

Reçu/Received: 25 Feb 2016

Publié/Published: 16 Sept 2016

Éditeurs/Editors: Vincent Couture, Jean-Christophe Bélisle-Pipon & Maude Laliberté

Essai/Essay: Doudenkova V. [La bioéthique, l'art et le syndrome des ovaires polykystiques: propos impressionniste visant à réhabiliter les corps tabous et les ovaires blâmés](#). *BioéthiqueOnline*. 2016;5/22

Résumé

PCOS as Cacti

Cactus, fleurs, peinture aérosol, brillant
Dimensions variées

et

Constant Beauty Within

Sérigraphie (1)
59 x 84 cm

Impressions numériques (3)
42 x 29,50 cm

Mots clés

Art + Bioéthique, art contemporain, création

Summary

PCOS as Cacti

Cactuses, flowers, spray paint, glitters
various sizes

and

Constant Beauty Within

Screen printing (1)
59 x 84 cm

Digital prints (3)
42 x 29,50 cm

Keywords

Art + Bioéthique, contemporary art, creation

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Artist, London, UK

Correspondance / Correspondence

Grace Stokes, gracestokes7@hotmail.co.uk

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Conflicts of Interest

None to declare



Photo: © Espace Projet 2016



Photo: © Espace Projet 2016

Useful links

Grace Stokes portfolio: gracestokes.wix.com/hela#!exhibitions/cee5

La bioéthique, l'art et le syndrome des ovaires polykystiques: propos impressionniste visant à réhabiliter les corps tabous et les ovaires blâmés

ESSAI / ESSAY

Victoria Doudenkova¹

Reçu/Received: 19 Jan 2016

Publié/Published: 16 Sept 2016

Éditeurs/Editors: Vincent Couture & Hazar Haidar

Travail créatif/Creative work: Stokes G. [Constant Beauty Within and PCOS as Cacti](#). *BioéthiqueOnline*. 2016;5/21

2016 V Doudenkova, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#)

Résumé

La bioéthique pousse à une prise de responsabilité de l'être humain face aux problèmes qu'il se crée tandis que l'art inspire un réenchantement dans le but de donner un sens différent au monde mécanique et technoscientifique d'aujourd'hui. La santé n'échappe pas à cette vision rigide et les croyances qui y sont reliées sont présentées dans un conte paradigmatique et absurde où la santé devient l'objet de la rationalité instrumentale et scientifique de la biomédecine. Suite à cette contextualisation, il devient plus aisé de comprendre le parcours frustrant décrit par les femmes atteintes du syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) dans le contexte de leurs soins. La biomédecine conçoit le SOPK de façon biologique et individuelle oubliant l'apport d'une vision plus globale. À l'opposé de la biomédecine, des approches préventives cherchant l'amélioration de l'état de santé et non le traitement de la maladie, offrent une perspective plus holistique du soin. Dans ce contexte, l'art est conçu comme une façon originale de se souvenir des valeurs oubliées: une plus grande sensibilité et humanité, un rapport à la santé qui est respectueux de la vie, une créativité dans le contexte du soin. La démarche devient un geste moral et beau appelant non plus à lutter contre un mal, mais à prendre soin de la santé dans l'amour et la paix, ouvrant alors de nouvelles possibilités pour améliorer la qualité de vie des femmes concernées et donc produire un plus grand bien.

Mots clés

syndrome des ovaires polykystiques, approche globale, responsabilité, éthique, art

Summary

Bioethics pushes human beings to confront and take responsibility for the problems they have created, while art inspires a re-enchantment in order to give a different meaning to what has become mechanical and technoscientific world. Health is not exempt from this rigid world view, and related beliefs are often presented in a paradigmatic and absurd fashion where health becomes the object of a biomedicine's instrumental and scientific rationality. Following this contextualization, it becomes easier to understand the frustrating journey described by women with polycystic ovary syndrome (PCOS) in the context of healthcare. Biomedicine conceives PCOS as biological and individual, neglecting the contribution of a more global perspective. In contrast to biomedicine, preventive approaches that seek to improve health status and not simply treat the disease offer a more holistic perspective of care. In this context, art is conceived as a unique way to remember forgotten values: a more humane and greater sensitivity, a relation to health that is respectful of life, a creativity in caring. The process becomes a moral and beautiful gesture that is not an appeal to fight against evil, but to take care of health with love and peace, while opening up new opportunities to improve the quality of life of these women and so produce a greater good.

Keywords

polycystic ovary syndrome, global approach, responsibility, ethics, art

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, École de santé publique (ÉSPUM), Université de Montréal, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence

Victoria Doudenkova, victoria.doudenkova@umontreal.ca

Remerciements

L'auteure tient à exprimer sa gratitude envers toutes les expériences enrichissantes qu'elle a vécues dans la vie, y compris celui qu'elle a eu l'occasion de vivre dans le cadre du projet Art + Bioéthique. Elle remercie Grâce Stokes pour la belle collaboration scientifico-artistique qu'elles ont développée ensemble. Elle tient également à remercier Jean-Christophe Bélisle Pilon, avec qui elle a été en mesure de partager et de nourrir ses pensées et ses idées au cours des derniers mois. Une mention spéciale à Vincent Couture pour sa gentillesse, son authenticité et pour toute l'ardeur qu'il a mise dans le processus éditorial. Les nombreux échanges entre lui et l'auteur, ainsi que son travail acharné a rendu possible le respect et la libre expression de la pensée de l'auteure dans le texte.

Conflit d'intérêts

Mme Doudenkova entretient une relation personnelle avec M. Bélisle-Pilon, l'un des éditeurs invités du dossier thématique. La situation a été gérée par le retrait de M. Bélisle-Pilon, lors de l'évaluation de la candidature de Mme Doudenkova ainsi que lors du processus éditorial et de la révision du présent texte.

Acknowledgements

The author wishes to express her gratitude to all the rewarding experiences she had in life, including the one she had the opportunity to live with Art + Bioéthique. She thanks Grace Stokes for the beautiful scientifico-artistic collaboration that they developed together. She also wishes to thank Jean-Christophe Bélisle Pilon, with whom she was able to share and nurture her thoughts and ideas over the past months. A special acknowledgment to Vincent Couture for his kindness, authenticity and for all the energy he has put into the editorial process. The many exchanges between him and the author, along with his hard work has made possible the respect and free expression of the author's thoughts in the text.

Conflicts of Interest

Ms. Doudenkova has a personal relationship with Mr. Bélisle-Pilon, one of the guest editors of the thematic issue. The situation was handled by the withdrawal of Mr. Bélisle-Pilon from assessing the candidacy of Ms. Doudenkova and during the editorial process and the revision of this text.

Avant-propos

Cet essai se propose d'utiliser l'opportunité offerte par *Art + Bioéthique* pour pousser plus loin l'hybridation de l'art et de la bioéthique. Notre proposition, différente, et qui sera potentiellement perçue comme étant polémique, souhaite poser un autre regard sur la santé et la maladie. Je reconnais que cette approche n'est pas sans limites. Plusieurs lecteurs resteront sur leur faim parce que je ne défendrai pas les idées proposées en m'appuyant sur la littérature scientifique. Beaucoup seront outrés, certains seront peut-être inspirés et c'est cela qui compte. J'emprunterai plutôt la voie de l'art et opterai pour un éloge de l'esthétique, des émotions, de la beauté et de la simplicité. Je concevrai l'éthique comme une notion prenant son sens dans le respect de la vie. Tout comme l'art explore, ici il s'agira de l'exploration d'idées dans la liberté non académique, dans la pensée non rationnelle. L'exercice est de faire le contraire de ce que je suis amenée à faire habituellement : une sorte de défi personnel, car il aurait été bien plus aisé pour moi de rédiger dans un style scientifique. L'objectif consiste donc à se heurter soi-même dans les conceptions et idées que l'on a admises sur la santé, la maladie et le monde. L'objectif est de rêver et d'explorer de nouveaux horizons, car l'art explore sans se soucier. L'art est libre et n'argumente pas. Il ne cherche en rien à démontrer quelque chose. Cet essai se conçoit comme tel : c'est une expérience en soi qui reflète tant la réflexion, que l'émotion, l'imagination, le rêve, le lâcher-prise ainsi que différents états d'esprit qui ont spécifiquement été adoptés pour la rédaction des diverses parties du texte et qui ont grandement été inspirés par le Dr Bach. La production même fait partie de la démarche artistique. Dans une section, j'utiliserai la forme du conte pour montrer de façon caricaturale comment la biomédecine s'est détournée de la santé pour une culture de la maladie. Dans une autre, je parlerai du cas des femmes affectées par le syndrome des ovaires polykystiques, qui n'est pas encore une maladie, mais un syndrome montrant les signes d'une santé déjà affectée. Je terminerai par proposer la venue d'une science artistique comme façon de redonner une sensibilité éthique à la médecine et au soin, tout en revalorisant la place centrale de la personne affectée.

Introduction

Reconnaître qu'en tant que société, certaines de nos actions contribuent à créer nos propres problèmes force de manière inverse à constater notre potentiel à pouvoir les régler à condition, bien sûr, de prendre en compte certaines de nos responsabilités. Un message d'espoir qui peut aider à limiter nos « fuites en avant », qui servent justement à cautionner ou à diminuer les impacts de nos attitudes actuelles, et à regarder les causes réelles de nos maux. Voilà, à mon avis, le défi éthique d'aujourd'hui et de demain. Le défi de l'art, quant à lui, serait peut-être de contribuer au réenchantement du monde des humains et de révéler à leurs yeux la beauté et le sens qu'ils parviennent de plus en plus difficilement à y voir. C'est dans cette vision de complémentarité que l'artiste Grace Stokes et moi-même avons évolué dans le cadre de ce projet portant sur les enjeux éthiques entourant le soin des femmes atteintes du syndrome des ovaires polykystiques (SOPK).

Ce qui décevra et choquera potentiellement le scientifique réjouira sans doute l'artiste : la science force à considérer le monde par le biais de problèmes. Comme Karl Popper disait : « Le seul moyen d'accéder à la science, c'est de rencontrer un problème, d'être frappé par sa beauté, d'en tomber amoureux, de lui faire des enfants problèmes, de fonder une famille de problèmes. » [1] Puisqu'il ne sert à rien de perdre son énergie à combattre les failles, l'objectif de la démarche artistico-éthique amorcée dans le cadre de ce projet ne sera pas tant de dénoncer les problèmes de manière tout à fait scientifique, mais plutôt, en revendiquant la beauté et la simplicité comme principes directeurs, de valoriser ces failles. En effet, leur reconnaissance peut permettre d'encourager des prises de conscience là où le terrain est assez fertile pour les accueillir. Il m'apparaît évident que l'art est tout indiqué pour une telle entreprise! En effet, parce qu'il s'agit là de bien plus qu'un simple support d'expression, l'art représente potentiellement l'un des moyens de communication les plus porteurs et complets qui existent. L'expression d'un artiste pouvant prendre toutes sortes de formes, n'est pas limitative comme peut l'être celle du véhicule phare dans le monde scientifique : l'article scientifique. Elle intègre des dimensions pouvant être multiples liées à l'esthétique et à l'émotion, qui résonnent avec l'entièreté de toute personne qui y est exposée, pour autant qu'elle y soit sensible. C'est pourquoi mettre en lien *art* et *éthique* permet de magnifier les enjeux discutés en proposant à chacun une perception résonnant avec sa sensibilité personnelle. L'art, contrairement à la science, a la faculté de toucher à des dimensions humaines dépassant celles uniquement cérébrales, comme la sensibilité, l'émotion ou encore la spiritualité. Mais l'éthique est de nature humaine et gagnerait à considérer ces dimensions dans la mesure où elle cherche souvent à sensibiliser. Alors, il serait possible d'arrêter de se battre contre les problèmes, ce qui n'a souvent pour effet que de les renforcer, et de se contenter de regarder les faits. Il faudrait aussi limiter, dans la mesure du possible, les biais cognitifs et autres croyances que les psychologues nomment « dysfonctionnelles » visant à catégoriser les pensées stériles et stéréotypées. Faire cela permettrait de voir les lieux propices au changement positif et il serait alors possible de conscientiser la capacité que chacun a à pouvoir créer des solutions.

Conte

« Conventional medicine has failed to acknowledge the sad truth that man, along with other living creatures, will never be compatible with artificial chemicals, no matter how identical these chemicals may look, feel and smell compared to the natural varieties. » Carol Foster

Il était une fois une réalité où il était possible d'« attraper » une maladie, par hasard, par malchance. Il y existait une sorte d'idéologie de la maladie avec tout un système prévu pour la gérer et la traiter. Il était possible de déterminer les fonctions défaillantes et de trouver des moyens pour les remplacer. Grands étaient les progrès, surtout matériels! Toutefois, le matérialisme ambiant appelait à regarder l'objet, l'outil, la chose et non l'état d'esprit ou de conscience qui l'accompagne, posant dès lors la

question : au service de quoi ces merveilles étaient-elles utilisées? À voir autant de corps défaillants partout, il a été aisé de croire que le corps humain fonctionnait mal. Il fut alors facile de surenchérir dans une « lutte » contre ceci ou contre cela. Une lutte qui coûtait cher, dans tous les sens du terme. Pourtant, beaucoup fut élaboré à partir de cette croyance et l'on ne comptait plus nos efforts pour la perpétuer, car l'on considérait cela bon de se battre contre cet ennemi qu'est la maladie. Une lutte qui se traduisait toujours soit par des innovations technologiques de plus en plus complexes, soit par quelques préparations chimiques faisant tantôt du bien, tantôt du mal avec leurs effets secondaires. Il est vrai, considérant le contexte dans lequel les gens étaient amenés à vivre, que ces préparations devenaient salutaires et même indispensables pour un grand nombre d'entre eux. Elles sauvaient et prolongeaient de nombreuses vies! Mais au bout du compte une chose importante restait ignorée : le combat des êtres humains se faisait avant tout contre eux-mêmes, et ce, dans un sentiment général de peur. Aussi, les malades étaient amenés à haïr leur corps défaillant et la responsabilité de la santé était léguée à toute autorité externe en mesure d'intervenir : le *médecin* qui devait guérir, la *recherche* qui devait décrire les maladies et créer le meilleur traitement, les *industries* qui proposaient avidement toujours plus à acheter ou encore d'autres *institutions biopolitiques* qui géraient, en somme, l'ensemble des questions de santé. Comme dès leur plus jeune âge les malades ont été conditionnés à rechercher des solutions extérieures à eux-mêmes pour régler leurs problèmes, ils étaient ravis de ces dernières, quand bien même il s'agissait souvent de pansements superficiels masquant des déséquilibres plus profonds. Bientôt ces déséquilibres furent oubliés eux aussi, car peu savaient quoi faire pour les régler, et il fut aisé de croire que la manifestation à elle seule constituait le problème. La médecine dite allopathique, alors monopole d'État, avait déclaré la guerre aux symptômes en amalgamant leur disparition ou leur contrôle à un retour à la santé, à une victoire. Cette médecine était douée pour sauver la vie, mais pas pour aider les malades à améliorer leur état de santé : la maladie chronique était devenue un fléau. Il fallait faire taire toute manifestation, du bouton d'acné sur la figure à la masse cancéreuse dont le destin était de se faire violenter. La logique était guerrière, efficace, rapide. Peu importe si le problème finissait par revenir, il y avait toujours une autre arme à tester. Comme on fait taire l'enfant qui braille, on criait victoire devant un corps décrépi, sans symptômes, mais sans vie non plus. Le mot guérison fut remplacé par le mot rémission et la possibilité d'espérer plus était réservée à quelques chanceux ou rebelles. Chanceux étaient ceux avec un problème pouvant être guéri par un médicament ; rebelles, ceux ayant compris que, pour leur problème de nature plus chronique, ils étaient les seuls à pouvoir prendre leur santé en main pour éviter de passer leur vie à survivre en consommant des médicaments.

Finalement, plus grand-chose n'était su de la santé, dans quelles conditions il était possible de le rester ou de le redevenir. Des intérêts étant en jeu, beaucoup était fait afin de distraire les citoyens de la compréhension de leurs besoins réels. Le regard porté sur la physiologie était statique. Dans cette réalité, l'état de santé ne pouvait que se dégrader avec les années, les maladies devenaient chroniques, et le vieillissement fut l'une des plus grandes angoisses. Pour la mort, ce fut encore pire. Elle restait cachée à notre regard et parfois, à bout de souffle et de solutions, il fut même admis d'aider certains à mourir pour le soulagement de tous. Dans cette réalité, il fut oublié que la grande part des maladies vues comme étant une fatalité, étaient créées par l'être humain lui-même. Mais il fut surtout oublié, et c'est bien là le pire, que l'être humain aurait pu être capable d'entretenir ou de recréer les conditions propices au rétablissement de la santé, s'il en avait seulement eu l'intention. L'évidence qu'un corps en santé ne développait pas de maladies ne paraissait plus si évidente. L'investissement pour la santé fut tout simplement oublié aux dépens de l'investissement d'efforts et d'argent dans la maladie, et même si le traitement à vie de la maladie apportait un soulagement à de nombreuses personnes voire prolongeait leur vie, il restait privilégié, car plus lucratif que le premier et demandant moins de remise en question. Ainsi, les causes des maux chroniques accablant l'humanité étaient systématiquement ignorées ou rendues complexes, alors qu'elles étaient avant tout issues de la création humaine, faisant en sorte que le rétablissement n'était jamais envisagé comme une possibilité valable pouvant apporter encore davantage de bienfaits. Peut-être est-ce par là qu'il aurait fallu commencer dès lors que l'on cherchait à aider un malade? On ne savait finalement que si

peu de choses sur la santé, qu'il s'agissait là d'une notion presque ésotérique, tandis que des maladies furent décrites par centaines.

Bien sûr, pour autant qu'ils en étaient conscients, certains voyaient dans ce conte une fiction aberrante. Tandis que d'autres y évoluaient, car c'était malheureusement leur réalité. Les femmes dont je vais vous parler ont été amenées à se confronter régulièrement à ce type de réalités, privilégiant la maladie plutôt que la santé. Elles, qui n'étaient pas encore malades, mais déjà en mauvaise santé, avaient le choix de suivre le sentier de la santé ou celui de la maladie. Bien qu'elles y voyaient parfois quelques espoirs, c'est surtout celui parsemé d'épreuves, de défis et de frustrations qu'elles semblaient emprunter.

Le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK)

« We share a common experience in our refusal to be objects acted upon by the medical institution. Instead of tacitly following recommendations made by physicians or settling for diagnoses that do not make sense to us, we have claimed the right to ask questions and participate in active resistance that we believe will ultimately lead to better health outcomes. » Jennifer Lynn Ellerman

Le prunier mirobolant (*cherry plum*) est un arbre faisant partie de la famille des rosacées. On le retrouve dans le sud-est de l'Europe et en Asie occidentale. Sur la base de ses explorations intuitives, le Dr Edward Bach (1886-1936), médecin britannique, créa la thérapie par les élixirs floraux. Il utilisa les magnifiques fleurs blanches du prunier dans un remède dit pour aider la peur de perdre le contrôle ou encore la peur de faire des choses épouvantables et redoutées [2]. La perte de contrôle redoutable est justement l'accusation principale qui est faite aujourd'hui, en toute discrétion, aux ovaires de plus en plus de femmes. Dès lors, ces petits organes d'espoir et de désespoir ont fini par refuser de remplir leur tâche mensuelle laissant des follicules immatures (les fameux kystes) s'y entasser anarchiquement par demi-douzaines. Ces 5 à 20% de femmes (selon les critères que l'on applique) sont atteintes de ce qui est appelé, potentiellement à tort (car les ovaires sont davantage victimes que coupables), le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) [3].

Véritable enjeu de santé publique, le SOPK est le désordre endocrinien le plus répandu chez la femme en âge de procréer [4]. Ayant un impact notable et reconnu sur la qualité de vie, il représente une des causes majeures d'infertilité et est associé à des conditions sérieuses comme les cancers hormono-dépendants (sein, utérus, ovaires), les maladies cardiovasculaires, le diabète de type 2, ou encore certains désordres psychologiques comme la dépression et l'anxiété. En raison de l'incapacité potentielle à porter des enfants, de l'hirsutisme (hyperandrogénie), de l'absence de menstruations, d'une fonction sexuelle perturbée, de l'obésité, ou encore de l'acné (les signes qui se manifestent sont propres aux déséquilibres métaboliques de chaque femme), les femmes sont à même de perdre leur sens de la féminité et d'éprouver honte et perte d'estime de soi face aux idéaux normatifs féminins (ex. : beauté, féminité et fertilité) [5]. Il est dès lors d'usage pour les femmes de ne pas aborder ce sujet quelque peu tabou au sein du débat public, d'autant plus que l'espace qui y est laissé est aujourd'hui inversement proportionnel à la prévalence du désordre.

À la limite entre la santé et la maladie, il semble s'agir d'un problème féminin ignoré presque autant par les chercheurs (la recherche n'en est qu'à ses débuts et des lacunes importantes existent dans la compréhension de la physiopathologie du syndrome) que par la société, poussant dès lors le corps médical à œuvrer comme il le peut sans encore trop le comprendre. Dans son arsenal, quelques pilules permettent d'ignorer le problème à leur façon, en limitant les dégâts par le combat plus souvent du symptôme que de la cause – un combat perdu d'avance, mais qui peut suffire à occuper une vie. Grande reste encore aujourd'hui la déception des femmes face aux soins qui leur sont

proposés. On peut citer à partir des rares études consacrées à l'expérience vécue des femmes sur le SOPK qui leurs donnent directement la parole : insensibilité et inattention de la part des professionnels de la santé, banalisation des symptômes, délais dans le diagnostic, accent et préoccupations majoritairement autour de la santé reproductive, manque de sensibilisation des médecins sur la condition et manque d'informations données [5-8]. Problème tant individuel que social et politique, car réaliser que certaines implications liées au SOPK peuvent être améliorées par un mode de vie plus adéquat, qu'il s'agisse de stress, de qualité de l'environnement (ex. : perturbateurs endocriniens) ou d'alimentation, force à questionner les modes de vie côtoyés quotidiennement au sein de notre société. Au vu de la prévalence grandissante du désordre, certaines femmes seraient *a priori* plus sensibles à ces modes de vie. Cela amène à remettre en question non plus seulement les causes individuelles, mais aussi sociales de cette condition dans une vision écoépidémiologique et défie quelque peu la tendance actuelle qui vise à ramener les facteurs de risque majoritairement à l'individu et à son génome [9].

En plaçant l'esprit humain au-dessus de toute chose et en admettant naïvement qu'il peut tout conceptualiser, qu'il peut tout réaliser, nous avons fini par ne voir le monde qu'à travers nos processus mentaux qui catégorisent tout, séparant les humains de la nature, les humains entre eux, l'individuel du collectif, le corps de l'esprit, les organes du corps, les fonctions physiologiques les unes des autres, la génétique de l'environnement, les symptômes de la cause et finalement la maladie du malade. En compartimentant ainsi le vivant, ces séparations ont rendu le monde si complexe, que parfois la jouissance mentale tirée à investiguer cette complexité jour après jour n'avait d'équivalent que notre tendance à ignorer le bon sens inné. Ainsi, la beauté intrinsèque au vivant et aux liens qui le caractérisent a été perdue. Dans ce contexte, il nous paraît aujourd'hui évident de croire que seuls des médicaments fabriqués par notre esprit soient capables de nous soigner. Postulat devenu indiscutable dans notre société, mais surtout si internalisé à tous les niveaux, que peu de place est laissée à toute autre conception. Par exemple, nous parlons de plus en plus de l'état écologique de la planète, mais nous ne parlons jamais (à l'exception de quelques pratiques de soins dites « alternatives ») de l'état écologique interne de notre corps, ce que l'on pourrait appeler l'endoécologie de la santé. Il en va de même pour la médecine dite officielle dont l'influence « a connu une croissance exponentielle au cours du siècle dernier, l'institution médicale ayant consolidé sa position en tant qu'autorité dès lors que les questions liées à la santé sont concernées. Cette influence a été institutionnalisée à un tel point qu'elle est devenue omniprésente et rarement remise en question. » [10] (traduction libre) Discuter des problèmes féminins comme le SOPK apparaît être une porte intéressante pour questionner cette influence, d'autant plus qu'il s'agit là de systèmes de soin historiquement construits par l'homme blanc. L'intérêt de la démarche reste pertinent dans la mesure où, depuis l'appel féministe à une approche biopsychosociale de la santé [11] (sans justifier pour autant une légitimité à la médecine à s'instaurer comme autorité statutaire sur les dimensions supplémentaires qu'impliquent cette approche), l'évolution de notre manière de soigner reste encore minime.

Dans ce contexte, il est à se demander si à force de rechercher des solutions compliquées et dispendieuses que sont les traitements pharmacologiques ou autres approches technologiques, on manquerait à prendre au sérieux et à proposer des solutions simples et efficaces, ayant déjà fait leurs preuves millénaires (par exemple les plantes médicinales), tout en privilégiant l'action sur le mode de vie. Cela permettrait de laisser les autres solutions pour les cas où elles sont réellement nécessaires, si bien sûr elles ne sont pas devenues obsolètes. C'est ce que l'on commence timidement à recommander dans quelques écrits scientifiques traitant du SOPK [12]. Aussi, se détacher de l'idée qu'il faut nécessairement « soigner » le corps, permet de constater que parfois la seule chose qu'il est souhaitable de faire est d'arrêter de lui nuire en lui donnant les conditions nécessaires à sa régénération (faire moins au lieu de faire plus), concept malheureusement inexistant dans un modèle interventionniste. La régénération demande de l'attention, de la douceur, de l'engagement, de la patience et surtout de l'amour. À ce titre, en nous laissant inspirer par le Dr Bach, nous pouvons sortir de la logique qui vise à réparer le corps considéré comme une mécanique et nous ouvrir en toute

simplicité à des visions différentes en regard de la santé. En ayant une sensibilité particulièrement développée, il comprenait l'impact des états émotionnels négatifs sur la santé, ces derniers affectant d'abord les champs énergétiques de l'individu pour ensuite se manifester dans le corps physique. Il s'agirait, en s'inspirant de sa démarche, lors d'un soin moins contrôlant et plus collaboratif, d'avoir une approche qui considère la personne dans sa totalité (ex. : aspects spirituels, psychologiques, émotionnels, physiques, environnementaux).

En écho avec l'œuvre de Grace Stokes, c'est ce qu'investiguent certaines femmes ayant côtoyé les limites de l'approche symptomatique proposée en médecine (qui vise à mettre des pansements pour soulager les problèmes plutôt que d'essayer de les régler), en se tournant vers une logique de l'action qui promeut la santé contrairement à celle qui lutte indéfiniment contre la maladie dans un combat perdu d'avance. Dans un long processus d'essais et d'erreurs incluant tant un cheminement personnel que la compréhension approfondie de leurs maux qui révèlent les diverses possibilités de les soigner, elles rencontrent parfois à l'issue des bienfaits inespérés et comprennent alors davantage ce que veut dire être en meilleure santé. Propos pas si farfelu que cela, car quand on regarde attentivement la théorie relativement à l'étiologie du syndrome proposée par Tremellen et Pearce [13], on constate que le déséquilibre de la microflore intestinale avec l'état d'inflammation chronique qui en résulte pourrait être une pierre angulaire dans l'apparition du SOPK et donc une des causes possibles, car elle a le potentiel de l'expliquer à elle seule (en tous cas pour les phénotypes courants). À défaut, il serait un des morceaux centraux du casse-tête qui permettrait d'expliquer l'apparition du SOPK. Il est dès lors aisé de concevoir la raison pour laquelle l'action sur le mode de vie est sujette à des résultats si positifs chez de nombreuses femmes. Elle rétablit la santé intestinale et conséquemment améliore la santé globale, rapprochant l'intestin des ovaires et défiant alors la vision séparée que l'on a du corps humain et de ses fonctions.

Pourtant, le problème est encore fortement vu comme étant essentiellement reproductif et, dès lors, l'attention est rapidement dirigée sur les organes possédant ladite fonction. Il faut ajouter que celles bénéficiant de cette attention sont chanceuses, car seule une partie des femmes concernées seront mises au courant de leur état après un long périple médical et beaucoup ignoreront leur diagnostic, ou y feront face à un moment charnière d'une vie, quand l'aboutissement de la décision de devenir mère ne se manifesterait tout simplement pas, l'infertilité brisant subitement les projets les plus précieux. Et là, dans l'élan de leur unique espoir, elles passeront directement d'une pilule à une autre, rentrant dans la « machine à saucisses » des traitements de fertilité (médicaments, forage ovarien, techniques de procréation assistée), en dépit des risques souvent plus grands pour ces femmes, l'horloge biologique de la reproduction imposant une contrainte d'âge qu'il faut savoir respecter si l'on ne veut pas manquer sa chance. Mais dans ce processus, bien qu'il soit légitime et parfois indispensable pour atteindre une fin tant désirée, amenant un espoir là où il n'y en avait plus, certaines questions méritent d'être posées. À force de mettre l'accent sur la santé gynécologique de la femme, a-t-on oublié qu'il s'agit là encore d'une séparation essentiellement conceptuelle alors qu'il serait peut-être bien plus pertinent, pour ces femmes, de regarder le lien étroit qui existe entre l'état global de santé de la femme et sa fertilité? Avons-nous pris le temps de chercher à minimiser les conséquences relatives au fait de forcer un corps qui a déjà du mal à s'équilibrer lui-même (porteur de déséquilibres endocriniens et métaboliques) à porter un enfant? Comment pourrions-nous aider ces femmes à avoir une grossesse sereine, qu'elles aient besoin de traitements ou non? L'autonomie reproductive est-elle celle qui nous permet de choisir par quelle « machine à saucisse » nous souhaitons passer et quand, ou serait-ce plutôt de prendre conscience du rôle actif que nous pouvons jouer quand nous souhaitons que nos corps affectés et fatigués créent la vie (sans pour autant exclure une aide technologique éventuelle si elle s'avère indispensable)? Et là, quelle place est donnée au respect de l'autonomie dans le choix parmi les options de soins qui existent réellement et non uniquement celles d'office présélectionnées par une culture ou une société (ex. : médicaments, technologies procréatives) qui ne sont pas forcément les plus sécuritaires ni les plus efficaces pour une grande partie des femmes affectées par le SOPK (ex. : les femmes obèses)? La lutte pour ce que

l'on souhaite est un objectif louable, mais quelle place laissons-nous à la collaboration avec nous-mêmes dans l'amour et l'empathie?

D'abord, ne pas nuire

« L'éthique, c'est la reconnaissance de notre responsabilité envers tout ce qui vit. » Albert Schweitzer

Tout comme la paix n'est pas l'absence de guerre, mais plutôt la présence de justice, la santé n'est pas l'absence de maladie, mais peut-être la présence du « meilleur état possible d'équilibre dynamique physique, psychique et socioculturel de l'organisme dans son environnement écologique. » [14] L'être humain ne cesse de lutter pour telle ou telle chose. La lutte est utile dans l'urgence ou dans les circonstances exceptionnelles. On lutte pour survivre, avec agressivité et ardeur. C'est une force dont une société a besoin en certaines circonstances seulement et non comme mode premier d'action. Lutter contre la maladie, dans un état d'esprit totalitaire où nous imposons nos volontés au corps sans prendre en compte ses besoins les plus élémentaires, nous fait oublier que la santé s'établit avant tout dans une attention bienveillante envers ce corps qui est notre plus grand partenaire de vie. La santé n'est pas un bien qui est là « par défaut » et il faut en prendre soin au quotidien. La lutte est issue de la peur, et la peur de la séparation créée par nos processus mentaux visant à tout catégoriser. La santé, elle, ne peut qu'émerger de l'amour et de la solidarité. Elle appelle à l'harmonie et à l'équilibre, à la douceur, à un soin attentionné et humain, à la relation d'aide et à la collaboration, ou encore au respect du corps, de son environnement, de ses besoins et de ses processus physiologiques. Bref, elle fait appel au respect de la vie. Vue ainsi, la santé ne peut être dissociée de ce que l'on appelle l'éthique.

Parfois, il pourrait être utile d'aller au-delà du *statu quo*, des peurs et du conditionnement afin de porter un regard lucide sur nos malaises, qu'ils soient humains, sociaux ou environnementaux. Il est possible que ce soit là que résiderait l'espoir de trouver certaines solutions à nos problèmes de plus en plus nombreux et « complexes ». Célébrer la beauté et la collaboration au lieu de la séparation et de la violence, nous éveillerait peut-être davantage aux potentialités du vivant. Et nos ovaires, ne craignant plus de perdre le contrôle de leur fonction, pourraient enfin retrouver cet équilibre qui leur permettrait de guérir et, qui sait, de créer un jour la vie.

Science artistique

« Any intelligent fool can make things bigger, more complex and more violent. It takes a touch of genius and a lot of courage to move in the opposite direction. »
Albert Einstein

Il semble aujourd'hui que les élixirs floraux du Dr Bach n'ont rien de scientifique et sans doute il continuera de passer pour un charlatan, car la science étudie les choses de l'esprit, définissables, déterminées et rationnelles, tombant dans des catégories précises et rassurantes par leur stabilité. Légitime, mais partielle, en créant une réalité qu'elle s'autorise à étudier, la science ignore cependant celle du Dr Bach. Elle était emplie de spontanéité, d'imagination, de ressenti, d'intuition, d'empathie, de créativité plus artistique que scientifique sans pour autant en perdre sa rigueur, une rigueur certes différente, mais qui l'a suivie tout au long de ses années, pour ne dire autrement...de recherche! C'est donc un peu de cette démarche vivante et artistique – on peut y voir la contribution majeure que peut apporter l'artistique au scientifique (démarche qui a directement inspiré la rédaction de l'essai) – qui pourrait notamment aider à considérer de nouveau l'ensemble des médecines comme un art et nuancer le besoin excessif de contrôle que l'acquisition scientifique de données et d'évidences nous pousse à avoir.

Par la recherche de la sécurité et de la protection à tout prix, c'est l'humanité et l'humilité qui, en cours de route, ont été perdues. Faible est l'étonnement quand les médecins deviennent les plus malades et les chercheurs les plus perdus, ou encore quand on ne reconnaît plus que par sa formule chimique le parfum d'une fleur. Nos productions intellectuelles, bien que vitales, nous détachent et nous emprisonnent toujours un peu plus de ce qui nous entoure. En s'enfermant dans les séparations ainsi créées, l'être humain est en train de perdre à son propre jeu et il ne pourra en sortir qu'à la condition de retrouver enfin la capacité de ressentir à nouveau son monde, retrouvant enfin un équilibre entre sa tête, sa conscience et son cœur. Plus que jamais, un regard nouveau est nécessaire sur nos réalités trop longtemps construites par les intérêts dominants. Plus que jamais, un regard artistique et créatif pourrait nous aider, non plus à réduire et à classer notre réalité devenue *objective* et *complexe*, mais au contraire à savourer avec sensibilité les parfums variés et uniques de l'existence.

Références

1. Popper K. Le réalisme et la science. Hermann. Paris; 1990.
2. Blome G. Advanced Bach Flower Therapy: A Scientific Approach to Diagnosis and Treatment. Inner Traditions / Bear & Co; 1999. 406 p.
3. Teede H, Deeks A, Moran L. [Polycystic ovary syndrome: a complex condition with psychological, reproductive and metabolic manifestations that impacts on health across the lifespan](#). BMC Med. 2010;30;8(1):41.
4. Carmina E, Lobo RA. [Polycystic ovary syndrome \(PCOS\): arguably the most common endocrinopathy is associated with significant morbidity in women](#). J Clin Endocrinol Metab. 1999;84(6):1897–9.
5. Kitzinger C, Willmott J. [‘The thief of womanhood’: women’s experience of polycystic ovarian syndrome](#). Soc Sci Med. 2002;54(3):349–61.
6. Crete J, Adamshick P. [Managing polycystic ovary syndrome: what our patients are telling us](#). J Holist Nurs. 2011;1;29(4):256–66.
7. Weiss TR, Bulmer SM. [Young women’s experiences living with polycystic ovary syndrome](#). J Obstet Gynecol Neonatal Nurs. 2011;40(6):709–18.
8. Williams S, Sheffield D, Knibb RC. [‘Everything’s from the inside out with PCOS’: exploring women’s experiences of living with polycystic ovary syndrome and co-morbidities through Skype interviews](#). Health Psychol Open. 2015;2(2). Doi:10.1177/2055102915603051
9. Leclerc B-S. [L'épidémiologie contemporaine en crise de paradigme](#). Ruptures Rev Transdiscipl En Santé. 2005;10(2):178–98.
10. Ellerman JL. [Don't Blame It on My Ovaries: Exploring the Lived Experience of Women with Polycystic Ovarian Syndrome and the Creation of Discourse](#). 2012. MA Thesis; Womens Studies. University of South Florida.
11. Weisman CS. [Changing definitions of women’s health: implications for health care and policy](#). Matern Child Health J. 1997;1(3):179–89.
12. Dumesic DA, Oberfield SE, Stener-Victorin E, Marshall JC, Laven JS, Legro RS. [Scientific statement on the diagnostic criteria, epidemiology, pathophysiology, and molecular genetics of polycystic ovary syndrome](#). Endocr Rev. 2015;36(5):487–525.
13. Tremellen K, Pearce K. [Dysbiosis of gut microbiota \(DOGMA\) – A novel theory for the development of polycystic ovarian syndrome](#). Med Hypotheses. 2012;79(1):104–12.
14. Donadieu Y. Ma pharmacie naturelle: Les meilleures thérapeutiques douces pour votre santé au quotidien. R. Laffont; 2008. 686 p.

54 rue DuBalcon

TRAVAIL CRÉATIF / CREATIVE WORK

Audrey Kinkead¹

Reçu/Received: 25 Feb 2016

Publié/Published: 16 Sept 2016

Éditeurs/Editors: Vincent Couture, Jean-Christophe Bélisle-Pipon & Maude Laliberté

Essai/Essay: Rathwell-Deault D. [L'animal un co-citoyen, et pourquoi pas?](#) *BioéthiqueOnline*. 2016;5/24

Résumé

Documents photographiques témoignant de l'expérience positive vécue entre une locatrice et sa locataire

Dimensions variées

Mots clés

Art + Bioéthique, art contemporain, création

Summary

Photographic material reflecting the positive experience between a landlord and his tenant

Various sizes

Keywords

Art + Bioéthique, contemporary art, creation

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Artiste, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence

Audrey Kinkead, audreykinkead@gmail.com

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Conflicts of Interest

None to declare



Photo: © Simon Racicot 2016

BAIL

A Locataire	Locataire
Nom <u>Audrey Kinkead</u> Numéro <u>54</u> Rue <u>Dubalton</u> Municipalité <u>Montreal</u>	Nom <u>Sciurus Carolinensis</u> Numéro _____ Rue _____ Municipalité <u>Montreal</u>
B Description et destination du cabanon loué et des accessoires	
Numéro <u>54</u> Rue <u>Dubalton</u> Municipalité <u>Montreal</u> Le cabanon est loué à des fins d'habitation seulement <input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <small>Si non préciser _____</small> Autres accessoires inclus dans l'espace loué: <input checked="" type="checkbox"/> Outils de jardinage <input checked="" type="checkbox"/> Feuilles mortes <input checked="" type="checkbox"/> Bacs de rangement <input checked="" type="checkbox"/> Pots pour plantes <input type="checkbox"/> Noix variés <input type="checkbox"/> Autre	
C Services et conditions	
Services de conciergerie <u>Entretien saisonnier du balcon partagé</u> Les coordonnées de la conciergerie ou de la personne à contacter en cas de besoin sont: Nom <u>A Kinkead</u> Lieu <u>La porte voisine</u> Conditions Le locataire a un droit d'accès au terrain <input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Le locataire a le droit de vivre avec d'autres membres de sa famille <input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Autres services, conditions et restrictions Préciser <u>Accès au jardin de fines herbes interdit en été</u>	
D Signatures	
Locataire et locataire s'engagent à respecter les conditions émises dans ce bail en date du <u>13 janvier 2016</u> et ce pour une durée indéterminée. x <u>Audrey Kinkead</u> _____ Locataire Locataire	

S1000 00238627 COPIE DE LA LOCATAIRE

Photo: © Simon Racicot 2016



Sciurus Carolinensis

Photo: © Simon Racicot 2016

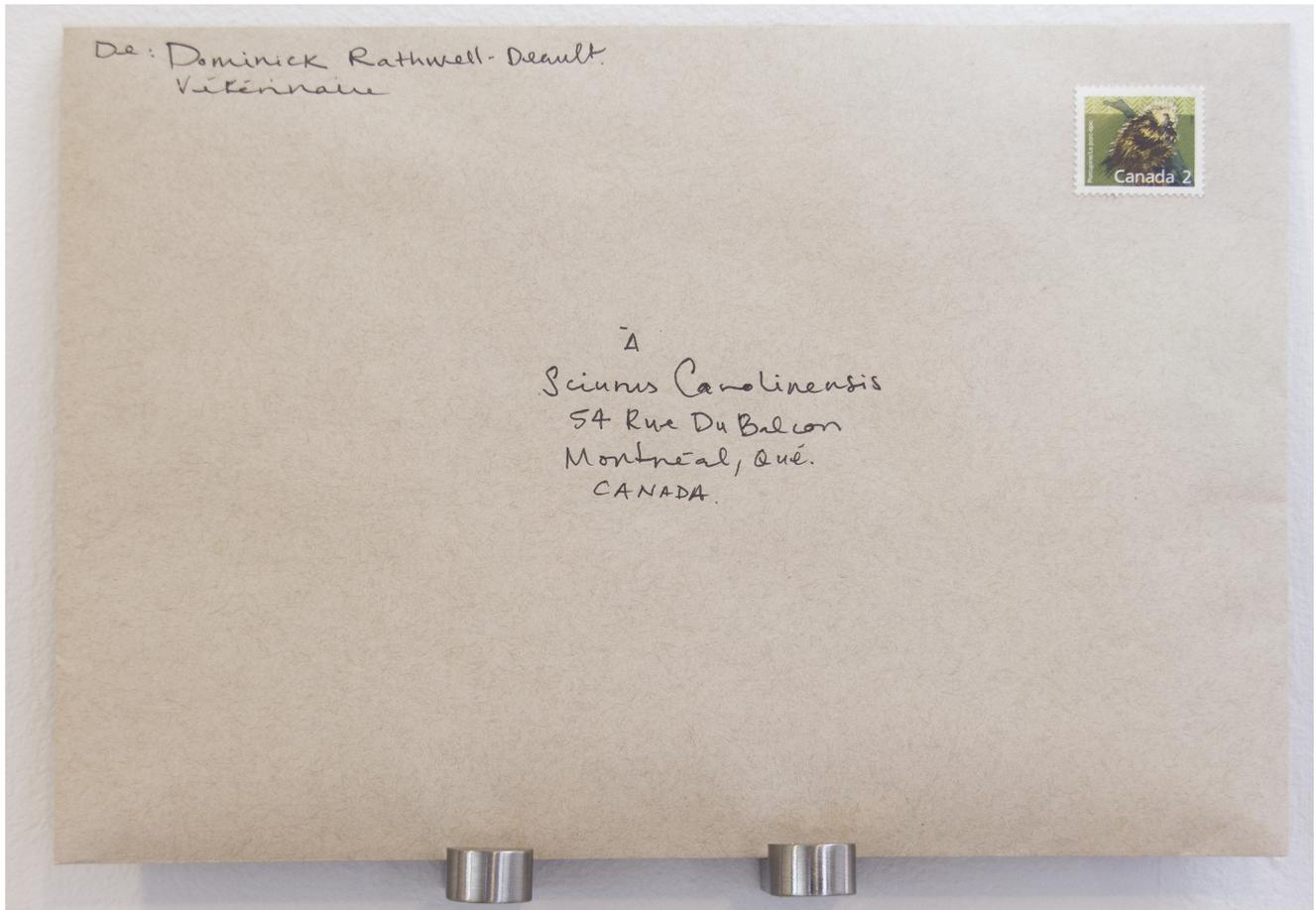


Photo: © Simon Racicot 2016

Liens utiles

Porfolio d'Audrey Kinkead: www.audreykinkead.com

L'animal un co-citoyen, et pourquoi pas?

ESSAI / ESSAY

Dominick Rathwell-Deault¹

Reçu/Received: 18 Jan 2016

Publié/Published: 16 Sept 2016

Éditeurs/Editors: Maude Laliberté & Charles Marsan

Travail créatif/Creative work: Kinkead A. [54 rue DuBalcon](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/23

2016 D Rathwell-Deault, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#)

Résumé

Cet essai porte sur la place sociale de l'animal au sein de notre société actuelle. Il se veut une réflexion portant sur les bases anciennes et présentes expliquant ma vision de l'animal au sein de notre société avec un clin d'œil sur la réalité de ma profession, la médecine vétérinaire. Il se conclut sur des pistes de solution pour mieux comprendre et intégrer l'animal au sein de notre société.

Mots clés

animal, société, médecine vétérinaire

Summary

This essay is about the animal's social place in our society. It is a reflection on the past and present bases that explain my vision of animals in our society, with a look at the reality of my profession, veterinary medicine. I conclude with some possible solutions to better understand and integrate the animal in our society.

Keywords

animal, society, veterinary medicine

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹Département de sciences cliniques, Faculté de Médecine Vétérinaire, Université de Montréal, St-Hyacinthe, Canada

Correspondance / Correspondence

Dominick Rathwell-Deault, dominick.rathwell.deault@umontreal.ca

Conflit d'intérêts

Aucune déclaré

Conflicts of Interest

None declared

L'évolution sociale de l'animal

Depuis plusieurs années, je me questionne sur la place que les animaux non-humains occupent dans ma vie, dans ma société et maintenant dans mon environnement de travail. Ce questionnement, loin d'être nouveau est toutefois fondamental pour moi, d'autant plus que comme médecin vétérinaire, l'interface entre l'homme et l'animal est primordial dans mes activités quotidiennes. En effet, mon introduction dans le domaine de la médecine vétérinaire, plus particulièrement dans la pratique des animaux de compagnie, m'a permis de découvrir différents niveaux d'interaction entre l'homme et l'animal. Dans une même journée de travail, je peux rencontrer des propriétaires d'animaux qui cherchent à procurer les meilleurs soins à leur animal, comme un parent chercherait les meilleurs soins pour son enfant. Je rencontre aussi des propriétaires qui considèrent leur animal comme un simple objet et qui ne demanderont que les services en lien avec ce qui semblent leur servir.

En cherchant des réponses à mon questionnement, il est possible de retourner jusqu'aux écrits de grands penseurs de l'Antiquité, tels que Pythagore et Aristote [1] pour trouver les premières traces de raisonnement concernant la place de l'animal dans la société. Tout d'abord, pour Aristote, la différence entre l'homme et l'animal est en fait une différence de degré et non de critère. C'est en comprenant l'essence de l'animal, aussi appelé le telos, qu'il est possible de juger de ce qui est bon et de ce qui est mauvais pour lui. L'animal a l'intérêt à chercher le plaisir tout comme l'homme a intérêt à chercher le bonheur. Selon Aristote, l'animal de compagnie a donc intérêt à être asservi par l'homme, car auprès d'un maître il trouvera quelqu'un pour pourvoir à ses besoins et lui apporter la sécurité. Pythagore, de son côté, considère que l'homme a intérêt à prendre soin de l'animal, car l'animal pourrait représenter la réincarnation d'une âme humaine. En maltraitant un animal, l'homme pourrait donc causer du tort à l'âme d'un être humain et qui sait, à l'âme d'un proche décédé.

Dans un registre plus contemporain, la présence plus prédominante de ce questionnement concernant la place des animaux s'accroît d'année en année, et ce depuis les années 1970. La révélation anti-spéciste portée par les écrits de Peter Singer [2] concernant l'utilisation et le traitement des animaux par les humains a sonné le glas d'une ère où l'animal n'était considéré que comme une simple chose à la disposition des humains. Singer, inspiré des écrits de Bentham, considère que la capacité sensorielle d'un être détermine son appartenance à la sphère des êtres moraux, en d'autres termes, à l'appartenance à la sphère des êtres dont on doit prendre en compte les intérêts. La capacité de souffrir devient donc le critère ultime pour juger si un être doit ou non être pris en considération d'un point de vue social. Le critère d'appartenance à l'espèce humaine n'est plus l'élément décisif. Alors que personne ne doute de la capacité sensorielle des animaux au sein de la profession vétérinaire, les animaux, sont-ils si différents de nous?

Et si la sensibilité n'était pas le critère ultime? Peut-on statuer sur la place de l'animal au sein de notre société? Cette nouvelle dimension du questionnement fondamental m'amène à m'interroger : l'animal est-il vraiment différent de l'humain? Comment est-il possible d'établir une distinction entre les espèces animales afin de définir qui est en droit de se définir comme un citoyen social? Est-ce la capacité de raisonnement qui doit être ce critère de sélection? Est-ce la capacité de langage qui nous permet d'adhérer au contrat social qui nous lie tous tacitement à notre rôle et nous oblige à respecter les règles de notre société? Peut-être qu'il n'existe tout simplement pas de critère de distinction entre l'humain et l'animal non humain et qu'il ne s'agit que d'une relation de dominant-dominé. Pour le moment, je n'ai pas trouvé de critère de distinction qui tienne la route. Je crois malheureusement que la dominance de l'homme sur l'animal n'est effectivement qu'une relation de dominant-dominé et que cette dominance prend différentes dimensions selon la force et la bienveillance du lien unissant l'animal à son propriétaire. Cette relation de dominance est autant plus marquée, lorsqu'aucun lien n'unit l'homme directement à l'animal. Alors la vision de l'animal-objet devient plus prédominante.

Reconnaissance sociale et éthique du statut sensible de l'animal

Aujourd'hui, ce n'est pas un hasard si notre société accueille de manière aussi favorable la nouvelle législation concernant la reconnaissance du statut sensible de l'animal au sein de la législation québécois [3]. Il était même plus que temps que notre système de justice évolue et soit plus représentatif de l'avis de la majorité concernant le respect des droits inhérents des autres êtres vivants. En effet, une législation similaire est déjà en vigueur depuis de nombreuses années dans certains pays européens. En reconnaissant la sensibilité de l'animal, la législation surveillera les interactions entre l'homme et l'animal et de meilleurs outils seront mis en place pour prévenir et sanctionner les abus physiques envers les animaux. Bien entendu, l'animal ne devient pas un sujet de droit égal à l'homme, mais l'époque où l'animal n'était considéré que comme un bien meuble est révolue. Il s'agit d'un grand pas législatif dans la reconnaissance de l'animal, même si nous sommes loin d'être au cœur d'une révolution dans les écrits qui y sont véhiculés. D'ailleurs tel que stipulé précédemment, on reconnaît la capacité sensorielle des animaux depuis le 18^{ième} siècle avec les idées de Bentham : « The question is not, can they reason? Nor, can they talk? But, can they suffer? » [4]

Il ne faut pas se méprendre, notre société n'est toutefois pas prête à reconnaître l'animal comme un égal. Il semble que nous devons garder en tête cet idéal de l'humain comme un être hiérarchiquement dominant, et ce dans toutes relations. Heureusement, l'aberration de considérer l'animal comme un objet n'est plus. Toutefois, si l'humain est doté de caractéristiques lui permettant d'asseoir cette dominance, ne devrait-il pas aussi être un leader et agir de façon bienveillante et responsable envers les êtres plus faibles, envers les êtres qu'il considère comme étant moins favorisés? Ne devrait-il pas avoir des devoirs inhérents envers les animaux qui peuplent son quotidien, tel que le propose Tom Regan [5]? Des devoirs inhérents obligeant le respect de l'animal dans toute sa singularité, tout comme nous prônons socialement le respect de notre prochain dans ses besoins et ses intérêts quelles que soient ses capacités physiques ou psychiques.

Bien entendu, les conditions permettant de déterminer quels individus sont considérés présentement comme des citoyens au sens légal sont clairs. Pour être considéré comme un citoyen, l'individu doit être d'espèce humaine et avoir un lien d'appartenance probant avec le territoire concerné qui peut représenter la ville où il habite et s'étendre jusqu'au pays où il est né. Il est toutefois difficile de bien comprendre pourquoi la société ne défend que les êtres humains vulnérables alors qu'elle laisse à eux-mêmes tous les animaux qui le sont tout autant. En examinant la situation légale actuelle, il est possible de conclure que la seule argumentation pouvant être mise de l'avant pour expliquer ce phénomène d'exclusion des animaux et d'exclusivité de l'espèce humaine est un argument reposant sur des critères de spécisme dont la validité est discutable sur plusieurs facettes. Ce manque de distinction valable entre les animaux et l'humain sert de base à notre société pour juger des droits inhérents sur un territoire donné. Alors, comment est-il possible de comprendre la primauté ou plutôt la priorité que l'humain impose aux autres espèces concernant l'exploitation du territoire et des ressources si aucune distinction n'est réellement valable? Serait-il possible socialement de voir l'animal différemment? De voir l'animal d'un point de vue biocentrique, c'est-à-dire d'un point de vue qui le cerne dans toute son individualité. Il est possible de le faire individuellement, comme nous le faisons parfois avec nos animaux de compagnie qui partagent notre vie au quotidien et pour qui nous sommes prêts à consentir (du moins pour certains d'entre nous) à leur intégration sociétale. Est-il toutefois possible aussi de le faire pour les autres, ceux qui sont là sans avoir établi de lien préalable avec notre quotidien, avec nos choix?

Partage d'un territoire

Les animaux étaient présents sur les territoires citadins souvent bien avant que l'homme ne décide de se prévaloir de son droit souverain sur ladite propriété. Pouvons-nous socialement commencer à percevoir ces animaux urbains comme des résidents des lieux? Pouvons-nous accepter ces animaux comme « co-citoyen » et leur établir ou plutôt leur concéder un endroit où ils pourraient vaquer à leurs occupations, un endroit où l'humain ne serait plus le maître ultime des lieux. Une place où tous seraient les bienvenus, autant les rongeurs et les animaux domestiques errants que les oiseaux citadins. Une place telle qu'exposée par l'œuvre de ma congénère artiste, Audrey Kinkead. Quoiqu'on en pense, ces animaux se sont aussi créés une société. Ils doivent modifier leurs habitudes au gré des changements démographiques et environnementaux qui se profilent et qui se multiplient d'année en année. Évidemment, il serait utopique de penser changer la société humaine du jour au lendemain et de considérer tous les animaux comme des égaux particulièrement dans ces territoires où règne une pression visant à accroître les richesses et le capital. Il serait toutefois intéressant et profitable pour tous de changer le point de vue concernant les animaux qui nous entourent, particulièrement ceux qui ne sont pas nos animaux de compagnie.

Plusieurs niveaux d'actions sont possibles afin de mettre de l'avant cette nouvelle attitude de respect de l'animal. Comme l'a démontré Fraser [5], tout débute par une conscientisation personnelle et éventuellement globale de l'impact de nos activités sur l'animal. Ce respect de l'animal débute par un exercice de compréhension de ses besoins et de ses intérêts. Il se poursuit par la prise de conscience de chacun concernant les impacts de nos actions humaines sur l'environnement qui ont une répercussion directe sur la vie des autres êtres qui nous entourent. Notre bienveillance envers les plus faibles doit s'étendre à l'animal qui subit quotidiennement les relents de nos décisions et de nos actions sur le territoire commun.

Et quels sont les outils qui peuvent nous aider dans cette entreprise de conscientisation? La science nous permet d'avoir de plus en plus d'indices pour comprendre et interpréter la sensibilité physique et psychiques de l'animal. Nous pouvons désormais de mieux en mieux comprendre l'animal en jugeant si les comportements qu'il présente sont normaux ou non selon son espèce. Il est possible aussi d'évaluer certains marqueurs biochimiques comme le cortisol pour évaluer le niveau de stress d'un animal [6].

Nous sommes de plus en plus confortables pour interpréter les émotions des animaux qui nous sont proches, mais qu'en est-il des autres? De ceux que nous classifions comme les indésirables et avec qui nous ne partageons que peu ou pas de lien? Lorsqu'on en vient à ce type d'interprétation, il est difficile de trouver des arguments scientifiquement valides pour étayer nos observations. En tant que médecin vétérinaire, je crois sincèrement que les animaux ont des émotions et des sentiments. Nous ne sommes toutefois pas en mesure de les mesurer. La capacité de langage de l'être humain permet de mieux comprendre cette dimension, mais est-elle vraiment nécessairement absente chez l'animal tout simplement parce qu'ils ne peuvent la communiquer aussi clairement? Certains pensent que nous interprétons simplement notre propre vision émotive du lien relationnel que nous partageons avec l'animal [7]. En d'autres termes, certains croient que les émotions animales ne sont qu'une projection anthropocentrique des sentiments de l'observateur [8]. Mais, est-il possible de comprendre l'autre, quelle que soit son espèce d'appartenance si ce n'est qu'en interprétant nos observations au travers de nos sens et de nos émotions d'individus? Et si ce degré de subjectivisme est accepté dans les cas concernant nos congénères humains, pourquoi serait-ce différent quand le sujet observé est un être vivant non humain? Est-ce vraiment un phénomène de sensibilité anthropocentrique à la saveur des contes de Disney [8]? Où est-ce notre seule option pour arriver à se mettre dans la peau de l'autre et conséquemment de tenter de le comprendre? Oui, ce questionnement nous ramène au débat sur l'omniprésence du subjectivisme dans les études où l'observateur se doit de décrire une situation au travers de sa vision de la réalité, mais est-ce vraiment l'essentiel de la question?

Et pour ceux qui sont plus réfractaires à l'idée de le faire par bienveillance envers les animaux, pourquoi ne pas prendre exemple sur l'approche environnementaliste proposée par Jonas [9] et débiter cette responsabilisation globale envers l'environnement, envers le monde que nous léguerons aux générations futures? Comme l'homme se proclame dirigeant ultime de ce monde, ne devrait-il pas conséquemment être un acteur primaire dans la mise en action de gestes visant la préservation de l'environnement? Cette responsabilisation de l'homme doit se faire chez tous. Bien évidemment, un plan d'action global visant cette responsabilisation est utopique, les gouvernements mondiaux s'entendent à peine sur des protocoles comme celui de Kyoto [10]. Il est toutefois possible de se questionner tous individuellement sur nos rôles et sur l'impact de nos actions et ainsi de choisir d'apporter des changements réalistes et applicables aux habitudes de chacun. En respectant l'habitat des animaux, nous respectons le nôtre du même coup et nous trouverons peut-être une voie durable afin de préserver l'environnement. Cette responsabilisation morale envers l'environnement englobe intrinsèquement un respect de l'animal non pas dans sa singularité, mais dans son appartenance au règne du vivant et à ce monde. Il s'agirait d'un premier pas dans la reconnaissance de l'autre non humain.

Références

1. Jeangène Vilmer, J.B., *Éthique animale*. Paris: Presses Universitaires de France. 2008.
2. Singer, P., *La libération animale*. 1993, Paris: Grasset. 382 p.
3. Paradis, P., [Projet de loi 54 : Loi visant l'amélioration de la situation juridique de l'animal](#), Gouvernement du Québec. 2015:Québec.
4. Bentham, J., *An Introduction to the Principles of Morals and Legislation*. 2007: Courier Corporation.
5. Fraser, D., [A "practical" ethic for animals](#). *Journal of Agricultural and Environmental Ethics*, 2011(25): p. 721-746.
6. Fraser, D., *Understanding Animal Welfare: The Science in its Cultural Context*. UFAW animal welfare series. 2008, Oxford: Wiley-Blackwell. x, 324 p.
7. Rollin, B.E., *Animal Rights & Human Morality*. 3rd ed. 2006, Amherst, NY: Prometheus Books. 400 p.
8. Poupart, E.A., *La recherche qualitative, enjeux épistémologiques et méthodologiques*. 1997, Gaëtan Morin: Montréal.
9. Hans, J., *Le principe responsabilité*. Paris, CERF, 1990.
10. Nations Unies, [Protocole de Kyoto la convention-cadre des Nations Unies sur les changements climatiques](#). Kyoto, Japon, 1998.

« Médecine à deux vitesses à la manière de SUCCEsS » ou « Deux poids deux mesures ou *Quod licet Iovi, non licet bovi* c'est-à-dire : "ce qui est permis à Jupiter ne l'est pas aux vaches" »

TRAVAIL CRÉATIF / CREATIVE WORK

Karine Turcot¹

Reçu/Received: 25 Feb 2016

Publié/Published: 16 Sept 2016

Éditeurs/Editors: Vincent Couture, Jean-Christophe Bélisle-Pipon, Maude Laliberté

Essai/Essay: Carrier A, Contandriopoulos D. [Principes de communication et rôle social du chercheur en matière de transfert de connaissances : une dualité source de questionnements éthiques](#). *BioéthiqueOnline*. 2016;5/26.

Résumé

Collage, dessin (papier japonais, papier, verre et bois)
60 x 45 cm, dimensions variées

Mots clés

Art + Bioéthique, art contemporain, création

Summary

Collage, drawing (Japanese paper, paper, glass and wood)
60 x 45 cm, various sizes

Keywords

Art + Bioéthique, contemporary art, creation

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Artiste, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence

Karine Turcot, turco_k@yahoo.ca

Conflit d'intérêts

Aucune déclaré

Conflicts of Interest

None to declare



Photo: © Espace Projet 2016



Photo: © Espace Projet 2016

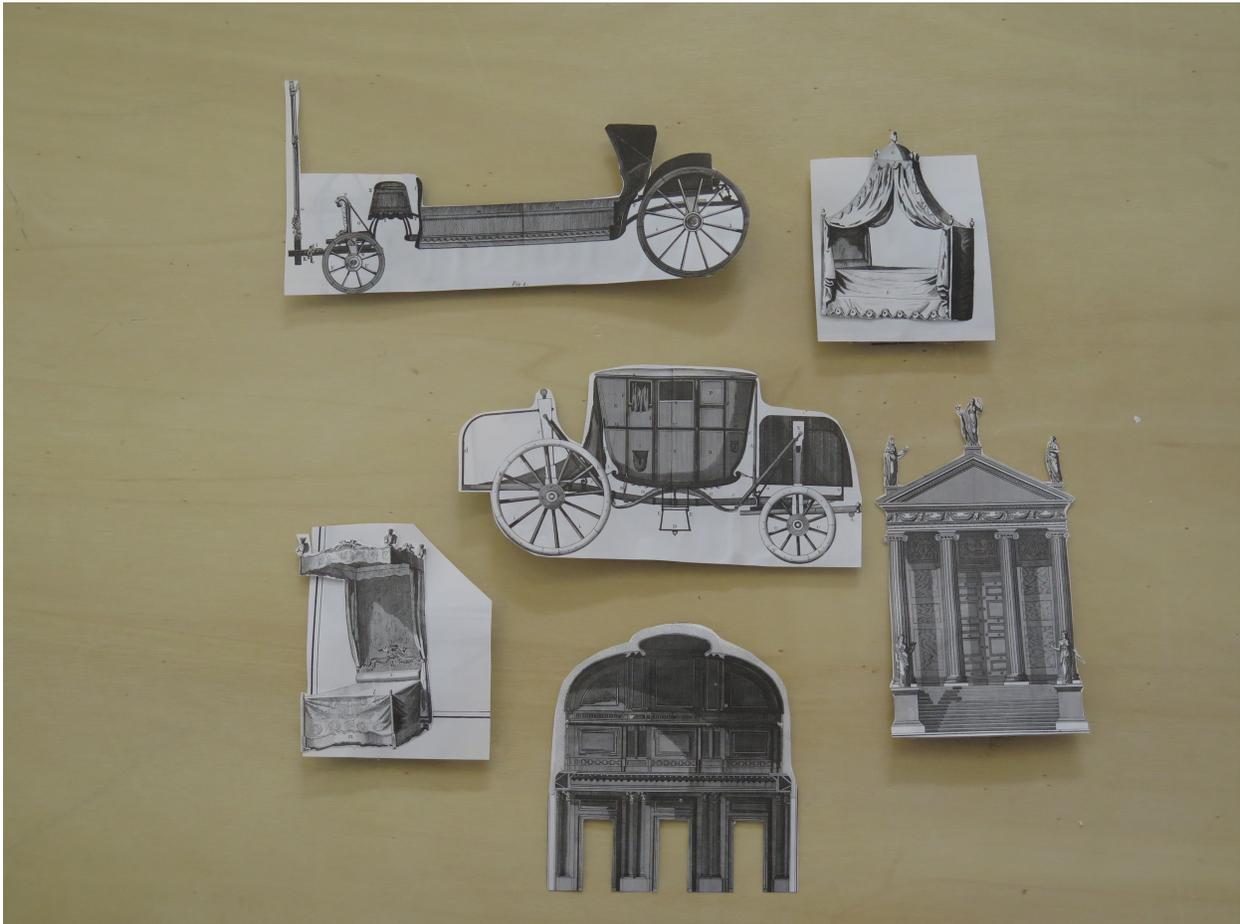


Photo: © Espace Projet 2016

Liens utiles

Portfolio de Karine Turcot : <http://karineturcot.com/>

Principes de communication et rôle social du chercheur en matière de transfert de connaissances : une dualité source de questionnements éthiques

ESSAI / ESSAY

Annie Carrier¹⁻³, Damien Contandriopoulos^{1,2}

Reçu/Received: 21 Jan 2016

Publié/Published: 16 Sept 2016

Éditeurs/Editors: Maude Laliberté & Jean Poupart

Travail créatif/Creative work: Turcot K. « Médecine à deux vitesses à la manière de SUCCEsS » ou « Deux poids deux mesures ou Quod licet Iovi, non licet bovi c'est-à-dire "ce qui est permis à Jupiter ne l'est pas aux vaches" » BioéthiqueOnline. 2016;5/25.

2016 A Carrier, D Contandriopoulos, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

Résumé

La science ayant notamment pour but de contribuer à l'amélioration des conditions de vie et au mieux-être de la population, les chercheurs ont à produire et à partager des connaissances. Or, pour ce faire, l'utilisation de certaines stratégies potentiellement plus efficaces soulève des questionnements éthiques. Le présent article explore sommairement ces questionnements en s'intéressant à la dualité relative au format du message et au rôle social du chercheur.

Mots clés

activisme, communication scientifique, principes de marketing, rôle social du chercheur, politique, stratégies de transfert de connaissances

Summary

Because science aims to contribute to the improvement of living conditions and the well-being of the population, researchers have to produce and share knowledge. However, the use of certain potentially more effective strategies raises ethical questions. This article briefly explores these questions by focusing on the duality of the message format and the social role of the researcher.

Keywords

activism, scientific communication, marketing principles, social role of the researcher, policy, knowledge transfer strategies

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Chaire Politiques, connaissances et santé (PoCoSa), Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Montréal, Canada

² Institut de Recherche en Santé Publique de l'Université de Montréal (IRSPUM), Montréal, Canada

³ École de réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada

Correspondance / Correspondence

Annie Carrier, Annie.Carrier@USherbrooke.ca

Remerciements

Le stage postdoctoral de Annie Carrier est appuyé financièrement par les Instituts de recherche en santé du Canada, de même que le Centre de recherche médicale de l'Université de Sherbrooke. Damien Contandriopoulos est titulaire de la Chaire Politiques, Connaissances et Santé (PoCoSa) de l'Université de Montréal.

Conflit d'intérêts

Aucune déclaré

Acknowledgements

Annie Carrier's postdoctoral fellowship is financially supported by the Canadian Institutes of Health Research (CIHR) as well as the Centre de recherche médicale of the Université de Sherbrooke. Damien Contandriopoulos is the holder of the Policies, Knowledge and Health (PoCoSa: Politiques, Connaissances, Santé) Chair of the Université de Montréal.

Conflicts of Interest

None declared

Introduction

Au fil de son essor, la science a tenu un rôle central dans l'amélioration des conditions de vie des populations. En effet, les découvertes et les connaissances générées ont pu guider le développement d'une organisation sociale, de politiques et de programmes favorisant le mieux-être des personnes.

Afin d'assurer cette progression sociale et d'améliorer ce mieux-être, la société soutient donc financièrement les chercheurs et s'attend d'eux qu'ils développent l'état des connaissances. Pour atteindre ces objectifs, les connaissances développées dans le domaine des sciences sociales et de la santé doivent être partagées aux utilisateurs de connaissances [1]. Les utilisateurs potentiels sont multiples et comprennent la population, les travailleurs du réseau de la santé (gestionnaires, cliniciens ou autres) et les organisations qui les représentent (ex. : ordres professionnels, syndicats) de même que les décideurs politiques. Le partage ou transfert des connaissances fait donc partie des actions attendues des chercheurs. D'ailleurs, les possibilités de financement de la recherche en santé comportent généralement des exigences en matière de stratégies de transfert des connaissances.

Malgré l'importance manifeste du transfert des connaissances dans la réalisation du rôle social des chercheurs [1], les résultats obtenus demeurent modestes. Par exemple, en termes d'interventions de santé, il est estimé qu'un délai de près de dix ans sépare la production de la connaissance de son utilisation en clinique. De même, des décisions structurantes continuent d'être prises sur des bases politiques sans tenir compte des données scientifiques [2]. Une explication de ces résultats mitigés en matière de transfert de connaissances pourrait résider dans le type de stratégies utilisées.

D'abord, les stratégies de transfert de connaissances se limiteraient trop souvent aux discussions entre pairs telles que les conférences et les articles scientifiques [3]. Ces discussions demeurent peu accessibles et peu fréquentées par le grand public, notamment en raison du langage hermétique et des conventions de communication scientifique. Ensuite, lorsqu'elles visent d'autres publics, les stratégies apparaîtraient mal adaptées au contexte. En effet, selon que le milieu soit ouvert aux nouvelles connaissances (zone paradisiaque), indifférent (zone marécageuse) ou encore, divisé (zone de polarisation), les stratégies optimales de transfert de connaissances varient [4]. Dans les zones de polarisation, les stratégies devraient notamment inclure la persuasion, et l'art de la rhétorique qu'elle suppose, de même que l'activisme (via notamment une coalition d'acteurs). Enfin, en raison du langage et des conventions scientifiques, la façon de communiquer les connaissances correspondrait peu aux principes d'une communication efficace tels que préconisés en sciences de la communication, en marketing et en psychologie cognitive.

Or, la communication des connaissances à divers publics dans un contexte polarisé et dans le but avoué d'influencer les prises de décision, qu'elles soient cliniques, organisationnelles ou politiques, soulève des questionnements d'ordre éthique. Développé en collaboration avec l'artiste Karine Turcot, le projet pour l'évènement *Art + Bioéthique* se veut une démarche exploratoire de ces questionnements. Le projet de l'artiste vise à explorer, sous forme visuelle, les symboles, les intérêts et les interrelations liés à chacun des publics-cibles de même que les pièges inhérents à la communication. Pour sa part, la production écrite des chercheurs explore sommairement les questionnements éthiques liés à l'utilisation des principes de communication efficace et à l'activisme. D'abord, les conventions scientifiques relatives à la communication des résultats de recherche seront contrastées avec les principes de communication efficace. Ensuite, la vision dichotomique du rôle social du chercheur quant au transfert de connaissances sera étayée. Enfin, les questionnements éthiques sous-jacents seront soulevés.

Transfert de connaissances et forme du message : conventions scientifiques et principes de communication efficace

La formation du chercheur inclut le respect de conventions scientifiques [1], notamment dans la présentation des résultats de recherche. Ces normes reposent sur les valeurs d'honnêteté, de réflexion et de rigueur [1]. Le chercheur est en quelque sorte gardien de la vérité des faits [7]. La communication scientifique implique donc un souci du détail et de la nuance qui ne favorisent pas d'emblée un transfert de connaissances efficace, c'est-à-dire un transfert de connaissances ayant exercé une influence instrumentale ou délibérée auprès du public visé [4]. En effet, pour avoir un impact, le message ainsi formaté présuppose que les chercheurs s'assurent d'abord de combler le

déficit de savoir du public qu'ils visent [2], ce qui n'est pas une tâche simple. Parallèlement, l'utilité et l'influence des médias en font des partenaires incontournables à qui veut exercer un impact dans la sphère publique. Outre la volonté d'informer le public et d'influer davantage sur les décisions organisationnelles et politiques, les difficultés de financement de la recherche et, en conséquence, le désir de stimuler les investissements, sont également de puissants motivateurs à la médiatisation de la science. Ainsi, de façon grandissante, la science et sa communication se sont médiatisées, c'est-à-dire qu'elles se sont tournées vers les médias traditionnels et sociaux [2].

Or, tant la communication vers un public non scientifique que celle qui se réalise via les médias répondent à des impératifs qui divergent des normes scientifiques. Afin de capter l'attention et, ultimement, être efficaces, les efforts de communication du chercheur doivent respecter certains principes communicationnels basés sur la psychologie cognitive et le marketing. Ces principes peuvent se résumer par l'acronyme anglais *SUCCESS* [5] : *Simple – Unexpected – Concrete – Credible – Emotional – Stories*. Selon ces principes, le chercheur formule une idée **simple**, mais complète résumant le cœur des connaissances à transmettre. En soi, ceci implique de réduire à sa plus simple expression le message et, conséquemment, d'abandonner les nuances propres et habituelles à la communication scientifique. Pour générer intérêt et curiosité et faciliter l'ancrage cognitif, cette idée doit être présentée, respectivement, de façon **inattendue** et **concrète**. Pour ce faire, l'utilisation d'images, d'un langage concret (par opposition au langage scientifique, souvent abstrait et technique) ou d'expériences vécues est à favoriser. Le message doit permettre à l'idée d'avoir son propre mérite ou, encore, doit recourir aux symboles permettant d'établir sa **crédibilité**. Ici, la réputation du chercheur et sa rigueur peuvent rendre le message crédible. Enfin, la trame narrative importe : le message doit préférentiellement susciter l'**émotion** et être de format **anecdotique**. Ce recours à l'émotion et à l'anecdote peut entrer en contradiction avec l'objectivité et la structure de présentation scientifiques. Ainsi, dans le but d'influencer, le chercheur qui respecte ces six principes peut être mené à renoncer à certaines caractéristiques communicationnelles propres à la science et à ses valeurs sous-jacentes. Or, se conformer à ces principes dénature-t-il le rôle du chercheur? Au-delà des principes à respecter dans la forme du message, la conception de ce rôle est au cœur du choix des stratégies et actions utilisées pour propager le message.

Transfert de connaissances et rôle du chercheur : expert-conseil ou activiste?

Le rôle social du chercheur en matière de création de connaissances apparaît beaucoup mieux établi que celui relatif à leur transfert. En effet, quoiqu'il semble exister un consensus quant à la nécessité de transférer les connaissances, aucune norme quant à l'ampleur et l'étendue des stratégies à utiliser n'est disponible [6]. Plus largement, il n'existe pas non plus de consensus concernant l'objectif poursuivi par le transfert de connaissances. Par exemple, pour Arendt, le chercheur a pour rôle de décrire le monde [7]. Si, par ses stratégies de transfert de connaissances, il vise à changer les conditions du monde, le chercheur entre dans la sphère de l'action politique et n'assume plus son rôle scientifique. Ainsi, en s'aventurant dans l'action politique, le chercheur délaisse la vérité descriptive pour l'opinion [7]. Or, qui dit opinion, dit subjectivité, subjectivité présente dans le désir du chercheur d'influer sur les choix politiques selon les résultats de ses recherches. Ce désir comporte des limites intrinsèques : d'une part, une vision restreinte d'une situation donnée et, d'autre part, ses propres valeurs et idéologies. En effet, les chercheurs auraient tendance à axer leurs recommandations sur une perspective microscopique liée à leurs recherches, plutôt que sur une perspective macroscopique englobant une variété de connaissances [2]. Puis, à l'instar de celles d'autres personnes, les recommandations des chercheurs seraient teintées de leurs propres valeurs et idéologies politiques, nonobstant les connaissances disponibles. Il serait donc faux de prétendre que, de par leur fonction, les chercheurs ont une vision objective quant aux connaissances à prioriser et à la façon dont elles devraient influencer sur les décisions du public ciblé. De surcroît, l'avancée de certaines technologies (ex. : le séquençage d'ADN) pose d'emblée des questionnements éthiques pour lesquels les réponses ne suivent pas le rythme des développements scientifiques [2]. Dès lors, pour le chercheur

qui désire influencer les décisions politiques afin, par exemple, de rendre disponible une nouvelle technologie, l'action est périlleuse d'un point de vue éthique.

Néanmoins, les chercheurs se sont depuis longtemps engagés dans la sphère politique et sociale, à un degré variable d'éloignement des conventions scientifiques. À un bout du spectre, ces actions comprennent, entre autres, la participation à des comités aviseurs, des panels d'experts et des commissions parlementaires ou encore, à des cafés scientifiques et des rencontres citoyennes [2]. Ce type d'actions correspond davantage aux normes scientifiques [2] et au rôle de gardien et informateur de la vérité de faits [7]. À l'autre bout du spectre, le chercheur agit sous l'angle de l'activisme politique (*advocacy*) et de la prise de position active. Ces stratégies incluent l'*agenda-building*, qui vise à occuper le terrain politique et médiatique [2], la collaboration avec les instances de diverses organisations sociopolitiques telles que les associations professionnelles, les syndicats et les organismes de représentation citoyenne, voire la participation dans ces instances. La collaboration avec de telles organisations peut générer des tensions éthiques lorsque, notamment, les objectifs du chercheur varient des visées de l'organisation [2]. Pour les tenants de cette implication dans la sphère sociale et politique [3,8], les actions réalisées se justifient néanmoins de par la visée ultime des recherches, à savoir améliorer le mieux-être de la population. En effet, une connaissance inutilisée par un public donné se révèle une connaissance inutile au regard de l'atteinte de l'objectif final, avec parfois des conséquences sociales graves [3]. Ainsi, pour atteindre son objectif, le rôle du chercheur doit nécessairement passer de la production des connaissances pour s'étendre à la participation à des activités, dans des milieux variés, et ce, afin de devenir un acteur de changement fondé sur les connaissances [3,8]. Plus encore, pour Bourdieu, l'action politique dans le sens strict du terme (création d'un projet politique) fait partie du rôle du chercheur [3]. Pour lui, la dichotomie entre le travail scientifique (*scholarship*) et l'engagement (*commitment*) est fallacieuse et se veut un refuge vers la pureté donnant bonne conscience au chercheur. Pour les tenants de cette position, seul existe le savoir engagé. Or, tel qu'ici envisagé, le savoir engagé soulève la question plus large de la répartition du pouvoir entre le chercheur et les publics ciblés [3,8]. Si le rôle du chercheur est d'améliorer le mieux-être de la population, ses projets de recherche devraient s'ancrer dès le départ dans les besoins des personnes concernées et les impliquer dès les premières étapes de la phase de production des connaissances (co-construction du savoir). Ainsi, les utilisateurs de connaissances deviennent des partenaires égalitaires des chercheurs qui ne sont plus seuls détenteurs du savoir et de l'expertise [8].

Les deux précédentes sections ont permis de poser la dualité du format du message et du rôle social du chercheur qui oppose, respectivement, les conventions scientifiques et les principes d'une communication efficace ainsi que le chercheur révélateur de la vérité et le chercheur activiste de la sphère politique.

Malgré cette réflexion, plusieurs questionnements éthiques demeurent face au rôle du chercheur en matière de transfert de connaissances, certains explorés sous forme visuelle par l'artiste Karine Turcot dans son œuvre « Médecine à deux vitesses à la manière de SUCCESS » ou « Deux poids deux mesures ou *Quod licet Iovi, non licet bovi* c'est-à-dire: "ce qui est permis à Jupiter ne l'est pas aux vaches" ». Quelle est la finalité de la recherche et qui la détermine? Qui détermine le rôle du chercheur et comment? Le rôle du chercheur en matière de transfert de connaissances implique-t-il nécessairement l'obligation que les connaissances soient utilisées et est-il le seul responsable de leur utilisation? Cette obligation potentielle s'inscrit-elle dans une conception marchande de la science? Le rôle du chercheur varie-t-il selon la nature du contexte? Y a-t-il des limites au rôle du chercheur en transfert de connaissances à ne pas franchir et si oui, quelles sont-elles? Quelles balises devraient être utilisées pour les déterminer? Ces limites diffèrent-elles selon le public ciblé et selon le contexte? Y a-t-il des publics qui devraient être prioritairement visés et d'autres qui ne devraient jamais être visés? Toute connaissance doit-elle être utilisée? Comment déterminer les connaissances à être utilisées? Le milieu académique actuel et l'organisation sociale soutiennent-ils ou entravent-ils le rôle du chercheur en transfert des connaissances, et de quelles façons? Dans le but de définir plus

précisément le rôle social du chercheur et de guider les actions liées à ce rôle, la réflexion concernant ces questionnements éthiques mériterait d'être approfondie.

Conclusion

Afin d'améliorer les conditions de vie et le mieux-être de la population, la société attend des chercheurs qu'ils produisent des connaissances et partagent le fruit de leurs recherches. Or, les résultats obtenus en termes de transfert de connaissances demeurent modestes. Une hypothèse explicative de ces résultats est que les stratégies utilisées sont peu adaptées aux principes de communication efficace et aux contextes propres à chaque situation. La communication des résultats de recherche selon ses principes et à l'aide de stratégies variées peut mener le chercheur à s'éloigner des conventions de la communication scientifique et de son rôle traditionnel, soulevant de ce fait des questionnements éthiques.

Le projet lancé dans le contexte d'*Art + Bioéthique* se voulait une démarche exploratoire de ces questionnements. Dans « Médecine à deux vitesses à la manière de SUCCEsS » ou « Deux poids deux mesures ou *Quod licet Iovi, non licet bovi* c'est-à-dire: "ce qui est permis à Jupiter ne l'est pas aux vaches" », l'artiste Karine Turcot a exploré, sous forme visuelle, les symboles, les intérêts et les interrelations liés à chacun des publics visés par le transfert de connaissances, de même que les pièges inhérents à la communication. Les chercheurs ont pour leur part exploré sommairement les questionnements éthiques liés à l'utilisation des principes de communication efficace et à l'activisme. Cette analyse pose le contraste, d'une part, entre les conventions scientifiques relatives à la communication des résultats de recherche et les principes de communication efficace et, d'autre part, entre le rôle d'expert-conseil et celui d'activiste du chercheur. Cette dichotomie exposée pose la nécessité de définir plus précisément le rôle social du chercheur et les actions liées à ce rôle, selon les publics ciblés et le contexte. Plus largement, l'analyse soulève des questions quant à la finalité de la recherche, l'utilisation des connaissances générées, la place des utilisateurs de connaissances dans le processus même de production de ces connaissances et le rôle d'autres acteurs dans le partage du savoir, incluant l'organisation académique et sociale.

Références

1. Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. [Énoncé politique des Trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains](#). Décembre 2014.
2. Scheufele D.A. [Science communication as political communication](#). PNAS. 2014; 111(4): 13585-13592.
3. Bourdieu P. [Pour un savoir engagé](#). Le Monde Diplomatique. Fév 2002; 3.
4. Contandriopoulos D, Lemire M, Denis JL, Tremblay É. [Knowledge exchange processes in organizations and policy arenas: a narrative systematic review of the literature](#). Milbank Q. 2010; 88(4): 444-83.
5. Heath C, Heath D. *Made to Stick. Why Some Ideas Survive and Others Die*. New York : Random House; 2007.
6. Turcotte-Tremblay AM, Fregonese F, Alam N. [Ethical considerations of dissemination and restitution of findings in global health research](#). BioéthiqueOnline. 2013; 2/7.
7. Arendt H. *La crise de la culture*. Saint-Amant : Folio Essais; 2007.
8. Barge JK, Shockley-Zalabak P. [Engaged scholarship and the creation of useful organizational knowledge](#). J Applied Comm Res. 2008; 36(3): 251-265.

Mael-e(s)t-France

TRAVAIL CRÉATIF / CREATIVE WORK

Mael Le Mée¹

Reçu/Received: 25 Feb 2016

Publié/Published: 16 Sept 2016

Éditeurs/Editors: Vincent Couture, Jean-Christophe Bélisle-Pipon & Maude Laliberté

Essai/Essay: Beaudry J-S. [The anxious heart of injustice: negative affective responses to disabilities](#). *BioéthiqueOnline* 2016;5/28

Résumé

Une performance de Mael Le Mée avec France Geoffroy
Photos et vidéos (France) : Denis Louis
Photo (Montréal) : Alexandre Cv
Assistante de France Geoffroy : Rosalie Chrétien

Production : Espace Projet + Dorsa Barlow
Performance co-développée dans le cadre du projet
BIOGRAPHIES, avec le soutien de CNC - DICRÉAM,
Conseil Régional d'Aquitaine et Ville de Bordeaux.

Mots clés

Art + Bioéthique, art contemporain, création

Summary

A performance of Mael Le Mée and France Geoffroy
Photos and videos (France): Denis Louis
Photo (Montreal): Alexandre Cv
France Geoffroy's assistant: Rosalie Chrétien

Production: Espace Projet and Dorsa Barlow
Performance co-developed within the project
BIOGRAPHIES, with the support of CNC - DICRÉAM,
Aquitaine Regional Council and the City of Bordeaux.

Keywords

Art + Bioéthique, contemporary art, creation

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Artiste, Bordeaux, France

Correspondance / Correspondence

Mael Le Mée, contact@mael-lemee.org

Remerciements

Remerciements à Marianne Cloutier, Aïda Lorrain, André Baudry, Ali Dahbi, Jean-Marie Boyer et Akoufen Studio.

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Acknowledgements

Thanks to Marianne Cloutier, Aïda Lorrain, André Baudry, Ali Dahbi, Jean-Marie Boyer and Akoufen Studio.

Conflicts of Interest

None declared



Photo: © Denis Louis 2016



Photo: © Alexandre Cv 2016



Photo : © Jean-Christophe Bélisle-Pipon 2016

Liens utiles

Porfolio de Mael Le Mée : <http://www.mael-lemee.org>

The Anxious Heart of Injustice: Negative Affective Responses to Disabilities

ESSAI / ESSAY

Jonas-Sébastien Beaudry¹

Reçu/Received: 17 Jan 2016

Publié/Published: 16 Sept 2016

Éditeurs/Editors: Maude Laliberté & Stephen Clarke

Travail créatif/Creative work: M. Le Mée. [Mael-e\(s\)t-France](#). *BioéthiqueOnline* 2016;5/27

2016 J-S Beaudry, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#)

Résumé

Il semble que la pensée libérale accorde trop peu d'attention aux réactions affectives négatives envers les personnes handicapées. Par conséquent, les théories libérales peuvent manquer de structures correctives pour traiter efficacement ces émotions et les théoricien(ne)s eux-mêmes peuvent devenir la proie de leur influence. En supposant que ces suggestions inquiétantes soient tout au moins partiellement bien fondées et justifient un approfondissement, cet essai examine trois causes hypothétiques relatives à cette situation: la méfiance philosophique envers les émotions, l'échec à reconnaître les réactions d'anxiété que suscitent les anomalies corporelles et la crainte de la vulnérabilité liée à l'idéologie libérale. Bien que ces facteurs de causalité soient difficiles à évaluer, ils sont néanmoins intuitivement convaincants.

Mots clés

émotions, réponse affective, libéralisme, handicap

Summary

It appears that liberal thought pays too little attention to negative affective responses toward people with disabilities. As a result, liberal theories may lack corrective structures to deal with such emotions and theorists themselves may fall prey to their influence. Assuming these troubling suggestions are at least partly well-founded and thereby warrant closer investigation, I examine three hypothetical causes of this state of affairs: the philosophical distrust toward emotions, the failure to attend to anxious reactions toward anomalous bodies, and the fear of vulnerability connected to liberal ideology. Although the causal factors that I discuss are difficult to demonstrate empirically, they are nonetheless intuitively compelling.

Keywords

emotions, affective responses, liberalism, disability

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Allard School of Law, University of British Columbia, Vancouver, Canada

Correspondance / Correspondence

Jonas-Sébastien Beaudry, beaudry@allard.ubc.ca

Remerciements

J'aimerais remercier Dr Aruna Nair pour ses généreux et perspicaces commentaires sur le brouillon de cet essai.

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Acknowledgements

I wish to thank Dr Aruna Nair for her generous and intelligent comments on a draft of this essay.

Conflicts of Interest

None declared

The Project

In late 2015, I had a series of discussions with the French artist Mael Le Mée in preparation for the exhibition *Art + Bioéthique* that was to be curated at the Gallery Espace Projet, on February 25, 2016, in Montreal. The goal of this interdisciplinary endeavour was to pair emerging artists with junior researchers in bioethics, in order for them to create a work of art and an academic text mutually inspired by their respective research and craft.

One of the topics closest to my heart is how moral, political and legal discourses conceptualize the "subject". The issue arises across a variety of fields: political bioethics, disability studies and the law, to name a few. Whoever gets to define who is a "person" – a subject of justice, a moral subject, a possessor of robust "moral status" or legal standing – gets to cast some potential persons out of the

moral universe or out of the legal order. A historical list of such past and present castaways includes: brain-dead people, animals, fetuses, women, slaves and people with severe mental disabilities.

In my own work, I examine how diverse institutions (from individual families to the redistributive mechanisms of the state) attempt to “normalize” people with disabilities. While well-meaning and sometimes successful [1], normalizing strategies can also be harmful to disabled people and comfort rather than destabilize ableist assumptions underlying these institutional efforts [2].

Some of Mael’s artistic creations made use of reproductions of organic materials and medical technologies, and he was highly interested in the theme of bodily mutations [3]. I was surprised how intrigued Mael was by what seemed like *abnormal* forms of embodiment. One of our discussions, for instance, mentioned the aesthetics of “freak shows”, and the fascination or negative emotional reactions that people have vis-à-vis abnormal embodiments. Our exchanges had two results: first, I expressed concerns about an artistic project that would use people with disabilities to cause negative reactions in an audience. Second, it prompted me to explore theories that would make sense of such strong emotional reactions. This took me outside of my usual fields of research (analytic legal and moral theory) and into a fascinating new terrain (psychoanalysis and poststructuralist theory). My modest goal was to bring back from this continental journey one or two artefacts that might be usefully added to the toolkit of social justice theorists.

I note that some liberal thinkers, such as Martha Nussbaum, do think about emotions and write insightfully about it [cf. 4-8]. Similarly, it would be unfair to say that “relational” liberals, such as Elizabeth Anderson [9] or Iris Marion Young [10], ignore emotions: their arguments, on the contrary, pay great attention to oppressive and disrespectful social relations that are often coloured by affective prejudices. Nonetheless, discussions on the role of emotions remain peripheral to mainstream liberal thought, as expressed in university curricula, conferences and journals. It is at least clear that an important portion of canonical liberal writings pay little attention to these affective phenomena. To assert that this lacuna impoverishes these writings would beg the question. Instead, I want to examine the following apparent paradox. On the one hand, positive and negative affective states (by which I mean emotions like disgust, pity, empathy, caring, etc.) seem to greatly influence phenomena that liberal thinkers spend much time struggling against, such as prejudicial beliefs, discrimination and disrespect. On the other hand, such emotions are generally not substantially scrutinized within liberal theory and policy-making. This essay suggests that there are more bad than good reasons for this. It illustrates, with the case of disability, how bracketing emotions out of reflections on justice and on the liberal subject may do more harm than good. In the concluding section, it considers shortcomings of the liberal conceptions of personhood and political status and it postulates that the difficulty of feminist and disability theorists in promoting their revised conceptions of status is partly due to powerful negative affective responses toward (people with) disabilities.

Nasty Emotions and Why Liberals Do Not Think Enough About Them

It is sometimes said that art speaks to the emotions whereas philosophy speaks to reason. This generalization does not withstand the examination of philosophical works using powerful metaphors and imagery, such as Plato’s allegory of the cave [11], Thomas Hobbes’s frontispiece [12], and John Rawls’s thought experiment of the veil of ignorance [13], as well as highly cerebral art, such as Marcel Duchamp’s ready-made *Fountain* [14]. Emotions also have an important place in the field of ethics. Although I had been interested in “moral emotions” such as compassion, love, concern, empathy and respect, I had been much less interested in analyzing “immoral emotions” such as disgust, hatred, envy or some debased forms of emotions that sometimes end up serving immoral purposes (such as pity, shame, or selflessness) even though they may serve moral purposes in other contexts.¹ I did not

¹ For instance, other-regarding concern in the context of caring can be greeted as a virtue, but may also merge into a self-effacing/sacrificing disposition (that may be connected to emotions) and criticized by feminists for making one vulnerable to exploitation [16].

think that it was as urgent to understand the emotional hygiene of bad people as it was to praise and publicize the emotional insights of good ones.

There is, however, an obvious risk in ignoring the landscape of nasty emotions: we deprive ourselves of precious insights into how immoral acts occur and, indeed, how we may perpetuate them ourselves. A considerable portion of mainstream liberal theory falls prey to this blindness, and implicitly relegates the analysis of immoral emotions to the field of psychology or medicine. To some extent, it is justified: liberal theorists are not psychiatrists. However, pathologizing evil away may be a coping mechanism to avoid confronting the fact that these emotions are common or that the harms they engender are banal. It can also be a way to focus on “evils”, or rather, moral emotional failures, that we are willing to fix, while opportunistically ignoring those that a reigning political ideology would protect. For instance, as reported by Nancy Fraser in her exchange with Richard Rorty on their disagreement over the role that a focus on recognition of cultural identities should have for the cultural Left, Rorty opined that:

[T]he post-Vietnam Left has already won the cultural revolution, having largely succeeded in dispelling stigma that used to mark racial minorities, women, and gays. Preoccupied with combating sadism, however, it neglected the fight against selfishness, allowing the rich to win the class struggle, as culture pushed economics aside. [17, p.23]

So it is not that liberals lack a language for nasty emotions, but only that this language lacks both scope and depth, so that only a few notions (e.g., discrimination and prejudice) are analyzed and dealt with. These comments also echo Judith Shklar’s call to liberalism to pay attention to vices other than cruelty, as this vice alone is insufficient to capture many faces of injustice [4]. While such insightful criticisms are heard from time to time and influential political works have paid attention to many of the injustices overlooked by ideal theories [10], one can still be concerned that vices and immoral dispositions, attitudes and emotions do not get the attention they deserve in mainstream political theory. The gravity of this concern depends on how much further investigating them would enrich our understanding of (in)justice.

Part of the lack of attention to nasty emotions is attributable to the general distrust of emotions as a source of moral wisdom by philosophical traditions nested in the rationalist ideals of the Enlightenment [18], still reflected in the mainstream liberal understanding of the political subject pictured as exclusively rational and ideally immune to sentiments.² One must distinguish this Kantian liberal strain from the praxis and rhetoric of liberalism, associated with the political left and empirically found to be more emotion-driven [19]. So-called “bleeding heart” liberalism has little to do with the liberal assumption “that the only thing we need to know about emotions is that, to build a well-ordered political system, we in fact need not know much about them at all” [8, p.127] and more generally that moral discernment will be clouded rather than sharpened by emotions [18]. Separating moral reasoning from emotions may be difficult if, as neurologist Antonio Damasio argues, “feeling [is] an integral component of the machinery of reason” [20, p.xii]. However, the rationalist may insist that it is still possible to construct an ideal standpoint for practical reason.

This same tradition has fostered a “dualistic, disembodied philosophy” that paid little attention to the phenomenality of the body and favoured, as Linda Holler argues, an ethics based on *logos* rather an ethics based on *eros*: that is, “a somatic, intuitive form of agency in which empathy, compassion, and care are the central moral qualities” [21, p.1]. This dissociation of moral duties from bodily awareness

² To be fair to liberalism, feminist criticisms of this picture of the subject as “male” have been criticized for failing to see that the liberal tradition has sufficient internal resources to respond to this criticism [cf. 22]. Conversely, to be fair to feminists and other critics of liberalism, much of their more recent critical work neither caricatures liberalism, nor does it fail to consider how liberal theories could be corrected rather than jettisoned [23,24]. It is nonetheless the case that the idealized figure of the independent and rational subject dominates everyday politics.

would also contribute to explaining the scant attention paid to affective responses to “abnormal” embodiments.

As for the reticence to assess whether negative affective responses to disability may have influenced theorists discussing disabilities, directly or incidentally, it can probably be attributed to methodological views on what constitutes a valid mode of criticism. Analytic philosophers typically cringe before criticisms of a philosopher’s suspected prejudices or biases, affective or not, whether supported by an analysis of the philosopher’s personal life, including the cultural and academic context within which she was writing, or by her language, including her use of semantic fields, her argumentative structure, her methodology, and her choice of illustrations or thought experiments. In the words of John Finnis [25, p.65]:

The soundness of an answer to a particular question is never established or disconfirmed by the answer to the *entirely different* question of what are the physical, biological, and psychological preconditions and concomitants of the raising of that question...and of the proposing of that answer.

On the one hand, theorists are no less immune to being the unwitting vehicle of ideologies than any other social actor. On the other, it is equally easy to see how such *ad hominem* criticisms can quickly become unfair and even descend into name-calling. This is not to say that omissions cannot sometimes be meaningful (one thinks of Berlin’s incisive criticism of philosophers’ neglect of political phenomena [26]) or that personal confessions cannot illuminate one’s philosophy (one thinks of Jean-Jacques Rousseau’s “solitude”³ or Thomas Hobbes’s confessed and assumed “timorousness”⁴). It means that such insights should be used with caution, lest they become as ideological as the ideology they attack, or fail to provide a reasonable and falsifiable argument. While they may surely inform or guide one’s analysis without being explicitly referred to as an argument of their own, there would be little point in providing a philosophical argument if one could reject it by relying on the affective makeup, cultural context, or theoretical commitments of its author.

For instance, it seems unjustified to criticize a “strict compliance” theory of justice⁵ on the basis that an author is implicitly condoning certain kinds of injustice by paying exclusive attention to specific idealized social features. However, to echo Berlin, consider the scenario in which a group of philosophers charged with commenting on the trial of a slave examined the procedural fairness of his conviction for trying to run away rather than the greater injustice of his being a slave in the first place. The internal coherence and plausibility of their argument deserve to be recognized. Yet, it does not seem desirable to completely immunize their arguments from the criticism that they are under the grasp of a questionable ideology, translating into systemic discrimination affecting even academia. Berlin, for one, suggests that philosophers simply cannot invoke academic freedom to excuse themselves from directing their gaze in one direction instead of another. In some circumstances, Berlin goes so far as to suggest that this would be immoral:

[A] visitor from Mars to any British – or American – university today might perhaps be forgiven if he sustained the impression that its members lived in something very like [a Utopia-like] innocent and idyllic state, [because of the lack of attention by professional philosophers to political discord].

³ For a discussion of how Rousseau’s sense(s) of solitude affected his worldview and his philosophy, see Bronisław [27, p.251] and Jones [28, p.182-3].

⁴ Which can be plausibly related to his rationally endorsed political submissiveness.

⁵ A “strict compliance theory of justice”, as John Rawls defines it [13, p.8] examines “the principles of justice that would regulate a well-ordered society” whereas a “partial compliance theory...studies the principles that govern how we are to deal with injustice.”

[This is] dangerous, because when ideas are neglected by those who ought to attend to them...they sometimes acquire an unchecked momentum and an irresistible power over multitudes of men that may grow too violent to be affected by rational criticism. ... [If] professors can truly wield this fatal power, may it not be that only other professors, or, at least, other thinkers (and not governments or Congressional committees), can alone disarm them? [26]⁶

Whether or not one agrees with Berlin, much concern about *ad hominem* or historicized criticisms would be assuaged if critics were clear on what their (meta-)criticisms accomplish or not. Such critical work is generally done by post-structuralists, examining how power structures pervade both political practice and philosophical theories [cf. 29,30]; hence, there is a legitimate concern that it does not regularly reach those working within the analytic liberal tradition.

I have so far given reasons for ignoring emotions in general, rather than reasons for not assessing the impact of *negative* emotions more specifically. Interestingly, most of the work by feminists, care ethicists, and disability theorists challenging traditional liberal theory and utilitarianism has reproached these schools for *failing to feel* appropriate moral responses (like care, love or empathy) rather than for *feeling* inappropriate ones (like vainglory or sadism).

For instance, I vividly remember an exchange between Eva Kittay and Jeff McMahan (as well as Peter Singer) who attended a conference at Stony Brook University in 2008 entitled “Cognitive Disability: A Challenge to Moral Philosophy”. Feminists and disability theorists sometimes criticize utilitarian philosophers for failing to pay sufficient attention to the normative weight of affective responses nested in particular relations. After Kittay explains to Singer that she must regain emotional composure before she can intellectually engage with someone who has just compared her intellectually disabled daughter to a pig, Jeff McMahan vehemently argues that they should not be blamed for the liberal/utilitarian sin of all sins:

You know, Peter and I didn’t come here to hurt anybody’s feelings. We’re here to try to understand things better. I think that Peter and I engage in a fair amount of voluntary self-censorship. I’m trying very hard not to say anything offensive, something hurtful. I’m profoundly averse to making people miserable.

Kittay answers:

I know you’re not trying to hurt anyone’s feelings. I know Peter isn’t trying to hurt anyone’s feelings. That’s not what it’s about. For me, it’s not what I am experiencing, it’s what your writings might mean for public policy. That’s what concerns me. And that’s not just about my daughter.

Kittay pointed to the necessity of properly relating emotionally to people with severe mental disabilities in order to properly assess their moral status. As she said during that exchange, “there is so much to being human. There’s the touch, there’s the feel, there’s the hug, there’s the smile,...there are so many ways of interacting.” [31, p.407-9]

The external reviewer of this essay commented that, in the examples I give, Kittay does not argue in favour of “feeling” fittingly as much as she combats the stereotype that feminist or disability theory is only a matter of “feeling”. Indeed, Kittay makes it clear she is concerned with the political implications of McMahan’s views and thinks little of his commiseration, but this is because commiseration is the

⁶ The “political turn” in philosophy operated by John Rawls two decades after Berlin’s inaugural lecture renders Berlin’s concern over the lack of attention for political phenomena less topical, but Berlin’s underlying criticism may still be applied *mutatis mutandi* to idealized or ahistorical political theory or other theoretical grave omissions or neglect by those sharing his outlook.

wrong affective response, and is directed at the wrong person (i.e., Kittay, instead of her daughter and other people with intellectual disabilities.) Therefore, I agree with the reviewer that Kittay is concerned with policy, but I do not think that she discards the importance of appropriate feelings. My understanding is that she criticizes McMahan and Singer for failing to adopt certain affective dispositions or attitudes without which one's epistemic stance toward an object of philosophical reflection (in this case, people with intellectual disabilities) is inherently limited.

It is probably the case that someone can be made morally wiser *both* by being shown how to emote proper attitudinal responses to various situations *and* by reflecting on the “nasty emotions” that prevent him from doing so. To illustrate, Charles Dickens' Scrooge's change of heart occurred as he was simultaneously made aware of his vices by the Ghost of Christmas Yet to Come, and of how it used to feel, and would feel, to endorse a different set of affective responses by the two previous Ghosts.⁷

It is not a coincidence that philosophers like Cora Diamond [32] or Judith Shklar [4] refer to literary characters in their analysis of various vices, “blindnesses” or poor affective responses. We owe it to great writers of fiction to teach us the parameters of “nasty emotions”. It is tempting to suggest that they approach the issue of negative emotions and evil more generally from a descriptive stance (good literature is sometimes said to provide readers with a better understanding of human nature), whereas theorists and policy-makers often approach them from a *corrective* stance. Since a corrective stance does not necessarily need to investigate the affective dimensions of behaviours it can simply prohibit, nasty emotions may be erroneously caricatured, and some may receive more attention than others (e.g., those that can be effectively criminalized or medicalized and cured). Thus partially ignored, nasty emotions shape and consolidate individual prejudices and systemic discrimination. The next sections offer a glimpse into the nature and impact of such nasty emotions toward disabilities.

Suppression, Anxiety and Fear of Vulnerability

There are a good number of nasty emotional responses vis-à-vis disabilities that could be discussed. For instance, the (often self-serving) *pity* addressed to “tragically” unlucky disabled people; the *anger* or *resentment* at them for failing to carry their weight within the cooperative venture that our society is conceptualized to be; the *fear* that our political order will crumble if these subjects' peculiar mental and physical traits render them unamenable to being punished if they defect or to being held accountable if they do not properly participate. This latter, Hobbesian, fear is not directed at disabled people per se, but at the threat that their request to belong to the political order poses to the parameters of this order and to what it means to be a political subject. Liberals are, almost by definition, afraid of losing their liberty. They are afraid that the state takes it away from them, afraid that their fellow citizens make intrusive demands on the use of their time, and afraid of wasting their lives, because it would be entirely their fault if they did.

This fear (or a reflection of such a fear) may be what Mael Lemé's artistic creation seeks to inspire in his audience, by creating a “Foucauldian monster”.

Michel Foucault's “Monster” and Mael's Creation: *France-e(s)t-Mael*

As Foucault explains in his lectures at the *Collège de France*, in 1974-5 published under the title “The Abnormals”:

The monster...contradicts the law. He is the breach/offence [*infraction*].... And yet, while being an offence, he does not trigger a legal response... The monster does not call for a response from the law itself, even if he violates the law by existing. The response will be [non-legal]: violence, a desire to suppress pure and simple, or else medical care, or pity. [33, p.52 (my translation)]

⁷ I am borrowing this example from Cora Diamond [32], whose language echoes the argument that Kittay made to Singer and McMahan.

The “monstrous” is the notion qualifying an obstacle to the law, it is a being to which legal norms cannot apply, it escapes the reach of legal authority and political power. The King, standing above the law, for instance, would be a “legal monster” [33, p.87-8]. Similarly, if individuals do not possess (enough of) the needs, capacities and propensities for social participation on which, for instance, modern theories of justice from Thomas Hobbes’s [12] to John Rawls’s [13, p.15-9] capitalize, they cannot be part of the social contract. This is because their differences prevent them from being cooperative, accountable, participants in society, conceived as a joint venture.

Paying attention to the theoretical figure of the “monster” brings the focus on ideological motivations for excluding “abnormal” beings and then enables critical thinkers to reveal hidden legalistic modes of exclusion. Detecting the monstrous, however, requires an active effort, as we naturally conceal it to enhance our sense of control, over society and over our selves. The monstrous is an essentially peripheral legal notion, in the sense that it challenges the limits of the law. Mechanisms to deal with the monstrous, Magrit Shildrick suggests, are akin to coping mechanisms to alleviate anxiety: the anxiety caused by the monster’s challenge to the boundaries of our bodies, and of our legal order and subjecthood [30]. Even though law cannot apply to the “monstrous”, constructing the (extra-legal) parameters of the monstrous can be a form of power or violence to which legal actors can participate by applying rules that cast certain persons out of the legal realm, while leaving their oppressive underlying foundations intact and their legitimacy unquestioned.⁸

Mael’s creation is a “transatlantic siamese hermaphrodite” being, composed of his audio-visual presence on a tablet attached to a dancer with tetraplegia, France Geoffroy, who will perform a choreographed dance in her wheelchair. Ms. Geoffroy will perform in Montreal while Mael will attend the exhibition from his living room in France. He will furthermore control some of her movement by sending signals through electrodes stimulation patches on the dancer’s arms. This complex form of embodiment, including a dual mind, raises both legal⁹ and metaphysical issues [30]. However, Mael’s creation of an unexpected form of embodiment through technological means may also create another kind of negative emotional reaction: anxiety. This general reaction, it has been argued, would unfortunately be a common reaction to “abnormal”¹⁰ embodiments. I turn to it now.

Anxiety and Suppression of Different Bodies

In her book *Dangerous Discourses of Disability, Subjectivity and Sexuality*, Magrit Shildrick examines the anxiety caused by disabled people and the cultural disavowal of their anomalous bodies [30].

Shildrick makes the argument, familiar to critical legal theorists, that the law “disavows” anomalous bodies while claiming the “rationality, impartiality and consistency” on which it bases its authority [30, p.103]. However, a specific ideological understanding of the legal subject and justice underlies these basic claims. Legal actors, such as judges, will not question these ideological assumptions. Their assessments or judgments are not even *confronted* with the anomalous bodies put before them; instead, their understanding of the “liberal subject” mediate the very recognition of these beings, who do not *exist* as legal subjects outside of the language used to apprehend their existence.

The mainstream conception of the “legal subject” corresponds to that of the “liberal subject” and is characterized by these qualities: autonomy, self-sufficiency and relative invulnerability and independence.¹¹ Why can judges, legislators, law professors or other legal actors not think outside of

⁸ This is reminiscent of Steven Lukes’s argument on the importance of detecting hidden conflicts of interests in his seminal work *Power: A Radical View* [34].

⁹ For instance, judges had to normalize the embodiment of Siamese twins by conceiving them as two distinct beings before deciding whether it was permissible to kill/let die one of them in order to allow the other one to live [35].

¹⁰ I use the word “abnormal” in this text in relation to Magrit Shildrick’s and Michel Foucault’s own use of it. The reader should be aware that it may carry harmful connotations when it qualifies disabilities in other contexts [cf. 2].

¹¹ For a critical description of the dominant liberal understanding of the “legal subject”, see for example, Martha Fineman [37] and Jennifer Nedelsky [38].

this paradigm? Why should they fetishize¹² legal procedures, tests, rules, conditions and assumptions that do not fit these anomalous bodies?

Shildrick suggests that disabled people pose an anxiogenic threat to our identity. Her understanding of anxiety is related to physical and sexual encounters. She roots it in psychoanalytic theory suggesting that our Western aversion to touch is related to our fear of disturbing the fragile “illusion of singularity and corporeal unity” that keeps our identity differentiated from others. Touching another body that we do not control as we control ours awakens our “incompletely repressed experience of infantile dis-organisation”. In other words, these bodily contacts threaten the sense of our bodily boundaries or of our distinct selfhood. The threat to our distinctiveness is even more acute when the body interacting with ours is *anomalous*, “other” rather than “same” [30, p.91-2]. In her words:

My argument is that if any coming together of bodies, and more specifically the intercorporeality of much sexuality, is encompassed within an implicit anxiety about the loss of self-definition, then that anxiety – which operates within us all – is at its most acute where the body of the other already breaches normative standards of embodiment. [30, p.84].

When she discusses how anomalous bodies “transgress” the legal order, Shildrick turns to a Foucauldian model of power that “gives little credence to psychic factors” [30, p.87], but maintains her hypothesis that disabled bodies represent a source of anxiety within the legal order. However, when we move to the legal sphere where disabled people meet rigid legal frameworks conducive to exclusion, rejection, or assimilation, a psychoanalytical understanding of anxiety may be helpfully complemented with an institutional kind of anxiety. Members of the legal elite, like other social actors who are part of socially privileged groups, have an incentive to maintain the *status quo*. This criticism of a possible underlying motivation for rejecting otherness points to anxiety related to a threat to one’s socially dominant status rather than anxiety related to a threat to one’s self, but I suspect it is at least as familiar to theorists of injustice.

Lawyers will intuitively answer to Shildrick that Western legal systems have no difficulty treating, for instance, amputees as legal subjects for the purposes of contract or tort law. It does seem that our legal systems have become more apt at recognizing the legal subjecthood of people with *physical* disabilities. Of course, injustices remain rampant: issues of exclusion and injustice with regard to physical disabilities and some mental illnesses or disabilities typically have to do with unfair measures of accommodation, support, integration or compensation. However, the very *status* of disabled people *qua* full legal subject, or *qua* moral person, is much more commonly challenged or ignored with regard to *cognitive* impairments.

Shildrick’s work is abstract and does not provide abundant concrete illustrations. For instance, when she discusses legal subjecthood, her main example is the case of conjoined twins for whom a surgery would allow only one of them to survive. In this case, courts have naturally assumed that they were dealing with two distinct persons, without considering the possibility they would be facing a single legal subject. This is an interesting issue, although only a small group of scholars trained in metaphysics would be inclined to problematize this assumption [35]. An example of a more intuitively repulsive scenario would be that of parents who are deprived from the custody of their child because they are blind, quadriplegic or otherwise severely physically disabled [36]. Even though the law would eventually recognize that they have been victims of discrimination after a gruelling legal battle, the fact that a policy even allowed for a temporary deprivation of custody on the basis of disability (instead of less intrusive measures to verify that a child lives in a safe environment), arguably correlates with a failure to recognize someone’s equal legal and moral status.¹³ This example, I note, supports the view that people with mental illnesses or intellectual disabilities are at greater risk of being excluded from the legal order, since their rate of losing a child’s custody is vastly superior [40].

¹² On institutional and structural fetishism, see Roberto M. Unger [39, p.129].

Since intellectual disabilities pose a greater risk to one's personhood, it is important to examine how anxiety may also be induced by the challenge that people with disabilities pose to our social organization, as understood within mainstream liberal theory. I turn to this issue in the next section.

Shildrick's hypothesis on anxiety related to "abnormal embodiment" nonetheless remains pertinent to explain people's emotions toward disabled people. Even when these affective reactions do not threaten the legal or moral status of disabled people *directly*, they can do so indirectly, for instance, if they influence the various social actors (nurses, social workers and other civil servants and policy-makers) intervening at different stages of the aforementioned custody cases.

Finally, I do not see why both the anxiety that Shildrick describes (caused by experiencing a different body making us question our own embodiment), and the ethical prescription she makes (understanding one's own body as fluidly changing and acquiring and losing abilities) could not apply to intellectual disabilities as well.¹⁴

Fear and Exclusion of Different Minds

The traditional liberal subject is not quite human: he was never young and dependent, nor will he ever be old and frail. He spontaneously came into being as a statistically normal mentally and physically able man, as ideal subjects tend to do. He is strictly self-interested, autonomous and able to develop a conception of the good life without help. He is self-sufficient and relates to others through a bargaining paradigm. This liberal fiction reduces human moral agency to the particular role of a "contractor" (from 9am to 5pm, I should add, as his family and personal attachments are of lesser concern to the political order and belong to the category of activities he may pursue within the sphere of negative freedom he has negotiated with his fellow businessmen).

People who are in a situation of dependency, perhaps because of disabilities or old age, remind us of the vulnerability characterizing our own life, how we are needed and need others. The social dimension of disability also makes it obvious that, just as socially constructed barriers can disable otherwise capable individuals with a biological impairment, our "independence" is in fact a myth: we could not develop or exercise our capacities independently from others. Disabled people, when they refuse to be characterized as more dependent than any other body-able people, implicitly threaten the liberal myth according to which our independence is a gateway to freedom. People with very severe impairments also remind us more fundamentally of our finitude, and of the fragility of our happiness. Feelings of fear, despair, self-pity, and shame can lead to an attempt to hide our own fragility. Even nastier emotions, like cruelty and delight in our good fortune and the misery of others, can motivate people to embrace the "tragedy model" of disability, by casting misery upon others. By failing to embrace our dependent nature and moulding our political and legal order as though human beings were liberal contractors, it is possible that we become transfixed by this illusion and avoid dealing with our ineliminable vulnerability.

A variety of feminists and disability theorists have been suggesting that we replace the liberal myth of independency by a more realistic and desirable understanding of personhood. For instance, political subjects may be motivated by other-regarding concern; they would be inter-dependent at every stage of their lives, to different degrees; they would need to engage in social roles in order to develop a conception of the good life and to live a flourishing life. These suggestions for remodelling the liberal "political subject" and, more generally, mainstream understandings of moral agency, so that it would better confront and respond to vulnerability are not new, but nor are they old. While the work of early care ethicists such as Nel Noddings [42], Annette Baier [43], Eva Kittay [31], and Sara Ruddick [44],

¹³ An argument to that effect could be that ignoring or flouting the fundamental rights or entitlements (such as the right to be a parent or to raise one's child, as long as this is in the child's best interests) of a group of people can sometimes correlate with a denial of their status as an equal legal subject.

¹⁴ Cognitive differences may also threaten our sense of self. Sexual intimacy with a cognitively impaired individual, as well as the legal policing of such encounters, seem to involve more, rather than less, affective prejudices [41].

date back to the 1980's, care ethics and germane scholarship in law and philosophy has really flourished into full-fledged theories of justice in the first decade of the 21st century.¹⁵ But in spite of this promising emergence of an awareness of the need to account for human vulnerability and interdependency, the conception of the traditional liberal subject still sits at the heart of political theory and practice.

Of course, one explanation is that the feminist plea to export an interdependent or caring outlook on social interactions into the political and the legal realms is wrongheaded.¹⁶ Assuming the feminist criticism is right, however, another explanation is simply that common sense and ordinary social practices are only gradually catching up with these 21st century insights into moral status. I would not dare to evaluate the practical extent of this "progress" (cherry-picking examples where our legislators think like relational theorists or judicial decisions where an outdated vision of the legal subject leads to unfairly exclusivist results would prove little). My interest here is rather to lay the ground for the hypothesis that certain negative emotions may contribute to a resistance to moral progress. It is plausible, though hard to prove, that the nasty emotions mentioned previously, such as fear, shame and anxiety, feed a broad denial of our vulnerability and dependency. This affective vector is probably a key antagonist force with which revisionist political theorists must contend.

Scholarly Prejudices

The comments above examine how anxiety and denial of vulnerability may affect the fundamental and far-reaching conceptualization of the liberal subject. However, ignoring negative affective states toward (people with) disabilities may also impoverish the quality of narrower ethical discussions. A theorist may, for instance, and probably unwittingly, perform an argumentative sleight of hand, or overlook an important moral dimension of a problem, in a way that both author and readers will ignore because they share certain affective prejudices. Let me illustrate.

Licia Carlson's robust criticisms of philosophers writing on disabilities provides a good instance of the sort of critical work that would bring this issue to the light of day. For instance, she analyzes how Peter Singer used the word "imbecile" interchangeably with "permanently retarded human" in a 1974 article [45], and how Vinit Haksar, in his book on perfectionism and egalitarianism [46], analyzing the status of "idiots", refers to idiocy without clearly defining it, and includes language such as "idiots and their like" and "[t]he congenital idiot is a parasite". It should be noted, however, that "idiocy" and other terms now considered to be disparaging were legal terms of art in English and American law well into the 20th century. Jeff McMahan's 1996 article, "Cognitive Disability, Misfortune, and Justice" [15], examines whether "cognitively disabled" individuals should be compensated for their disability, and designs thought experiments that compare characters such as "Bertrand Russell" with "the Dullard" and how unfortunate they would respectively be to become "contented idiots". McMahan uses the term "moron" in another thought experiment in the same article. Carlson multiplies the examples: Joel Feinberg refers to "human vegetables" and Isaiah Berlin, to "idiots" as well [30, p.109-112].

Some of these philosophers are theoretically committed to challenging the moral and political status of people with intellectual disabilities. The concern I express here is not that their views are mistaken (they may be, but this needs to be argued by engaging with their arguments and showing where one believes they went wrong). The concern that some disability theorists have is that these theorists are 1) themselves prey to affective prejudices or 2) make use, consciously or not, of these affective prejudices to sway their readership. While Carlson is more concerned with the "stigmatizing and oppressive effects" of this problematic terminology, she refers to the aforementioned issue, and

¹⁵ Influential works include Alasdair McIntyre's *Dependent Rational Animals: Why Human Beings Need the Virtues* [47], Virginia Held's *The Ethics of Care* [48], Eva Kittay's *Love's Labor* [49], Michael Slote's *Moral Sentimentalism* [50] and Daniel Engster's *The Heart of Justice* [51].

¹⁶ As my friend, Dr Aruna Nair, put it, "might it not be much nicer to feel like an interdependent and vulnerable being at one's dinner table at home, and much nicer to feel like an autonomous and bounded subject at the barrel of a gun (in a prison, in a court)?"

wonders how far “this language actually taps into the reader’s own prejudices and impressionistic knowledge of what conditions like idiocy and imbecility mean” [29, p.112].

As she pithily suggests later, “[i]nterestingly, [Peter Singer] did not choose the example of your hopelessly senile grandma to make his case against speciesism” [45, p.143]. Instead, Singer made his point with intellectually disabled people. However, few of us actually have a relationship with an intellectually disabled person, most of us are acquainted with nasty caricatures and routinely engage in inappropriate affective responses (disgust, fear, pity before a tragedy, etc.) when contemplating severe intellectual disabilities. Is there any chance, therefore, that Singer’s readership would be nudged away from considering that Singer’s argument may have missed something of importance if it entails that grandma needs to be sacrificed? Is the argument earning some purchase on the basis of affective prejudices? Similar, uncomfortable, questions can be asked when disabilities are being discussed in other theoretical and practical fora so that other kinds of discourses (e.g., judicial or political) do not capitalize on affective prejudices.

One may respond that Singer’s lexical choices aimed at avoiding *another* sort of prejudice that he was denouncing in his writings: speciesism. Still, this only means that critical scrutiny should run both ways; affective prejudices generally cumulate rather than cancel one another. Indeed, one would expect that a more empathetic person would be more responsive to both animals and people with cognitive disabilities. Philosophers should ideally scrutinize the rhetorical strategies they use so that they do not trick readers by tapping into their unquestioned beliefs or prejudices, may they be speciesist or ableist. Self-policing would also avoid heated confrontations, although Carlson’s well-researched work shows that such critique can also be made externally in a relatively collegial way.

Failing to Engage Affectively

Singer’s and McMahan’s controversial writings prompt me to add that moral philosophers need not only worry about their negative affective responses to disabled people, but also about the sort of affective interactions they may need to have with disabled people in order to learn how to properly assess the value of a “disabled life”. I have heard some outrageous ableist comments at different stages of my career; they generally surfaced when acquaintances or senior colleagues let their guards down and privately bantered. An Aristotelian told me he believed in elitist schooling systems segregating the “dumber” ones into a sure path to further social exclusion. A Kantian confessed his eugenic preferences and believed that my research on the moral status of persons with severe mental disabilities was “decadent”. A tipsy Hobbesian told me that he would put severely mentally disabled people on a row-boat to see how well they fare when left to their own devices. *In vino veritas*.

While philosophers are not immune to negative affective responses, they more often do not care enough about disabled people to dislike them actively, which raises a different concern. They may more plausibly be criticized for methodically *refusing* to engage affectively with people with mental disabilities than for entertaining negative emotions toward them. While Carlson would criticize renowned theorists for unreflectively using an antiquated language, and Eva Kittay would interpret their sloppiness as shrinking from their “epistemic responsibility” [31, p.400], most of these philosophers would probably adjust their terminology when and if asked to do so. Political correctness would not change their indifference however. It would show that they do not have hostile attitudes toward people with mental disabilities. (Their rigorous commitment to their philosophical views may be *politically* hostile to people with disabilities, but they are not *affectively* hostile.) This is the realization that disability activist Harriet McBryde Johnson had when she wrote, after meeting the “evil” Peter Singer: “I think his ideas are new, in a way. It’s not old-fashioned hate. It’s a twisted, misinformed, warped kind of beneficence. His motive is to do good” [52]. The worry is therefore about a potential affective *indifference* toward cognitively disabled individuals, subtly manifesting itself through rhetorical manoeuvres and argumentative assumptions. Indifference toward a particular group of people, or toward the particular relations of oppression characterizing their place in society, can be as strong a pillar of discriminatory practices as are actively hostile attitudes. This indifference may in

some cases be fed by an ableist assumption that disabled people are necessarily worse off or by what Simo Vehmas calls an “intelligist” assumption, which assumes that intelligence plays an essential role in one’s quality of life and that less intelligent people’s lives are less valuable [53].

Philosophers who challenge the moral status of people with disability would certainly reply that they are not “indifferent” or that their disposition to not engage affectively with the entities whose status they are trying to determine is a way to avoid a bias in favour of human beings. The argument then reaches a dead-end for it is very hard to argue that someone’s intuition about what should play the role of a bedrock in moral philosophy is mistaken. Some may criticize philosophers like Singer for training themselves to be a little bit less human while entertaining the belief they are virtuously training themselves not to fall prey to a “human prejudice”¹⁷. I personally think that he pays far too little attention to the value of certain relations, and far too much attention to non-relational individual properties, though I will not argue this here. Cora Diamond, to give another example, writes about the importance of imagination in ethics and that the value of being human can best be seen from an imaginative point of view. She considers Charles Dickens’ character Scrooge and writes:

[Scrooge] will not be able to respond to the sufferings of the Cratchits until he comes to have, in his perception of their lives and their fate, a full imaginative sense of his own mortality, until he can live in the present and acknowledge his own past. That opening of the heart, which for Dickens is tied especially to Christmas, is inseparable from a live sense of oneself as, with others, bound towards death, of others as one’s ‘fellow passengers to the grave’. The viewing of other people as ‘another race of creatures, bound on other journeys’, is an expression of one’s having suppressed or rejected, rather than imaginatively owned, one’s own being human [32, p.49].

However, when Kittay offered to take Singer and his students on a field trip to meet people with cognitive disabilities, Singer declined this Dickensian journey as morally pointless. He urged Kittay to skip the affective and imaginative engagement part and cut to the chase by telling him what he would learn without taking the journey [31, p.405]. At this point, a philosopher of disabilities may only answer: what would I learn from comparisons between properties possessed by anonymous receptacles independent of their relations and communities, including those stemming from their embodiments and from sharing a fate with others?

Changing people’s minds on whether and how to engage with other human beings (or animals, or trees) through one’s philosophical work is no easy task, and perhaps one best attempted from a psychiatrist’s armchair than through philosophical conversations. One reason for this is that people’s pretheoretical commitments are often a matter of integrity: they hold on to these commitments steadfastly to make sense of themselves. A controversial question is whether the commitment of philosophers who are parents or siblings of people with cognitive disorders or disabilities is not only moral, but also an epistemologically precious moral insight important to share with those who take no part in these relations. Accounts of integrity differ on the question of whether integrity is a virtue or implies moral constraints [55]. Caring parenthood seems, *prima facie*, like a more likely candidate to make the case that some pretheoretical commitments are morally informative than, say, an aesthetic taste for symmetrical arguments. As Peter Byrne puts it, reflecting on Singer and other philosophers from the standpoint of his role of father, including as a father of a child with autism:

The grammarian will work backward and forward from intuitions concerning the grammaticality of sentences to principles. Principles will have to conform to what native speakers take to be centrally grammatical and ungrammatical. But the grammarian’s principles will not have to conform to intuitions about sentences which are borderline cases. Indeed the principles established by reference to the central cases will help sort out the members of this class.

¹⁷ See Bernard Williams’s [54, chap.13] defense of this “prejudice” as a human peculiarity.

The analogy between the grammarian and the moral philosopher quickly breaks down. What stands behind my conviction that killing a newborn baby is murder is not an intuition on a par with a raw feel that an odd-looking sentence is nonetheless grammatical. For if I gave up that conviction (...) my view of myself and my world would change dramatically [56, pp.46-7].

Finally, one may defend utilitarians reaching Singerian conclusions by objecting that they may be affectively invested in the well-being of people with disabilities and still believe that they would be better off dead. First, I concede that in some cases, people can be better off dead, but this essay is not considering this small group of people. It is rather concerned about ableist assumptions and affective responses that would drive one to categorize people who have a worthwhile life in that group. Second, any discussion of whether people would be better off dead always happens in the shadow of another discussion about who should have the authority (and in which circumstances) to act upon such judgments. The instances of beneficent killing would therefore be rarer than the objector supposes in practice: it is insulting to someone's autonomy to tell them compassionately that they should die now (or damaging to their self-esteem, to say the least, to tell them their parents should have ended their lives). As for parents ending their future disabled child's life, they are generally not acting out of beneficence. They are concerned about the burden they will have to shoulder without proper social support. Alternatively, they may truly feel that "this is not a life to give someone". This alternative, however, invites me to give a third reply to the objection, which is that beneficence justifying killing or aborting is not immune to the ableist assumptions outlined above.¹⁸ Fourthly, the notion of "beneficence" may be taken to have the kind of (positive) affective dimension I am discussing here. It would make it closer to conceptions of empathy or concern. However, a "beneficent" utilitarian probably understands the notion only as implying a duty to maximize well-being in the world. She might also endorse a theory of identity according to which it is not wrong to end an infant's life because "it" is not yet a person and it has no strong connection with its future self (i.e. the "beneficence" justifying ending the infant's life would not be directed at the infant). This non-affective understanding of beneficence would therefore not address my criticism of indifference, since one can be affectively indifferent and beneficent in the utilitarian sense. Indeed, this brand of beneficence may require one to deliberately suppress one's affective responses.

Conclusion

I am not claiming that occurrent affective responses are always necessary to act morally. They can certainly be inappropriate or paternalistic in some contexts. Similarly, it is not necessarily beneficial to pay attention to "nasty emotions" toward disabilities. Acknowledging such emotions as proper topics of discussion in the public sphere can go wrong and be perceived as condoning such emotions as legitimate bases for nasty claims. Ignoring nasty emotions is also a common strategy of protection for people who are members of various oppressed groups or whose mental or physical traits defy expectations of normalcy. I do not mean to imply, therefore, that our social institutions and theorists of justice should *systematically* ignore or inspect negative affective responses or give a central political role to positive ones. I only suggest that we currently pay unjustifiably little attention to them.

Let me situate this essay vis-à-vis Mael Le Mée's work. The starting point of this reflection was a series of conversations with an artist in which we considered how the notion of disability could be presented as a work of art. This transdisciplinary exchange prompted me to reflect on prejudiced or negative emotions sometimes felt toward disability, since I worried that an audience would react in this way to Le Mée's creation. Namely, as I was uncomfortable with an artistic project that would employ or mimic people with disabilities in an exhibition designed to provoke potentially negative

¹⁸ These replies to the imagined objection are very brief; properly fleshing them out would require me to deal with utilitarian arguments, whereas the focus of this essay is the (lack of) affective dimension of such arguments. In any case, I would have little to add to what Simo Vehmas [57] convincingly wrote on the points I raise.

affective reactions in the audience. Indeed, I found it insurmountably exploitative. However, various artistic endeavours by members of the disability community and of other oppressed groups, such as Aboriginal peoples and African-Americans, have powerfully appropriated prejudiced terms, visuals and emotions in art. Not every use of “disability” or “disabled people” as artistic objects or subjects is thereby necessarily oppressive. In fact, such art may be part of a liberationist movement. It is nonetheless important that these artistic expressions – and the intention to cause particular affective reactions – originate from the members of socially oppressed¹⁹ groups themselves, in order not to usurp their voice. One might also argue that negative affective responses are most problematic when they are unconscious and unacknowledged. Therefore, an artistic project that would bring these negative emotions to the awareness of its audience would have the merit of inducing a modicum of self-reflection.

This project raised other interesting questions regarding the ethics of art. Namely, do artists who primarily intend to trigger positive emotions (such as awe, wonder or admiration) or virtuous inclinations (such as a healthy curiosity or empathy) in their audience, still have a responsibility to sound out the assumptions at work in the culture where they display their art, or probe the origins of their artistic impulse, or keep their own good faith in check? Surely, artistic expressions should not be submitted to the same exacting scrutiny as political or legislative actions. The specific degree and kind of ethical scrutiny art might undergo is a controversial matter that I did not consider here as my role was not to validate Le Mée’s independently authored work. The goal of our exchange was rather to mutually inspire one another. The discomfort that stemmed from our discussions was fruitful, as it begged the question as to whether well-meaning liberal thinkers too often turn away from “nasty emotions” and formulate theories that lack corrective structures to truly deal with them. As such, to paraphrase Nietzsche’s statement on philosophical writing, this essay is in part a personal meditation [57], though I hope it may also serve as an invitation to revisionist liberal theorists to similarly introspect.

List of References

1. Wolfensberger W. [Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization](#). *Mental Retardation*. 1981; 21: 234-9; republished in *Intellect Dev Disabil*. 2011; 49(6): 435-40.
2. Silvers A. A fatal attraction to normalizing: treating disabilities and deviations from species-typical functioning. In: Erik Parens Editor. *Enhancing Human Traits: Conceptual Complexities and Ethical Implications*. Washington (DC): Georgetown University Press; 2000.
3. Lemée M. Various artistic projects listed on personal website (<http://www.mael-lemee.org>)
4. Schklar J. *Ordinary Vices*. Cambridge (MA): Harvard University Press; 1985.
5. Nussbaum M. *Upheavals of Thought: The Intelligence of Emotions*. Cambridge (UK): Cambridge University Press; 2001.
6. Nussbaum M. *Hiding From Humanity: Disgust, Shame, and the Law*. Princeton: Princeton University Press; 2004.
7. Nussbaum M. *Political Emotions: Why Love Matters for Justice*. Cambridge (MA): Harvard University Press; 2013.
8. Andrew A, Ross G. *Mixed Emotions: Beyond Fear and Hatred in International Conflict*. Chicago: University of Chicago Press; 2014.
9. Anderson E. [What is the point of equality?](#) *Ethics*. 1999; 109(2): 287-337.
10. Young IM. *Justice and the Politics of Difference*. Princeton: Princeton University Press; 1990.
11. Plato. *The Republic*. Various editions. Book VII, 514a–520a.
12. Hobbes T. *Leviathan*. Various editions.
13. Rawls J. *A Theory of Justice*, Revised edition. Cambridge: Belknap Press; 1999.

¹⁹ I use the notion of oppression in the multi-faceted sense explained by Young, including marginalization, powerlessness and exploitation [10, chap.2].

14. Duchamp M. Fountain. Work of art, first exhibited at the Society of Independent Artists, in 1917, New York.
15. McMahan J. [Cognitive disability, misfortune, and justice](#). *Philosophy and Public Affairs*. 1996; 25(1): 3-35.
16. Dimock S. [Why all feminists should be contractarians](#). *Dialogue*. 2008; 47(2): 273-290
17. Fraser N. [Why overcoming prejudice is not enough: a rejoinder to Richard Rorty](#). *Critical Horizons*. 2000; 1(1): 21-28.
18. Little MO. [Seeing and caring: the role of affect in feminist moral epistemology](#). *Hypatia*. 1995; 10(3): 117-137.
19. Pliskin R, Bar-Tal D, Sheppes G, Halerin E. [Are leftists more emotion-driven than rightists? The interactive influence of ideology and emotions on support for policies](#). *Pers Soc Psychol Bul*. 2014; 40(12): 1681-1697.
20. Damasio AR. *Descartes' Error: Emotion, Reason, and the Human Brain*. New York: G. P. Putnam's Sons; 1994.
21. Holler L. *Erotic Morality: The Role of Touch in Moral Agency*. New Brunswick (NJ): Rutgers University Press; 2002.
22. Nussbaum M. [The Feminist Critique of Liberalism](#), The Lindley Lecture, University of Kansas, Department of Philosophy. 1997 March 4.
23. Christman J, Anderson J, eds. *Autonomy and the Challenges to Liberalism: New Essays*. Cambridge: Cambridge University Press; 2005.
24. Mackenzie C, Stoljar N, eds. *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. Oxford: Oxford University Press; 2000.
25. Finnis J. *Natural Law and Natural Rights*. 2nd Ed. Oxford: Oxford University Press 2011.
26. Berlin I. Two concepts of liberty, 1958. In Berlin I, editor. *Four Essays on Liberty*. Oxford: Oxford University Press; 1969.
27. Bronisław B. Rousseau, solitude et communauté. Brendhel-Lamhout C. translator. Paris : Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales; 1995.
28. Jones JF. *Rousseau's Dialogues: An Interpretive Essay*. Genève: Droz; 1991.
29. Carlson L. *The Faces of Intellectual Disability: Philosophical Reflections*. Bloomington : Indiana University Press; 2010.
30. Shildrick M. *Dangerous Discourses of Disability, Subjectivity and Sexuality*. London: Palgrave Macmillan; 2009.
31. Kittay EF. The personal is philosophical is political: a philosopher and mother of a cognitively disabled person sends notes from the battlefield, in Kittay E, Carlson L. editors, *Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy*. Wiley-Blackwell; 2010.
32. Diamond C. [The importance of being human](#). *Royal Institute of Philosophy Supplement*. 1991; 29: 35-62.
33. Foucault M. *Les Anormaux : Cours au Collège de France, 1974-1975* Paris: Seuil/Gallimard; 1999.
34. Lukes S. *Power: A Radical View*. London: Macmillan Press; 1974
35. Savulescu J., Persson I. [Conjoined twins: philosophical problems and ethical challenges](#). *J Med Philos*. 2016; 41(1): 41-55.
36. Olson ET. [The metaphysical implications of conjoined twinning](#), *Spindel Supplement*. *South J Philos*. 2014; 52: 24-40.
37. Fineman M. [The vulnerable subject: anchoring equality in the human condition](#). *Yale J.L. & Feminism*. 2008; 20(1): 1-23.
38. Nedelsky J. *Law's Relations: A Relational Theory of Self, Autonomy, and Law*. Oxford: Oxford University Press; 2013.
39. Unger RM. *What Should Legal Analysis Become?* London, New York: Verso; 1996.
40. National Council on Disabilities. [Rocking the Cradle: Ensuring the Rights of Parents with Disabilities and Their Children](#). Washington (DC): National Council on Disabilities; 2012

41. Razack S. [From consent to responsibility, from pity to respect: subtexts in cases of sexual violence involving girls and women with developmental disabilities](#). *Law Soc Inq.* 1994; 19(4): 891.
42. Noddings N. *Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*. Berkeley: University of California Press; 1982.
43. Baier A. *Moral Prejudices: Essays on Ethics*. Cambridge: Harvard University Press; 1994.
44. Ruddick S. *Maternal Thinking: Toward a Politics of Peace*. New York: Ballentine Books; 1989.
45. Singer P. All animals are equal. *Philos Exch.* 1974; 5(1): Art. 6.; reprinted in LaFollette, H. (ed.). 2007. *Ethics in Practice: Third Edition*. Malden, MA: Blackwell. p. 171-180.
46. Haksar V. *Equality, Liberty and Perfectionism*. Oxford: Oxford University Press; 1980.
47. McIntyre A. *Dependent Rational Animals: Why Human Beings Need the Virtues*. Chicago: Open Court; 2001.
48. Held V. *The Ethics of Care: Personal, Political, Global*. Oxford: Oxford University Press; 2006.
49. Kittay EF. *Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency*. New York: Routledge; 1998.
50. Slote M. *Moral Sentimentalism*. Oxford: Oxford University Press; 2010.
51. Engster D. *The Heart of Justice: Care Ethics and Political Theory*. Oxford: Oxford University Press; 2007
52. McBryde Johnson H. [Unspeakable Conversations](#). 2003 (Feb 16) *New York Times*.
53. Vehmas S. [Discriminative Assumptions of Utilitarian Bioethics Regarding Individuals with Intellectual Disabilities](#). *Disability & Society.* 1999; 14(1): 37-52.
54. Williams B. *Philosophy as a Humanistic Discipline*. Princeton, NJ: Princeton University Press; 2006.
55. Cox D, La Caze M and Levine M. [Integrity](#), in Zalta EN. editor, *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*; 2013.
56. Byrne P. *Philosophical and Ethical Problems in Mental Handicap*. New York: St. Martin's Press; 2000.
57. Vehmas S. [Parental Responsibility and the Morality of Selective Abortion](#). *Ethical Theory and Moral Practice.* 2002; 5(4): 463-484.
58. Nietzsche F. *Beyond Good and Evil: Prelude to a Philosophy of the Future*. Johnston I, translator. Arlington, VA: Richer Resources Publications; 2009.

Art + Bioéthique : L'art comme médiation

COMPTE RENDU / REVIEW

Catherine Barnabé¹

Reçu/Received: 19 May 2016

Publié/Published: 16 Sept 2016

Éditrices/Editors: Lise Lévesque & Mariana Nunez

2016 C Barnabé, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

Résumé

Ce texte est tiré du catalogue de l'exposition *Art + Bioéthique* qui réunissait six artistes et six chercheurs à Espace Projet à l'hiver 2016. Il présente un survol des démarches des artistes et des œuvres de l'exposition par le regard de l'une des commissaires.

Mots clés

arts visuels, bioéthique, collaboration, exposition, relève artistique

Summary

This text is taken from the catalog of the exhibition *Art + Bioéthique* which gathered together six artists and six researchers at Espace Projet in winter 2016. It presents an overview of the artists' approaches and of the exhibited works through the eyes of one of the curators.

Keywords

visual arts, bioethics, collaboration, emerging artists, exhibition

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Commissaire à Espace Projet, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence

Catherine Barnabé, expo.espaceprojet@gmail.com

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Conflicts of Interest

None to declare

Introduction

L'exposition *Art + Bioéthique* s'est déroulée du 24 février au 20 mars 2016 à [Espace Projet](http://espaceprojet.com) (Montréal, Canada), un organisme culturel qui présente le travail d'artistes de la relève en arts visuels et en design.

En choisissant de jumeler un artiste professionnel de la relève et un jeune chercheur en bioéthique, les organisateurs ont voulu leur permettre de sortir chacun de leurs zones de confort et de tenter le dialogue. Dialogue qui se voulait ouvert à la confrontation des regards tout comme à la convergence des idées. Des deux côtés, il s'agissait de plonger dans des situations inédites et inhabituelles. Ainsi, le projet était expérimental, et a en effet comporté son lot de surprises.

Le projet *Art + Bioéthique* en a été un d'échanges et de rencontres sur tous les plans. D'abord, la collaboration entre les différents acteurs derrière le projet a permis de construire un pont entre les arts et les sciences et d'imaginer une forme hybride de collaboration, créant un précédent pour les deux domaines. Puis, la forme du projet a facilité le transfert de connaissances entre les arts et les sciences de façon multidirectionnelle [1]. Enfin, les œuvres issues du projet ont agi comme des outils de médiation qui ont permis de faire des liens entre la recherche scientifique et les publics [2].

Ce texte faisant office de compte-rendu d'exposition adopte une approche externe et analytique des œuvres exposées en regard des pratiques et des démarches de chaque artiste. Il repositionne les œuvres dans un contexte plus large, les détachant un peu de leur cadre de réalisation, c'est-à-dire de l'influence des travaux des chercheurs et permettant ainsi un regard artistique plus englobant.

Stephanie Coleman – Hiérarchie d'un système

[Stephanie Coleman](#) s'intéresse au vivant et à son environnement. Elle se questionne sur les relations de l'humain à ce qui l'entoure, mais elle s'interroge aussi sur les liaisons hiérarchiques qu'il entretient avec les autres éléments du vivant. Elle tente de contrecarrer ces rapports en adoptant une perspective qui s'attarde plutôt à la place que chaque élément, chaque particule, occupe et aux relations d'interdépendance qui les lie. Esthétiquement, le fil conducteur de la pratique artistique de Coleman est le langage associé aux textiles : motifs, répétitions, tapisserie, ornements. Les médiums qu'elle utilise varient (dessin, peinture, objets trouvés, installations), mais ces préoccupations pour le détail et la matérialité de l'œuvre sont toujours présentes. Cet intérêt pour la fibre n'est pas anodin puisque l'humain entretient avec elle un rapport sensoriel de proximité (entre le vêtement et la peau), mais également un rapport mémoriel souvent lié à des souvenirs personnels ou à l'histoire plus générale des textiles. C'est donc en explorant le corps comme un territoire influencé par son environnement, où évoluent plusieurs microrelations, que Coleman représente de façon abstraite des systèmes d'interdépendance.

En collaborant avec Mathieu Noury [3], elle s'est attardée au corps vécu et sensible (à son environnement et à ce dont il est constitué) versus le corps objectivé dans un contexte médical. Elle a ainsi créé une tapisserie qui rappelle à la fois des motifs floraux et organiques : un paysage complexe et répétitif qui reprend l'idée du système composé par le vivant avec toutes ces interrelations entre les espèces et celui qui constitue le corps [4]. Les lignes qui se rejoignent et sortent du papier, les lumières qui s'allument au toucher, les éléments isolés dans les boîtes de Petri : tous ces morceaux interdépendants créent un système singulier et autonome, sensible et froid à la fois. La question de l'échelle est ici intéressante puisque nous pouvons nous trouver devant des microéléments ou une composition plus englobante. Le motif qu'elle répète n'est pas parfait, il comporte ses failles car il est reproduit à la main. La tapisserie a cela d'intéressant puisqu'elle permet à l'humain de proposer une représentation contrôlée du vivant. Les motifs des tapisseries sont souvent floraux ou organiques, ils sont utilisés à des fins strictement décoratives et sont l'expression, pour Coleman, d'une emprise de l'humain sur son environnement. Une préoccupation qui trouve une place centrale dans le travail de l'artiste est ce contrôle exercé par l'humain sur les autres éléments d'un système dont il fait partie, qu'il ne dirige pas, mais dont il n'est qu'une petite parcelle. En utilisant des éléments de la nature de façon contrôlée, Coleman témoigne d'un système hiérarchique qu'elle tente aussitôt de briser. En excluant l'humain de ses représentations, elle affirme la complexité du système du vivant et remet en perspective la posture anthropocentrique.

Audrey Kinkead – La juste place

Plus que ne le serait un médium ou une discipline, c'est l'animal qui est au centre de la démarche artistique d'[Audrey Kinkead](#). Bien qu'il s'agisse d'une attention particulière qu'elle lui porte depuis toujours, l'animal n'est pas simplement un sujet comme un autre, mais lui permet de questionner à la fois nos relations avec l'Autre et le système hiérarchique qui nous lie aux vivants, système à l'équilibre fragile. Dans ses œuvres, elle observe le vivant, ce que l'on voit tout comme ce qui nous est invisible. Elle adopte une démarche qui se rapproche de celle d'une scientifique, c'est-à-dire qu'elle part d'une hypothèse qu'elle tente de vérifier. Elle fait des recherches terrain et se base sur des problématiques réelles, elle observe, prélève et documente afin de recréer un univers basé sur des faits et des recherches, mais qui est fantasmé, car tout de même subjectif dans son traitement. Sa posture d'artiste prédomine sur la démarche pragmatique qu'elle emprunte. Elle souhaite soulever les aspects semblables et les différences entre les êtres afin de remettre en question le système normatif hiérarchisé dans lequel le vivant évolue. Son projet L.O.V. (Laboratoire d'observation du vivant) qu'elle mène depuis quelques années consiste à emprunter la posture de l'ornithologue et à faire l'observation du pigeon biset dans son environnement. Elle enfile différentes combinaisons insolites qui semblent tout droit sorties d'un film de série B. Celles-ci lui permettent de créer une distance avec sa propre identité et d'adopter un état performatif le temps de ses observations. Sa combinaison attire parfois les regards et elle devient à son tour l'observée, renversant les rôles.

Pour ce projet, elle a été inspirée de la notion de cocitoyenneté qu'aborde Dominick Rathwell-Deault dans son essai [5]. Les animaux citadins sont souvent considérés comme des nuisances alors que ce sont des êtres qui ont su s'adapter à la vie urbaine. Les choix de société nous convainquent de les traiter différemment des animaux domestiques et à les exclure de notre quotidien malgré leur omniprésence. Audrey Kinkead a décidé de faire autrement en offrant une adresse et une reconnaissance à une famille d'écureuils vivant sur son balcon [6]. Cette stratégie ludique ne consiste pas qu'à faire sourire, mais bien à questionner la cohabitation citadine entre différents êtres. La notion d'habitat chez l'animal est centrale et chacun doit pouvoir trouver place et espace pour vivre. La position biocentrique, contrairement à l'anthropocentrisme, propose de mettre simplement le vivant au centre et c'est ce qu'Audrey tente de faire par ses projets.

Arkadi Lavoie Lachapelle – La performance comme résistance

La pratique artistique d'[Arkadi Lavoie Lachapelle](#) s'incarne le plus souvent dans des performances, des manœuvres ou des installations. L'une des préoccupations récurrentes de son travail est l'idéologie productiviste individualiste à laquelle elle tente d'opposer une certaine résistance en la questionnant et la mettant en échec par diverses stratégies. Elle adopte un langage visuel qui tient de la célébration afin de bousculer le quotidien morne et les comportements routiniers qu'il indique. Elle provoque ainsi souvent des interactions entre les gens : soit en les faisant participer, parfois un peu malgré eux, ou en intervenant dans leur quotidien. Par exemple, avec [1600 œufs](#) et [Parlons d'œufs!](#), les visiteurs qui souhaitent entrer au Musée d'art contemporain de Montréal ou à la Galerie de l'UQAM doivent littéralement marcher sur des œufs qui contiennent des paillettes laissant ainsi une trace éphémère de leur passage. Ou bien, avec [Jour de fête](#) [7] en 2011, elle fait apparaître un bouquet de ballons colorés dans la fenêtre d'un bureau. Ce ne sont là que deux exemples de son travail qui est beaucoup plus dense, mais qui témoignent d'un aspect important de sa démarche. Dans ses performances ou ses installations, le rapport à l'Autre, soit par sa participation directe ou par sa simple présence, est toujours central. Il nécessite donc une prise de conscience et soulève parfois des questions éthiques sur ce qui peut ou non être fait.

Plus récemment, une sensibilité pour la fragilité et sa prise de soin se dessine dans sa pratique. Ainsi, toujours en mettant en parallèle des contextes régulés et normatifs, et des situations ou des états sensibles et fragiles, elle joue sur les contrastes et la possibilité de leur coexistence. Dans ses projets, il est souvent question du vivant et de l'aller-retour constant entre un point de vue rationnel et sensible. Bien qu'étant une photographie trouvée, une première pour Lavoie Lachapelle, l'œuvre [Jour de fête!](#) n'est pas si éloignée de sa pratique régulière car elle met en évidence les différentes facettes d'une même situation. Une naissance fragile dans un environnement normalisé, une approche sensible versus les applications rationnelles de la médecine, le point de bascule si ténu entre la vie et la mort. Ici, tout est une question de point de vue.

Mael Le Mée – Imaginer le réel

[Mael Le Mée](#) vit et travaille à Bordeaux. Il se nomme artiste transmédia : le préfixe trans faisant ici état du caractère mouvant du processus, du glissement d'un médium à un autre, du croisement des disciplines, d'un état médian et en constante évolution. Sa pratique artistique se veut éclectique, voguant de l'art contemporain au spectacle vivant, entre science-fiction et culture scientifique, touchant la recherche universitaire en sciences humaines et l'urbanisme.

En jouant avec le réel, il questionne le rapport technologique aux corps et au vivant. Il souligne les notions de contrôle et d'ordre social en tentant de cerner les limites véritables des possibilités technologiques dans la création de fictions. Par exemple, avec le projet de l'[Institut Benway](#), il propose la création sur mesure d'organes de confort. Cette entreprise de « fiction biotechnologique » engage une réflexion sur les possibilités des biotechnologies futures et sur notre rapport au corps dans une société du contrôle et de l'individualisme. Puis, avec un projet comme [frUSBits & légUSBmes](#), il connecte des fruits et des légumes à des ordinateurs via leur port USB, les chargeant

symboliquement de données. Au final, on peut par exemple, boire le jus d'une orange ayant filtré un fichier MP3 tout en écoutant ledit fichier transformé. Ces propositions ont en commun de questionner notre rapport au vivant et de pousser les limites du possible. Les situations imaginées par Le Mée sont souvent ludiques car elles proposent de porter à l'extrême des avancées technologiques. C'est cette stratégie narrative qui permet de les donner à voir et de pouvoir envisager leurs potentiels afin de tenter de mieux les prendre en charge. Il dessine ainsi la possibilité de se réappropriier ces technologies qui bien souvent nous dépassent.

L'œuvre qu'il propose ici rejoint ces préoccupations et permet concrètement de faire l'expérience d'une forme hybride, composite, mutante [8]. L'artiste et sa consœur outre-mer s'inventent un corps commun, une nouvelle identité qui défie les possibles. Ils expérimentent cet être ; exerçant tour à tour un certain contrôle sur l'Autre, incarnant chacun la présence physique et l'image virtuelle, s'abandonnant à cet effet de présence et à sa fugacité. Alors que l'œuvre prend son sens dans le moment des performances, elle se décline tout de même en divers éléments qui la cernent et la documentent. La création de cet être fictionnel interroge notre rapport avec le hors-norme et la différence.

Karine Turcot – Illustration sémantique

La pratique artistique de [Karine Turcot](#) questionne la façon dont nous qualifions ce qui nous entoure. Elle s'intéresse à notre rapport au monde notamment par les relations que l'on entretient avec les autres êtres vivants. Souvent, elle le fait par l'utilisation de l'animal mort dont elle se sert dans ses performances ou ses images. Elle se penche sur les définitions (individuelles et sociales) que nous attribuons et tente de les remettre en question en utilisant différentes formes de langages (plastique, narratif ou textuel). Elle ne se limite pas à un médium (sérigraphie, installation, sculpture, photographie, animation, livre, dessin, céramique, scénographie, performance) et tente toujours de soulever les différences de perceptions selon la posture adoptée et la situation.

Les recherches d'Annie Carrier et Damien Contandriopoulos portent sur les transferts de connaissance. Le partage du savoir issu du monde scientifique sert à améliorer la qualité de vie et à contribuer au mieux-être des populations. Essentielles, les stratégies de transfert ne sont pas toujours efficaces et ces failles peuvent engendrer des impacts négatifs. Pourtant, il y a des enjeux éthiques alors que l'on aborde la question de l'utilisation de stratégies potentiellement plus efficaces (marketing, psychologie cognitive) dont le format entre en contradiction avec la culture scientifique. La posture sociale du chercheur, qui est perçu soit comme un expert qui apporte des conseils ou comme un activiste qui tente de changer le monde, est à préciser. Les rôles et les impacts des différents acteurs dans ce processus de partage du savoir ainsi que les connaissances générées et l'utilisation qui en est faite posent plusieurs questions qu'Annie Carrier et Damien Contandriopoulos soulèvent.

Pour cette œuvre [9], Karine Turcot s'est inspirée d'un modèle de communications SUCCEs (Simple, Unexpected, Concrete, Credible, Emotional, Stories) dont parlent Annie Carrier et Damien Contandriopoulos dans leur essai [10] et qui est utilisé dans les milieux scientifiques, mais critiqué pour sa simplicité en regard des sujets abordés. Ce modèle est basé sur le marketing et la psychologie cognitive et tente de faciliter le transfert de connaissances scientifiques vers la population. Il se décline sous des principes de base : formuler une idée *simple* résumant la connaissance à transmettre, la présenter de façon *inattendue et concrète*, avoir recours à des symboles qui établissent sa *crédibilité*, choisir une forme *anecdotique* qui permet de susciter l'*émotion*. Afin d'arriver à un message clair, plusieurs stratégies communicationnelles sont proposées : l'utilisation de proverbes, d'images concrètes et d'expériences, de symboles et d'histoires afin de rejoindre le public ciblé. Ici, Turcot se sert des mêmes stratégies et représente de façon caricaturale le système de santé à deux vitesses. Utilisant une mise en scène d'éléments afin de souligner les aspects du système, elle joue sur les subtilités entre les deux tableaux, qui à première vue sont semblables mais contiennent plusieurs nuances (structures des bâtiments, ornementation, éléments temporels...) qui distinguent les deux espaces.

Avec son œuvre, Turcot souligne la complexité d'offrir un discours qui sera compris de la même façon par tous et l'adaptation nécessaire dans la prise de parole et le transfert des savoirs. Ici, c'est une approche ludique qui est adoptée : les aspects caricaturaux des éléments choisis et la fonction interactive de l'œuvre permettent de se sentir interpellé par le discours et donc de mieux le saisir. Il est question de la façon de recevoir l'information qui nous est livrée et de la comprendre. Encore une fois, il s'agit de questionner la définition des choses et de souligner la perception qui varie de l'un à l'autre.

Grace Stokes – Esthétisation des savoirs biomédicaux

[Grace Stokes](#) vit et travaille à Londres. Elle perçoit l'artiste de la même façon qu'un scientifique, c'est-à-dire qu'il travaille avec des symboles abstraits et tente de représenter des réalités avec divers outils. Le pont entre abstraction et considérations esthétiques que l'artiste, tout autant que le scientifique, doit construire par son parcours intellectuel est essentiel à la concrétisation de son travail. Adoptant donc cette approche, elle tente de faire bouger les frontières entre art et science en s'intéressant aux possibilités que lui offre la pratique artistique. Pour elle, l'art a la possibilité de saisir les développements technologiques pour en créer des représentations à la fois esthétiques et conceptuelles. Son travail est directement ancré dans la science puisqu'elle travaille de concert avec les départements de cancérologies.

D'abord intéressée par l'esthétique des cellules, elle a su comprendre leur importance et percevoir les aspects plus fondamentaux que sont les impacts scientifique, éthique et génétique qu'elles ont, tout comme les aspects social, politique et économique qu'elles peuvent faire émerger. Dans ses travaux passés, elle a travaillé avec la Cellule HeLa : première lignée cellulaire éternelle. Celle-ci a été prélevée, sans son consentement, sur la tumeur cancéreuse de Henrietta Lack, décédée en 1951 des suites de sa maladie. Il s'agit probablement de la cellule qui a le plus de valeur (monétaire et pour la recherche) et Stokes s'intéresse aux dilemmes moraux que cela engendre. Les questions liées aux maladies et aux syndromes féminins intéressent donc l'artiste depuis longtemps et ce projet en est une autre expression.

Dans ses œuvres précédentes, ces questions ont été représentées par des images agrandies de microscope, par des impressions en trois dimensions de cellules, ou encore par la reproduction en textile de microorganismes, de cellules ou de tumeurs. En étant jumelée avec Victoria Doudenkova [11], Grace Stokes a pu se pencher sur le syndrome des ovaires polykystiques et produire une œuvre polymorphe qui peut sembler à première vue simpliste et univoque, mais qui s'avère plutôt être une œuvre pleine de sens et engagée [12]. Ainsi, l'esthétique kitch qu'elle emprunte peut faire penser à des œuvres féministes du début du XXe siècle comme celles de Georgia O'keefe qui reprenaient l'image de la fleur pour représenter le sexe féminin. Ici, Stokes reprend certains clichés qui lui servent de levier pour célébrer la femme dans toutes ses complexités plutôt que de l'enfermer dans des définitions circonscrites en faisant état de réalités autres qui ne sont pas réellement exposées.

Conclusion

Les artistes avaient été invités à se détacher de leurs pratiques et de leurs projets habituels pour travailler en collaboration avec les chercheurs en bioéthique. Par contre, on constate qu'ils ne se sont pas éloignés de leurs démarches et ont produit des œuvres qui sont, pour la plupart, très proches de leurs travaux antérieurs. Les propositions sont éclectiques et se rapprochent plus ou moins des sujets de recherche. Chacun s'est inspiré librement des échanges avec les chercheurs. Échanges qui furent en majorité fastes et nourrissants, qui pour certains mèneront même à des collaborations futures, qui pour d'autres furent l'occasion d'exposer leur pensée, de discuter et de se confronter à des visions et des raisonnements différents. L'exercice s'est avéré concluant : il a permis, d'une part, de révéler les fossés qu'il peut y avoir entre les procédés intellectuels et les perceptions des chercheurs de

domaines éloignés, et d'autre part de mettre en lumière tous les croisements possibles tant dans les thématiques qui émergent des travaux que dans les sensibilités individuelles.

Pour [Espace Projet](#), cette exposition représente la première réelle collaboration avec un autre domaine. Elle concrétise notre désir de créer des rencontres et de faire sortir les pratiques de leur droit chemin. Il s'agit d'un projet qui s'inscrit directement dans nos aspirations futures et qui nous permet d'y voir des possibilités infinies d'échanges entre les champs de recherches et de projets inédits. Notre organisme, en se positionnant comme étant ouvert à ce type de rencontres, enclenche ainsi une nouvelle aire d'activités qui sera axée sur les collaborations entre les gens, les domaines et les structures.

Références

1. Cloutier M. [Faire dialoguer les cultures : rencontre entre la bioéthique et l'art contemporain](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/30.
2. Lorrain A. [Art + Bioéthique : Exposition et évènements sous le signe de la collaboration entre l'éthique et l'esthétique](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/31.
3. Noury M. [Na-no-body : De l'oubli du corps sensible en nanomédecine](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/20.
4. Coleman S. [Na-no-body](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/19.
5. Rathwell-Deault D. [L'animal un co-citoyen, et pourquoi pas?](#) BioéthiqueOnline. 2016;5/24.
6. Kinkead A. [54 rue DuBalcon](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/23.
7. Lavoie-Lachapelle A. [Jour de fête!](#) BioéthiqueOnline. 2016;5/17.
8. Le Mée M. [Mael-e\(s\)t-France](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/27.
9. Turcot K. [« Médecine à deux vitesses à la manière de SUCCEsS » ou « Deux poids deux mesures ou Quod licet Iovi, non licet bovi c'est-à-dire "ce qui est permis à Jupiter ne l'est pas aux vaches" »](#) BioéthiqueOnline. 2016;5/25.
10. Carrier A, Contandriopoulos D. [Principes de communication et rôle social du chercheur en matière de transfert de connaissances : une dualité source de questionnements éthiques](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/26.
11. Doudenkova V. [La bioéthique, l'art et le syndrome des ovaires polykystiques: propos impressionniste visant à réhabiliter les corps tabous et les ovaires blâmés](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/22.
12. Stokes G. [Constant Beauty Within and PCOS as Cacti](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/21.

Faire dialoguer les cultures : rencontre entre la bioéthique et l'art contemporain

COMMENTAIRE CRITIQUE / CRITICAL COMMENTARY (RÉVISION PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Marianne Cloutier¹

Reçu/Received: 29 Mar 2016

Publié/Published: 16 Sept 2016

Éditrices/Editors: Lise Levesque & Aliya Affdal

Évaluateurs externes/Peer-Reviewers: Jens Hauser & Paul Ardenne

2016 M Cloutier, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

Résumé

Cet essai aborde la rencontre entre les chercheurs en bioéthique et les artistes qui ont participé au projet *Art + Bioéthique*. La co-commissaire de l'exposition liée à ce projet présente ici la manière dont chaque artiste problématise un champ de recherche spécifique et en propose une interprétation personnelle à travers son œuvre.

Mots clés

art contemporain, bioéthique, médiation, collaboration artiste-chercheur

Summary

This essay discusses the encounter between bioethics researchers and artists who have participated in the *Art + Bioethique* project. The co-curator of the exhibition related to this project presents here the way that each artist problematized a specific area of research and offers a personal interpretation through their work.

Keywords

contemporary art, bioethics, mediation, artist-researcher collaboration

Responsabilités des évaluateurs externes

Les évaluations des examinateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme examinateur n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de *BioéthiqueOnline* assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et la publication d'un article.

Peer-reviewer responsibilities

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of *BioéthiqueOnline* take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Chercheure postdoctorale, Département de sciences biologiques, Université de Montréal, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence

Marianne Cloutier, marianne.cloutier.1@umontreal.ca

Remerciements

L'auteure tient à remercier Jean-Christophe Bélisle-Pipon, Vincent Couture, Maude Laliberté, Catherine Barnabé et Aïda Lorrain pour leur précieuse collaboration tout au long de ce projet. Le stage postdoctoral de Marianne Cloutier est appuyé financièrement par le Fonds de recherche du Québec - Société et culture (FRQ-SC).

Acknowledgements

The author would like to thank Jean-Christophe Bélisle-Pipon, Vincent Couture, Maude Laliberté, Catherine Barnabé and Aïda Lorrain for their precious collaboration throughout the project. The postdoctoral fellowship of Marianne Cloutier is financially supported by the Fonds de recherche du Québec - Société et culture (FRQ-SC).

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Conflicts of Interest

None to declare

De la recherche à la pratique artistique

Le projet *Art + Bioéthique* est né de la volonté de trois chercheurs – Jean-Christophe Bélisle-Pipon, Vincent Couture et Maude Laliberté – de faire sortir la recherche universitaire en bioéthique de son cadre strictement académique. Puisque cette branche spécifique de l'éthique propose de réfléchir à la

vaste question des *usages du vivant*, elle fait intervenir des chercheurs issus d'une pluralité de domaines et aux formations variées. Selon la perspective disciplinaire qui leur est propre, leur rôle est donc de proposer un cadre théorique permettant de comprendre et d'évaluer les choix, les valeurs ou les normes morales en jeu dans un contexte ou une situation précise. Bien que la bioéthique ait peu à peu imprégné le discours commun au cours des dernières décennies – notamment en raison de la progression fulgurante des technosciences et des biotechnologies dans maintes sphères de notre société – elle en demeure pourtant encore mal connue. Il est vrai d'ailleurs qu'elle peut sembler aride et hermétique, peut-être encore davantage lorsque, dans sa dimension prescriptive, elle est entremêlée au droit pour se faire la gardienne des « bonnes » normes sociales.

Les œuvres qui ont été conçues dans le cadre de l'exposition *Art + Bioéthique* (février-mars 2016, galerie [Espace Projet](#)) – dont nous avons assuré le commissariat conjointement avec Catherine Barnabé – invitent à modéliser divers aspects touchant à notre condition contemporaine et à réfléchir à une panoplie de questions relatives à la bioéthique qui devront, tôt ou tard, être débattues au sein de la société, lorsqu'elles ne le sont pas déjà. Dans certains cas, elles sembleront peut-être s'éloigner quelque peu de ce domaine, mais les problèmes philosophiques ou les interrogations qui y sont présentés sont pourtant ceux qui ont émergé au cours des échanges des binômes. Créé par un artiste et un chercheur, jumelés selon leurs intérêts de recherche et de création respectifs, chaque binôme a en effet reçu peu de contraintes, mis à part celle d'une série de rencontres échelonnées sur cinq mois et ayant comme point de départ un dialogue axé sur les recherches de chacun. Les œuvres inspirées de ces discussions furent donc présentées en parallèle à des essais produits par les chercheurs. Ainsi, nous présentons ici chacun des binômes ayant participé au projet. Pour chacun d'eux, nous tenterons de résumer les objectifs des recherches du bioéthicien et d'expliquer de quelle manière ils sont liés à l'œuvre qu'a produite l'artiste pour l'exposition. De plus, nous proposerons des pistes de lecture et d'interprétation de celle-ci pour mettre en lumière les éventuels liens établis entre l'univers de la recherche et celui de la création.

La relation de l'humain à l'animal

C'est autour du concept de responsabilité morale des médecins en regard de leurs patients animaux que gravitent les recherches de Dominick Rathwell-Deault. Celle-ci a été jumelée avec [Audrey Kinkead](#), dont la pratique artistique a comme point nodal une préoccupation pour l'animal. Elles ont réfléchi ensemble à la relation que nos sociétés entretiennent avec celui-ci, notamment à travers des problèmes tels que l'euthanasie de convenance, qui traduit une conception utilitariste de la bête, encore très répandue aujourd'hui. Le biocentrisme fut également un des sujets discutés qui a influencé la création de Kinkead. En effet, selon ce courant de l'éthique environnementale, la *vie en soi* est considérée comme ayant une valeur intrinsèque et par le fait même, tous les êtres vivants sont dignes du même respect.

Comme une voie permettant de s'éloigner d'une vision des rapports homme-animal purement anthropocentrique, Kinkead explore cette notion et la matérialise dans son travail par l'intégration sociale des animaux dans l'espace de la ville. Selon elle, une véritable intégration ne se limite pas à l'acceptation des espèces domestiques élues comme compagnons de l'humain – telles que le chat ou le chien –, mais également à celles considérées comme indésirables, voire parfois nuisibles. Son œuvre, *54 rue DuBalcon* [1], qui s'inspire de penseurs tels qu'Elizabeth de Fontenay ou Donna Haraway, cherche ainsi à pousser de l'avant l'idée d'accorder un véritable statut à l'animal au sens large et l'accueille comme un membre de la société à part entière : un co-citoyen [2]. Le titre de l'œuvre fait référence au projet de loi 54 établi en 2015 par la province de Québec. Le but de ce dernier est de chercher à améliorer la situation juridique des animaux, les reconnaissant non plus comme une propriété, mais comme des êtres vivants possédant leur propre sensibilité. Telle une concrétisation de leur reconnaissance sociale, l'artiste officialise la place prise par une famille d'écureuils ayant établi domicile dans le hangar attenant à son appartement. Elle leur installe une boîte aux lettres et une adresse – le 54 – leur accordant symboliquement un statut social. Ainsi, ils ne

sont non plus considérés comme vermine indésirable, envahisseurs des villes, mais comme de respectables voisins. L'artiste officialise ceci par un bail, témoignage d'un contrat social, où l'animal apposera sa propre signature, la trace de sa griffe.

Le vécu du sujet face aux nanotechnologies

Avec le regard du sociologue, Mathieu Noury s'intéresse depuis plusieurs années aux enjeux éthiques de l'application clinique de la nanomédecine et de la médecine régénératrice. Au-delà de l'aspect fascinant de la prise en charge de la maladie – du diagnostic au traitement – rendue possible par les technologies moléculaires, le problème majeur de cette nouvelle approche biomédicale est, selon lui, la conception du corps et de l'individu qu'elle véhicule : une conception objectivée, un combat contre la maladie dissimulant le fait que derrière ce corps se trouve un être singulier, un individu. C'est pour cette raison que le chercheur et l'artiste [Stéphanie Coleman](#) ont choisi de concert le titre *Na-no-body* [3,4], référence évidente aux nanotechnologies, mais aussi à l'occultation du corps vécu et sensible.

C'est cette problématique spécifique que Coleman a cherché à illustrer par son installation. En effet, elle crée ici un imaginaire fantasmatique autour des nanotechnologies, une interprétation personnelle peuplée de motifs et d'objets énigmatiques, qui traduisent l'aspect mystérieux que représentent les nanosciences pour le profane. Telle une tapisserie baroque finement dessinée, l'œuvre présente des motifs qui semblent issus de l'hybridation de végétaux et de cellules vivantes ou d'autres composantes biologiques indéterminées. Ces formes représentées donnent par moment l'impression de sortir de l'espace pour se matérialiser à travers de petits éléments sculpturaux qui adoptent une iconographie similaire. Comme si le paysage plat et impersonnel de la tapisserie prenait corps, cette continuité entre le dessin et l'objet sculpté donne à penser que l'individu cherche ainsi à se déployer dans l'espace, à témoigner de sa présence réprimée. Et pourtant, dans ce décor noir et blanc, tout demeure fixe, sans couleur et sans vie, loin du corps de chair palpitant. Tout demeure indifférencié, sans identité certaine, des éléments biologiques aussi indéterminés qu'interchangeables, qui pourraient finalement provenir de n'importe quel être.

Dans une série de boîtes de Petri intégrées à l'installation reposent de petits objets aux formes variées, mais similaires, peut-être d'infimes parties de corps qu'on aurait retirées lors d'une intervention. Ou peut-être s'agit-il plutôt de nanostructures aux pouvoirs indéterminés, grossies maintes fois par l'œil du microscope. Quant aux minuscules lumières incrustées à la tapisserie et que le spectateur pourra activer au toucher, elles mettent l'accent sur l'aspect « technologique » de cette médecine moléculaire. Elles réitèrent également le problème de son rapport au patient et ramènent symboliquement une composante sensible à travers l'acte du toucher. Ce toucher demeure cependant froid et sans impact réel, paradoxe qui illustre certainement le défi bioéthique propre aux nanosciences, celui de ramener un peu plus d'humanité et d'empathie dans cette technologie de pointe : il invite à penser une éthique du soin dans le rapport établi au patient.

Explorer les « émotions négatives » face au handicap

Formé au droit et à la bioéthique, Jonas-Sébastien Beaudry s'intéresse dans le cadre de ses recherches à l'égalité et à l'inclusion sociale des personnes handicapées. Au fil de ses échanges avec l'artiste bordelais [Mael Le Mée](#), plusieurs sujets qui lui sont chers viennent teinter la discussion et influencer concrètement le projet en devenir de ce dernier. Ce sont spécifiquement les questions des émotions négatives, de la normalisation ainsi que de la conceptualisation du sujet à travers les discours moraux, politiques et légaux qui inspireront l'œuvre créée pour *Art + Bioéthique*. En collaboration avec la danseuse et chorégraphe montréalaise France Geoffroy, dont l'une des particularités est d'être tétraplégique, Le Mée propose *France-e(s)t-Mael*, un « duo siamois transatlantique » qui prend forme à travers une performance en deux temps, partiellement documentée par une vidéo. Dans celle se déroulant à Bordeaux, Le Mée prend place dans un fauteuil

roulant électrique et effectue un parcours à travers la ville, expérimentant un point de vue pour lui inhabituel. Ce point de vue, c'est pourtant celui vécu au quotidien par Geoffroy. Ainsi, il peut témoigner de certaines contraintes liées notamment aux espaces non adaptés ou à la complexité que prennent certains gestes à la base pourtant anodins.

Au cours de la performance, Geoffroy contrôle à distance des électrodes placées sur un des avant-bras de l'artiste et commande ainsi certains de ses mouvements. Ainsi, le dispositif technologique permet à Le Mée de léguer une partie du pouvoir sur les mouvements de son corps, mais également sur ses interactions sociales. En effet, pour ce duo « siamois », la danseuse habite avec lui son corps puisque sa tête s'y trouve juxtaposée via un iPad qui y a été préalablement fixé. Par la téléprésence, elle pourra donc non seulement dialoguer avec l'artiste, mais aussi interagir avec les gens croisés au fil de leur parcours. La performance inverse, *Mael-e(s)t-France* [5], a été réalisée à Montréal à la fin février 2016, via le même dispositif, mais ces alors Geoffroy qui partagera en partie son corps.

Pour Mael Le Mée, ce projet se veut avant tout une exploration du concept de monstre tel que l'a formulé Michel Foucault dans *Les anormaux, cours au Collège de France. 1974-75* soit « celui qui combine l'interdit et l'impossible » [6]. En effet le projet s'intéresse aux deux dimensions abordées par Foucault : son sens biologique et son sens juridique. D'abord, l'être siamois technologique est en soi un corps improbable qui explore cette complexité de la définition du monstrueux. Mais c'est aussi parce qu'il défie la loi juridique – par son essence et sa configuration même – qu'il s'y inscrit. En effet, *France-e(s)t-Mael / Mael-e(s)t-France* imagine un être transatlantique qui se trouve à la fois dans deux pays différents, qui existe ici et ailleurs, et qui peut ainsi agir dans deux systèmes législatifs différents. Et puisque, selon le lieu de la performance, les deux êtres qui agissent en ce corps prennent en partie le pouvoir sur l'autre, comment s'inscrivent-ils au sein du système législatif de chaque pays? Si par exemple Geoffroy pose un geste répréhensible par la loi alors qu'elle n'est pas en plein contrôle de son corps, mais dirigée via l'électrostimulation, comment le système juridique va-t-il transiger avec cet acte? Ce corps hors-norme qui existe à la fois de manière réelle et fantasmée, explore en effet la loi comme une construction langagière, comme l'est aussi la conception du monstre foucauldien.

Si ce projet amène d'emblée une réflexion sur le regard posé sur le corps hors-norme, sur le contraste du vécu et sur la manière dont la société en général traite la différence, il présente toutefois ce corps autre de manière ludique. Il peut en effet s'agir d'une manière de contrer ces émotions négatives face au handicap – pitié, peur, colère, etc. – dont discute Beaudry dans son essai « The Anxious Heart of Injustice: Negative Affective Responses to Disabilities » [7]. Loin du pathos, de la souffrance ou de la douleur, ce n'est pas un corps que l'on plaint, mais un corps aux possibilités augmentées par son appareillage technologique et la complicité réunissant Geoffroy et Le Mée. Le partage d'un corps et d'une expérience vécue permet un dialogue double, de nouveaux types d'interactions via le corps de l'autre, et un regard transformé sur le monde. Ainsi, l'artiste propose le hors-norme comme une forme d'*empowerment* et transcende la notion de limite qui pourrait être associée au corps tétraplégique de Geoffroy en en proposant un sens retourné : c'est par ce corps qu'il pourra virtuellement traverser des milliers de kilomètres à partir de la France et se retrouver là, en sol québécois. C'est grâce à ce corps « siamois », avec lequel il se déplacera, qu'il pourra obtenir cet effet de présence.

Malgré cette symbolique forte, entrecroisée au fait que Geoffroy se livre avec enthousiasme à cette expérimentation et qu'on puisse y lire, comme pour sa pratique de la danse contemporaine, cet acte du corps comme un geste artistique positif, créatif et même activiste, certains recevront peut-être l'œuvre avec un certain malaise. On peut sans doute se demander si ce malaise n'a pas été souhaité par l'artiste. En effet, l'œuvre cherche peut-être volontairement à nous plonger au cœur de l'inconfort afin d'opérer une forme de catharsis, de briser la gêne ressentie face aux représentations du corps handicapé ou hors-norme : nous faire vivre intensément ces émotions négatives pour s'en libérer et

par le fait même, laisser enfin à ces corps et ces individus, l'espace social qui leur revient, tout en questionnant le nôtre.

Naissance et fragilité de la vie

Dans le cadre de ses recherches en droit, Jean-Frédéric Ménard s'intéresse aux questions bioéthiques spécifiques aux soins intensifs néonataux, plus particulièrement à l'émergence et à la négociation des normes encadrant la prise de décision éthique et juridique dans ce contexte particulier. C'est en étudiant les processus sociaux qui régissent le fonctionnement des unités de soins intensifs qu'il mène son travail de chercheur. Comme il l'explique dans son essai « Cobayes de la relève : l'artiste et le chercheur à la rencontre de l'expérience » [8], il y est témoin d'expériences vécues par ces équipes confrontées chaque jour à l'essence même de l'éthique, c'est-à-dire à la question « comment faire pour bien faire? ». En effet, les professionnels dédiés aux soins néonataux sont perpétuellement confrontés à des décisions complexes, où la fragilité de la vie est exacerbée, ils vivent des expériences où la vie d'un être encore à naître ou ayant à peine vu le jour est en jeu.

Cette importance primordiale de l'expérience vécue et de la notion de fragilité trouvent écho dans l'ensemble du travail de l'artiste [Arkadi Lavoie Lachapelle](#), et encore plus spécifiquement dans *Jour de fête!* [9], l'œuvre qu'elle expose dans le cadre de *Art + Bioéthique*. Il s'agit en fait d'une réappropriation d'une photo d'archive, prise lors d'une naissance en 1989 par Isabelle Brabant : une activiste et pionnière ayant beaucoup milité pour la reconnaissance des sages-femmes au Québec, ainsi que pour la revendication de naissances moins médicalisées et plus naturelles. Même si cette profession demeure encore aujourd'hui dans un réseau en marge à la structure médicale, l'œuvre rappelle l'immense pas qui a été franchi depuis la fin des années 1980 quant à leur travail, notamment avec la mise en place des maisons de naissance.

L'artiste est intervenue de différentes manières sur l'objet photo initial. Pour transformer cette archive en œuvre et ajouter à son ready-made un regard autre, Lavoie-Lachapelle a d'abord agrandi maintes fois l'image, la rendant beaucoup plus spectaculaire et mettant ainsi en évidence certains détails auparavant discrets. Elle y ajoute également un cadre, affirmant son statut d'œuvre, et surtout, elle opère une rotation de 180 degrés et présente l'image à l'envers. Pour l'artiste, cet acte de médiation est primordial et transforme complètement notre manière de visualiser et de comprendre la scène. En effet, l'image originale donne surtout à voir le corps de la mère en plein travail – d'ailleurs dans une posture d'accouchement vraiment inhabituelle pour l'époque – et l'acte médical que s'apprête à opérer le médecin, instrument à la main. On ressent l'urgence du moment et son aspect tragique : le bébé semble mal en point, souffrant, trop pâle pour que tout soit normal. De cette puissante image se dégage une sorte de violence qui la rend difficilement soutenable du regard.

Lorsque retournée, comme la présente l'artiste, notre perception des corps se transforme complètement : le médecin semble être en contre-plongée et les autres individus se confondent à travers le camaïeu de vert des vêtements et des draps d'hôpital. Quant au visage du bébé, il n'est plus à l'envers et devient automatiquement le point focal de l'image. C'est d'ailleurs étrangement le seul visage perceptible dans l'image. Par ce retournement, l'artiste met encore davantage l'accent sur les diverses formes de liminalité à l'œuvre dans la scène : ce moment de passage du statut de fœtus à celui de nouveau-né, d'être au monde; le passage de l'intérieur du corps de la mère à l'univers extérieur; mais aussi dans ce cas précis, l'entre-deux crucial entre la vie et la mort, ce moment critique où tout peut basculer. Ce *Jour de fête!* sera-t-il dans son issue, un moment heureux, ou au contraire tragique, tout semble reposer sur les gestes et les décisions qui seront prises par le corps médical. L'œuvre rappelle ainsi le poids qui pèse sur les équipes en fonction et la fragilité de la vie en jeu à travers les enjeux de pouvoir sous-jacents. Ce petit visage au centre de l'image interroge aussi qui est le véritable sujet en jeu dans les politiques de néonatalité alors que le politique et l'éthique s'entremêlent.

Le SOPK et la revendication de la différence

Dans le cadre de sa formation en bioéthique, Victoria Doudenkova s'intéresse par ses recherches aux enjeux relatifs au soin du syndrome des ovaires polykystiques (SOPK ou en anglais PCOS). Un des désordres endocriniens les plus communs chez les femmes en âge de procréer, ce désordre affecte environ une femme sur dix. Comme l'explique la chercheuse dans son essai « La bioéthique, l'art et le syndrome des ovaires polykystiques : propos impressionniste visant à réhabiliter les corps tabous et les ovaires blâmés » [10], il s'agit d'une des causes majeures d'infertilité et il est lié à des maladies graves telles que les cancers du sein, de l'utérus et des ovaires, des troubles cardiovasculaires et certaines formes de diabète. De surcroît, ses conséquences physiques – hyperandrogénie, perturbation des fonctions sexuelles, graves problèmes de peaux, obésité – affectent également la santé mentale et provoquent dépression et anxiété chez celles qui en sont atteintes. Malgré tout, Doudenkova soulève la rareté des études qui lui sont consacrées, ce qui a pour effet que la maladie demeure mal connue des médecins, les amenant ainsi à en traiter uniquement les symptômes plutôt qu'à guérir la véritable cause.

D'un commun accord avec [Grace Stokes](#), à laquelle elle a été jumelée pour ce projet, l'artiste et la chercheuse décident ici d'adopter l'approche d'une « mise en valeur des failles dans la beauté et la simplicité » [10] plutôt qu'une attitude dénonciatrice. Selon elles, le fait d'observer les faits et de les représenter constitue déjà un pas vers la conscientisation du public et donc vers certaines solutions face à la problématique du SOPK. Ainsi, dans la première partie de son œuvre créée à partir de la sérigraphie et intitulée *Constant Beauty Within* [11], Stokes se livre à des représentations d'utérus dont les ovaires sont remplacés par des fleurs de prunier mirobolant (*cherry plum*). Celles-ci réfèrent aux traitements par les élixirs floraux, communément appelés « fleurs de Bach » en référence à son concepteur, le médecin et homéopathe Dr Edward Bach. Il s'agit en effet d'un des traitements fréquemment utilisés en médecine alternative et à propos duquel l'artiste et la chercheuse ont longuement échangé. L'impression de douceur et l'aspect inoffensif qui se dégage de l'image peuvent à la fois être perçus comme la critique souvent faite aux médecines alternatives (ou médecines douces) d'être en effet peu agressives, mais aussi plus ésotériques qu'efficaces. Mais pour Stokes, l'aspect délicat ici recherché se veut surtout une célébration de la complexité du corps de la femme qui va bien au-delà de la souffrance et de la douleur associées à la maladie.

De manière générale, la seconde partie de l'œuvre, *PCOS as Cacti* [11], présente le cactus, comme une traduction littérale de la douleur de l'expérience vécue de la maladie. Les interventions opérées sur chaque plante réfèrent cependant pour Stokes à d'autres aspects de la maladie – les symptômes et les conséquences liées à l'apparence visuelle de la maladie – et de son traitement. Par exemple, l'ajout de peinture dorée symbolise les questions d'ordre financier et le manque de fonds investis dans les recherches sur le SOPK. De même, le cactus velu est une référence directe à Harnaam Kaur, une jeune activiste londonienne atteinte du syndrome. Diagnostiquée dès son plus jeune âge comme étant atteinte du SOPK, elle a longtemps souffert d'être stigmatisée en raison de sa pilosité très intense. Ayant d'abord tenté de lutter contre ce symptôme de la maladie lié au déséquilibre hormonal, elle opère au début de la vingtaine un changement de cap radical et décide d'embrasser sa condition et d'en faire un atout. Depuis, elle arbore fièrement une longue barbe dense et un torse velu, lesquels contrastent avec un maquillage élaboré, des bijoux et ongles peints. Aujourd'hui modèle professionnel, elle est représentée par deux agences de mannequins – Ugly Rage à Londres et Wanted à Paris – toutes deux consacrées aux profils physiques atypiques.

En reprenant tous les codes de la féminité normative et en les superposant à des attributs masculins, Harnaam Kaur revendique la beauté du hors-norme et le droit à tout un chacun d'être reconnu et valorisé dans sa différence. Dans une série photo célèbre réalisée pour un magazine, Kaur pose vêtue d'une tenue de mariée, sa barbe garnie de fleurs, référence que reprend Stokes dans son œuvre, incrustant un de ses cactus de fleurs en hommage au modèle. En reprenant tous les clichés associés à représentation de la féminité – douceur et couleurs pastels, fleurs et brillants – et en les mettant en parallèle à la figure de l'activiste, l'artiste en fait un plaidoyer pour ces femmes qui doivent

transiger avec les effets du SOPK. Et finalement, au-delà du discours sur la maladie et ses effets néfastes, elle propose une prise de position féministe célébrant la femme dans sa pluralité et une subversion des idéaux normatifs imposés par la société.

Conclusion

En s’immisçant dans l’univers des chercheurs, l’art est sans doute à même de participer à démystifier certains enjeux de la bioéthique et surtout de rendre cette recherche – et ses applications possibles – vivante et attrayante pour le public. Ainsi, dans certains cas, le travail de l’artiste peut être perçu comme une forme de médiation, mais il ne faut toutefois pas injustement réduire son rôle à celui de simple intermédiaire ou de vulgarisateur scientifique. En effet, l’œuvre demeure surtout un lieu de réflexion privilégié où, via divers dispositifs, mises en scène et stratégies esthétiques, pourra s’opérer un jeu complexe et fécond entre réalité et fiction. Cet acte de modélisation est notamment possible parce que l’art n’est pas réprimé par les contraintes du concret ou de la pure réalité, parce qu’il laisse place à la métaphore, à l’imagination et à la subjectivité. Ainsi, par les nuances, les décalages et les « sensibilités étrangères » [12] qu’il propose, le travail de l’artiste permet d’aiguiser notre jugement et notre manière d’appréhender le réel peut se faire d’un regard quelque peu transformé.

Bien que les rencontres provoquées par le projet et l’exposition *Art + Bioéthique* aient été pour tous enrichissantes, le spectateur de l’exposition, et ici le lecteur, sera peut-être à même de décoder, au fil des essais et des œuvres les variations de dynamiques d’un binôme à l’autre. Nous souhaitons une relation d’échange, d’inspiration et d’enrichissement mutuel et les résultats laissent parfois transparaître une grande complicité entre les acteurs. Dans certains cas, la « co-contamination » des idées demeure plus discrète, et dans d’autres les échanges auront été riches et fructueux, mais un inconfort voire même un malaise demeure face à la production de l’autre. Bien que les différentes dynamiques observées soient le propre des rencontres interindividuelles, elles témoignent néanmoins tout autant de la rencontre de deux cultures, ainsi que du fossé existant entre les stratégies et les usages spécifiques à chacune. Elles indiquent la pertinence d’entrecroiser ces deux univers et d’exposer la pluralité de conceptions qui peuvent naître autour d’un sujet spécifique. Elles exposent l’aspect sensible des questions qui touchent au vivant, qu’il soit humain ou animal, et l’intérêt d’y apporter une réflexion interdisciplinaire. Et finalement, elles démontrent l’importance des sujets abordés et leur nécessaire mise en débat.

Références

1. Kinkead A. [54 rue DuBalcon](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/23.
2. Rathwell-Deault D. [L’animal un co-citoyen, et pourquoi pas?](#) BioéthiqueOnline. 2016;5/24.
3. Noury M. [Na-no-body : De l’oubli du corps sensible en nanomédecine](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/20.
4. Coleman S. [Na-no-body](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/19.
5. Le Mée M. [Mael-e\(s\)t-France](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/27.
6. Foucault M. *Les anormaux*, cours au Collège de France. 1974-75. Paris : Seuil/Gallimard. 1999.
7. Beaudry J-S. [The anxious heart of injustice: negative affective responses to disabilities](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/28.
8. Ménard J-F. [Cobayes de la relève : l’artiste et le chercheur à la rencontre de l’expérience](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/18.
9. Lavoie-Lachapelle A. [Jour de fête!](#) BioéthiqueOnline. 2016;5/17.
10. Doudenkova V. [La bioéthique, l’art et le syndrome des ovaires polykystiques: propos impressionniste visant à réhabiliter les corps tabous et les ovaires blâmés](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/22.
11. Stokes G. [Constant Beauty Within and PCOS as Cacti](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/21.
12. Elgin CZ. [Les fonctions de la fiction](#). *Les Cahiers du Musée national d’art moderne*. 1992;41(automne):33-44.

Art + Bioéthique : expériences interdisciplinaires dans une galerie émergente

COMPTE RENDU / REVIEW

Aïda Lorrain¹

Reçu/Received: 1 Apr 2016

Publié/Published: 16 Sept 2016

Éditrices/Editors: Lise Lévesque & Mariana Nunez

2016 Aïda Lorrain, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

Résumé

Ce compte rendu retrace l'exposition et les principaux événements qui ont marqué le projet collaboratif *Art + Bioéthique*. Ceux-ci se sont tenus à la galerie montréalaise Espace Projet du 25 février au 21 mars 2016.

Mots clés

exposition, art, bioéthique, événements, conférences, médiation culturelle et scientifique, galerie, projet interdisciplinaire, collaboration

Summary

This review retraces the exhibition and the principle events of the collaborative project *Art + Bioéthique*. These were held at the Montreal gallery Espace Projet from February 25 to March 21, 2016.

Keywords

exhibition, art, bioethics, events, conferences, cultural and scientific mediation, interdisciplinary project, collaboration

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Artiste et commissaire indépendante, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence

Aïda Lorrain, aida.lorrain@gmail.com

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Conflicts of Interest

None to declare

Le contexte

Ce compte rendu retrace les événements de l'exposition *Art + Bioéthique*, présentée du 25 février au 21 mars 2016 à la galerie montréalaise [Espace Projet](#). Le lecteur se prêtant au jeu, à défaut de sa présence physique lors de ces événements, peut ainsi faire l'expérience des œuvres et de leur mise en espace dans la galerie ; (re)vivre les moments forts du programme de conférences et s'imaginer comme participant aux activités de médiation. L'intertextualité du projet *Art + Bioéthique* peut également être activée, en suivant les hyperliens qui unissent les œuvres aux essais des bioéthiciens publiés dans ce dossier thématique. L'auteure était employée de la galerie durant ce programme : à l'accueil des publics, elle a suivi de près la réception du projet. Ce texte offre ainsi un point de vue complémentaire à la présentation des fondements d'*Art + Bioéthique* par Vincent Couture, Jean-Christophe Bélisle-Pipon et Maude Laliberté [1] ainsi qu'à l'analyse des œuvres sous l'angle du travail des bioéthiciens par les commissaires Catherine Barnabé [2] et Marianne Cloutier [3].

Les œuvres

Dès la rue, l'œuvre *Jour de fête!* [4] interpelle les passants, ébahis par l'étrangeté de cette photographie imposante à la composition déroutante. A-t-on bien vu poindre la tête d'un bébé, dans ce théâtre où se mêlent chairs, fluides sanguinolents et blouses médicales? À l'intérieur de l'espace d'exposition, on se retrouve face à une image-choc, représentant un accouchement. La photographie est renversée, c'est donc l'expérience du bébé que l'on subjective plutôt que celle de sa mère en plein travail, délibérément à l'envers. Même le cartel défie les repères. Les détails de réalisation de l'encadrement, les dimensions, mais aussi le poids de l'œuvre et l'année (2016) préfigurent à une liste où s'enchaînent les noms de l'artiste Arkadi Lavoie-Lachapelle, de son collaborateur bioéthicien Jean-Frédéric Ménard [5], du crédit photo Isabelle Brabant, de l'encadreur Martin Schop et du soutien

technique à l'impression Mathieu Jacques, suivis par des remerciements adressés à Espace Projet et à l'équipe invisible. Zèle éthique autour de la fabrication conceptuelle d'un *ready-made* sans doute, mettant à jour les coulisses de la collaboration.

Non loin de là se trouve une table sur laquelle sont disposées des copies de textes rédigés par les bioéthiciens Jean-Frédéric Ménard [5] ; Dominick Rathwell-Deault [6] ; Annie Carrier [7] ; Jonas-Sébastien Beaudry [8] ; Victoria Doudenkova [9] et Mathieu Noury [10]. On s'aperçoit assez vite de l'influence de ces six scientifiques sur les créations des six artistes exposants avec lesquels ils ont été jumelés – et vice-versa. La combinaison texte et œuvre souligne ainsi la nature interdisciplinaire de cette exposition.

En poursuivant la visite on découvre l'œuvre d'Audrey Kinhead [11], 54 rue DuBalcon, une série de documents encadrés sous-verre présentés au mur avec une enveloppe. Cet ensemble conceptuel invite à suivre la piste de *Sciurus carolinensis*, mieux connu sous le nom d'écureuil, en parcourant les indices d'un document à l'autre. Le premier document est une capture d'écran tirée de la section « logement à louer » du site de petites annonces Kijiji : un cabanon de balcon avec vue sur le parc, dont la description est accompagnée de photos, semble indiquer un domicile pour rongeurs. Le second document est le facsimilé d'un bail de locataire, adressé à *Sciurus carolinensis*. On ne sait comment l'artiste s'y est prise pour que l'animal griffonne sa patte à l'endroit indiqué, car le contrat est bel et bien signé! Le troisième document est un portrait de notre écureuil en œil-de-bœuf. Ses yeux censurés protègent son identité ; la photographie a peut-être été tirée à son insu... Que contient cette enveloppe, en dernier lieu, scellée, affranchie et toujours adressée à notre ami l'écureuil? On sait seulement qu'elle est expédiée par Dominick Rathwell-Deault [6], bioéthicienne dont les recherches s'articulent autour du concept de responsabilité morale des médecins vétérinaires en regard de leurs patients animaux.

À gauche, une ouverture dans le mur laisse entrevoir un cagibi, dans lequel se trouve l'installation *Nano-body* de Stephanie Coleman [12]. En entrant dans cette pièce exigüe, on pénètre dans un univers personnel, à mi-chemin entre le laboratoire humain et le boudoir victorien. L'un des murs est tapissé d'illustrations incrustées de petites ampoules DEL, que l'on allume en appuyant aux endroits indiqués par des empreintes digitales. Ces dessins réalisés à l'encre noire sur du papier blanc détaillent un monde hybride où s'enchevêtrent, tels des jardins luxuriants, des cellules nanoscopiques et des plantes. À partir du coin, des cellules commencent à se détacher de la paroi du mur. Légères et gracieuses, ces formes organiques réalisées avec du fil se déploient dans l'espace, créant ainsi une transition aérienne entre la planéité du dessin et les boîtes de pétri situées en face. Celles-ci, disposées sur neuf tablettes individuelles, contiennent des objets précieux rappelant des formations de vertèbres miniatures et des petits globules couleur corail.

À la sortie de la petite pièce, on découvre sur la droite un cactus en pot déposé sur une tablette. La plante est peinte couleur d'or et ses piquants sont enjolivés de petites fleurs rouges. En s'écartant du mur, trois images de cactus modifiés de la même façon se présentent à côté de la plante. Grace Stokes a simulé un halo scintillant artificiel autour de chacun de ces cactus dans ces images créées par procédé numérique et imprimées sur papier photo. Leur titre commun, *PCOS as Cacti* [13], indique que ces cactus transformés sont en effet des métaphores visuelles pour les effets secondaires vécus par les femmes atteintes du syndrome des ovaires polykystiques [9]. La quatrième image, une sérigraphie numérotée intitulée *Constant Beauty* [13], est une représentation anatomique et schématique de l'appareil reproducteur féminin à la différence des ovaires, ici remplacés par des fleurs de prunier mirobolant.

Dans le coin gauche de la galerie, au sein d'un espace adapté à la hauteur d'un fauteuil roulant, on regarde le film « On va tenter un serrage de main au travers de l'Atlantique » [14] sur un écran. Faisant partie de l'œuvre performative et évolutive *France-e(s)t-Mael*, cette vidéo documente la performance de l'artiste Mael Le Mée à Bordeaux (FR) en pleine démonstration publique dans un

dispositif digne d'un inventeur fou. L'artiste se déplace dans la ville, assis dans un fauteuil roulant électrique muni d'un bras sur lequel une tablette diffuse en direct l'image et la voix d'une interlocutrice. Une écharpe lie affectueusement le duo, dont les deux têtes apparaissent côte à côte tel un « duo siamois transatlantique ». Un ordinateur portable est déposé sur ses genoux de Le Mée, son bras gauche branché à un boîtier d'électrostimulation grâce à deux paires d'électrodes : l'interlocutrice contrôle les mouvements du bras de Le Mée à l'aide d'impulsions déchargées par les électrodes. Un texte rédigé par l'artiste permet d'en savoir plus : l'interlocutrice est [France Geoffroy](#), pionnière de la danse contemporaine intégrée au Québec. Ensemble, ils ont réalisé la performance inverse lors du vernissage de l'exposition. C'est-à-dire que l'artiste, à partir de son bureau situé à Bordeaux, contrôle les mouvements de mains de France, présente dans la galerie au même moment, elle-même munie du dispositif tablette-électrodes et prête à rencontrer le public. Deux portraits placés côte à côte au-dessus de l'écran témoignent de ces deux performances croisées.

Enfin, sur le mur ouest de la galerie se trouve l'œuvre dyptique de Karine Turcot [15]. Dans chacun des cadres, un léger papier ocre voile une reproduction gravée d'un plan d'ensemble architectural, représentant un hôpital du XVIII^e siècle. D'autres fragments photocopiés de gravures illustrant le classicisme et les pratiques médicales de l'époque parsèment les pièces délimitées par le plan. Certains fragments sont munis d'attaches velcro au verso et peuvent être déplacés ou retirés de l'œuvre.

Les activités de médiation

En parallèle à l'exposition, *Art + Bioéthique* propose un atelier de création pour adultes, une activité de médiation pour enfants ainsi qu'un programme de conférences à Espace Projet.

À l'occasion du festival noctambule Nuit blanche, en partenariat avec Montréal en Lumières, l'atelier de création [Post+humain\(e\)](#) invite une trentaine de participants de réfléchir aux enjeux éthiques du post-humanisme avec Arkadi Lavoie-Lachapelle et Vincent Couture, puis de réaliser une empreinte de plâtre moulée sur une partie du corps et d'y ajouter des pièces électroniques, afin de visualiser les innovations génétiques et technologiques du corps humain. Les œuvres réalisées par les participants placés en vitrine pour la durée de l'exposition attirent l'œil curieux des passants.

L'artiste Audrey Kinkead organise une matinée d'excursion pour les enfants dans les environs de la galerie, au parc Jarry, avec le [Laboratoire d'observation du vivant](#) (L.O.V.). Munis de macarons et de fiches d'observations, les enfants portent attention aux environnements de vie des animaux en ville.

Le programme de conférences

Le format des conférences est varié et libre. Chaque semaine à Espace Projet, deux conférenciers – un artiste et un chercheur de l'exposition *Art + Bioéthique* – présentent un aspect important de leur recherche. La première occurrence est une présentation d'Annie Carrier [7] portant sur l'ambiguïté éthique relative au transfert des connaissances scientifiques s'appuyant sur les principes de base de la communication efficace et le rôle du chercheur dans la société. Cette présentation est suivie par un *artist talk* en anglais donné par Stephanie Coleman à propos de son projet Na-no-body [12] ainsi que de l'influence de cette œuvre sur sa démarche artistique globale. Coleman parle entre autres de la collaboration fructueuse avec son binôme Mathieu Noury, qui a manifesté sa surprise face à l'aspect « *low-tech* » de son œuvre étant donné son inspiration par une technologie de pointe telle que la nanomédecine [10].

La seconde occurrence est une projection de la conférence préenregistrée de Jonas-Sébastien Beaudry, en anglais, portant sur les réponses affectives négatives véhiculées en société en réaction aux personnes possédant des déficiences intellectuelles ou physiques, ainsi que de l'instrumentalisation des personnes handicapées [12]. Le chercheur n'est pas présent pour

commenter son intervention, en revanche l'artiste Mael Le Mée, qui a réalisé son œuvre suite à des échanges avec Beaudry, est présent par Skype pour participer à la période de discussion qui suit. La danseuse France Geoffroy est également présente en salle afin de partager son expérience de création avec Le Mée, elle insiste sur le fait que l'œuvre France-e(s)t-Mael ne parle pas de handicap, mais bien d'hybridation des corps [14]. Ensuite, vient le tour de Le Mée de prendre la parole : il situe sa création dans le cadre des études transgenres et dans les théories du post-humanisme, puis élabore sur ce qu'il appelle « la fabrique contemporaine des corps ». Le Mée tranche distinctement le rôle de l'artiste de celui du chercheur bioéthicien : pour lui, l'artiste doit constamment remettre en question les limites du monde, alors que ce n'est pas le cas du bioéthicien.

La troisième occurrence est une « conférence-perf » intitulée *Cobayes de la relève*, exécutée par Arkadi Lavoie-Lachapelle et Jean-Frédéric Ménard [4-5]. Cette soirée dynamique combine habilement des moments de performance, tels que l'acte cérémonial effectué en retournant à l'endroit l'œuvre *Jour de fête*, ou une acrobatie réalisée par l'artiste, et des moments de présentation plus standard pendant lesquels l'artiste et le chercheur présentent leurs démarches. Cette conférence est conclue par un geste inattendu : Ménard, qui est avocat, distribue à l'assistance avec un contrat légal, rédigé avec l'aide de Lavoie-Lachapelle, pour la préservation des droits de l'artiste sur toute œuvre cédée, à l'instar du contrat [Provjansky](#) (1971)!

La quatrième et dernière occurrence est une conférence donnée par la chercheuse bioéthicienne Victoria Doudenkova [9] et par l'artiste Grace Stokes [13] pendant laquelle est discutée l'influence du sujet de recherche de l'une, les effets secondaires liés au Syndrome des ovaires polykystiques, et la pratique artistique de l'autre. En prenant la parole chacune à leur tour, la présentation se déplace entre le Canada et l'Angleterre où Stokes réside en ce moment. À travers ce va-et-vient, le duo présente les aléas des projets collaboratifs internationaux.

Conclusion : La collaboration

Ce compte rendu ne documente que les aspects artistiques, sociaux et éphémères d'*Art + Bioéthique*. Ce constat d'incomplétude met en valeur la dimension profondément collaborative du projet. *Art + Bioéthique* est né sous le signe de la collaboration et s'est manifesté à travers des œuvres prenant pour assise des sujets de recherche variés et dont les formes s'avèrent très diversifiées ; des textes sortant du cadre scientifique habituel ; un catalogue d'exposition ; des activités de médiation créées pour des publics différents ; des conférences originales et instructives ; un vernissage performatif, en plus des nombreuses rencontres entre les collaborateurs en phase de préparation de l'exposition. C'est dans tous ces événements reliés qu'émerge ce laboratoire vivant d'hybridation de l'art et de la bioéthique. Une autre métaphore biologique que l'on pourrait utiliser pour décrire le projet est celle du commensalisme : le cadre artistique a permis la rencontre de recherches interdisciplinaires avec un public réceptif et diversifié, ouvert à l'esprit de l'expérience ; le cadre bioéthique a ouvert des espaces de dialogues et de sens en offrant au public et aux artistes ses thématiques au cœur de sa réflexion sur le devenir de nos sociétés.

Références

1. Couture V, Bélisle-Pipon JC, Laliberté M. [Art + Bioéthique : quand la recherche en bioéthique quitte les murs de l'université](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/16.
2. Barnabé C. [Art + Bioéthique : L'art comme médiation](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/29.
3. Cloutier M. [Faire dialoguer les cultures : rencontre entre la bioéthique et l'art contemporain](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/30.
4. Lavoie-Lachapelle A. [Jour de fête!](#) BioéthiqueOnline. 2016;5/17.
5. Ménard J-F. [Cobayes de la relève : l'artiste et le chercheur à la rencontre de l'expérience](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/18.
6. Rathwell-Deault D. [L'animal un co-citoyen, et pourquoi pas?](#) BioéthiqueOnline. 2016;5/24.

7. Carrier A, Contandriopoulos D. [Principes de communication et rôle social du chercheur en matière de transfert de connaissances : une dualité source de questionnements éthiques](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/26.
8. Beaudry J-S. [The anxious heart of injustice: negative affective responses to disabilities](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/28.
9. Doudenkova V. [La bioéthique, l'art et le syndrome des ovaires polykystiques: propos impressionniste visant à réhabiliter les corps tabous et les ovaires blâmés](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/22.
10. Noury M. [Na-no-body : De l'oubli du corps sensible en nanomédecine](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/20.
11. Kinkead A. [54 rue DuBalcon](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/23.
12. Coleman S. [Na-no-body](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/19.
13. Stokes G. [Constant Beauty Within and PCOS as Cacti](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/21.
14. Le Mée M. [Mael-e\(s\)t-France](#). BioéthiqueOnline. 2016;5/27.
15. Turcot K. [« Médecine à deux vitesses à la manière de SUCCEsS » ou « Deux poids deux mesures ou Quod licet Iovi, non licet bovi c'est-à-dire "ce qui est permis à Jupiter ne l'est pas aux vaches" »](#) BioéthiqueOnline. 2016;5/25.

Doing Research with Vulnerable Populations: The Case of Intravenous Drug Users

ARTICLE (RÉVISION PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Blake Murdoch¹, Timothy Caulfield¹

Reçu/Received: 1 Apr 2016

Publié/Published: 23 Sept 2016

Éditeurs/Editors: Vanessa Chenel, Charles Dupras & Vincent Couture

Évaluateurs externes/Peer-Reviewers: Craig L. Fry & Sue-Ann McDonald

2016 B Murdoch, T Caulfield, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#)

Résumé

Cet article de revue examine les préoccupations éthiques lors de recherches menées chez les usagers potentiellement vulnérables de drogues injectables (PWID) dans un contexte canadien. L'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains aborde un large éventail de principes traditionnels de l'éthique de la recherche concernant les personnes vulnérables mais le fait au détriment de la clarté et de la précision. La vulnérabilité est contextuelle plutôt qu'absolue. Dans le cadre de recherche auprès des personnes vulnérables, le consentement éclairé devrait être obtenu par une personne indépendante et la compréhension devrait être vérifiée à l'aide d'un questionnaire. Les participants peuvent être vulnérables en raison de nombreux facteurs, notamment la toxicomanie, les maladies chroniques, le statut socio-économique et ethnique et le faible niveau d'éducation. La capacité de PWID à donner un consentement éclairé peut être compromis par une influence indue ou une intoxication mais les recherches existantes montrent que ni le mode ni l'ampleur de l'indemnisation n'ont un effet significatif sur les nouveaux taux de consommation de drogues. L'indemnisation peut également contribuer à dissiper la méprise thérapeutique. L'intoxication plutôt que l'influence indue est la principale préoccupation lors de l'obtention du consentement éclairé des PWID. La stigmatisation des PWID comme incapables de consentir devrait être évitée. L'exclusion paternaliste de la recherche peut nuire aux PWID et exacerber leur vulnérabilité en réduisant notre connaissance et notre capacité à les traiter spécifiquement. En tant que tel, nous devons recueillir de meilleures données concernant les effets des politiques d'éthique de la recherche. Les études menées à ce sujet devraient être axées sur les expériences, les perspectives et les besoins des participants à la recherche qui sont potentiellement vulnérables. Les comités d'éthique de la recherche au Canada devraient adopter une approche fondée sur des preuves lors de l'application du pouvoir discrétionnaire pour les propositions en recherche clinique.

Mots clés

éthique de la recherche, consentement éclairé, vulnérable, intraveineux, consommateurs de drogues, préjudice, influence indue

Abstract

This review article considers ethical concerns when doing research on potentially vulnerable people who inject drugs (PWID) in a Canadian context. The *Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans* broadly addresses many of the traditional ethical principles of research on vulnerable persons, but does so at the cost of clarity and precision. Vulnerability is contextual rather than absolute. When doing research with vulnerable persons, informed consent should be obtained from an independent person, and comprehension should be checked using questioning. Participants can be vulnerable due to many factors, including addiction, chronic disease, socioeconomic and racial status, and lack of education. The ability of PWID to give informed consent can be compromised by undue influence or intoxication, but existing research shows that neither the mode nor the magnitude of compensation has a significant effect on new rates of drug use. Compensation can also help dispel the therapeutic misconception. Intoxication rather than undue influence is the main concern when obtaining informed consent from PWID. The stigmatization of PWID as incapable of consent should be avoided. Paternalistic exclusion from research can harm PWID and exacerbate their vulnerability by reducing our knowledge of and ability to specifically treat them. As such, we must collect better data about the effects of research ethics policies. Studies to this effect should focus on experiences, perspectives and needs of potentially vulnerable research participants. Research ethics boards in Canada should adopt an evidence-based approach when applying discretionary power to proposals for clinical research.

Keywords

research ethics, informed consent, vulnerable, intravenous, drug users, harm, undue influence

Responsabilités des évaluateurs externes

Les évaluations des examinateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme examinateur n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de *BioéthiqueOnline* assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et la publication d'un article.

Peer-reviewer responsibilities

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of *BioéthiqueOnline* take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Health Law Institute, Faculty of Law, University of Alberta, Edmonton, Canada

Correspondance / Correspondence

Timothy Caulfield, caulfield@ualberta.ca

Remerciements

Ce travail a été réalisé dans le cadre du projet de recherche Collaborative Research & Innovation Opportunities (CRIO) dirigé par Dr. Michael Houghton et Dr Lorne Tyrrell et financé par Alberta Innovates Health Solutions (AIHS). Les auteurs tiennent à remercier Dr Michael Houghton et Dr Tyrrell pour leurs commentaires et suggestions constructifs.

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Acknowledgements

This work was completed as part of a Collaborative Research & Innovation Opportunities (CRIO) research project led by Dr. Michael Houghton and Dr. Lorne Tyrrell and funded by Alberta Innovates Health Solutions (AIHS). The authors would like to thank Dr. Houghton and Dr. Tyrrell for their helpful comments and suggestions.

Conflicts of Interest

None to declare

Introduction

Intravenous drug addiction causes serious vulnerability in society, producing high rates of chronic disease such as HIV, Hepatitis B & C and tuberculosis, as well as social deterioration and psychological harm [1-7]. Approximately 50% of people who inject drugs (PWID) die within a 30-year follow-up period [8]. Due to these realities, recruitment of PWID has been and continues to be of considerable importance to clinical research; for example, decades of research with PWID has led to many new discoveries about HIV prevention [9]. Including PWID as research participants can allow researchers to study specific illnesses more directly, while, at the same time, potentially providing benefits to the PWID community in the short and long term. However, ethical issues arise in these circumstances.

The treatment of vulnerable individuals in research has been a serious concern of governments and bioethicists ever since the public unveiling of grievous misconduct in historical clinical experimentation. Key atrocities among those publicized were Nazi experimentation, American research on "conscientious objectors", the Tuskegee syphilis experiment, and American hepatitis experimentation on disabled children [10,11]. Over the decades, most nations have enacted legislation and/or policy guidelines requiring individuals deemed vulnerable to receive special treatment in clinical research, or to be excluded altogether. In Canada, the treatment of vulnerable populations in research is governed by the Canadian Panel on Research Ethics' *Tri-Council Policy Statement on Ethical Conduct for Research Involving Humans, 2nd Edition* (TCPS2), along with the ethics committees and review boards that discretionarily apply it [12]. Researchers also self-govern using both new developments in ethics, and existing ethical norms from domestic and international scientific traditions. On the international scale, the World Medical Association's (WMA) *Helsinki Declaration* is a foundational document for human research ethics; it consists of a series of principles for ethical human experimentation endorsed by the WMA's general assembly [13]. These policies, among many others, seek to ensure that vulnerable populations involved in research are afforded fair and just treatment.

In this review, we examine the existing literature on the ethics of vulnerability in research, as well as the important vulnerability provisions of the TCPS2. Subsequently, we review issues surrounding the ethics of research on PWID. Finally, we discuss implications of the literature, and consider criticisms of existing ethical and regulatory frameworks in relation to PWID. We conclude with suggestions as to a way forward for future research in vulnerable population ethics.

General Concepts in Research on Vulnerable Populations

Attempts to define vulnerability in measurable ways have met with little to no consensus [14,15]. Some reasonably suggest that vulnerability is not static, but rather indexical: not absolute, but contextual [14,16]. The Helsinki Declaration does not define vulnerability, but states that “all vulnerable groups and individuals should receive specifically considered protection” [13]. It also states that medical research on a vulnerable group is only acceptable if three criteria are met: the research is responsive to the health needs or priorities of this group, the research cannot be carried out on a non-vulnerable group, and the group would stand to benefit from resultant knowledge, practices or interventions [13]. These criteria seek to ensure a favourable ratio of expected benefit to burden for vulnerable groups [17].

Informed consent is a pillar of research ethics. A person obtaining informed consent should be independent and free from conflicts of interest [13]. The process generally consists of providing all material information, ascertaining that this information is clearly understood, confirming capacity and competency, and ensuring voluntariness [18]. Canadian common law further requires that in a medical context, information related to the nature of a procedure, its risks and benefits, and alternative treatments that a reasonable person in the patient’s position would want to know must be disclosed [19]. Vulnerable individuals may be unable to understand information, may lack capacity, or may be prone to experiencing undue influence or coercion that essentially renders their consent involuntary. Because of these issues, obtaining a valid, legal consent can be a challenge. Greater care is required to ensure that all the elements of consent are present. In addition, it is not always possible to determine vulnerability prior to the commencement of a study, and a repetitive process can aid in ensuring eventual identification [16]. As such, the process of obtaining informed consent should be ongoing [16].

Ethical judgments about research are influenced by competing concepts and can often be contradictory (e.g., a researcher’s attempt to ensure non-maleficence may lead to paternalistic behaviour that violates the principle of respect for a participant’s autonomy) [20]. However, there is much support for the notion that research on a vulnerable group is only justified when that group stands to benefit from the potential results of the research [13,21,22]. If the vulnerable group does not stand to receive any benefit, and instead the benefit will go to another group, using members of the vulnerable group as participants is potentially an abusive reduction of the participants to “human subject fodder” [23]. Furthermore, some suggest that dominant research methodologies can themselves exacerbate vulnerability, and that a focus on developing a culturally safe space for research is crucial to prevent harm and ensure benefit [24].

From a Canadian legal perspective, researchers are likely to have fiduciary responsibilities toward participants when engaging in clinical research [25]. Along with this fiduciary relationship comes a duty of care, and a duty not to abuse the power imbalance inherent to the clinician-patient relationship [26]. A fiduciary relationship has three components: the fiduciary has scope for the exercise of some discretion or power, the fiduciary can unilaterally exercise that power or discretion so as to affect the beneficiary’s legal or practical interests, and the beneficiary is *peculiarly vulnerable* or at the mercy of the fiduciary holding the discretion or power [26]. As such, the law of fiduciaries is relevant to decisions regarding vulnerable persons in research. Its relevance to decision-making when assessing a particular vulnerable person for participation likely depends on the probability of the proposed research causing harm. The principles of fiduciary law appear to have been subsumed into,

or are at least reflected in bioethics policy. Nonetheless, the presence of fiduciary responsibility can act to increase or intensify obligations, as well as the consequences for failing to meet them.

The Tri-Council Policy Statement

The concept of vulnerability is part of the TCPS2's overarching principles of Respect for Persons, Concern for Welfare, and Justice [12]. Vulnerability is defined therein as "a diminished ability to fully safeguard one's own interests in the context of a specific research project" [12]. The TCPS2 goes on to state that potential causes of this include "limited decision-making capacity or limited access to social goods, such as rights, opportunities and power" [12]. Important mentions of vulnerability exist in multiple chapters of the TCPS2, and can be reviewed in Table 1.

A few specific mentions of vulnerability are crucial and demand consideration. Article 4.7 is the primary vulnerability provision, and importantly mentions that vulnerability depends on the context of research. It demands that, once vulnerability is established in said context, a potential participant should neither be "inappropriately included" nor "automatically excluded" from research [12]. This wording could be considered vague, as we have no indication what "inappropriate" is from the document. Vagueness of this type is common in bioethics policy documents, and while it may grant a wide berth of discretion to governing bodies, it also can lead to confusion and/or undue caution among researchers.

Within [Chapter 1](#) is a list of groups "historically" considered vulnerable. This list includes extremely broad categories such as "women" and "the elderly" [12]. Yet, in [Chapter 4](#) the TCPS2 prohibits stereotyping based solely on assumptions about a group to which a participant belongs, and reiterates the situational nature of vulnerability [12]. [Chapter 3](#) speaks to the requirements of informed consent when dealing with vulnerable persons. If there is a suspicion that an individual lacks capacity or may be unduly influenced in the consent process, special steps must be taken: these include, *inter alia*, demonstrating minimal risk and demonstrating that the research is being carried out for the direct benefit of the participant [12].

[Chapter 9](#) appears to place the onus on researchers to find ways to include in research persons from vulnerable groups within specific or isolated territorial or organizational communities [12]. Barriers often exist in these circumstances, but such communities also often have the most to gain from the benefits of research [12]. Finally, [Chapter 11](#) requires clinician-researchers to avoid overstating the benefits of research and to avoid therapeutic misconception, which occurs when participants mistakenly believe that the research is legitimate medical treatment even though there may be no clinical benefit whatsoever [12].

Overall, the TCPS2 broadly addresses many of the issues that have been noted around the traditional ethics of vulnerability, but does so at the cost of clarity and precision. This lack of precision could cause a chilling effect on the amount of research performed using PWID, which, as we will discuss in a later section, could result in harm.

Table 1 - Highlights: Mentions of Vulnerability in the Tri-Council Policy Statement

Chapter	Statement / Comment
1	Respect for Persons requires involving individuals in circumstances of vulnerability in decision making where possible. This may include asking about their feelings regarding participation and/or for their assent.
1	Vulnerability is often caused by limited decision-making capacity, or limited access to social goods, such as rights, opportunities and power. Individuals or groups in vulnerable circumstances have historically included children, the elderly, women, prisoners, those with mental health issues and those with diminished capacity for self-determination. Ethnocultural minorities and those who are institutionalized are other examples of groups who have, at times, been treated unfairly and inequitably in research, or have been excluded from research opportunities. People or groups whose circumstances cause them to be vulnerable or marginalized may need to be afforded special attention in order to be treated justly in research.
2	[Vulnerable persons'] inclusion in research should not exacerbate their vulnerability (see Article 4.7).
3	When participants are vulnerable to risks from third parties (e.g., authoritarian regimes, gang leaders, employers) on account of their involvement in research, researchers should ensure that copies of field materials are kept in secure locations.
3	In considering the need for an alteration to consent requirements, researchers and REBs should also consider whether the prospective participants (as individuals, groups, or populations) are in vulnerable circumstances (see Article 4.7). The existence of vulnerable circumstances may require greater effort to minimize risks to participants and/or maximize potential benefits (see Chapter 2, Section B).
3	Respect for Persons and Concern for Welfare entails particular ethical obligations to individuals in vulnerable circumstances. Such obligations often translate into special procedures to promote and protect their interests. This may include the development of consent materials that are appropriate to the cognitive and communication abilities of prospective participants.
4	In addition to the vulnerability that arises from their developmental stage, children may also lack the decision-making capacity to decide whether or not to participate in research (see Article 4.6).
4	[Article 4.7] Individuals or groups whose circumstances may make them vulnerable in the context of research should not be inappropriately included or automatically excluded from participation in research on the basis of their circumstances.
4	Individuals should not automatically be considered vulnerable simply because of assumptions made about the vulnerability of the group to which they belong. Their particular circumstances shall be considered in the context of the proposed research project.
4	Researchers should anticipate, to the best of their ability, needs of participants, groups and their communities that might arise in any given research project. Especially when groups, and their communities, have a wide range of pressing needs due to their low socioeconomic circumstances, these needs can present significant ethical challenges for researchers. An equitable distribution of research benefits (discussed below) can help ensure that individuals, groups and communities whose circumstances may make them vulnerable in the context of research are not inappropriately included in research based on these circumstances.
9	Groups or individuals whose circumstances may make them vulnerable or marginalized within territorial or organizational communities should not be deprived of opportunities to participate in, and influence, research affecting their welfare. For example, people living with HIV/AIDS, impoverished youth or women who have suffered abuse may experience barriers to participation.
9	Structural barriers may prevent access to, and participation in, research. [...] The least organizationally developed communities are the most vulnerable to exploitation. Research undertaken in these circumstances should strive to enhance capacity for participation.
11	It is important that clinician-researchers take care not to overplay the benefits of research participation to patients in vulnerable circumstances, who may be misled to enter trials with false hopes.

Vulnerability in Clinical Research on Intravenous Drug Users

Determining the vulnerability of PWID is a nuanced task because there is no consistent and inherent physical vulnerability within the population. Instead, vulnerabilities can arise from multiple psychological and social factors. Importantly, drug abuse disproportionately affects poor, male, urban and ethnic minority persons [27-29]. These persons can be doubly vulnerable due to historical and current institutional forms of oppression that further diminish autonomy and increase risk of disease [29-31]. Lack of knowledge and education also contributes to vulnerability: for example, one Canadian study found that, among illicit drug users who tested positive for hepatitis C virus in two Canadian community clinics, the most common reason for not seeking treatment was a lack of information about the virus or available treatments [32].

The most obvious questions regarding recruiting PWID for research revolve around the ability to give informed consent [33]. These participants are potentially at risk of experiencing undue influence on decision-making due to intoxication, cognitive deficits from long-term substance abuse, comorbid psychiatric disorders, and other factors [29]. Even when research does not involve the administration of addictive substances, there is a risk that participation will be unduly coerced in the addicted participant's mind due to the desire to acquire the resources, e.g., money, needed to obtain addictive substances [34]. Fry and colleagues [35] suggest that payments should not be provided as a reward for risk or harm, should be scrutinized when they could create additional risks, and should only be provided for any time and out-of-pocket expenses spent on the study.

It has also been suggested that currency should not be provided as compensation to PWID, and should be substituted with items like vouchers or food [34,36]. Yet, such compensation reflects negative stereotypes about these participants' irresponsibility and untrustworthiness, and places researchers in a moralistic position that both fails to afford research participants the respect of control and reinforces negative stigma [34,37]. Although more research is needed, studies have found that neither the mode, i.e., cash or gift certificates, nor the magnitude of payment had a significant effect on rates of new drug use or perceptions of coercion [35,36,39]. One study found "no evidence that payment is coercive, undermines voluntariness, or increases drug use in the short-term" [38]. Moreover, payment is an important motivating factor for reaching substance users and maintaining their attendance at follow up visits [38-41]. This is consistent with general population studies on the effects of payment: e.g., one study found that approximately 30% of participants in a large controlled trial reported money as the main motivation for participating, but less than 5% felt the financial incentive was coercive [40]. Monetary incentives also carry the extra benefit of helping to dispel therapeutic misconception [29]. Assumptions about reasons for participating in research of PWID often fail to account for evidence that they participate in part with the hope of benefiting others [42]. At least two studies show that such individuals, except when intoxicated, are approximately as capable of making rational decisions to participate in research as non-substance abusing participants, so long as the study does not involve administration of addictive substances [29,43,44].

Nonetheless, the possibility of intoxication at the time of obtaining consent poses a serious risk to any clinical study. Alcohol intoxication, for example, has been shown to affect suggestibility, risk-taking and moral reasoning [45]. Intoxication is not a straightforwardly identifiable state that can be easily measured using biochemical methods; it depends upon individual differences, *inter alia* [45]. More empirical research is needed to establish the effects of intoxication by various drugs, or combinations thereof. Suggestions for ensuring proper consent when faced with potential intoxication include checking understanding, extending the timeframe for consent and its withdrawal, training staff to check for signs of intoxication, and excluding from the outset those who are obviously intoxicated [45,46].

Discussion

It is clear that special procedures are necessary when engaging in research with PWID. Perhaps the most important procedures are ensuring the presence of a person independent of the research team to seek consent, screening for signs of intoxication, and checking comprehension through questioning. Yet, many concerns about recruitment incentives and the ability to give informed consent may be inflated. Fisher found that street drug users “share with investigators an appreciation for foundational moral principles guiding research regulation” and that they “have the ability and willingness to grapple with core dimensions of morality” [47]. In hindsight, it is possible that some policies for treatment of “vulnerable persons” are historically founded, in part, in discriminatory (racist, classist, sexist, etc.) presumptions [48]. The recent literature has been quite critical of existing research ethics practices surrounding vulnerability.

Some critics suggest that there is no logical or empirical basis to certain common categorizations of vulnerability, and that they are often overbroad [49,50]. Indeed, many foundational documents of bioethics enumerate lists of vulnerable groups, but lack any explanation or analysis as to why they are vulnerable [12,50]. For example, pregnant women are consistently categorized as vulnerable in many jurisdictions, even in the face of evidence that this is mostly not the case [49]. Such categorizations may have a cascading effect, as, over time, women in general may be stigmatized as vulnerable and suffer as well [49,51]. This broad stigmatization has potentially been wrongly imposed on PWID, given aforementioned evidence indicating that any given individual is likely to be capable of informed consent [29,43,44].

Paternalism is a related issue. Juritzen posits that government control through ethics committees and their associated “pastoral power” molds researchers into self-regulating agents that are prone to paternalistic attitudes [52]. As such, the application of ethical principles in decisions surrounding the inclusion or exclusion of vulnerable subjects often fails to account for the perspective and ethics of the subjects themselves [53,54]. The perspectives of PWID could be used to identify nonobvious consequences of specific research practices, such as participant distress, violation of privacy or diminishment of autonomy [29,37].

Persons categorized as belonging to vulnerable groups are potentially harmed, and rendered more vulnerable, by their exclusion from research [55,56]. This harm is caused due to a resultant failure to understand these groups and provide them with the benefits of research [57]. Examples of identified affected groups include pregnant women and the obese [49,51,57]. The TCPS2 evidently tries to address this issue in article 4.7, where it states that vulnerable people should not be automatically excluded from research. However, it is questionable whether this is enough to prevent the compounding effect of vulnerability, given the fact that extra funds and resources must be applied to actively include vulnerable persons and to satisfy the TCPS2’s special requirements for informed consent that accompany their inclusion [57]. There is often a financial disincentive to including

Selected Critical Quotes from the Literature

...this erroneous characterization of pregnant women as “vulnerable” and its associated protections have not only impeded vital research for pregnant women and their fetuses, but have also negatively affected the inclusion of all women in clinical research.
-Schonfeld, 2013

...regulators and institutional review boards (IRBs) often target groups for protections; but in reality we are dealing with unique individuals who have become part of a heterogeneous group only because of the sampling intentions of a researcher.
-Dubois et al, 2012

...the paternalistic attitudes that prevent vulnerable people from being recruited into a study are also denying them their basic right to autonomy, their right to decide for themselves whether or not to participate in a study, as well as exposing them to the risk of marginalization. -Alexander, 2010

Several foundational documents of bioethics mention the special obligation researchers have to vulnerable research participants. However, the treatment of vulnerability offered by these documents often relies on enumeration of vulnerable groups rather than an analysis of the features that make such groups vulnerable. -Lange, 2013

vulnerable groups in research, and when combined with paternalistic attitudes this can prevent vulnerable groups from being studied. Fear of potential legal liability under fiduciary law can further dissuade researchers from including vulnerable participants. It is unclear to what extent PWID, already severely disadvantaged, have been harmed through exclusion from research. For example, it is unclear whether their rate of disease is higher due to a lack of access to the education afforded by participation in research [32].

Major research undertakings can be relocated to more lenient jurisdictions abroad in order to carry out research deemed high risk or problematic at home [58,59]. This “research tourism” is a potential pitfall of restrictive policies towards research on vulnerable populations. The *Helsinki Declaration* helps diminish this problem by providing consistent overarching guidelines, but fails to solve it. In instances where research is undertaken in other jurisdictions, vulnerable persons may be slow to receive the benefits of research, or may fail to receive them altogether.

Potential Benefits and Harms of Research on PWID	
Potential Benefits	Potential Harms
Generation of new clinical knowledge, more rapidly	Therapeutic misconception
Reduction in disease in PWID populations	Undue influence to participate in risky research
Increased PWID resources through education	Physical harm due to clinical error
Increased PWID resources through compensation	Increase in addiction due to acquisition of resources
Better understanding of issues specific to PWID	Paternalism, and related failure to meet the needs of PWID

Conclusions

In our view, the likelihood that harm is caused by the exclusion from research of persons who are broadly stereotyped as vulnerable creates an imperative to collect better data as to the effects of relevant research ethics policies. In Canada, the broad nature of the TCPS2 creates space for significant discretionary action by research ethics boards. This top down approach may often be based more on principles and hypotheticals than data. Further empirical research into the effects of excluding vulnerable persons like PWID from clinical research would help to either address or support serious existing criticisms of current systems [37,60]. It seems only logical that we collect data about the consequences of established ethical standards in science, rather than relying on historical beliefs as to the proper application of axioms [37,60]. Simply engaging in this type of research will help to alleviate concerns of paternalism, because such research would certainly focus on the experiences, perspectives and needs of research participants [61]. Such engagement could be facilitated through collaborative work between medical and social science researchers, and might for example include interviewing and surveying of persons subsequent to ethics-based exclusion from particular research projects. On a larger scale, further study of rates of research participation could prove useful, especially if data is then related to rates of health and disease as compared to baseline populations. Local substance abuse organizations would be important contact points for establishing fruitful relationships.

Ensuring that PWID and other vulnerable persons are recruited for clinical research is a shared responsibility of both researchers and frontline healthcare providers [56,62]. However, administrative guidelines act to discourage or prohibit such recruitment. We suggest that research ethics boards in Canada adopt a more evidence-based approach when applying their discretionary power to proposals for clinical research. As more data on the consequences of specific research policies is collected, evidence-informed policy options will emerge that can guide changes to the future of Canadian clinical research ethics.

List of References

1. Salvalaggio G, Dong K, Vandenberghe C, Kirkland S, Cummings GG, McKim R, Taylor M. [Effect of a knowledge translation intervention on physician screening, brief intervention, and referral to treatment behaviour in a socioeconomically disadvantaged setting](#). *Canadian Journal of Addiction*. 2015;6(1):7-14.
2. Balderston R, Crockford D. [Management of the psychotic substance using patient](#). *Canadian Journal of Addiction*. 2014;5(2):5-9.
3. Deiss RG, Rodwell TC, Garfein RS. [Tuberculosis and illicit drug use: review and update](#). *Clinical Infectious Diseases*. 2009;48:72-82.
4. Kinner SA, George J, Campbell G, Degenhardt L. [Crime, drugs and distress: patterns of drug use and harm among criminally involved injecting drug users in Australia](#). *Australian and New Zealand Journal of Public Health*. 2009;33(3):223-227.
5. Darke S, Kaye S, McKetin R, Duflou J. [Major physical and psychological harms of methamphetamine use](#). *Drug and Alcohol Review*. 2008;27(3):253-262.
6. Mathers BM, Degenhardt L, Phillips B, Wiessing L, Hickman M, Strathdee SA, Wodak A, Panda S, Tyndall M, Toufik A, Mattick RP. [Global Epidemiology of injecting drug use and HIV among people who inject drugs: a systematic review](#). *The Lancet*. 2008;372(9651):1733-1745.
7. Shepard CW, Finelli L, Alter MJ. [Global epidemiology of hepatitis C virus infection](#). *The Lancet Infectious Diseases*. 2005;5(9):558-567.
8. Truskowska E, McCarron P, Konovalov P, Galander T, Lyons S, Keenan E, Smyth BP. [Case-control study of risks and causes of death amongst opioid dependent patients on methadone maintenance treatment](#). *Canadian Journal of Addiction*. 2015;6(3):18-26.
9. Des Jarlais DC, Friedman SR. [Fifteen years of research on preventing HIV infection among injecting drug users: what we have learned, what we have not learned, what we have done, what we have not done](#). *Public Health Reports*. 1998 Jun;113(Suppl 1):182.
10. Reel K. [Clinical considerations for allied professionals on research ethics – Vulnerable research participant populations: Ensuring ethical recruitment and enrolment](#). *Heart Rhythm*. 2011;8(6):947-950.
11. Krugman S, Shapiro S. [Experiments at the Willowbrook State School](#). *The Lancet*. 1971 297(7706):966-967.
12. 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 2014.
13. World Medical Association. [WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects](#). Geneva: World Medical Association; 2013.
14. Welch MJ, Lally R, Miller JE, Pittman S, Brodsky L, Caplan AL, Uhlenbrauck G, Louzao DM, Fischer JH, Wilfond B. [The ethics and regulatory landscape of including vulnerable populations in pragmatic clinical trials](#). *Clinical Trials*. 2015;12(5):502-510.
15. Ruof MC. [Vulnerability, vulnerable populations, and policy](#). *Kennedy Institute of Ethics Journal* 2004;14(4):411-425.
16. Nordentoft HM, Kappel N. [Vulnerable participants in health research: methodological and ethical challenges](#). *Journal of Social Work Practice*. 2011;25(3):365-376.
17. Gostin L. [Ethical principles for the conduct of human subject research: population-based research and ethics](#). *The Journal of Law, Medicine & Ethics*. 2007;19(3-4):191-201.
18. Ketefian S. [Ethical considerations in research. Focus on vulnerable groups](#). *Investigación y Educación en Enfermería*. 2015;33(1):164-172.
19. [Reibl v. Hughes](#), [1980] 2 SCR 880, 1980 CanLII 23 (SCC).
20. Smith L. [How ethical is ethical research? Recruiting marginalized, vulnerable groups into health services research](#). *Journal of Advancing Nursing*. 2008;62(2):248-257.
21. Nickel P. [Vulnerable populations in research: the case of the seriously ill](#). *Theoretical Medicine and Bioethics*. 2006;27:245-264.

22. Zion D, Gillam L, Loff B. [The Declaration of Helsinki, CIOMS and the ethics of research on vulnerable populations](#). *Nature Medicine*. 2000;6(6):615-617.
23. Stone TH. [Currents in contemporary ethics](#). *The Journal of Law, Medicine and Ethics*. 2003;31(1):149-153.
24. Wilson D, Neville S. [Culturally safe research with vulnerable populations](#). *Contemporary Nurse*. 2009;33(1):69-79.
25. Miller PB, Weijer C. [Fiduciary obligation in clinical research](#). *Journal of Law, Medicine & Ethics*. 2006;34(2):424-440.
26. [Norberg v. Wynrib](#), [1992] 2 SCR 226, 1992 CanLII 65 (SCC).
27. Health Canada. [Canadian Tobacco, Alcohol and Drugs Survey \(CTADS\), Summary of results for 2013](#). 2015.
28. U.S. Department of Health and Human Services. [Results from the 2011 National Survey on Drug Use and Health: Summary of National Findings](#). 2012.
29. Fisher CB. [Ethics in drug abuse and related HIV risk research](#). *Applied Developmental Science*. 2004;8(2):91-103.
30. Moore LW, Miller M. [Initiating research with doubly vulnerable populations](#). *Journal of Advanced Nursing*. 1999;30(5):1034-1040.
31. Flaskerud JH, Winslow BJ. [Conceptualizing vulnerable populations health-related research](#). *Nursing Research*. 1998;47(2):69-78.
32. Grebely J, Genoway KA, Raffa JD, Dhadwal G, Rajan T, Showler G, Kalousek K, Duncan F, Tyndall MW, Fraser C, Conway B, Fischer B. [Barriers associated with the treatment of hepatitis C virus infection among illicit drug users](#). *Drug and Alcohol Dependence*. 2008;93(1-2):141-147.
33. Fisher CB, Oransky M, Mahadevan M, Singer M, Mirhej G, Hodge D. [Marginalized populations and drug addiction research: realism, mistrust and misconception](#). *IRB: Ethics and Human Research*. 2008;30(3):1-9.
34. Ritter AJ, Fry CL, Swan A. [The ethics of reimbursing injecting drug users for public health research interviews: what price are we prepared to pay?](#) *International Journal of Drug Policy*. 2003;14(1):1-3.
35. Fry CL, Hall W, Ritter A, Jenkinson R. [The ethics of paying drug users who participate in research: a review and practical recommendations](#). *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*. 2006;1(4):21-35.
36. Laimputtong P. [Researching the Vulnerable: A Guide to Sensitive Research Methods](#). London: SAGE Publications, Ltd; 2007.
37. Dubois JM, Beskow L, Campbell J, Dugosh K, Festinger D, Hartz S, James R, Lidz C. [Restoring balance: a consensus statement on the protection of vulnerable research participants](#). *American Journal of Public Health*. 2012;102(12):2220-2225.
38. Festinger DS, Marlowe DB, Croft JR, Dugosh KL, Mastro NK, Lee PA, DeMatteo DS, Patapis NS. [Do research payments precipitate drug use or coerce participation?](#) *Drug & Alcohol Dependence*. 2005;78:275-281.
39. Festinger D, Marlowe DB, Dugosh KL, Croft JR, Arabia PL. [Higher magnitude cash payments improve research follow-up rates without increasing drug use or perceived coercion](#). *Drug and Alcohol Dependence*. 2008;96:128-135.
40. Byrne MM, Croft JR, French MT, Dugosh KL, Festinger DS. [Development and preliminary results of the Financial Incentive Coercion Assessment questionnaire](#). *Journal of Substance Abuse Treatment*. 2012;43:86-93.
41. Anderson EE, DuBois JM. [The need for evidence-based research ethics: A review of the substance abuse literature](#). *Drug and Alcohol Dependence*. 2007;86(2-3):95-105.
42. Fry C, Dwyer R. [For love or money? An exploratory study of why injecting drug users participate in research](#). *Addiction*. 2001;96(9):1319-1325.

43. MacQueen KM, Vanichseni S, Kitayaporn D, Lin LS, Buavirat A, Naiwatanakul T, Raktham S, Mock P, Heyward WL, Des Jarlais DC, Choopanya K, Matro TD. [Willingness of injection drug users to participate in an HIV vaccine efficacy trial in Bangkok, Thailand](#). *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*. 1999;21:243-251.
44. Harrison K, Vlahov D, Jones K, Charron K, Clements M. [Medical eligibility, comprehension of the consent process and retention of injection drug users recruited for an HIV vaccine trial](#). *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome and Human Retrovirology*. 1995;10:386-390.
45. Aldridge J, Charles V. [Researching the intoxicated: informed consent implications for alcohol and drug research](#). *Drug and Alcohol Dependence*. 2008;93:191–196.
46. Dunn LB, Jeste DV. [Enhancing informed consent for research and treatment](#). *Neuropsychopharmacology*. 2001;24:595-607.
47. Fisher CB. [Addiction research ethics and the Belmont principles: do drug users have a different moral voice?](#) *Substance Use & Misuse*. 2011;46(6):728-741.
48. Demi AS, Warren NA. [Issues in conducting research with vulnerable families](#). *Western Journal of Nursing Research*. 1995;17(2):188-202.
49. Schonfeld T. [The perils of protection: vulnerability and women in clinical research](#). *Theoretical Medical Bioethics*. 2013;34:189-206.
50. Lange MM, Rogers W, Dodds S. [Vulnerability in research ethics: a way forward](#). *Bioethics*. 2013;27(6):333-340.
51. Dennis BP. [The origin and nature of informed consent: Experiences among vulnerable groups](#). *Journal of Professional Nursing*. 1999;15(5):281-287.
52. Juritzen TI, Grimen H, Heggen K. [Protecting vulnerable research participants: A Foucault-inspired analysis of ethics committees](#). *Nursing Ethics*. 2011;18(5):640-650.
53. Walker S, Read S. [Accessing vulnerable research populations: an experience with gatekeepers of ethical approval](#). *International Journal of Palliative Nursing*. 2011;17(1):14-18.
54. Alexander JA. [‘As long as it helps somebody’: why vulnerable people participate in research](#). *International Journal of Palliative Nursing*. 2010;16(4):173-178.
55. Ravinetto RM, Afolabi MO, Okebe J, Van Nuij JI, Lutumba P, Mavoko HM, Nahum A, Tinto H, Addissie A, D’Alessandro U, Grietens KP. [Participation in medical research as a resource-seeking strategy in socio-economically vulnerable communities: call for research and action](#). *Tropical Medicine and International Health*. 2015;20(1):63-66.
56. UyBico SJ, Pavel S, Gross CP. [Recruiting vulnerable populations into research: a systematic review of recruitment interventions](#). *Journal of General Internal Medicine*. 2007;22(6):852-863.
57. Cook D, Moore-Cox A, Xavier D, Lauzier F, Roberts I. [Randomized trial in vulnerable populations](#). *Clinical Trials*. 2008;5(1):61-69.
58. Schuklenk U. [Protecting the vulnerable: testing times for clinical research ethics](#). *Social Science & Medicine*. 2000;51(6):969-977.
59. Angell M. [The ethics of clinical research in the third world](#). *The New England Journal of Medicine*. 1997;337(12):847-849.
60. Anderson EE, Sieber JE. [The need for evidence-based research ethics](#). *The American Journal of Bioethics*. 2009;9(11):60-62.
61. Anderson DG, Hatton DC. [Accessing vulnerable populations for research](#). *Western Journal of Nursing Research*. 2000;22(2):244-251.
62. Sutton LB, Erlen JA, Glad JM, Siminoff LA. [Recruiting vulnerable populations for research: Revisiting the ethical issues](#). *Journal of Professional Nursing*. 2003;19(2):106-112.

La prise de décision d'urgence chez les pompiers premiers répondeurs : Une illustration de la pertinence d'une approche empirique en éthique professionnelle

ARTICLE (RÉVISION PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Karine St-Denis¹

Reçu/Received: 30 Jan 2016

Publié/Published: 23 Sept 2016

Éditeurs/Editors: Vanessa Chenel & Vincent Couture

Évaluateurs externes/Peer-Reviewers: Romain Pudal & Anonymous

2016 K St-Denis, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#)

Résumé

Lors d'une urgence médicale, l'intervention se doit d'être immédiate. Le temps de délibération est court, voire inexistant. Pourtant, l'intervenant portera la responsabilité de ses décisions et de ses actions. Cette complexité de la décision d'urgence demeure peu étudiée en éthique. Pour contribuer à combler cette lacune, cet article portera sur la prise de décision chez les pompiers premiers répondeurs. Il présente les données issues de *focus groups* réalisés auprès de pompiers du Service de Sécurité Incendie de la Ville de Montréal. Dans un premier temps, cet article illustrera la compréhension de la prise de décision d'urgence de ces pompiers premiers répondeurs. Dans un deuxième temps, il montrera qu'une approche empirique est indispensable à l'éthicien qui s'aventure en caserne : cette approche empirique est révélatrice des confrontations éthiques des pompiers et des moyens mis en place pour neutraliser ces confrontations.

Mots clés

urgence, premiers répondeurs, pompiers, services incendie, prise de décision, éthique professionnelle, données empiriques

Abstract

During an emergency, response has to be immediate. Deliberation time is limited, even nonexistent. But professionals are responsible for their decisions and their actions. The complexity of decision-making during an emergency is an under-researched topic in bioethics. To contribute to this topic, this article focuses on decision-making by firefighter first responders. It presents empirical data from focus groups with firefighters who are first responders for the Service de Sécurité Incendie de la Ville de Montréal. First, this article describes the way that firefighters understand decision-making during an emergency. Second, an empirical approach is shown to be necessary for bioethics researchers who venture to do research in fire departments: this empirical approach reveals firefighter's ethical challenges and how they can be neutralised.

Keywords

emergency, first responders, firefighters, fire service, decision-making, professional ethics, empirical data

Responsabilités des évaluateurs externes

Les évaluations des examinateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme examinateur n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de *BioéthiqueOnline* assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et la publication d'un article.

Peer-reviewer responsibilities

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of *BioéthiqueOnline* take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹Département de philosophie, Collège Lionel-Groulx, Ste-Thérèse, Canada

Correspondance / Correspondence

Karine St-Denis, karine.st-denis@sympatico.ca

Remerciements

L'auteure tient à remercier les pompiers du Service de sécurité incendie de la Ville de Montréal et la Division des premiers répondants pour leur précieuse collaboration.

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Acknowledgements

The author wishes to thank the firefighters of the City of Montreal Fire Department and the First Responders Division for their valuable assistance.

Conflicts of Interest

None to declare

Introduction

Depuis décembre 2009, le Service de Sécurité Incendie de Montréal (SIM) s'est doté de pompiers premiers répondants qui desservent l'entièreté du territoire montréalais. En plus des appels incendie et de sauvetage, les pompiers de Montréal sont depuis appelés à agir comme premiers intervenants médicaux lors d'accidents de voitures, d'accidents industriels et lors d'appels d'urgence adressés à la centrale 911 par les citoyens. Ces appels vont des réactions anaphylactiques, aux accouchements d'urgence en passant par les arrêts cardio-respiratoires. Peu visible hors des appels d'urgence et des casernes, ce nouveau service de premiers répondants a transformé le travail des pompiers. Appelés antérieurement principalement pour des dommages matériels, les pompiers devenus premiers répondants doivent maintenant interagir plus directement avec les citoyens.

Outre des nouvelles connaissances cliniques, cette nouvelle interaction demande l'acquisition de compétences communicationnelles et empathiques. Cette nouvelle interaction mène aussi à la confrontation à la misère d'autrui [1]. Cet ajout d'un service de premiers répondants a donc transformé le métier de pompier, non seulement en confrontant ces professionnels à de nouveaux types d'appels d'urgence, mais aussi en les confrontant à de nouveaux questionnements, certes pratiques, mais pour certains aussi éthiques.

Le présent article portera sur la prise de décision médicale d'urgence chez les pompiers premiers répondants. Il s'attardera aux éléments contextuels et humains de cette prise de décision. Notre objectif n'est pas de juger de la pertinence et de l'efficacité des protocoles cliniques élaborés par le Ministère de la Santé et des services sociaux du Québec [2] ni de juger de la qualité des interventions des pompiers. Notre objectif est plutôt de montrer comment les pompiers comprennent et vivent ces prises de décisions. Notre recherche s'inscrit donc dans le champ de l'éthique professionnelle soit d'une éthique appliquée qui s'intéresse, sans s'y limiter, aux valeurs, normes et dilemmes d'une profession [3].

Notre intérêt pour les pompiers premiers répondants provient des résultats de travaux ethnographiques antérieurs menés auprès des pompiers québécois [4-6]. Lors de ces travaux nous avons pu constater la rapidité et la diversité des prises de décision tant lors d'appels incendie que lors d'appels d'urgences médicales. Nous avons aussi pu constater la rareté des travaux consacrés aux professionnels de l'incendie [5,6] tout autant que la rareté des travaux sur la prise de décision d'urgence [7-10].

Pour contribuer à remédier à ces lacunes, nous avons entrepris une recherche exploratoire auprès de pompiers premiers répondants du SIM. Cet article présentera deux aspects de nos résultats. Premièrement, nous explorerons comment les pompiers premiers répondants comprennent la prise de décision médicale d'urgence. Nous nous intéresserons alors au temps réduit de délibération, à la prévalence des protocoles cliniques ainsi qu'aux impondérables, tant environnementaux qu'humains, qui peuvent engendrer une adaptation, voire une déviation, du protocole. Par la suite, nous

montrons en quoi nos données exploratoires illustrent la pertinence des données empiriques en éthique professionnelle. Nous ferons alors part de nos observations des moyens mis en œuvre pour suspendre – voire éviter – les confrontations éthiques. Il s'agit là d'observations prioritaires pour l'éthicien qui souhaite s'aventurer en caserne. Dans le milieu de la sécurité incendie, nommer et analyser les confrontations éthiques peut mener à de lourdes remises en question chez l'intervenant et ainsi nuire à ses capacités d'interventions.

Avant de présenter nos résultats, attardons-nous quelques instants à la méthodologie de la recherche et à la notion de prise de décision d'urgence qui est au cœur de nos propos.

Méthodologie

Face à rareté des travaux sur les professionnels de l'incendie et sur la décision d'urgence, une recherche de nature qualitative et exploratoire fut privilégiée afin de nous : « familiariser avec les gens et leurs préoccupations » [11]. Pour ce faire, quatre équipes de pompiers ont été rencontrées lors d'entrevues de groupe [12-14]. Ces entrevues de groupe ont été réalisées dans des casernes distinctes et ont eu une durée moyenne de deux heures. Cette technique de collecte de données a été privilégiée pour deux raisons. Premièrement, elle permet de combiner entrevue et observation des normes collectives d'un groupe. Deuxièmement, cette technique a permis de respecter l'organisation de travail en équipe des pompiers.

Au total, 14 hommes et 2 femmes ont participé à ces entrevues de groupe. Nous leur avons principalement demandé comment étaient prises leurs décisions lors d'interventions d'urgence médicales et ce qui influence ces prises de décisions. Les entrevues ont été retranscrites et analysées selon une analyse de contenu thématique qui a fait émerger les catégories [25]. Les pompiers impliqués et leurs officiers ont lu et commenté l'analyse de leurs propos et leurs commentaires ont été intégrés au présent article. Ainsi, notre analyse a pu être enrichie et validée.

Finalement, il est à noter que les extraits d'entrevues présentés ici ont été édités afin d'en faciliter la lecture. Nous avons conservé des formulations qui sont linguistiquement problématiques, mais qui sont représentatives des accents et usages du langage des pompiers. Il est également à noter que cette recherche a été menée avec l'approbation d'un comité d'éthique de la recherche et du Service de sécurité incendie de la Ville de Montréal et que les principes d'éthique de la recherche, dont la confidentialité des données, ont été respectés.

La prise de décision d'urgence

Nous emprunterons ici la définition d'urgence de Sorell pour qui « An emergency is a situation, often unforeseen, in which there is a risk of great harm or loss and a need to act immediately or decisively if the loss or harm is to be averted or minimised » [16]. Cette définition est similaire à celle d'autres théoriciens de l'urgence, dont Beck [17] et Dupuy [18]. En d'autres termes, lors d'une urgence médicale, l'intervention se doit d'être immédiate : l'imminence du risque limite le temps de délibération. L'urgence exige une action rapide ; on ne peut à la fois délibérer et agir [9,19,20].

Rappelons ici que les premiers répondants ont une formation médicale limitée aux interventions d'urgence de base et que ces interventions sont régies par des protocoles cliniques. La liberté délibérative des premiers répondants est ainsi limitée. Un officier nous rappelle qu'une décision dérogeant au protocole pourrait contribuer à la détérioration de l'état de la victime puisque le niveau de formation du premier répondant ne lui permet pas d'évaluer la situation clinique dans toute sa complexité. Pourtant, l'intervenant portera la responsabilité pratique et morale de ses décisions et de ses actions. Ce contexte particulier amène Pierron à qualifier l'urgence de « cas limite de l'agir [...], elle force à questionner ce qui demeure de l'action, en ces zones de turbulences qui confondent la démesure de l'impulsivité, l'impensé du geste réflexe d'un côté, et la mesure et tempérance de l'action délibérée et réfléchie de l'autre » [20].

Les actions médicales réalisées par les pompiers premiers répondants correspondent bien à cette définition de l'urgence. Premièrement, leur intervention est requise lors de situations d'urgences vitales, soit des situations où le risque est imminent pour la santé et la vie du citoyen. Plus précisément, leur mandat est de procéder « à l'approche préhospitalière et à la stabilisation de l'état du patient dans l'attente des techniciens ambulanciers-paramédics » [2, p.2]. Deuxièmement, de par l'imminence du risque, l'intervention des pompiers se doit d'être rapide. Par conséquent, comme nous l'a expliqué un pompier lors de travaux antérieurs [6], le temps de délibération est réduit :

Regarde, c'est juste un exemple. On part puis on est couché. Quand on reçoit l'appel, en dedans de 5 minutes : tu reçois l'appel, tu t'habilles, tu te réveilles, tu t'habilles, t'embarques dans le camion, tu t'en vas, tu sais pas quel bâtiment, tu as l'adresse [...] Puis il te reste à peu près 2 minutes, rendu-là, en débarquant, faut que tu prennes des décisions : « C'est quoi qu'on fait? » [...] Le hamster, il tourne. Mais, il y a 3 minutes, tu dormais. Trouve un métier où est-ce qu'ils vont te demander de faire ça.

Ces propos ont été le déclencheur de la présente recherche exploratoire auprès des premiers répondants. Ces propos ont généré plusieurs questionnements éthiques notamment : Comment penser la délibération lors du temps réduit de l'urgence? Et comment parvenir à établir l'imputabilité si l'agent ne dispose pas du temps et du contexte adéquats pour mener à bien une délibération [9,19,20]? Ces questions méritaient d'être confrontées à des données empiriques afin de mieux saisir leur pertinence pour le milieu professionnel de la sécurité incendie.

Présentation des résultats

La prise décision médicale d'urgence selon les pompiers

Nos résultats exploratoires confirment que la prise de décision des pompiers se doit d'être rapide. Pour y parvenir, ils entament leurs délibérations dès la réception de l'appel qui mène à un départ immédiat de la caserne. Pour ce faire, ils se basent sur les informations reçues de la centrale 911 soit, principalement : le descriptif de l'événement, son niveau de gravité et les caractéristiques du patient. Les pompiers se fient également à leur expérience et aux types d'appels les plus communs sur leur territoire pour entamer leur délibération. Comme nous ont affirmé deux d'entre eux :

La prise de décision commence dans le camion, lors du transport [...]

C'est rare que tu arrives à un endroit puis que tu prends ta décision là.

Si tu fais ça, tu es dans le trouble.

Par contre, les pompiers sont pleinement conscients que leurs décisions et leurs planifications pourraient être modifiées à leur arrivée sur l'événement. En leurs termes : « Tu sais à quoi t'attendre, mais tu [ne] peux pas savoir ce que tu auras à faire ». Voici comment un d'entre eux nous a illustré cette possibilité d'adaptation des décisions initiales :

Des personnes inconscientes ici, les trois quarts du temps, ce sont des personnes en état d'ébriété qui s'évanouissent. On sort de la caserne puis c'est exactement le compte-rendu qu'on a : une personne de 35 ans, non-alerte à côté d'un bar, couchée dans un parking. Nous on s'en va là, comme dans 99 % du temps lorsque c'est une personne intoxiquée. Mais on arrive puis c'est un arrêt cardio-respiratoire. Si la prise de décision, comme tu dis, si ta prise de décision à commence ici, là il faut que tu la « revires de bord » assez vite parce que, tout ce que tu as planifié ce n'est pas vraiment ça. C'est un couteau à deux tranchants : oui tu peux te préparer, ça donne du bon, mais, autant ça peut t'aider, autant ça peut te nuire.

Pour les pompiers premiers répondants, ces imprévus concernant la nature de l'événement et l'état du patient distinguent leur travail de celui du personnel hospitalier et les obligent à développer une excellente capacité d'adaptation. En ce sens, Pudal affirme : « le pompier doit aussi et surtout être capable d'analyser très rapidement une situation d'intervention pour adapter sa conduite et son propos » [1]. Ce sociologue se réfère au terme grec de *mētis* pour qualifier cette capacité d'adaptation. Les pompiers ont l'impression que le personnel hospitalier dispose de plus amples informations, ce qui diminuerait l'exigence d'adaptation. L'un d'entre eux nous a affirmé :

C'est ça la différence que tu retrouves entre le milieu hospitalier et notre milieu : oui tu as des surprises dans le milieu hospitalier, mais quand ils reçoivent la victime normalement ils ont le background, ils n'auront pas de surprise. Ils n'auront pas une personne qui s'attendent qu'elle marche, mais non, elle est en arrêt cardio-respiratoire.

D'autres impondérables viennent modifier les délibérations entamées dès la sortie de la caserne. Tout autant que les imprévus médicaux, l'environnement physique et humain viennent transformer les décisions pratiques et, selon les pompiers, distinguent également leurs interventions de celles menées en milieu hospitalier.

Un gros point différent entre les gens du milieu hospitalier et nous, c'est qu'eux ils travaillent toujours dans leur environnement, les locaux, les outils, tout est là. [...] Nous, il faut « dealer » avec à-peu-près tout, dans toutes les conditions : dans des endroits qu'on ne connaît pas, ça peut être le bordel comme ça peut être super « clean », comme on peut être dans l'eau, comme on peut être dans neige.

Tu les vois malades dans leur environnement. Tu ne les vois pas juste malades, tu vois comment des fois c'est dégoûtant puis le stress que ça génère, sa famille, etc.

Sur certains appels, les informations sur la nature et la gravité de l'événement et l'état du patient sont simplement inconnues par les pompiers lors du départ de la caserne. Lors de ces appels, leur intervention ne pourra pas être planifiée à l'avance, elle le sera que sur place suite à la constatation de la situation. En guise d'exemple, voici ce qu'un pompier a constaté à son arrivée sur un appel logé initialement pour une fuite d'eau dans une maison de personnes âgées :

J'en ai eu un entre la toilette et le mur. Il était sur le calorifère en plein hiver, il avait des brûlures au 2^e degré sur lui et il était tout « magané ». Il n'était pas en arrêt cardio-respiratoire, mais il était juste pris là, pauvre vieux monsieur, il était pris là. Une chance qu'il avait laissé son bain coulé ; parce que l'eau coulait jusqu'en bas dans le bâtiment et c'est pour ça qu'on s'est rendu là. Sinon, il est là et personne ne le sait ; je ne sais pas quand on l'aurait trouvé.

Ces extraits nous permettent d'affirmer que la prise de décision médicale d'urgence est prioritairement comprise comme un processus qui s'entame avant l'arrivée sur les lieux ; les pompiers entament leur délibération et la planification de leur action dès le départ de la caserne. Ils pourront, notamment, discuter des protocoles applicables et des interventions similaires lors du transport vers l'événement et revoir les aide-mémoires disponibles dans leur trousse d'intervention à leur arrivée sur les lieux de l'intervention. Par contre, des impondérables environnementaux et humains et de nouvelles informations collectées sur les lieux peuvent venir modifier leurs délibérations initiales. Ils devront alors s'adapter rapidement à la situation.

L'autonomie décisionnelle et l'autorité hiérarchique

Les interventions des pompiers premiers répondants sont encadrées par les Protocoles d'intervention clinique à l'usage des premiers répondants [2]. Sous format de diagrammes, ces protocoles détaillent les actions cliniques à poser selon l'évènement médical. Nous avons demandé aux pompiers si des

décisions pouvaient être prises hors des protocoles. Sur le plan clinique, leur réponse fut simple : « C'est rendu tellement encadré que d'après moi pour avoir à prendre une décision qui, parce que c'est hors protocole qu'est-ce que tu fais? Il faut que tu en prennes une : ça doit être rare parce que c'est vraiment encadré. »

N'ayant que le statut de premiers répondants, les pompiers doivent « À l'arrivée des techniciens ambulanciers-paramédics [...] effectuer le transfert de responsabilités » [2]. Par conséquent, sur les lieux d'une intervention médicale d'urgence, les techniciens ambulanciers-paramédics et les professionnels de la santé – médecins, infirmières ou de toutes autres professions dont les compétences médicales sont supérieures – ont autorité décisionnelles sur les pompiers. Cette autorité décisionnelle est habituellement respectée et l'arrivée rapide des techniciens ambulanciers-paramédics est souvent souhaitée tant pour bénéficier de leurs expertises que pour le transport rapide du patient. Mais, les pompiers s'amusent aussi de certains techniciens ambulanciers-paramédics ou de certains médecins qui, à leurs yeux, font preuve d'abus d'autorité. En ce sens, certains récits d'interventions montrent que sans les pompiers, certaines décisions des techniciens ambulanciers-paramédics et des médecins ne pourraient pas se concrétiser. En ce sens, voici, le récit [21-23]¹ fait d'une décision d'un médecin prise lors d'un accident industriel : « Ils ont été obligés de couper le bras du gars. Le médecin qui est là, il a demandé au pompier de couper le bras du gars avec un ciseau. Écoute, la prise de décision c'était le médecin, mais il cherchait un volontaire pour le faire [rire]. »

L'analyse de ces extraits peut, à première vue, laisser perplexe un éthicien qui voudrait s'engager dans le milieu de la sécurité incendie. Comment parvenir à faire de l'éthique professionnelle auprès de pompiers ne valorisant pas l'autonomie décisionnelle? À quoi bon réfléchir à la responsabilité morale de l'agent si celle-ci est gouvernée par un protocole ou une décision hiérarchique? Ces questions trouvent réponse pour qui sait être à l'écoute des données empiriques. En effet, les discours des pompiers offrent des fenêtres de réflexions éthiques à ceux qui savent réellement entendre. L'éthicien doit, par contre, être patient et trouver moyen de passer outre les discours communs gardien de la cohérence de l'identité collective des pompiers.

Discussion sur la pertinence d'une démarche empirique en éthique professionnelle

Passer outre les discours communs demande doigté, prudence, patience, mais surtout confiance mutuelle. Reconnaître qu'un manquement aux protocoles n'est pas toujours synonyme d'erreur ou reconnaître que certaines interventions peuvent confronter professionnellement et subjectivement l'intervenant n'est pas chose facile. Pour l'éthicien qui s'aventure dans ces zones d'incertitudes inconfortables, la limite entre les discours communs et l'affirmation de l'identité morale individuelle est mince et difficilement tangible. Seule une démarche empirique menant à une connaissance du milieu, de son vocabulaire, de ses manières d'être et de faire, mais surtout une compréhension de ses interdits – pour ne pas dire de ses tabous – permet de saisir et d'atteindre ces zones d'incertitudes inconfortables sans ébranler les discours communs nécessaires à la cohérence professionnelle.

À titre d'exemple de l'importance d'être à l'écoute des données empiriques, voici un échange entre premiers répondants où la valeur personnelle du respect de la dignité humaine devant la mort est affirmée tout en conservant l'adhésion collective au protocole clinique dictant l'obligation de la réanimation. La fin de ce récit est forte de sens : ici dire ses choix moraux est rendu possible grâce à un changement dans les protocoles cliniques survenu en 2007.

¹ Nous utilisons ici la notion de récit pour montrer la force symbolique de cette narration. Il est fort peu probable qu'un pompier parvienne à couper un bras avec un ciseau. Mais ce récit est porteur de sens : il dit plus que l'intervention, il dit la perception du rôle des pompiers et des médecins.

On est reparti pour un arrêt cardio-respiratoire. C'est une dame de 102 ans, elle vient de décéder dans les bras de sa fille. Il n'y a rien de plus beau, rien de plus naturel.

- Faut que tu la masses pour qu'elle revienne.
- Il suffit qu'il y en ait un dans la place qui te dise : « Tu la réanimés ».
- Y faut la réanimer.

J'arrive puis une femme dit : « C'est ma mère, elle est décédée, on attend le médecin ». Mais moi, j'ai mon protocole. Encore une fois, quand on parle d'un peu de vécu : j'étais jeune pompier : « Si je ne masse pas, je vais être dans la m..., pis... ». Donc, mon partenaire et moi on avait déposé la dame à terre, on commençait à préparer nos manœuvres puis ça a bien tombé, le médecin d'Urgence-santé² est arrivé [...]. Lui, comme médecin, il a pu déclarer le décès, mais c'était... J'arriverais sur cette même intervention-là avec 20 ans d'expérience je dirais qu'on la sortirait même pas du lit parce que ... Puis, les protocoles ont changé, là le vouloir verbal d'un membre significatif peut arrêter les manœuvres.

Cette adhésion collective aux normes et aux protocoles n'est pas une adhésion aveugle, irréfléchie. Les interventions habituelles des pompiers – le combat d'incendie, le sauvetage nautique, les accidents industriels, etc. – se caractérisent par leur dangerosité. Face à cette dangerosité, le respect des normes de pratiques et des normes de santé et sécurité au travail (SST) est garant tant de la sécurité et de la survie des pompiers que de la réussite des interventions.

Mais, il est possible de croire que cette adhésion collective aux normes et protocoles va au-delà de la protection physique des pompiers et de l'efficacité des interventions. Cette adhésion collective semble aussi protéger des confrontations éthiques qui pourraient devenir difficiles à supporter. À titre d'exemple, il est plus difficile pour un pompier d'être confronté à la douleur de la conjointe d'un homme en arrêt cardio-respiratoire que de mener les manœuvres de réanimation. Voici un échange entre 2 pompiers à ce sujet :

- Moi j'aime mieux être sur la mécanique, de compter puis de respirer que d'être le troisième pompier qui est pris pour expliquer à la madame l'autre bord qu'est-ce qui ce passe. J'ai travaillé avec des pompiers qui avaient un don pour être le troisième pompier : « Ok. Madame, là je vais vous expliquer... » Mais moi, personnellement, je suis plus à l'aise avec la mécanique.
- Ça des fois on est exposés à ça puis on n'a pas le choix, on est au pied du mur et ça nous tente pas là.

Dans le milieu de la sécurité incendie, la réponse doit être rapide et efficace, la réussite des interventions en dépend. Les pompiers doivent donc trouver moyen de neutraliser – ou du moins de suspendre – leurs confrontations éthiques pour maximiser la rapidité et l'efficacité de leurs interventions. Selon Desmond [22], un sociologue et pompier forestier américain, la survalorisation de la technique est un moyen d'éviter les confrontations éthiques. Il qualifie cette survalorisation d'illusion du libre arbitre, en d'autres termes, d'illusion utile qui conditionne notre réflexion. Pour illustrer ces propos, Desmond offre un compte rendu évocateur d'une journée de formation où le décès en fonction de collègues fut l'objet d'une analyse technique détaillée : « À la fin de la journée, nous avons établi une longue liste de ce que ces pompiers auraient dû faire. Nous aurions fait mieux, assurions-nous l'inspecteur et nous-mêmes. Nous aurions survécu » [22]. Ici l'illusion du libre arbitre

² Il est à noter qu'Urgence-santé n'a plus de médecins sur la route depuis 2000.

conditionne les pompiers en les amenant à croire que l'excellence technique leur permettra d'éviter la mort.

Cette illusion du libre arbitre n'est pas spécifique aux pompiers. Elle a été analysée auprès d'autres professionnels de l'urgence, policiers et techniciens ambulanciers-paramédics [6,9,23]. De plus, cette illusion ne doit pas être comprise comme une carence réflexive, une absence d'affirmation des confrontations éthiques. Au contraire, à sa manière, cette illusion du libre arbitre nomme la présence de confrontations éthiques et dit la difficulté de leur résolution.

Pour l'éthicien qui souhaite s'aventurer dans les casernes, cette illusion du libre arbitre est à la fois une fenêtre ouverte sur les confrontations éthiques et une barrière à franchir qu'avec prudence. Cette illusion du libre arbitre est protectrice de la capacité d'action des professionnels de l'urgence. Elle leur est nécessaire pour parvenir à agir en présence de la souffrance humaine. De par leur mission même de protection des citoyens, les pompiers sont dans une position éthique contradictoire : se dévouer à la sécurité des citoyens demande empathie et de par cette même empathie, le pompier ne peut demeurer neutre face à la souffrance d'autrui. Comment dès lors affirmer les confrontations éthiques tout en conservant ses capacités d'interventions lors d'urgence médicale? L'éthicien qui s'aventurera en caserne ne pourra éviter cette question.

Conclusion

À partir de données empiriques issues de *focus groups* réalisés auprès de pompiers premiers répondants nous avons ici montré que la prise de décision lors d'interventions médicales d'urgence nécessite une réponse rapide et que, pour ce faire, la délibération débute dès la réception de l'appel d'urgence. Chez les pompiers premiers répondants, cette délibération sera guidée par les protocoles cliniques, l'expérience professionnelle et la connaissance des interventions habituelles du territoire. À l'arrivée sur les lieux, cette délibération initiale pourrait être rapidement modifiée lors de la présence d'impondérables humains et environnementaux.

Nos données empiriques nous ont aussi permis de montrer qu'à première vue, la valorisation de du pouvoir hiérarchique et la dévalorisation de l'autonomie décisionnelle pourraient laisser perplexe un éthicien qui s'aventure en caserne. Par contre, de par leur mission même, les pompiers sont dans une position éthique complexe : se dévouer à la sécurité des citoyens demande empathie et, de par cette empathie, les pompiers ne peuvent demeurer neutres face à la souffrance humaine. Pour conserver la rapidité et l'efficacité de leurs interventions, il leur faudra donc trouver un moyen de neutraliser – ou du moins de suspendre – ses confrontations éthiques. Sur ce point, l'éthicien qui s'aventura en caserne trouvera matière et défi : Comment dès lors affirmer les confrontations éthiques tout en conservant ses capacités d'interventions lors d'urgence médicale?

Nous sommes convaincus que sans l'analyse de données empiriques préalables, il nous aurait été impossible d'atteindre cette compréhension du milieu professionnel des pompiers et de mettre en lumière cette question inévitable pour parvenir à initier une réflexion éthique avec ces professionnels de l'urgence. De par leur nature exploratoire, nos données ne permettent pas de répondre à cette question, mais invitent à la prudence.

Références

1. Pudal R. Retour de flammes. Les pompiers, des héros fatigués? Paris : Éditions La Découverte : 2016 : 50-54.
2. Gouvernement du Québec. [Protocoles d'intervention clinique à l'usage des premiers répondants](#). Québec : Gouvernement du Québec ; 2013.
3. Goldman AH. Professionnelle (éthique). Dans Canto-Sperber (éditeur) Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale. Paris : Presses Universitaires de France ; 2004.

4. St-Denis K. [La professionnalisation des chefs de sécurité incendie du Québec](#). Phase 3. La pertinence des regroupements régionaux des services de sécurité incendie. Beloeil, Association des chefs en sécurité incendie du Québec ACSIQ, 2016, 52 pages.
5. St-Denis K. [Le portrait sociologique de la profession des pompiers du Québec. Une démarche inductive et mixte inspirée de la MTE](#). *Approches inductives*, 2015 ; 2 : 156-175.
6. St-Denis K. [Portrait sociologique de la profession des pompiers du Québec](#). Rapport de recherche. Laval : École nationale des pompiers du Québec ; 2012. 120 p.
7. Pelaccia T., Tardif J., Tribby E., Ammirati C., Bertrand C., Charlin B. [Comment les médecins raisonnent-ils pour poser des diagnostics et prendre des décisions thérapeutiques? Les enjeux en médecine d'urgence](#). *Annales françaises de médecine d'urgence*, 2011;1:77-84.
8. St-Denis K. [Entre reconnaissance sociale et cohérence personnelle. Management des émotions chez les pompiers du Québec](#). *Reflets*, 2013;19(2):142-161.
9. St-Denis K. *La force de l'urgence*. Cowansville : Éditions Yvon Blais ; 2012. 148 p.
10. Viens AM., Selgelid MJ. *Emergency Ethics*, Farnham: Ashgate Publishing Ltd; 2012. 596 p.
11. Deslauriers J.-P. et Kérisit M. Le devis de recherche qualitative. Dans : Poupart et al. (éditeurs) *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville : Gaëtan Morin Éditeur ; 1997 : 88.
12. Burgess RG. *In the Field. An Introduction to Field Research*. London : Routledge ;1984 (2007).
13. Olivier de Sardan J-P. *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Louvain-La-Neuve : Bruylant-Academia ; 2008.
14. Poupart J. L'entretien qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans Poupart Jean et al. (éditeurs) *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville : Gaëtan Morin Éditeur : 1998.
15. Paillé P. Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin ; 2012.
16. Sorell T. [Morality and emergency](#). *Proceedings of the Aristotelian Society*. 2002;103:21-37.
17. Beck U. *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*. Paris : Champs Flammarion ; 1986 (2003).
18. Dupuy J.-P. *Pour un catastrophisme éclairé. Quand l'impossible devient certain*. Paris, Éditions du Seuil 2004.
19. Manning PK. [Violence and the police role](#). *Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 1980;452:138-139.
20. Pierron J-P. L'urgence. Dans Guineret Hervé (éditeur) *L'action. Délibérer, décider, accomplir*. Paris : Ellipses Éditions Marketing S.A. ; 2006 : 114.
21. Bensa A. *Les sciences sociales face à l'évènement. La fin de L'exotisme. Essai d'anthropologie critique*. Toulouse : Anacharsis Éditions : 2006 : 171-195.
22. Desmond M. [Des morts incompétents](#). *Actes de la recherche en sciences sociales*, 2006 ; 165 (5) : 8-27.
23. Tangherlini T. [Heroes and lies: storytelling tactics among paramedics](#). *Folklore*, 2000;111:43-66.

Pain, Disability, and Art: A Response to Verpaelst

RÉPONSE À – TRAVAIL CRÉATIF / RESPONSE TO – CREATIVE WORK

Devan Stahl¹

Reçu/Received: 29 Aug 2016

Publié/Published: 5 Oct 2016

Éditeurs/Editors: Aliya Affdal & Vincent Couture

Travail créatif discuté/Creative Work discussed: F. Verpaelst. [A pain in my neck](#) *BioéthiqueOnline* 2015, 4/10

2016 D Stahl, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#)

Résumé

La douleur est intrinsèquement subjective et modulée par la culture, il est donc difficile de la mesurer et de la soulager. La création artistique possède la capacité d'être thérapeutique aux personnes atteintes de douleur chronique.

Mots clés

douleur chronique, souffrance, incapacité, thérapie artistique, médecine

Summary

Pain is inherently subjective and culturally mitigated and so it is difficult to measure and mitigate. Art creation has the ability to be therapeutic to persons in chronic pain.

Keywords

chronic pain, suffering, disability, art therapy, medicine

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Center for Ethics and Humanities in the Life Sciences, College of Human Medicine, East Fee Hall, USA

Correspondance / Correspondence

Devan Stahl, Devan.Stahl@hc.msu.edu

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Conflicts of Interest

None declared

Preventing or mitigating suffering is commonly understood to be a moral obligation in medicine, because pain, particularly chronic, has the ability to strip persons of their dignity [1]. As a clinical ethicist, I am accustomed to encountering patients in pain that is not easily controlled. As Frank Verpaelst writes, pain has the ability to bleed the joy from our lives [2]. Yet, according to the Canadian Pain Society, up to 1 in 5 of Canadians suffer from chronic pain [3]. The medical community struggles to deal adequately with patients' pain in part because pain is inherently subjective. Anyone who has ever been asked by a clinician to rate their pain on a numerical scale or point to an increasingly grimacing face has understood that pain, unlike other disease processes or symptoms, is not easily categorized in medicine. Pain is inherently an individual, phenomenological experience, which is influenced not only by biology, but also by social expectations and individual interpretations. In *The Culture of Pain*, David Morris writes, "...the experience of pain is decisively shaped or modified by individual human minds and by specific human cultures." [4, p.1] Morris believes that the medical community struggles to adequately deal with the "invisible epidemic" of pain because pain must be understood from a cultural and not a disease model. Vacillating guidelines on opioids for chronic pain testify to the fact that controlling chronic pain is no easy endeavour [5,6]. In the medical ethics course I teach, pain relief and opioid prescription becomes not merely a medication question, but an ethical one: how do we fulfill our moral obligations to relieve pain while helping our patients avoid drug addiction?

A common narrative about the suffering disabled body often complicates the pain felt by persons with disabilities. Most contemporary disability theorists I work with identify disability as both a biological reality and a social construction. People with disabilities can suffer both from aspects of their own physical embodiment and through structures that disallow them from fully participating in society, such as architectural barriers, social stigma, and discriminatory behaviour. Disability, like pain, is a

biological, psychological, and social experience. Unfortunately, it is all too common in contemporary culture for temporarily abled-bodied persons to assume all people with disabilities suffer as a result of their embodiment or live a painful existence. Similarly, it is all too common for the medical community to understand disability through the medical model, which defines disability with a set of identifying symptoms and then locates these symptoms in a person [7]. In response to common conceptions about the disabled body and the disability experience, persons with disabilities often hide their pain from others. Frequently, when I am attending an event or conference made up of persons with disabilities and their allies, I hear phrases like, “I wouldn’t feel comfortable saying this to able-bodied people, but...” Pain, like disability, can make everyday activities difficult and admitting to pain might yet be one more reason to be excluded, as Verpaelst testifies.

Unfortunately, a disabled body in pain risks disconnecting from the world. Sociologist Arthur Frank writes “a self disassociated from its body will rarely seek to discover association with others, so the disciplined body becomes monadic [8, p.41].” Pain is inherently lonely because it cannot be shared and it can cause us to disengage from others and even from ourselves. Art is one way to work through pain, while at the same time connecting with oneself. Verpaelst is not alone in finding the act of creating art to be therapeutic. According to the American Art Therapy Association, art therapy can help people “resolve conflicts and problems, develop interpersonal skills, manage behavior, reduce stress, increase self-esteem and self-awareness and achieve insight.” [9] Art therapy literature confirms Verpaelst’s assertion that creating art can both distract a person from physical pain and “be a mechanism through which subconscious psychological material can be processed.” [10, p.118] The use of art therapy for chronic and persistent pain is still nascent and this is likely because it does not conform to the traditional ways that medicine attempts to address ill health [9, p.128]. Moreover, art demands time, patience, and creativity, which is difficult to accommodate in a clinical setting. If in fact pain is culturally embedded and individually interpreted, however, then the act of art creation seems an ideal tool to work through chronic pain. The more we in medicine understand health as a biopsychosocial phenomenon, the more open we might be to such novel therapies and we may even encourage physicians to prescribe them.

List of References

1. Cassell E. [The nature of suffering and the goals of medicine](#). *New England Journal of Medicine*. 1982;306(11):639-645.
2. Verpaelst F. [A pain in my neck](#). *BioéthiqueOnline*, 2015;4/10.
3. The Canadian Pain Society, [Pain in Canada fact sheet](#), 2014.
4. Morris D. *The Culture of Pain*. Berkeley: University of California Press; 1991.
5. Centers for Disease Control and Prevention, [CEC guideline for prescribing opioids for chronic pain](#) March 16, 2016
6. Canada: National Opioid Guideline Group, [Canadian guideline for safe and effective use of opioids for chronic non-cancer pain](#), April 30, 2010.
7. Stroman DF. *The Disability Rights Movement: From Deinstitutionalization to Self-Determination*. New York: University Press of America; 2003.
8. Frank AW. *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago, IL: University of Chicago; 1995.
9. American Art Therapy Association. [What is art therapy?](#), 2013.
10. Angheluta AM, Lee BK. [Art therapy for chronic pain: applications and future directions](#). *Canadian Journal of Counselling and Psychotherapy*. 2011;45(2):112-131.

Dear DTCA, Please Don't Deceive Me, Don't Play on My Fantasy

TRAVAIL CRÉATIF / CREATIVE WORK

Jean-Christophe Bélisle-Pipon^{1,2}

Reçu/Received: 22 Aug 2016

Publié/Published: 7 Oct 2016

Éditeurs/Editors: Vincent Couture & Aliya Affdal

2016 J-C Bélisle-Pipon, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#)

Résumé

Face à la publicité de médicaments, que pouvons-nous? Est-ce que la publicité directes au consommateur (DTCA) est bienfaisant à notre égard en présentant de façon objective un produit ou cherche-t-elle à nous convaincre que c'est définitivement le bon traitement, la bonne approche, pour nous soigner? À travers cette chanson, le but est de faire vivre l'expérience d'un patient qui est sujet à de la publicité, en intégrant dans les strophes les principaux enjeux éthiques que cela soulève.

Mots clés

campagne de marketing, direct aux consommateurs, familiarisation aux médicaments, industrie pharmaceutique, information, médicaments d'ordonnance, chanson, méprise thérapeutique, transfert de connaissances par l'art

Summary

In the face of drugs advertising, what can we do? Is Direct-to-Consumer Advertising (DTCA) designed to be beneficial by objectively presenting a product or are they rather seeking to convince us that their product is patently good? Through this song, the goal is to live the experience of a patient who is subject to drug advertising, by integrating into the stanzas the main ethical issues raised by advertising.

Keywords

advertising, art-based knowledge transfer, direct-to-consumer, drug familiarization, information, marketing campaign, pharmaceutical industry, prescription drugs, song, therapeutic misconception

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Bioethics Program, School of Public Health, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

² Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence

Jean-Christophe Bélisle-Pipon, jean-christophe.belisle.pipon@umontreal.ca

Remerciements

L'auteur tient à remercier Victoria Doudenkova pour ses commentaires sur le présent papier ainsi que pour les longues conversations qui ont mené au développement d'une réflexion critique par rapport à son thème de recherche. L'auteur est soutenu par une bourse doctorale du Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS) & l'Unité SOUTIEN-SRAP du Québec.

Conflit d'intérêts

Bélisle-Pipon est co-fondateur et ancien éditeur exécutif de *BioéthiqueOnline*.

Acknowledgements

The author would like to thank Victoria Doudenkova for her insightful comments on this piece and for long conversations that led to a broader critical thinking in relation to the research theme. The author is supported by a PhD scholarship from the Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS) & the Unité SOUTIEN-SRAP du Québec.

Conflicts of Interest

Bélisle-Pipon is co-founder and former executive editor of *BioéthiqueOnline*.

*It's just one, in a million minds,
that feel the way, the way I do.
It's just one, in a million minds,
that feel the way, the way I do.*

*Am I the wrong man, am I not of great merit?
Do I feel care like all of the others or is this feeling only mine?
Are you my relieving cure? Is it an obvious claim?
I'm living like a lion pretending I'm healthy but we know it's only a big lie.*

*Am I one heartbeat away from receiving a redemptive speech to my health and believing that care
was a cause praiseworthy while seeing it's all part of a scheme?
Fighting is futile, but I can't concede, while interior beliefs alert me of their corporate deceitful
practices which have grown from a relentless pursuit for profit.*

*We're vuln'erable, we can't think through;
Faith in their meds, as in their ads.
A poison's brain, pass through my mind.
Look at the frame, around the lie.
Trust has a form, too convincing;
I need defence, against their claims.
We can't go far, we know nothing,
About their meds, about their lust.*

*It's just one, in a million minds,
that suffers the way, the way I do.
It's just one, in a million minds,
that suffers the way, the way I do.*

Epilogue

As I was listening to the song “Her Fantasy” by Matthew Dear¹ while working on my thesis, I got carried away by the music and I started to associate the metaphors of the *search for love* and the *game of seduction* in the song to my doctoral area of research: direct-to-consumer communications (DTCC) of prescription drugs. It seemed to me that Dear's song allowed me to draw interesting parallels with DTCC, especially in relation to the ethical issues surrounding DTCC. To achieve this, I preserved the song's structure, and the idea of a banal main character who could be anyone (not unhealthy per se, but neither a paragon of healthy lifestyles), while reworking the text so that it evokes and presents my doctoral research problem, all along maintaining decent adequacy with the melody.

The ethics of direct communications from pharmaceutical companies to consumers is a particularly relevant theme given that DTCA can affect virtually all patients in every country, in one way or another, thus raising its share of ethical issues. Despite the variability of national health policies on DTCC and the degree of regulatory permissiveness, at least one type of communication is permitted in each country: either under a promotional or informational form. And most often, DTCC uses mass media thus ensuring that such messages can easily reach patients. DTCC includes two large families of communications to patients: DTC advertising (DTCA) and DTC information (DTCI). For instance, in the most DTCC permissive countries (i.e., the US and New Zealand), consumers will be subjected to DTCA, such as TV commercials presenting the merits of a certain product [1]. But consumers in countries that do not allow DTCA may still be subject to DTCI campaigns sponsored by pharmaceutical companies. For example, campaigns in Canada, the United Kingdom or the Netherlands may be televised, in-print or on the web with the aim of “raising awareness” for a

¹ Matthew Dear, “[Her Fantasy](#)”, Label: Ghostly International – GI-156. Released June 4, 2012.

particular disease [1,2]. With the advent of new media and social networks, DTCI and DTCA are now available far beyond the borders of permissive countries, reaching out to a larger audience than the local population [3]. Finally, the “direct” aspect pharmaceutically-sponsored communication reaches its zenith with in-person activities, taking place in non-clinical environments such as in restaurants, during which patients and pharmaceutical representatives mingle [4].

In this new song, Dear’s core theme of love-seeking has been replaced by the fundamental issues of DTCA: patients’ strong desire to have access to treatments that will relieve their symptoms and ideally cure them; their vulnerabilities when it comes to assessing commercial claims about certain products that may appear to either be miraculous, or specifically intended for them, due to informational asymmetry that favours companies over patients [5]; and the limited extent to which the informational aspect of DTCC really empowers patients when it may actually have the inverse effect of convincing them that a certain product is the solution to their health concerns [1,6]. While these issues can be discussed extensively and thoroughly in the scientific literature, their presentation in a song can help to give substance and clarity in order to enable understanding of their nature and extent, as well as to raise awareness about the pervasive effect of DTCC. Thus, the reader will be able to understand that DTCC may not have so much an informational purpose, but rather a promotional one in relation to a given product, and that motivations other than “care” are underlying such messages. In the song, DTCC is mainly presented through televised DTCA with references to frames that can refer to both the contours of a television and the images presented.

Hence, Dear’s *game of seduction* is kindred to the promotional endeavour: both try to seduce by presenting a person with what s/he desires and fantasizes. The search for love by the former main character in Dear’s song is analogous to the quest for “care” by a patient², the latter confusing the actual purpose of advertisements (increasing a product’s sales) with what is needed (search for an effective treatment) [1].

Afterword

The re-work of Dear’s song is part of a genuine creative process in which, importantly, the re-appropriation remains transparent and unambiguous. To acknowledge that fact, the title is a tribute to the original song: both the author’s family name (Dear) and part of the title (by reusing the word “fantasy”) have been included. This song arises from a real moment of creative joy in juggling with words and of restricting myself into a strict writing form, so as to create a new object – somewhat hybridized between research and art – evoking the sensitive side of my doctoral topic by the personification and the staging of ethical issues, while retaining rigour in the process and the final result.

Using arts to raise awareness about certain research results is an interesting way to push further their accessibility by presenting research in a more convenient and appealing format, shape, length and tone. We could therefore argue that art-based knowledge transfer (ABKT) allows the presentation of a complex issue without the need of scientific formalism. Performing ABKT requires a genuine creative process, so that the end-product (in this case, the song) as well as the intention are not instrumentalizing. In this context, the intention in the current work was not to claim that arts should be used for illustrating ethics; but rather that the arts have a much more important contribution, and one that is genuine and distinct [7]. The arts may even be a new way to perform research results by making the reader (or listener, if by chance this adaption of Dear’s song were ever recorded) live the problem at stake through the aesthetics of the lyrics, and by presenting the issue with simplicity, and with some candor; something that is probably only possible for an object outside the formalism imposed by conventional scientific publication. The song is not only a means among others to disseminate the production of knowledge, it is also a unique way to experience the challenges of sharing knowledge by emphasizing the sensitive side of the rational.

² We could even add that it is analogous to biomedical research’s quest for a cure, which is often performed through the search for a single drug to treat/cure patients, and seen as more desirable than other types of treatments.

References

1. Bélisle-Pipon J-C, Williams-Jones B. [Drug familiarization and therapeutic misconception via direct-to-consumer information](#). *Journal of Bioethical Inquiry*. 2015;12:259-67. doi:10.1007/s11673-015-9634-8.
2. Bélisle-Pipon J-C, Williams-Jones B. [Regulating direct-to-consumer drug information: a case study of Eli Lilly's Canadian 40over40 erectile dysfunction campaign](#). *Healthcare Policy*. 2015;10:16-23. doi:10.12927/hcpol.2015.24209.
3. Bélisle-Pipon J-C, Williams-Jones B. Preparing for the arrival of Pink Viagra: the limits of direct-to-consumer information regulation. UNESCO Chair of Bioethics. 11th World Conference, Naples, Italy: 2015.
4. Bélisle-Pipon J-C. [Dating patients': wrong for physicians but tolerated in the case of drug companies?](#) 13th World Congress of Bioethics, Edinburgh, UK: 2016. doi:10.6084/m9.figshare.3792054.v1.
5. Bélisle Pipon J-C. De la binarité au modèle AI3R : la bioéthique écosystémique comme modèle d'analyse normative de l'industrie biopharmaceutique. Masters. Université de Montréal, 2013.
6. Bélisle-Pipon J-C, Williams-Jones B. [Preparing for the arrival of "pink Viagra": strengthening Canadian direct-to-consumer information regulations](#). *Canadian Medical Association Journal* 2016;188:319-20. doi:10.1503/cmaj.150705.
7. Couture V, Bélisle-Pipon J-C, Laliberté M. [Art + Bioéthique : quand la recherche en bioéthique quitte les murs de l'université](#). *BioéthiqueOnline* 2016;5/16.

Compte rendu critique du livre *Voir son steak comme un animal mort*, de Martin Gibert

COMPTE RENDU / REVIEW

Marie-Josée Drolet¹

Reçu/Received: 8 Augt 2016

Publié/Published: 18 Oct 2016

Éditrices/Editors: Lise Lévesque & Hazar Haidar

2016 M-J Drolet, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

Résumé

Ce compte rendu critique offre, dans un premier temps, une synthèse des arguments présentés par Martin Gibert dans son livre *Voir son steak comme un animal mort*, et ce, en suivant pas à pas l'enchaînement de ses arguments, chapitre par chapitre. Dans un deuxième temps, une perspective critique de cet ouvrage et une réflexion personnelle sont articulées.

Mots clés

véganisme, éthique animale, éthique environnementale, psychologie morale, philosophie politique, carnisme, spécisme

Summary

This critical review provides, first, a step-by-step synthesis of the arguments presented in each chapter of Martin Gibert's book *Voir son steak comme un animal mort* (*Seeing your steak as a dead animal*). Second, a critical perspective of the book and a personal reflection are presented.

Keywords

veganism, animal ethics, environmental ethics, moral psychology, political philosophy, carnism, speciesism

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

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

Correspondance / Correspondence

Marie-Josée Drolet, marie-josée.drolet@uqtr.ca

Remerciements

Je remercie Syliane Charles, professeure au Département de philosophie de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), de son invitation à une conférence, organisée par son département et donnée par Martin Gibert. Durant sa conférence sur l'utilité, voire la nécessité de l'imagination en éthique, Martin Gibert a fait référence à son livre *Voir son steak comme un animal mort* qu'il a alors présenté comme une application concrète de la thèse centrale de son ouvrage *L'imagination en morale*. Ayant trouvé la conférence stimulante et intéressante, j'entrepris donc de lire ses deux ouvrages. Merci à Syliane Charles pour cette émulation entre pairs ainsi qu'entre nos départements respectifs. Merci aussi à Mireille Lalancette et à Marie-Ève Caty, toutes deux professeures à l'UQTR, pour nos échanges forts stimulants entourant les arguments développés dans son ouvrage sur le véganisme. Merci enfin aux réviseurs de la revue *BioéthiqueOnline* qui, par leurs judicieux commentaires et pertinentes suggestions, m'ont aidée à préciser ma pensée.

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Acknowledgements

I wish to thank Syliane Charles, professor in the Department of Philosophy at the Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), for her invitation to a conference, organized by her department and given by Martin Gibert. During his conference on the utility, or even the necessity of imagination in ethics, Martin Gibert referred to his book *Voir son steak comme un animal mort*, which he then presented as a concrete application of the central thesis of his book *L'imagination en morale*. I found the conference to be stimulating and interesting, so I read his two books. Thanks Syliane Charles for this collegial and interdepartmental exchange. I also wish to thank Mireille Lalancette and Marie-Ève Caty, both professors at UQTR, for stimulating discussions about the arguments developed in the book on veganism. Finally, I wish to thank the editors of *BioéthiqueOnline* who, through their judicious comments and relevant suggestions, helped clarify my thoughts.

Conflicts of Interest

None to declare

Introduction

L'essai philosophique *Voir son steak comme un animal mort* consiste en un plaidoyer éthique et politique pour le véganisme [1]. Son auteur, [Martin Gibert](#), est docteur en philosophie, enseigne l'éthique et la philosophie du droit, est chercheur affilié au [Groupe de recherche interuniversitaire sur la normativité \(GRIN\)](#) et rédacteur en chef de [Versus Magazine](#). Son ouvrage d'éthique appliquée présente les principaux arguments l'ayant conduit à opter pour le véganisme. Dès l'introduction, Gibert y articule la thèse qu'il y défend et définit le concept central de sa réflexion, soit le véganisme. Comme il le précise, le véganisme est un mouvement social et politique contemporain qui combat toutes les formes d'oppression à l'endroit des animaux non-humains [1]. La thèse au cœur de l'ouvrage, formulée de diverses manières et à plusieurs endroits, s'articule ainsi : « s'il est possible de vivre sans infliger de souffrances non nécessaires aux animaux, alors nous devons le faire » (p.10). Pour l'auteur, « opter pour le véganisme plutôt que pour le végétarisme, c'est simplement faire le choix de l'efficacité et de la cohérence » (p.13). C'est à la démonstration de cette thèse que le lecteur est convié, et ce, dès l'introduction du livre. Quant à ce compte rendu, il vise à présenter une perspective à la fois critique et personnelle de cet ouvrage, après avoir effectué une synthèse des propos qui y sont articulés, et ce, en suivant pas à pas l'enchaînement de ses arguments, chapitre par chapitre. Compte tenu que Gibert relate le cheminement de sa réflexion personnelle vis-à-vis le véganisme, je me permettrai à l'occasion de relier l'argumentaire qu'il développe à ma propre expérience de ce même questionnement.

Mais qu'est-ce que le véganisme?

Comme tout bon philosophe, Gibert distingue le véganisme des deux principaux concepts auxquels celui-ci est apparenté, soit le végétarisme et le végétalisme. Tandis que le végétarisme et le végétalisme sont des régimes alimentaires (où le premier consiste à manger des végétaux en s'abstenant de consommer de la viande animale et où le second désigne un régime alimentaire sans produits animaux),

le véganisme n'est pas un régime alimentaire. C'est un mouvement social [...] de résistance à l'oppression dont sont victimes les animaux que nous exploitons pour leur viande, leur lait ou leur fourrure. [...] Au-delà de l'assiette, le véganisme cherche à lutter contre toutes les formes d'exploitation et de souffrances animales : cuir, fourrure, tests médicaux, divertissement (corrida, zoo), abandon et maltraitance des animaux de compagnie, etc. Autrement dit, alors qu'on peut être [végétarien ou] végétalien pour des raisons de santé personnelle, on est toujours végane pour des raisons politiques et morales (p.10).

Maintenant que le concept central de l'ouvrage de Gibert est clarifié, je vais présenter une synthèse des propos qu'il y développe, avant d'articuler une perspective critique personnelle de ceux-ci.

Compte rendu de l'ouvrage

L'ouvrage de Gibert, à la jaquette originale et accrocheuse, comprend quatre chapitres. Après avoir énoncé en introduction sa thèse et circonscrit le concept de véganisme, l'auteur y décline l'argumentaire qui appuie sa thèse, suivant quatre chapitres distincts mais complémentaires. Au chapitre 1, il présente des arguments issus de l'éthique animale pour soutenir le véganisme. Au chapitre 2, il enchaîne avec des arguments en provenance de l'éthique environnementale pour justifier ce choix. Au chapitre 3, il expose des arguments propres à la psychologie morale pour expliquer les résistances humaines à opter pour le véganisme. Enfin, au chapitre 4, il présente l'idéologie carniste et tente de la déconstruire, en développant des arguments philosophico-politiques pour justifier le véganisme.

Les arguments de l'éthique animale

Au premier chapitre, l'auteur présente une synthèse du consensus actuel en éthique animale d'après lequel « il est mal d'élever et de tuer des animaux lorsque cela n'est pas nécessaire » (p.47-48). Aussi, il montre en quoi ce consensus implique le véganisme. Il débute en rappelant la vision scientifique contemporaine de l'animal, suivant laquelle il y aurait une différence de degré (pas de nature) entre l'être humain et l'animal. Les animaux sont des êtres conscients, voire *sentients*. « Déclarer que les animaux sont conscients, c'est reconnaître qu'ils peuvent ressentir – on dit d'ailleurs aussi qu'ils sont *sentients*. La conscience animale est donc la capacité à ressentir du plaisir, de la douleur et des émotions [et] d'autres types d'états mentaux » (p.21-24). Il s'ensuit que « les animaux ont intérêt à ne pas souffrir » (p.25) et à persister dans l'existence, car « l'intérêt à vivre participe à la définition du bien-être » (p.41).

Gibert précise ensuite ce qu'est l'éthique animale, fait une courte histoire de cette branche de l'éthique appliquée, de *La libération animale* [2] de Singer à aujourd'hui et présente les postures théoriques propres aux trois principales familles de théories éthiques normatives que sont l'éthique des vertus, le déontologisme et le conséquentialisme. Il rappelle que l'éthique des vertus est centrée sur l'agent moral et ses caractéristiques, que le déontologisme réfléchit en termes de devoirs de l'agent moral et droits du patient moral et, enfin, que le conséquentialisme analyse les conséquences de l'action de l'agent moral sur le bien-être des êtres sentients concernés par l'action, que ceux-ci soient humains ou non-humains. Ainsi, tandis que l'éthicien des vertus estime qu'une personne vertueuse évite d'infliger inutilement de la souffrance animale, car celle-ci a de la compassion pour tout être vivant, le déontologue non kantien estime, pour sa part, que l'être humain a des devoirs envers les animaux, car ceux-ci sont porteurs de droits éthiques, alors que le conséquentialiste propose un altruisme effectif au nom du bien-être animal. Qu'il s'agisse du « refus de la cruauté » (p.34) articulé par des éthiciens des vertus, « du respect des droits » (p.34) des animaux proposé par des abolitionnistes déontologues ou du combat « contre les souffrances [animales] inutiles » (p.34) mené par des conséquentialistes, ces trois approches en éthique animale convergent : elles revendiquent un plus grand respect et un meilleur traitement des animaux, car elles visent des rapports plus justes entre l'être humain et l'animal. Tel est le consensus en éthique animale qui soutient la thèse de l'auteur.

Gibert clôt ce premier chapitre en réfutant deux objections formulées contre ce consensus en éthique animale, soit l'objection du gastronome et celle de l'omnivore consciencieux. Contre la première, il affirme qu'elle ne tient pas la route dans le calcul de l'utilité, car le plaisir de l'être humain à manger un animal ne peut justifier ni la souffrance animale ni la mort d'animaux. Contre la seconde, il conclut que bien qu'il soit moins justifié de se préoccuper du bien-être des animaux en leur procurant des élevages moins cruels, il reste que la finalité des élevages demeure l'abattage, soit la mise à mort prématurée de l'animal sans nécessité, ce qui ne saurait être justifié.

Les arguments de l'éthique environnementale

Au second chapitre, Gibert articule des raisons issues de l'éthique environnementale pour soutenir le véganisme. Après avoir fait un état des lieux du réchauffement climatique et de la crise écologique qui secouent le monde contemporain, il énumère six raisons qui expliqueraient notre « inertie climatique » (p.74). Pour ce faire, il se tourne vers la psychologie environnementale pour comprendre ce phénomène. Gibert attribue notre passivité collective aux limites de la cognition humaine, à notre tendance à nous comparer aux autres, à l'effet de certaines idéologies sur nos attitudes et nos comportements, aux efforts que demande le changement d'habitudes de vie, à certaines émotions comme la défiance envers les autres ou le déni de la réalité ainsi qu'au fait d'opter pour des actions peu efficaces, voire inefficaces au détriment d'actions efficaces. En bref, en dépit des nombreuses preuves scientifiques des changements climatiques qui mettent en péril l'environnement et, par extension, la vie, ces raisons contribueraient à expliquer notre inertie collective. Après avoir présenté ces raisons, il explique le lien entre le réchauffement climatique et le véganisme.

Sur ce sujet, il mentionne que l'industrie animale serait responsable de 14,5 % des émissions globales de gaz à effet de serres, ce qui est supérieur aux émissions occasionnées par les transports qui seraient responsables de 11 % de ces émissions. La déforestation, la fertilisation des champs, la digestion des ruminants productrice de méthane, l'entretien des exploitations, le transport des produits animaux et leur congélation consomment des énergies fossiles. C'est dire que l'empreinte écologique des êtres humains varie en fonction de leur régime alimentaire. Celle d'un carnivore serait deux à trois fois supérieure à celle d'un végétarien. En plus de participer au réchauffement climatique, Gibert rappelle que l'industrie animale consomme une grande quantité d'eau potable, pollue les sols, les cours d'eau et les nappes phréatiques, contribue à la réduction de la biodiversité (en soutenant les monocultures et la déforestation) et est source de gaspillage, car on peut nourrir un bien plus grand nombre d'êtres humains avec des végétaux qu'avec des animaux. « Lorsque près d'un milliard d'humains sont sous-alimentés, il y a quelque chose d'aberrant à un tel gaspillage » (p.92), souligne-t-il. Gibert termine ce second chapitre ainsi : « parmi toutes les règles liées à l'alimentation, cultiver la disposition au véganisme est sans conteste celle dont on peut attendre les meilleures conséquences pour la préservation de l'environnement » (p.102).

Les arguments de la psychologie morale

Au troisième chapitre, l'auteur s'appuie sur ses connaissances en psychologie morale pour expliquer ce qu'il nomme le paradoxe de la viande qui serait lié à la banalisation de l'exploitation animale. Pour ce faire, il utilise la notion de dissonance cognitive. « En psychologie morale, la dissonance cognitive désigne l'inconfort mental qui vous saisit lorsque deux de vos croyances, ou une croyance et un comportement, sont en contradiction. Or, pour fuir cette dissonance, l'esprit humain est capable d'habiles stratégies d'évitement » (p.110). Gibert précise qu'il y aurait trois manières de réduire ou d'annuler une dissonance cognitive, soit : 1) de modifier son comportement, 2) de réviser une de ses croyances ou l'importance accordée à celle-ci ou 3) de renforcer son comportement en ajoutant de nouvelles cognitions conciliantes, c'est-à-dire des croyances qui contribuent à réduire ou annuler la dissonance cognitive. Comme il le précise, la cognition humaine aurait besoin de cohérence interne. Or, l'être humain aime en général les animaux ou souhaite la préservation de l'environnement. Pourtant, une majorité consomme des produits animaux. Tel est le paradoxe de la viande. Il s'agit, estime Gibert, d'une dissonance cognitive. Tandis que les végétariens ont, pour annuler celle-ci, décidé de changer leurs comportements (option 1), la majorité a développé une gamme de cognitions conciliantes pour tenter de la réduire (option 3). Tel est l'objet de ce chapitre, à savoir de nommer et d'expliquer huit cognitions conciliantes, tout en les réfutant les unes après les autres. L'auteur examine par exemple les cognitions suivantes : « Je sais que les animaux souffrent... mais j'aime mon steak » (p.115), « nous avons besoin de protéines animales » (p.124) ou encore « on pourrait avoir du lait et des œufs sans souffrance » (p.140). Ce faisant, il montre que ces stratégies visant à réduire le paradoxe de la viande reposent sur un déni des faits ou se révèlent fallacieuses, voire sophistiquées.

Gibert clôt ce chapitre en discutant du carnisme qui correspond à une idéologie violente, invisible, arbitraire et imposée qui serait liée à un « système de croyances [qui] nous conditionne à trouver normal, naturel et nécessaire de manger des produits animaux » (p.150). Cette idéologie chosifie les animaux, les désindividualise et les divise en deux groupes essentiellement distincts : les animaux de compagnie et ceux d'élevage. Le carnisme serait une idéologie incarnée, en ceci qu'il correspondrait au « spécisme appliqué à nos habitudes de consommation » (p.153). Cette idéologie viserait à annuler les dissonances cognitives reliées au paradoxe de la viande. Ce faisant, elle empêche de percevoir le fait de consommer des produits animaux comme un problème éthique. Autrement dit, le carnisme « déforme notre perception morale. Il est l'écran idéologique qui dissimule la réalité de l'exploitation [animale] » (p.155), la lunette qui empêche de voir son steak comme un animal mort.

Les arguments de la philosophie politique

Au quatrième et dernier chapitre, l'auteur poursuit sa condamnation de l'idéologie carniste qui fait du spécisme une politique de la domination de l'animal par l'être humain et montre « que le véganisme n'est pas seulement un style de consommation ou un mode de vie, c'est un mouvement social, politique et moral qui s'intègre dans un refus plus vaste des oppressions » (p.158-159). Plus précisément, dans ce chapitre, Gibert s'intéresse à la dimension politique du véganisme et défend que le véganisme est un humanisme. Pour parvenir à faire cette démonstration, il s'intéresse à l'humanisme de Sartre et à celui de Descartes. Ce faisant, il montre que l'humanisme sartrien et cartésien (tout comme l'humanisme chrétien) sont liés à une rupture métaphysique entre l'être humain et l'animal, selon laquelle l'être humain serait métaphysiquement distinct de l'animal et supérieur à celui-ci. Ainsi, ce type d'humanisme qui présuppose la thèse de l'exception humaine se révèle spéciste. Ce n'est donc pas en ce sens que le véganisme est un humanisme, car comme le précise Gibert, le spécisme « est la position éthique qui soutient que je ne dois de considération morale qu'aux membres de ma propre espèce » (p.168). Plus encore, « le spécisme est une forme de suprématisme humain » (p.168). Ces précisions sur l'humanisme sartrien et cartésien amènent Gibert à distinguer deux types d'humanismes, soit l'humanisme exclusif et l'humanisme inclusif. Tandis que le premier (celui de Sartre et de Descartes) exclut les animaux du cercle de la moralité, le second au contraire les inclut. C'est donc en ce second sens que le véganisme est un humanisme, car il considère, par de-delà l'appartenance à une espèce, l'intérêt de tout individu sentient à ne pas souffrir, à vivre et à ne pas être exploité.

L'humanisme « inclusif » désigne un ensemble de valeurs, de normes et de vertus morales qui sont à la base d'une extension constante du cercle de la moralité. Il défend l'égalité, la liberté et la solidarité et se préoccupe des plus vulnérables. Il est inclusif, car il ne restreint pas a priori le champ de l'application de ces valeurs. C'est l'humanisme de Voltaire et de Rousseau, de Jeremy Bentham et de John Stuart Mill, de Martin Luther King et de Gandhi (p.173).

Cet humanisme inclusif est celui des véganes. Ainsi, il serait faux d'affirmer que les véganes sont des misanthropes. Au contraire, être véganes, c'est élargir le cercle de la moralité à un plus grand nombre d'êtres sentients. Plus encore, ce serait manifester une plus grande empathie que l'omnivore à l'endroit des animaux et des êtres humains, car « plus les gens se soucient des animaux, plus ils se soucient des humains » (p.182).

Gibert discute ensuite de l'histoire de l'oppression des animaux en parallèle avec d'autres types d'oppressions qui marquent encore de nos jours l'humanité comme le racisme (race), le sexisme (genre), le capacitisme (handicap), l'hétérosexisme (orientation sexuelle), le classisme (classe sociale) et l'âgisme (âge). L'intersectionnalité, qui correspond à un domaine d'études en sociologie s'intéressant à « l'intersection entre différentes formes d'oppressions » (p.188), aide à comprendre les dimensions politiques de l'oppression animale, car elle permet de repérer les croisements qui se présentent entre les différents types d'oppressions. Par exemple, les femelles animales sont davantage exploitées que les mâles. Ainsi, « on ne peut comprendre adéquatement la réalité des oppressions sexiste et spéciste qu'en comprenant leur enchevêtrement » (p.191). Gibert montre aussi plusieurs parallèles pouvant être établis entre le spécisme et le racisme. « Bref, tout comme l'analogie entre espèce et sexe consolide l'oppression patriarcale, l'analogie entre espèce et race permet souvent de renforcer le racisme » (p.194). C'est pourquoi le spécisme doit se penser en intersectionnalité, estime-t-il. Car cela permet de cerner plus aisément les privilèges que procurent le système des oppressions et, éventuellement, de mieux les combattre. C'est pourquoi « le mouvement végane devrait travailler de concert avec les autres mouvements de libération » (p.202), argue-t-il, car pour déconstruire un système, il faut s'attaquer à ses articulations. En bref, « si le véganisme est un humanisme, c'est parce que les discriminations s'abreuvent aux mêmes sources » (p.214). Pour conclure son ouvrage, Gibert rappelle que pour parvenir à élargir le cercle de la moralité, encore faut-il percevoir les systèmes d'oppressions. Dans cet essai philosophique, son objectif était précisément de faire voir l'oppression dont sont victimes les animaux non-humains.

Perspective critique

Ton et style

Écrit tantôt au « je », tantôt au « il », l'ouvrage de Gibert oscille entre un ton personnel, intime et subjectif, d'une part, et un ton informationnel, factuel et objectif, d'autre part. Cette mixité d'approche dans le style de l'écriture est un choix intéressant, en ceci que le lecteur est convié, dès les premières pages, à suivre le processus cognitif et affectif qu'a vécu l'auteur lorsqu'il fut exposé aux arguments qui l'ont amené à délaisser le carnisme pour le véganisme. Ce faisant, le lecteur suit pas à pas les différentes étapes traversées par l'auteur.

Usant parfois de confidences sur sa vie personnelle et d'humour, le ton et le style d'écriture ont l'avantage de ne pas être lourds, et ce, sans négliger le contenu philosophique au fondement de la thèse qu'il défend. Ainsi, Gibert présente un ensemble de données scientifiques (en provenance de disciplines telles que la biologie animale, les sciences de l'environnement, la psychologie environnementale, la psychologie cognitive, etc.) qui appuie son propos et qui étaye sa thèse de manière somme toute convaincante. Sans assommer le lecteur avec ces données, le fait qu'il adopte par moment un ton proche de la confiance permet au lecteur (qui partage les mêmes biais cognitifs que ceux de l'auteur ou des sensibilités éthiques similaires à ce dernier) de s'identifier, dans une certaine mesure, à lui. A contrario, le lecteur qui ne partage pas les biais cognitifs ou les sensibilités éthiques de Gibert, trouvera peut-être ce ton intime et personnel inapproprié, car trop subjectif, trop anecdotique. Il estimera peut-être que cette alternance entre un style personnel et un autre informationnel mine l'objectivité de l'ouvrage.

Somme toute, le fait que l'auteur parte de sa propre expérience singulière pour réfléchir comme philosophe à cette problématique éthique est à la fois habile (car on peut se reconnaître comme agent moral réfléchissant à cette problématique éthique), pédagogique (car on suit les étapes qu'un agent moral à la fois sensible et raisonnable peut être appelé à traverser) et pertinente (car on est à même de découvrir ou de redécouvrir plusieurs arguments soutenant le véganisme). De fait, ce ton intimiste crée une proximité avec le lecteur, dans la mesure où ce lecteur perçoit une parenté affective et intellectuelle avec l'auteur. Si par contre cette parenté est absente, cette stratégie argumentative peut possiblement nuire aux propos de l'auteur.

En ce qui me concerne, je n'étais pas du tout familière avec les arguments développés par Gibert dans son ouvrage. En ce sens, je peux dire que ce livre m'a réveillée de mon sommeil dogmatique largement dominé par l'idéologie carniste. Gibert m'a fait voir des réalités éthiques pertinentes qui n'étaient pas du tout saillantes pour moi auparavant. Cet ouvrage a changé ma vision du rapport de l'animal humain à l'animal non-humain que je percevais désormais comme une relation de domination et d'exploitation, ce qui n'était pas vraiment le cas auparavant. Bien que je percevais avant ma lecture certains aspects de cette relation de pouvoir, mes biais cognitifs spécistes et carnistes étaient très puissants et me maintenaient dans une grande ignorance et une inertie par rapport à ces enjeux. Sans être végane aujourd'hui (quoiqu'aspirante végane ou provégane), j'ai réduit radicalement ma consommation de viande et de produits animaux. En bref, la lecture du livre de Gibert a changé plusieurs de mes attitudes et mes comportements au quotidien.

Argumentaire et structure du texte

L'organisation faite par Gibert de ses arguments est à la fois logique et pédagogique. Comme rapporté dans le résumé présenté plus tôt, quatre chapitres distincts mais complémentaires lui permettent de présenter quatre familles d'arguments soutenant le véganisme. Il est rare que des ouvrages en éthique animale ratissent si largement, c'est-à-dire développent une gamme aussi variée et complémentaire d'arguments. Telle est une autre force de l'ouvrage de Gibert.

Cela dit, tant qu'à couvrir aussi largement les arguments soutenant le véganisme, il est dommage que Gibert ait exclu les arguments nutritionnels, car ce sont généralement eux qui sont d'emblée invoqués

lorsqu'on discute du véganisme avec un auditoire peu familier avec l'éthique animale, l'éthique environnementale, la psychologie morale ou la philosophie politique. En effet, dès l'introduction du livre, Gibert note au passage la pertinence nutritionnelle d'opter pour le véganisme, sans toutefois insister sur ce type d'arguments. Pour lui, le devoir d'être végane n'est pas lié et ne doit pas l'être au goût que l'on peut avoir ou pas pour la viande ou les produits animaux comme le fromage ou le cuir. La décision d'opter pour le véganisme doit transcender nos préférences et nos intérêts personnels d'où son choix d'écartier les arguments nutritionnels. Or ces arguments – certes reliés à nos préférences et intérêts personnels, voire à ceux de ses enfants lorsque l'on est parent – auraient été un complément nécessaire à son argumentaire. Car pour parvenir à convaincre une personne (voire une communauté) de modifier son régime alimentaire, les arguments nutritionnels ne peuvent pas être évacués. Ainsi, un chapitre sur les nombreux avantages pour la santé humaine d'opter pour le véganisme aurait bonifié son propos et contribué à déconstruire moult mythes entourant lesdits désavantages de délaisser les protéines animales.

Il n'en demeure pas moins que ce livre est un incontournable. Sa pertinence repose non seulement sur la justesse de la thèse qui y est défendue, mais également sur la qualité de l'argumentation. En environ deux cent pages, Gibert réussit à synthétiser un ensemble assez considérable de connaissances de domaines aussi variés que l'éthique animale, l'éthique environnementale, la psychologie environnementale, la psychologie morale, la neuropsychologie, la philosophie politique, l'histoire et la sociologie. La grande originalité de cet ouvrage est précisément de sortir du champ usuel de la philosophie. La pluridisciplinarité de son approche enrichit son propos et lui donne des assises empiriques pertinentes. Somme toute, son ouvrage rend visible l'oppression dont sont victimes les animaux non-humains. Gibert espère ainsi réveiller de leur sommeil dogmatique maints philosophes contemporains, confie-t-il. Il est vrai d'ailleurs qu'il existe un silence éthique entourant l'exploitation animale en philosophie, à tout le moins dans le monde francophone.

Vocabulaire éthique

En sortant des plates-bandes conceptuelles usuelles de la philosophie, Gibert utilise des notions en provenance de divers domaines scientifiques comme la psychologie et la sociologie qui contribuent à enrichir son propos. Par exemple, lorsqu'il traite des dissonances cognitives, des cognitions conciliantes ou de l'intersectionnalité, ces notions lui permettent de développer des arguments originaux et rarement discutés en philosophie, mais ô combien pertinents. Ces notions inscrivent son propos dans des réalités tangibles que des scientifiques de divers domaines ont documentées, ce qui apporte de la scientificité à son argumentaire. Les philosophes auraient tort de négliger ce type d'arguments.

Cela dit, Gibert aurait pu reconnaître la distinction entre l'éthique et la morale, qui sont deux disciplines semblables, mais néanmoins distinctes. Bien que souvent amalgamées par les philosophes contemporains, ces notions ont avantage à être distinguées parce qu'elles réfèrent à des réalités différentes. En effet, tandis que l'éthique est une discipline philosophique, la morale relève des us et coutumes, voire des traditions religieuses [3,4]. Ainsi, si la morale (les mœurs) actuelle avalise le spécisme et le carnisme ordinaires, l'entreprise de Gibert est éthique, car par l'entremise de son arsenal philosophique d'essence critique elle remet en question, voire condamne la morale actuelle qui légitime le suprématisme de l'animal humain sur l'animal non-humain. Somme toute, l'ouvrage de Gibert entend précisément critiquer la morale actuelle qui est intimement liée à une conception courante d'humanisme spéciste sur laquelle s'appuie la domination et l'exploitation animales. Cette morale, cet humanisme empêche une majorité d'êtres humains de percevoir ce système suprématiste.

Conclusion

En conclusion, *Voir son steak comme un animal mort* est un essai philosophique défendant le véganisme. Son auteur, Martin Gibert, y articule quatre types d'arguments pour étayer son propos,

soit des arguments reliés à l'éthique animale, à l'éthique environnementale, à la psychologie morale et à la philosophie politique. Adoptant un ton très personnel et un style accessible, cet ouvrage d'éthique appliquée, qui mérite qu'on s'y attarde, part de l'expérience personnelle de l'auteur pour conduire, pas à pas, le lecteur à la découverte ou à la redécouverte d'arguments soutenant la pertinence éthique du mouvement anti-oppressionniste qu'est le véganisme. Mettant à jour le paradoxe de la viande et la banalisation de l'exploitation animale, déboulonnant l'idéologie carniste, ce livre constitue une excellente introduction au véganisme, ce mouvement éthique et politique « qui lutte pour la justice animale, sociale et environnementale » (endos du livre). Je le recommande sans hésitation, car les arguments qui y sont développés sont non seulement pertinents d'un point de vue éthique, ils sont aussi à même de transformer positivement notre rapport aux animaux non-humains.

Références

1. Gibert M. [Voir son steak comme un animal mort. Véganisme et psychologie morale](#). Montréal. Lux Éditeur; 2015.
2. Singer P. [La libération animale](#). Paris. Payot; 1975.
3. Legault G. [Professionnalisme et délibération éthique](#). Québec, Presses de l'Université du Québec; 2008.
4. Després P. [Philosopher à partir des textes : une introduction à la philosophie et à la rationalité](#). Québec, Beauchemin; 2004

Lectures recommandées

Martin Gibert puise à plusieurs publications phares de l'éthique animale, l'éthique environnementale, la psychologie morale et la philosophie politique. Les suggestions de lecture qui suivent ne sont que quelques-unes parmi l'ensemble des nombreuses références que Gibert convoque pour étayer ses arguments.

Éthique animale

- Singer P. [La libération animale](#). Paris. Payot; 1975.
- Jeangène Vilmer JB. [L'éthique animale](#). Paris, Presses Universitaires de France; 2011.
- Low P. et al. [Déclaration de Cambridge sur la conscience](#). Cahiers antispécistes. 2012;35.
- Francione G. [Eat like you care: an examination of the morality of eating animals](#). Logan, Exempla Press; 2013.

Éthique environnementale

- Gifford R. [The dragons of inaction: psychological barriers that limit climate change mitigation and adaptation](#). American Psychologist. 2011;66(4):290-302.
- Scarborough P et al. [Dietary greenhouse gas emissions of meat-eaters, fish-eaters, vegetarians and vegans in the UK](#). Climate change. 2014;125(2):179-192.
- Nicolaas G. Pierson Foundation, [Meat the truth](#). Productions Alalena; 2007.
- A.U.M. Films. [Cowspiracy](#). Kip Andersen & Keegan Kuhn, producers; 2014.

Psychologie morale

- Gibert M. [L'imagination en morale](#). Paris. Herman, L'avocat du diable; 2014.
- Gibert M. [Imagination et perception morale](#). Montréal, Université de Montréal; 2012.
- Festiger L, Riecken HW, Schachter S. When prophecy fails: A social and psychological study of a modern group that predicted the destruction of the world. Minnesota, University of Minnesota Press; 1956.
- Croyle R, Cooper J. [Dissonance arousal: physiological evidence](#). Journal of Personality and Social Psychology. 1983;45(4):782-791.

Philosophie politique

- Harari YN. [Sapiens: A brief history of humankind](#). Penguin Random House; 2014.
- Donaldson S, Kymlicka W. Zoopolis : [Une théorie politique des droits des animaux](#). Paris, Alma Éditeur; 2016.
- Adams CJ. [The sexual politics of meat](#). Bloomsbury Academic; 2015.
- Giroux V. [Du racisme au spécisme: l'esclavagisme est-il moralement justifiable?](#) *Ithaque*. 2007;2(1):79-107.

Le sens de l'urgence à l'hôpital

ARTICLE (RÉVISION PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Valérie Wolff¹

Reçu/Received: 4 Jan 2016

Publié/Published: 10 Nov 2016

Éditrices/Editors: Vanessa Chenel & Mariana Nunez

Évaluateurs externes/Peer-Reviewers: Marie-Jo Thiel & Philippe Leconte

2016 V Wolff, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

Résumé

Les services hospitaliers d'urgences, initialement créés pour accueillir les pathologies aiguës et graves, sont aujourd'hui confrontés à des exigences multiples. Ils doivent non seulement répondre aux situations d'urgences vitales, mais aussi combler les lacunes de l'offre sanitaire et sociale en matière de prise en charge de pathologies bénignes ou de problèmes sociaux. Face aux phénomènes chroniques d'engorgement, les politiques hospitalières s'orientent vers une restriction de l'accueil au noyau des pathologies graves. Les protocoles de triage permettent ainsi de hiérarchiser les priorités sur la base des critères cliniques préétablis. Mais derrière le modèle de tri normatif, se trouve une réalité autrement complexe, susceptible d'adaptations et d'arrangements, dérogeant à la rigueur des normes officielles pour s'ouvrir à la particularité des situations rencontrées. À partir d'une enquête par immersion menée pendant trois ans au sein d'un service hospitalier d'urgences, la recherche ici présentée démontre que la gestion des priorités, loin de ne dépendre que des seules normes réglementaires, s'adapte et se modifie en fonction des habitudes et des usages de la médecine hospitalière. Face à des exigences multiples, les professionnels se trouvent confrontés à de véritables dilemmes moraux et à des contradictions quotidiennes entre solidarité, humanité, tri des patients, gestion des priorités et impératifs économiques. Au quotidien, les soignants de l'urgence tentent de prioriser leurs actes en conciliant les contraintes morales et organisationnelles liées à leur fonction. Ils se voient ainsi imposer de multiples défis éthiques qui interrogent le sens de l'urgence, la responsabilité face au risque et les enjeux de l'institution hospitalière.

Mots clés

urgences, éthique, responsabilité, engagement moral, triage, *bedblocker*, efficience

Abstract

Hospital emergency services, initially created to accommodate acute and serious diseases, are now confronted by multiple requirements. They must not only respond to vital emergency situations, but also fill the gaps in the health and social services provided for benign conditions or social problems. Given the phenomena of chronic congestion, hospital policies are moving towards a restriction on intake for a core of serious diseases. Triage protocols permit the ranking of priorities on the basis of pre-established clinical criteria. But behind this normative model for priority setting stands a much more complex reality, susceptible to adaptations and arrangements that depart from strict official standards and respond to the particularity of the situations encountered. Based on a three-year immersive study in a hospital emergency service, this current paper shows that the management of priorities, far from depending only on regulatory standards, adapts and changes according to the habits and uses of hospital medicine. Faced with multiple requirements, professionals are confronted with genuine moral dilemmas and daily contradictions between solidarity, humanity, patient triage, managing priorities and economic imperatives. On a daily basis, emergency caregivers attempt to prioritize their actions by reconciling legal and organizational constraints related to their function. They face many ethical challenges that question the meaning of emergency, the responsibility towards risk and the challenges of the hospital institution.

Keywords

emergencies, ethics, responsibility, moral engagement, triage, *bedblocker*, efficiency

Responsabilités des évaluateurs externes

Les évaluations des examinateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme examinateur n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de *BioéthiqueOnline* assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et la publication d'un article.

Peer-reviewer responsibilities

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of *BioéthiqueOnline* take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹Département de sociologie, Université de Strasbourg, Strasbourg, France

Correspondance / Correspondence

Valérie Wolff, valerie.wolff@unistra.fr

Remerciements

L'auteure remercie chaleureusement les participants à cette recherche. Elle souhaite également remercier Dr Vanessa Chenel pour ses précieuses recommandations, la Professeure Marie-Jo Thiel ainsi que le Dr Philippe Leconte pour leurs commentaires constructifs sur le texte.

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Acknowledgements

The author gratefully acknowledges the participants in this study. She also wishes to thank Dr. Vanessa Chenel for her valuable recommendations, and Pr Marie-Jo Thiel and Dr. Philippe Leconte for their constructive comments on this text.

Conflicts of Interest

None to declare

Introduction

Initialement créés pour répondre aux pathologies aiguës et graves, les services d'urgences ont rapidement été victimes d'engorgement. Ils connaissent aujourd'hui des périodes de saturation régulières. Les délais d'attente se prolongent pour les malades et le personnel dénonce des situations de surmenage, voire d'épuisement professionnel. Progressivement, l'organisation des services d'urgences est devenue un problème de santé publique dans la majorité des sociétés modernes. Si l'ampleur des phénomènes d'engorgement diffère suivant la configuration des systèmes de soin et de protection sociale existant dans chaque pays, l'augmentation du nombre de passage aux urgences n'en demeure pas moins une tendance généralisée au niveau international [1-3].

D'un point de vue organisationnel, de nombreux facteurs peuvent expliquer cette situation : les restrictions du nombre de lits hospitaliers liées aux maîtrises des dépenses sanitaires, la gestion hospitalo-centrée des situations de fin de vie et des pathologies graves, les difficultés d'accès aux soins ambulatoires (contraintes horaires, délais de rendez-vous, etc.). L'augmentation de la file active aux urgences traduit aussi de nouveaux comportements des patients qui recherchent un service et la sécurité de consultations non programmées pour des soins qui ne revêtent pas toujours un caractère d'urgence. Par ailleurs, la sociologie démontre que les urgences sont devenues, en dernier avatar, le réceptacle de problèmes sociaux : « une trop grande visibilité de certaines déviances (alcoolisme, drogue, vagabondage) suscite de la part des gouvernants, un appel rituel aux urgences » [4, p.19]. En somme, les urgences dépassent leurs compétences médicotéchniques pour assurer une fonction latente de régulateur social à l'échelle de la collectivité. Du fait de leur visibilité et de leur capacité d'organisation, elles ont été rapidement repérées par les professionnels et par la population comme un lieu de recours pour de multiples problématiques éloignées de l'urgence vitale.

Alimentée par ces causes multiples, l'augmentation du flux de patients persiste à perturber l'organisation des services. Les urgences étant de plus en plus débordées, il est devenu impératif d'organiser l'accueil et le tri des malades afin de garantir la sécurité de leur prise en charge. L'idée du tri précoce s'est imposée rapidement. Dans les années 1980, les services d'urgences ont développé des postes de soignants chargés de l'accueil et de la gestion des flux. Ces initiatives, d'abord expérimentales, se sont rapidement institutionnalisées et les nouveaux référentiels professionnels incitent désormais à la formalisation de grilles de tri des patients.

Ainsi le « triage » regroupe tout un ensemble de protocoles et des procédures qui permettent de gérer les priorités dans la prise en charge, non pas en fonction de l'ordre d'arrivée des patients, mais en fonction de la gravité médicale de la situation.

Table 1. Définition des niveaux de tri et délai de prise en charge médicale

<p>Niveau I : Pronostic vital en jeu</p> <ul style="list-style-type: none"> • La situation clinique menace la vie et demande une intervention médicale immédiate.
<p>Niveau II : Détérioration imminente des fonctions vitales, ou douleur sévère</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'état de santé du patient est assez grave ou se détériore si rapidement qu'il y a un risque potentiel à la survie, ou de défaillance organique, s'il n'est pas traité dans les dix minutes qui suivent l'arrivée. • Le délai de mise en place du traitement est en corrélation avec l'évolution de l'état clinique du patient. • Le délai de prise en charge doit être inférieur à 10 minutes.
<p>Niveau III : Défaillance latente ou situation urgente</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'état de santé du patient risque de se dégrader et d'entraîner une défaillance organique ou d'un membre si le délai de prise en charge dépasse 30 minutes.
<p>Niveau IV : Problème sérieux sans risque de décompensation vitale</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le patient présente un état aigu mais stable. • Le délai de prise en charge doit être de 60 minutes.
<p>Niveau V : Motif de recours moins urgent correspondant à une simple consultation sans acte technique</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'évolution de l'état du patient n'est pas déterminée par le facteur temps. • Le délai de prise en charge peut excéder 2 heures.

Ces protocoles permettent une analyse rapide des motifs de consultation des patients, et une évaluation du besoin thérapeutique. Ils concourent à la gestion des flux et déterminent le délai de prise en charge. Ces actions s'inscrivent dans une perspective de « priorisation » en fonction du degré de gravité des pathologies, la gravité ultime étant l'engagement du pronostic vital. La majorité des grilles qui existent aujourd'hui comportent cinq niveaux, comme celle du référentiel de la Société Française de Médecine d'Urgence exposée ci-dessus [5, p.11]. Les grilles de tri sont nombreuses. Si dans certains pays, elles sont validées au niveau national (comme en Australie ou au Canada), d'autres États font le choix de les développer au niveau local. C'est notamment le cas de la France, de la Suisse ou de la Belgique. La dimension locale des grilles permet de s'adapter au mieux aux spécificités du service et de son environnement (composition et situation géographique du plateau medicotechnique, filières spécifiques, type de population accueillie, architecture et ressources humaines du service, etc.).

Aux urgences, la mission du personnel qui accueille les malades est donc de trier en fonction de critères cliniques préétablis et de hiérarchiser les priorités. Mais en dehors des éléments formalisés, les pratiques relatives à l'accueil et au soin des patients se jouent également dans la réalité concrète du terrain. Derrière le modèle officiel prescriptif se trouve une réalité autrement complexe, susceptible d'adaptations, d'arrangements, d'ajustements, dérogeant à la rigueur des normes officielles, pour s'ouvrir à la particularité des cas complexes et à la variété des situations. La diversité des problèmes rencontrés et les difficultés exceptionnelles que présentent les patients peuvent bouleverser les normes établies et amener le professionnel à redéfinir le sens de l'urgence.

Objectifs et méthodes

La recherche dont est issu le présent article, permet de révéler l'écart entre les normes officielles de triage et la réalité subjective qui ouvre la voie à la diversité des interprétations de l'urgence. Plus précisément, dans une perspective de sociologie compréhensive, il s'agit de saisir le sens que les médecins et les infirmiers donnent à l'urgence. Sur la base d'une enquête par immersion, nous démontrons l'existence d'idéaux-types de l'urgence significatifs aux yeux des professionnels et liés aux modalités de fonctionnement de l'hôpital moderne. Dépassant la dimension normative des

protocoles de triage, ces idéaux-types et éléments de catégorisation permettent aux professionnels de l'urgence de prioriser leurs actes en conciliant les contraintes morales et organisationnelles liées à leur fonction.

La méthodologie de la recherche repose sur une enquête de terrain menée dans un service hospitalier d'urgences, pendant plus de trois ans, dans le cadre d'une thèse de sociologie¹ [6]. Le terrain d'étude est le centre hospitalier universitaire situé dans une grande ville de l'est de la France et comprenant deux services d'urgences médico-chirurgicales adultes. Si certaines des connaissances produites demeurent marquées par la spécificité du contexte organisationnel propre aux services étudiés, nombre des analyses proposées peuvent être élargies aux questions plus généralement posées sur la réalité quotidienne des urgences intra-hospitalières, en particulier dans les grandes villes.

La position de l'auteur est celle d'observateur participant, occupant les fonctions d'assistante sociale hospitalière, puis de chef de projet attaché à la direction de l'établissement. Cette implication a permis d'occuper la place d'un observateur immergé dans le milieu étudié, tout en adoptant une position extérieure médiatisée par le regard de chercheur en sociologie² [7-8]. La méthode employée consistait en la tenue d'un journal de terrain référençant des observations quotidiennes, des descriptions de situations cliniques, des entretiens informels et des entretiens semi-directifs. Cette démarche contribue au rétablissement de la « dialectique entre le rôle de membre – qui participe – et celui d'étranger – qui observe et qui rend compte » [6, p.275].

Trente et un entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de médecins (n=17) et d'infirmiers (n=14) urgentistes. Cette forme d'entretien combine l'exploration de la pensée dans un climat de confiance et un projet directif pour obtenir des informations définies à l'avance. Il s'agissait de comprendre le sens donné à l'urgence par les professionnels et leur ressenti dans leur tâche quotidienne de gestion des priorités. L'ensemble des entretiens a fait l'objet d'une analyse de contenu thématique. Cette méthode a permis de défaire, en quelque sorte, la singularité de chaque entretien « pour découper transversalement, ce qui d'un entretien à l'autre se réfère au même thème » [10, p.96]. La démarche consiste à « jeter l'ensemble des éléments signifiants dans une sorte de sac à thèmes qui détruit définitivement l'architecture cognitive et affective des personnes singulières. L'analyse thématique est donc cohérente avec la mise en œuvre de modèles explicatifs de pratiques » [ibid.]. Sur la base d'une méthodologie webérienne, cette analyse des entretiens a notamment révélé les différents idéaux-types de l'urgence ainsi qu'une rhétorique de l'urgence vraie.

Ces résultats ont ensuite été mis en regard avec l'exploitation du journal de terrain pour compléter l'étude des discours par l'étude des pratiques effectives. Cent quarante-trois observations ont été recueillies et analysées. La généralisation inductive à partir de cas observés a progressivement permis de les replacer dans un cadre intelligible et d'élaborer un modèle d'analyse permettant de découvrir les modalités informelles de hiérarchisation des priorités qui influencent la gestion quotidienne des urgences médico-chirurgicales hospitalières.

¹ La thèse porte précisément sur la mobilisation du personnel soignant face aux patients sans-abri. La démarche a permis de questionner le sens de l'urgence aux yeux des professionnels. Seuls les éléments généralisables à l'ensemble des activités et à la diversité des situations de patients rencontrés sont ici présentés.

² Remarque méthodologique: la position professionnelle occupée lors de l'observation participante garantit la compréhension du terrain. Elle entravait cependant la distance nécessaire à l'objectivité d'une démarche de recherche. Pour contourner ce biais, les entretiens semi-directifs ont eu lieu après que l'auteur ait quitté le service, dans le cadre strict de la recherche doctorale. La rupture épistémologique ainsi que le respect scrupuleux des normes nationales et réglementaires ont été garants des pré-requis scientifiques et éthiques de la recherche.

Résultats

Quatre formes d'urgences

Les entretiens semi-dirigés auprès de médecins et d'infirmières exerçant aux urgences démontrent qu'il n'existe pas une, mais quatre formes différentes d'urgences significatives à leurs yeux. Les quatre formes d'urgences reconnues par les professionnels sont qualifiées de « vraies », « sociales », « ressenties » ou « légères ». Ces différentes formes d'urgences peuvent se cumuler entre elles, se rejoindre ou se transformer pendant la durée de la prise en charge. Le témoignage des praticiens révèle que les priorités sont reconnues et gérées différemment selon l'idéal-type de référence.

Les urgences médicales : du vital au non-urgent

L'urgence vitale appelle à une priorité de traitement maximale. Les situations qui menacent la vie sont qualifiées « d'urgences vraies ». Le risque vital peut être direct ou indirect : il peut être diagnostiqué immédiatement dès le départ de la prise en charge ou repéré comme potentiellement existant. Dans ce cas, l'urgence vitale peut intégrer l'urgence immédiate. Celle-ci concerne les situations où la mobilisation des compétences et l'utilisation du plateau technique des urgences sont requises. Le pronostic vital peut être mis en jeu, ou l'état (lésionnel ou fonctionnel) du patient est susceptible de s'aggraver. Il convient de mettre en œuvre dans l'immédiat des actes complémentaires, diagnostiques ou thérapeutiques.

À l'inverse de ces urgences immédiates et vitales, les professionnels qualifient de « non-urgence », les recours liés aux problèmes médicaux légers susceptibles de relever de la médecine de ville. Il s'agit par exemple de petites plaies, d'infections localisées, d'angines, etc. Cette urgence est globalement peu appréciée des professionnels. De nombreux urgentistes utilisent le terme de « bobologie » pour désigner avec détachement ces pathologies bénignes qui relèvent de la consultation non programmée. Il ne s'agit pas pour eux, du rôle prioritaire des urgences hospitalières, contrairement à la situation précédente. Les soignants remarquent que les motifs de recours « non-urgents » concernent souvent une clientèle en situation de précarité, ce que confirment de nombreux travaux en épidémiologie et en sociologie de la santé [4,12-14]. Plusieurs explications sont invoquées : absence de couverture sociale, possibilité de non-avance des frais, ou encore une forme de consommation médicale, marquée par une préférence pour l'accès rapide aux urgences, en lieu et place des contraintes (d'horaires, de jours ouvrables) imposées par la médecine de ville.

Les autres formes d'urgences : le ressenti et le social

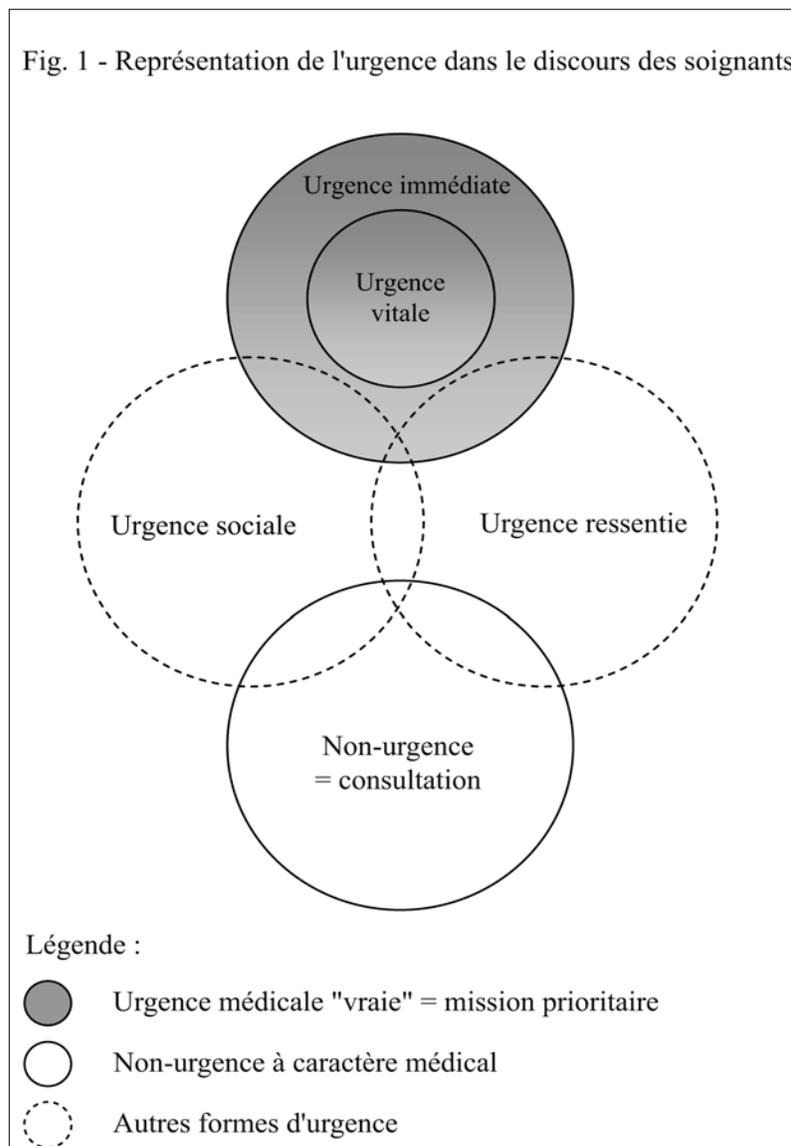
L'urgence « ressentie » est une autre forme d'urgence identifiée par les professionnels. Dans leur discours, elle désigne essentiellement l'urgence invoquée par le patient et est souvent opposée à l'urgence dite objective. Elle peut revêtir, par exemple, la forme d'une anxiété jugée démesurée par rapport à une pathologie bénigne ou à une absence de pathologie.

Le vocable d'urgence ressentie révèle l'écart et la source de tensions potentielles entre la représentation du patient et celle du soignant. Le premier vit son urgence de manière égocentrée, extraordinaire et dramatique. Pour le second, en revanche, l'urgence est la norme. Il est là pour la gérer, la rationaliser dans une vision globale du service et de l'organisation hospitalière. Le rapport temporel au problème de santé peut ainsi être apprécié de façon diamétralement opposée dans la reconnaissance des priorités. Sur la base de ce malentendu, il n'est pas rare que les esprits s'échauffent. L'attente est parfois vécue comme insupportable pour les patients et les familles. Ces situations peuvent engendrer conflits et agressivités difficiles à gérer pour les soignants [11].

Enfin, l'urgence sociale, est une autre forme d'urgence identifiée par les professionnels ; elle peut se décliner en trois aspects. En premier lieu, elle recouvre les demandes concernant les prestations secondaires offertes en secteur hospitalier, telles que l'hébergement, la nourriture ou la boisson. En second lieu, les professionnels témoignent de l'existence d'une forme de veille médico-sociale. Par

exemple, les urgences sont amenées à jouer le rôle de « médecin traitant » par défaut pour quelques patients (malades pauvres, sans-abri, jeunes à la dérive) qui reviennent régulièrement aux urgences et ne bénéficient pas d'autres formes de suivi médical. Il existe en troisième lieu, une « intervention sociale » au sens du travail social. Elle concerne les démarches de couverture sociale, de protection des personnes victimes de violence, la recherche de foyers d'hébergement, etc. L'ensemble des aspects sociaux peuvent être gérés directement aux urgences ou sur orientation. Ils peuvent être l'affaire de professionnels spécialisés, comme l'assistante sociale hospitalière, mais aussi de l'ensemble de l'équipe du service : médecins, infirmières, agents d'accueil, etc. Certains préparent des dons en nature (vêtements, repas) ou remettent des plaquettes indiquant les coordonnées d'associations caritatives. La gestion de l'urgence sociale est parfois source de désaccord ou de tension au sein des équipes. Là où certains font état de commentaires indignés, soupçonnant la manipulation des usagers pour obtenir des avantages non justifiés médicalement, d'autres multiplient leurs efforts de mobilisation face aux difficultés sociales de leurs patients.

Figure 1. Représentation de l'urgence dans le discours des soignants



La gestion des priorités

Ces différentes formes d'urgences engendrent une gestion des priorités qui se révèle à la fois complexe et circonstancielle [15]. La dimension de complexité renvoie au carrefour d'exigences contradictoires. Ainsi, l'effort pour restreindre les admissions au noyau des urgences vraies s'oppose à la fonction sociale d'accueil du tout-venant qui pèse sur les services hospitaliers d'urgences ouverts en continu. Quant à la dimension circonstancielle, elle relève du fait que plus la situation s'éloigne de l'urgence vitale et immédiate, plus la mobilisation des professionnels est exposée au poids des circonstances (en particulier le flux des patients, mais aussi les initiatives du personnel, leurs humeurs, leur fatigue, etc.).

De manière générale, les soignants soulignent l'importance de prendre en compte toute forme d'urgence. Mais ils insistent sur le fait que le rôle principal des services hospitaliers d'urgences est le traitement des urgences vraies. Les autres formes d'urgences sont souvent qualifiées d'annexes, d'accessoires et leur prise en charge est appréhendée comme une fonction secondaire du service. La prise en charge des urgences dites secondaires peut être valorisée au titre des valeurs humanitaires du soin, qui reposent sur une économie morale de l'empathie, de la compassion et de l'assistance bio-légitimée [16]. Mais plus généralement, cette fonction secondaire est abordée avec méfiance, tant elle est soupçonnée d'encombrer le service. L'accumulation de ces urgences secondaires représente un allongement des délais d'attente et l'on craint alors le risque d'entrave à la prise en charge optimale des urgences « vraies ».

Les coulisses de l'hôpital : des patients indésirables

La diversité des formes d'urgences rencontrées a des répercussions au-delà du service des urgences. Lorsque le médecin juge qu'un malade nécessite des examens complémentaires ou une hospitalisation, il doit convaincre les autres services de l'hôpital, voire des partenaires extérieurs à l'établissement. Or, l'offre de soins classique à ses propres critères de priorité. Les plateaux techniques et les services de spécialité procèdent généralement par rendez-vous, par admission programmée et planification des ordres de passage. Le défi qui s'impose alors au médecin des urgences est de réussir à placer son patient sur d'autres lignes de travail. Il s'agit de confronter diverses rationalités professionnelles pour mobiliser les partenaires [13-15].

Comme le révèle l'observation de terrain, cette situation s'avère particulièrement difficile lorsqu'il s'agit d'hospitaliser les malades dits « incasables ». Personnes âgées grabataires, malades atteints de multiples pathologies, sans-abri, non assurés sociaux... La médecine moderne véhicule son lot d'exclus, de désaffiliés, d'indésirables. Ainsi, certains établissements de santé privés, préoccupés par leur rentabilité économique, refusent d'hospitaliser des patients sans couverture sociale. Par ailleurs, la médecine de spécialité se révèle souvent hostile aux malades présentant des pathologies associées ou difficiles à identifier. En effet, la situation de ces derniers s'éloigne du cœur des spécialités et a tendance à soulever des réticences.

Le nombre de spécialités hospitalières a sextuplé au cours des cinquante dernières années [17]. Ces logiques de spécialisation sont certes porteuses de progrès ; elles permettent de préciser les savoirs et les pratiques. Mais comme l'a démontré Edgar Morin [18] dans le champ de la pensée scientifique, la délimitation d'une logique disciplinaire présente un revers de médaille évident et non négligeable : le risque d'hyperspécialisation, de cloisonnement et de segmentation. Ainsi les patients polypathologiques accueillis aux urgences font souvent l'objet de logiques d'évitement entre les services de spécialité qui se renvoient mutuellement la responsabilité de la prise en charge [6-15]. Les professionnels des urgences ont la sensation de devoir négocier pour mobiliser les autres services. Le travail de recherche de lits d'aval occupe une grande partie de leur temps.

Les patients *bedblockers* sont particulièrement redoutés par les services de spécialité. Ce terme appartient à un langage médical privé et informel, c'est-à-dire à ce que Goffman a appelé « les coulisses du comportement » [19]. S'il n'existe pas de définition conventionnelle, le *bedblocker* décrit

une catégorie de patients qui, en raison de difficultés diverses (difficultés sociales, troubles cognitifs ou du comportement, âge avancé...), risque de nécessiter une longue durée de séjour alors même qu'il est pris en charge au sein d'unités destinées à des soins de courte durée.³ Ces malades intègrent la catégorie symbolique des patients indésirables. Ils poussent les médecins à la limite de leur champ de compétence. Du fait de leurs difficultés, souvent associées et insolubles, ils menacent à la fois le fonctionnement de l'organisation et la légitimité des professionnels démunis de solutions. Dans ce contexte, il n'est pas rare d'entendre les praticiens des urgences qualifier leur propre service de « poubelle de l'hôpital ». Les urgences générales, ouvertes au tout-venant, semblent accueillir les patients dont personne ne veut ailleurs.

Discussion

Les limites de l'univers médical

Le jargon médical comprend tout un ensemble de terminologies folkloriques pour désigner les malades dont la situation implique une tension ou un dysfonctionnement dans le service hospitalier. La littérature américaine regorge d'exemples particulièrement significatifs. Les patients comateux incurables dans les unités de soins intensifs sont nommés *dead meat* (viande morte) ou *pets* (animaux) [22]. Les personnes âgées sont désignées par le terme *crook* (vieux clou) [23], ou *Gomer* [24]. Ce dernier terme revêt des significations différentes selon les régions des Etats-Unis. Il peut désigner le patient âgé en chambre d'urgence (*Grand Old Man of the Emergency Room*) ou l'opinion du médecin urgentiste sur un patient indésirable (*Get Out of My Emergency Room*).

À partir d'une enquête sociologique menée au sein d'un service de médecine interne, Leiderman et Grisso étudient les caractéristiques des patients étiquetés comme *Gomer* par les praticiens [25]. Leurs travaux démontrent que ces patients ne présentent pas de pathologies plus sévères que les autres. En revanche, ils révèlent des problèmes diagnostiques, thérapeutiques et comportementaux. Ils souffrent également de troubles cognitifs plus importants. Enfin, ils ont tendance à rester plus longtemps dans l'hôpital et à être moins en mesure de retourner à leur domicile. En somme, les problèmes constatés chez ces personnes apparaissent plus frustrants aux yeux des praticiens. Ils engendrent régulièrement un désaccord ou suscitent l'incertitude dans les réunions d'équipes médicales. Les auteurs en concluent que le *Gomerism* n'est pas seulement une caractéristique des patients, mais aussi un phénomène résultant de leur interaction avec le système hospitalier. Le *Gomerism* reflète ainsi l'échec de la médecine technologique pour éliminer la maladie et l'incapacité de la société à fournir des soins humains pour le patient socialement isolé.

L'analyse de ces catégories de patients dits indésirables, particulièrement visibles à la sortie des urgences, dévoile les limites de l'univers professionnel bâti autour des malades. Les logiques d'évitement participent ainsi à la co-construction de processus d'exclusion à la défaveur des situations les plus complexes [1]. Dans une société qui valorise la spécialisation, les urgences, qui proposent un accueil généraliste et polyvalent, semblent représenter la seule voie légitime pour traiter à la fois de situations diverses, mais aussi de pathologies imprécises, peu claires et de situations questionnant les limites des champs de compétences. On peut alors s'interroger sur les choix de sociétés qui conduisent à identifier la temporalité de l'immédiateté pour le traitement de la diversité, de la généralité et de la complexité. Tout semble se passer comme si le traitement de problèmes extrêmement variés nécessitait la détermination d'un point commun : celui de l'urgence, pour permettre une porte d'entrée dans le système de soin.

³ Apparue sur la scène de la littérature internationale dans les années 1970, la notion met en évidence les difficultés liées aux phénomènes de lits-bloqués (*blocked beds*) [20]. Plus tard, dans les années 1980, un glissement sémantique, quelque peu péjoratif, engendre l'expression *bedblockers* [21]. Dès lors, le terme ne désigne plus la situation, mais les patients qui y participent.

Entre la responsabilité collective et la responsabilité d'Autrui

Face à la diversité des situations d'urgences rencontrées, nous avons vu que les soignants mobilisent deux raisonnements pour valoriser ou non la prise en charge des urgences dites secondaires. Dans un argumentaire centré sur la priorité accordée à la prise en charge des urgences vraies, le temps nécessaire au personnel pour gérer les autres formes d'urgences apparaît comme une entrave potentielle à leur travail. À l'inverse, un autre discours, fondé sur une économie morale de l'empathie justifie une mobilisation adaptée à l'urgence vécue par le patient sur la base de valeurs humanistes. En réalité, les deux modèles de justification des décisions laissent entrevoir un rapport différent au temps et à la responsabilité.

La gestion des flux

Dans la première situation, la responsabilité du professionnel se définit en regard de la mission prioritaire du service. Le rapport au temps est marqué par la hiérarchisation des priorités selon leur degré de proximité avec le risque léthal. Ce raisonnement suit le principe de différence lexical identifié par John Rawls dans sa théorie de la justice sociale [26]. Pour ce philosophe, les inégalités sont justes « si et seulement si elles produisent, en compensation, des avantages pour chacun et, en particulier, pour les membres les plus désavantagés de la société » [26, p.41]. Le principe de différence implique de maximiser les biens des plus faibles. Les protocoles de triage s'inscrivent dans cette rationalité en privilégiant la prise en charge immédiate pour les urgences médicales les plus graves. Le plus défavorisé d'un point de vue médical reçoit le maximum de soins, le plus rapidement possible. Mais appliqué à la médecine, le principe de différence lexicale se conçoit dans les limites de la pertinence thérapeutique [27]. En médecine de catastrophe par exemple, les *morituri* sont orientés vers les soins palliatifs. Ceux qui vont mourir, ceux qui, au-delà de toute ressource thérapeutique ne tireront aucun bénéfice des meilleurs soins, relèvent de « l'urgence dépassée » selon la formule consacrée. Les actes curatifs sont focalisés sur les autres catégories de patients, afin de prioriser ceux dont la prise en charge permettrait d'augmenter les chances de survie. En d'autres termes, aux urgences, comme en médecine de catastrophe, le personnel n'apparaît pas uniquement responsable d'un patient dans une relation individuelle. Sa responsabilité est collective, vis-à-vis de l'ensemble des patients qui consultent au service des urgences. Le professionnel ne se limite pas à la considération du malade devant lui à tel moment précis, mais envisage aussi tous les autres malades : ceux qui sont pris en charge au sein du service, ceux qui attendent et ceux dont l'arrivée à venir est annoncée par la régulation du Service d'aide médicale urgente (SAMU) en France⁴. C'est l'enjeu de la disponibilité pour les urgences vitales qui domine.

La rencontre humaine

À l'inverse, dans la situation où le praticien participe d'une économie morale de l'empathie, la temporalité et la gestion des priorités sont court-circuitées par la seule responsabilité du sujet refusant de faire face à ce qu'il estime être inhumain. On peut retrouver ici la règle de réciprocité, pointée par Paul Ricœur [28] comme la Règle d'Or de toute relation juste. Cette maxime morale propose de conformer son action à l'égard d'autrui sur ce que nous attendons nous-mêmes de sa part. Elle est représentée par la formule évangélique : « Tout ce que vous voudriez que les hommes fassent pour vous, faites-le vous-même pour eux ». La Règle d'Or se caractérise par la proposition d'inverser les rôles entre l'acteur et le destinataire de son action. Elle suppose que le professionnel se définisse en tant qu'être humain, à l'instar du patient. Il est animé par un principe d'identification. Il s'agit de se mettre « à la place de l'autre » et de ressentir les conséquences et les impacts de son action du côté de celui qui la subit. Sans doute cette empathie est-elle encore plus marquée lorsque le professionnel est amené à ressentir le dénuement et l'extrême vulnérabilité « du visage » du malade, au sens d'Emmanuel Levinas [29]. La confrontation au visage d'autrui est une expérience fondamentale pour le philosophe. Ce dernier étend à tout homme le devoir de responsabilité que chacun admet généralement envers sa famille, ses amis et ses proches. Dans une dimension d'infinité et de transcendance, la responsabilité pour autrui est une responsabilité « à laquelle on ne se dérobe pas

⁴ Décret n° 2006-576 du 22 mai 2006 relatif à la médecine d'urgence et modifiant le code de la santé publique.

et qui, ainsi, est principe d'individuation absolue » [30, p.86]. Cette responsabilité « commande au moi de sortir de soi, de quitter son être pour l'au-delà de l'être, de quitter le présent pour un temps sans présent qui est le temps de l'autre » [31, p.21]. Loin du temps professionnel et protocolisé, le temps de la rencontre levinassienne avec un autre visage implique une responsabilité immédiate et incessible.

Comme le souligne Pierre Valette, à propos d'une recherche sur l'éthique de l'urgence : « on voit qu'il est difficile en médecine de supposer qu'il existe des « biens » égalisables et une certaine souplesse dans l'utilisation des grilles d'évaluation, des scores cliniques est la marque même de l'exercice médical » [27, p.188]. D'une certaine manière, l'éthique de Levinas s'oppose au voile d'ignorance qui permet à John Rawls d'élaborer sa conception de la justice sociale. En effet, l'expérience philosophique consistant à se mettre dans une position originelle ne dit rien des émotions ressenties face à autrui. Elle ne dit rien non plus des principes et des valeurs du soignant, de son investissement dans un engagement moral envers le patient. Pour Pierre Valette, le tri apparaît comme un excellent moyen de lutter contre la responsabilité exorbitante qu'impose la rencontre avec autrui : « le tiers libère d'une responsabilité infinie à laquelle la rencontre avec l'autre nous somme de répondre, et ce, d'autant plus que nous sommes des médecins, des soignants, des secouristes, des sauveteurs... Le tri permet de penser l'*énigme* du monde et de supporter l'*intrigue* incarnée par autrui » [27, p.243]. On remarque comment se noue ici le rapport entre les normes cliniques et l'engagement moral aux urgences puisque le personnel est en demeure de faire un choix en décidant, dans l'accueil et la prise en charge des patients, de la place qu'il veut faire à la dimension de reconnaissance contenue dans toute présentation d'un symptôme ou d'une demande d'aide sociale.

Table 2. Configuration des formes d'engagement éthique dans la gestion des priorités aux urgences

	Gestion des flux	Engagement moral envers un malade
Temporalité	Temporalité du tri	Temporalité court-circuitée
Fréquence	Temps dominant	Epiphénomène
Relation médecin/patient(s)	Dimension collective	Dimension inter-individuelle
Règle de justice	Justice sociale (<i>J. Rawls</i>)	Règle d'Or (<i>P. Ricoeur</i>) Responsabilité d'Autrui (<i>E. Levinas</i>)
Type d'éthique (Weber)	Éthique de responsabilité	Éthique de conviction
Type de rationalité (Weber)	Rationalité en finalité Action traditionnelle (routine du soin)	Rationalité affective Rationalité en valeur

Par extension, on peut aussi rattacher les deux discours des professionnels aux pôles déterminant la rationalité de l'action sociale théorisés par Max Weber [32]. Là où le soignant manifeste un engagement cognitif orienté vers la gestion des flux, il tend à se rattacher à une éthique de responsabilité et à une rationalité en finalité : ses propos se réfèrent au but d'organisation efficace de l'activité. Mais, lorsqu'il manifeste un engagement moral vis-à-vis d'un patient, il se réfère davantage à une éthique de conviction et à une rationalité en valeur ou affective. Hartmut Rosa [33] constate combien les effets de l'accélération sociale, propre à l'hégémonie de l'urgence dans nos sociétés modernes, provoquent une domination des processus basés sur la rationalité en finalité. Ce phénomène se développe au détriment des actions reposant sur la rationalité en valeur. Ces dernières apparaissent alors affaiblies et désynchronisées. C'est ainsi que l'engagement cognitif des urgentistes envers le flux des malades se réfère à un temps dominant, au rythme des normes organisationnelles de la médecine d'urgence. À l'inverse, l'engagement moral envers un patient relève d'un épiphénomène désynchronisé inscrit en marge de la temporalité du service. En ce sens, la médecine d'urgence semble poser quotidiennement à ses praticiens un défi éthique considérable, celui de trouver une alliance entre deux temporalités du soin : la temporalité de l'efficacité scientifique et celle de l'attention aux relations humaines.

Une éthique hospitalière de l'efficience

Ce défi relatif aux pratiques de soin s'inscrit dans un contexte plus global de modification des politiques de gouvernance et de financement des établissements hospitaliers. Les récents processus de *New Public Management* s'appliquent à l'hôpital et incarnent une transition vers un nouveau paradigme éthique basé sur la responsabilisation croissante des acteurs médicaux. En effet, la préoccupation accrue des pouvoirs publics pour réguler les dépenses de santé a pour conséquence un basculement de l'éthique médicale qui passe d'une conception déontologique à une conception téléologique [34]. En médecine, l'éthique déontologique fait prévaloir l'intérêt individuel sur l'intérêt collectif. Dans cette perspective, il appartient au médecin de mettre en œuvre tous les moyens disponibles pour son patient, quels que soient leur efficacité ou les effets de sa décision sur le reste de la population. Cette éthique domine par tradition dans les pays latins et en France. Inversement, l'éthique téléologique est souvent associée à une primauté des considérations collectives sur les intérêts individuels. Dès lors, le médecin doit mettre en œuvre seulement les moyens ayant fait la preuve de leur efficacité et doit aussi prendre en compte les impératifs de santé publique dans ses décisions. Cette conception domine dans les pays du nord de l'Europe et se diffuse aujourd'hui aux États-Unis et dans le reste de l'Europe [34]. Désormais, la responsabilité du praticien n'est plus uniquement liée au respect du devoir et de la procédure déontologique dans l'interaction interindividuelle de la relation médecin-patient. Progressivement, le professionnel de santé se voit attribuer une responsabilité croissante et des objectifs d'efficacité, d'efficience et de rationalisation des moyens dans une perspective collective de santé publique.

Suite aux récentes réformes hospitalières, la gouvernance des établissements de santé ne se justifie pas en fonction de principes moraux ou juridiques, mais en fonction d'une rationalité managériale, d'une comptabilité des coûts et d'une éthique de l'efficience. Il s'agit d'amener les praticiens à se positionner en prenant en compte les coûts : recherche de pratiques médicales efficaces, d'organisations adaptées, de modes alternatifs de prise en charge des patients [35]. Le monde médical s'inscrit désormais dans le monde gestionnaire. La rationalité clinique est ainsi directement liée à la rationalité comptable et managériale. Les outils de pilotage qualitatifs (démarche d'accréditation, analyse des « case-mix ») et médico-économiques (contrôle de gestion, comptabilité) se développent dans les établissements afin d'améliorer leur performance financière.

Table 3. Le passage d'une éthique déontologique à une éthique téléologique

Éthique déontologique	⇒	Éthique téléologique
Fondée sur le devoir et des impératifs stricts (procédures imposées)	⇒	Fondée sur le résultat et la responsabilité individuelle
L'intérêt individuel prévaut sur l'intérêt collectif	⇒	L'intérêt collectif prévaut sur l'intérêt individuel
Le médecin doit mettre en œuvre tous les moyens disponibles pour son patient individuel quels que soient son efficacité ou les effets de sa décision sur le reste de la population	⇒	Le médecin doit mettre en œuvre seulement les moyens ayant fait la preuve de leur efficacité et doit aussi prendre en compte les impératifs de santé publique dans ses décisions
Traditionnelle dans les pays latins et en France	⇒	Traditionnelle en Europe du Nord, se diffuse aux États-Unis puis au reste de l'Europe

Dans ce contexte, les malades dits indésirables accueillis aux urgences représentent un danger tout particulier pour les services de spécialités. Les « *bedblockers* » risquent d'entraver le « *turn over* » des patients, menaçant ainsi de grever la durée moyenne de séjour des malades du service, dont dépend l'allocation des ressources. Constatant que la tarification à l'activité n'est pas strictement applicable aux établissements qui accueillent une large part de patients vulnérables et socialement défavorisés, la plupart des pays assurent la coexistence d'autres canaux de financement [36]. Ces canaux correctifs tiennent compte de la situation sociale des malades, de leur âge, ou encore de la

catégorie sociale des habitants du bassin géographique de l'hôpital. C'est respectivement le cas des programmes publics d'assurance médicale *Medicare* et *Medicaid* aux États-Unis, des enveloppes « MIG-précarité » en France et de « l'indice de correction social des établissements » appliqué en Belgique [37]. Mais quel que soit le correctif choisi, l'activité hospitalière auprès des personnes en situation de précarité ou de vulnérabilité apparaît essentiellement envisagée sous l'angle du surcoût. D'un point de vue gestionnaire, les patients « indésirables » représentent une dépense supplémentaire, un écart à la norme qu'il convient de corriger. D'une certaine manière, cette approche favorise une tendance à la stigmatisation des plus vulnérables, consécutive des tensions économiques supportées par l'hôpital moderne.

Les limites de la recherche

Ces éléments de résultat et de discussion peuvent être nuancés par deux limites de la recherche liées aux conditions de l'expérimentation.

Une première limite est liée à la singularité du terrain. En effet, toute étude relative à l'organisation des urgences intra-hospitalières est susceptible d'être influencée par la spécificité du contexte organisationnel propre au service étudié (existence de filières spécifiques, configuration de l'offre de soins locale, politique de service, politique hospitalière nationale, etc.). Toutefois, il convient de rappeler que la recherche entreprise s'est déroulée au sein de deux services d'urgences. Ce double terrain a permis de mettre en évidence les éléments communs aux deux sites distincts afin de dépasser la majorité des limites liées aux spécificités contextuelles. Par ailleurs, la mise en perspective des résultats avec la littérature internationale a permis de dégager des principes généralisables, tant du point de vue de la gestion des flux que des modalités de financement et de management des hôpitaux.

En second lieu, la taille restreinte de l'échantillon ne nous a pas permis de mettre l'accent sur la variabilité des résultats en fonction des caractéristiques personnelles des interviewés (âge, sexe, rationalité professionnelle, etc.). S'il ne nous a pas été possible d'établir de profils homogènes en ce domaine, l'analyse des entretiens a toutefois conduit au repérage de fortes tendances. Ainsi, les femmes (infirmières et médecins) semblent afficher un intérêt majoré pour l'accompagnement relationnel du patient par rapport à leurs confrères masculins, davantage centrés sur la dimension technique de la démarche du soin en urgence. Cette distinction, classique en sociologie du genre, confirme les travaux déjà effectués sur le sujet [38]. Concernant la rationalité professionnelle, il semble que le métier de référence soit un critère peu important dans l'appréhension du sens donné à l'urgence. En effet, la fonction occupée apparaît bien plus déterminante. Ainsi, les médecins et infirmiers qui possèdent une fonction de tri des patients et de gestion des flux sont logiquement plus focalisés sur la responsabilité collective que leurs collègues chargés de soins individuels dans les zones dédiées.

Conclusion : entre *Chronos* et *Kairos*

Si dans l'imaginaire social, l'urgence médicale n'attend pas et implique la nécessité d'agir vite et sans délai, dans les faits, elle semble plutôt se trouver à la croisée de deux dimensions plus générales du temps. La première dimension, *Chronos*, implique un temps quantitatif et linéaire, séquencé en unités de mesure que sont par exemple les heures ou les minutes. Le temps fait ici référence à un cadre préalable standardisé et s'impose à l'activité humaine comme temps unique, un temps de référence. *Chronos* renvoie aux normes quantitatives déterminées collectivement telles que les délais de prise en charge définis dans les protocoles de triage. À l'inverse, *Kairos* concerne une dimension qualitative et pragmatique du temps. Il désigne le moment adéquat, l'occasion propice, l'opportunité. Il s'agit d'intervenir au *bon* moment. Cette dimension relève du sens pratique et peut être construite à partir d'une multiplicité de temporalités. *Chronos* implique de suivre scrupuleusement les rythmes imposés par le triage alors que *Kairos* permet l'appréciation d'une situation dans toutes ses dimensions et ouvre la voie aux possibilités d'adaptation. L'adaptation du temps consacré à un patient

veillera ainsi à considérer le vécu et la temporalité du malade. Alors que *Chronos* est mobilisé dans l'objectif de répondre aux urgences « vraies », *Kairos* ouvre la voie à une reconnaissance et à une légitimation des autres formes d'urgences, qu'elles soient médicales, sociales et/ou ressenties.

Le temps idéal pour le soin en urgence est celui qui prend en compte à la fois *Chronos* et *Kairos*. Cet intermédiaire s'ouvre à la possibilité de légitimer les urgences jugées secondaires. Mais le personnel des urgences s'en éloigne. Cet éloignement apparaît moins dû au nombre d'urgences vitales (qui représentent en réalité une minorité de situations⁵) qu'à la conjugaison de deux autres facteurs. Le premier d'entre eux est le spectre de la responsabilité ultime. Pour contrer le risque « *de passer à côté de quelque chose* »⁶, la menace de ne pas repérer une urgence vitale, les soignants tendent à aller vite pour évaluer un maximum de situations en focalisant leur attention sur celles qui engagent les pronostics vitaux et fonctionnels. La crainte est celle d'une mauvaise gestion du temps qui précipiterait la mort d'un patient. Ce spectre de la responsabilité ultime trouve un écho supplémentaire dans le contexte de la judiciarisation de la société qui marque profondément les conditions d'exercice de la médecine contemporaine. Le second facteur réfère aux contraintes organisationnelles qui poussent les professionnels à travailler dans l'urgence. Du fait de l'engorgement des services, de la restriction des ressources hospitalières et de la pénibilité du travail, les membres du personnel des urgences connaissent des situations d'épuisement professionnel. Le contact avec une population qui exprime mécontentement ou agressivité face aux délais d'attente entrave la communication, l'empathie et l'échange pacifié nécessaires à la pleine considération de l'urgence secondaire.

On aboutit alors à un véritable paradoxe dans les services hospitaliers d'urgences. Les protocoles de triage entraînent une focalisation de l'attention des soignants sur l'urgence vitale, qui, dans les faits, ne recoupe qu'une mineure partie de l'activité. À l'inverse, le triage tend à délégitimer les urgences dites secondaires qui sont en réalité majoritaires. Dans ce contexte, la rencontre des soignants avec tout ce qui ne relève pas de « l'urgence vraie » sera appréhendée comme étant problématique, alors même que ces situations relèvent de la majeure partie de leur activité.

Dans une société de l'urgence qui repose sur la spécialisation, comment valoriser une médecine d'urgence qui repose sur la polyvalence? Les urgentistes sont confrontés à des exigences multiples. Ils ont à développer, tout à la fois, les compétences médico-techniques nécessaires à un secours efficace et les capacités psycho-relationnelles indispensables au souci de l'autre ou à la responsabilité pour Autrui, chère à l'éthique d'Emmanuel Levinas. Mais le caractère éthique de la relation thérapeutique entre en conflit avec les mouvements contemporains « d'économicisation » et d'hyperspécialisation de la médecine hospitalière. D'où la majoration du risque de tensions et de malentendus autour du sens de l'urgence à l'hôpital. Les médecins et les infirmières sont soumis aux rythmes hospitaliers et aux pressions imposés par les politiques de régulation des dépenses de santé. Les nouvelles configurations de gestion privilégient la prise en charge des pathologies aiguës et bien identifiées à la défaveur des polyopathologies et des maladies ressenties [41]. Elles favorisent la reconnaissance de l'acte technique au détriment de l'accompagnement relationnel. Parallèlement, la multiplication récente des spécialités médicales contribue à accroître les difficultés rencontrées par les services d'urgences pour le placement de leurs patients [42].

Dans ce contexte, une question se pose : est-il possible de trouver un consensus autour du sens de l'urgence à l'hôpital? Répondre par la positive nécessiterait de dépasser les logiques managériales de gestion et d'hyperspécialisation. A l'heure où certains reconnaissent dans le *care* un concept moral et politique majeur, il s'agit de promouvoir une conception noble et non pas marginalisée des compétences psycho-relationnelles, du travail en réseau et de la coopération pluridisciplinaire. Plus généralement, il s'agit aussi d'interroger les dimensions éthiques du souci de l'Autre, du soin et de l'attention portés aux personnes les plus vulnérables.

⁵ Les situations d'urgences vitales représentent moins de 3% des passages dans les services d'urgences français et les trois quarts des patients rentrent chez eux à l'issue de leur passage [39-40].

⁶ Paroles d'un médecin interviewé.

Références

1. Reix A. [Etude de l'organisation des différents systèmes d'urgence dans six pays européens : La France, le Royaume-Uni, la Belgique, la Suède, la Finlande et la Norvège](#) [Thèse]. France : Université René Descartes de Paris ; 2002.
2. Chodosas M. Etude de l'organisation des différents systèmes d'urgence dans six pays européens : La France, l'Allemagne, l'Espagne, l'Italie et le Portugal [Thèse]. France : Université Paris VII ; 2002.
3. Schuur J-D, Venkatesh A-K. [The growing role of emergency departments in hospital admissions](#). The New England Journal of Medicine. 2012; 367: 391-393.
4. Peneff J. Les malades des urgences : Une forme de consommation médicale. Paris : Métailié ; 2000.
5. Maillard-Acker C. [Infirmière Organisatrice de l'Accueil et référentiel](#). Congrès Urgences 2012. 2012 : 1-15.
6. Wolff V. [La grande précarité au rythme de l'urgence : Mobilisation du personnel autour du patient sans-abri dans un service hospitalier d'urgences](#) [Thèse]. France : Université de Strasbourg ; 2014.
7. Peneff J. Le goût de l'observation. Paris : La Découverte ; 2009.
8. Peretz H. Les méthodes en sociologie : L'observation. Paris : La Découverte ; 2004.
9. Hughes C. La place du travail de terrain dans les sciences sociales. Paris : École des Hautes Études en sciences sociales ; 1996 : 267-279.
10. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Paris : Armand Colin ; 2007.
11. Wolff V. Les malentendus de l'urgence médicale. Revue des sciences sociales. 2013 ; 50 : 84-91.
12. Fabre C. [Le recours aux urgences hospitalières : Un mode d'accès aux soins spécifique des populations défavorisées](#). Prévenir. 1995 ; 28 : 129-135.
13. Vassy C. [L'organisation des services d'urgences : Entre le social et le sanitaire](#). Mouvements. 2004; 32: 67-74.
14. Lang T, Davido A, Diakité B, Agay E, Viel J-F, Flicoteaux B. [Non urgent care in the hospital medical emergency department in France: how much and which health need does it reflect?](#) Journal of Epidemiology and Community Health. 1996; 50: 456-462.
15. Camus A, Dodier N. [L'intérêt pour les patients à l'entrée de l'Hôpital : Enquête sociologique dans un service d'urgences médicales](#). Rapport pour le Plan Urbain et le Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, Paris : CERMES, GSPM ; 1994.
16. Fassin D. La raison humanitaire : Une histoire morale du temps présent. Paris : Le Seuil ; 2010.
17. Danet F, Bremond M, Robert D. [Le travail du médecin aux urgences : Reniement, adaptation ou transformation ?](#) Nouvelle revue de psychosociologie. 2006; 1 : 103-116.
18. Morin E. Introduction à la pensée complexe. Paris : Le Seuil, 2005.
19. Goffman E. La mise en scène de la vie quotidienne. Paris : Éditions de Minuit ; 1973.
20. Smith R, Lowther P. [Blocked beds](#). Health bulletin. 1975 ; 33(3) : 112-113.
21. Coid J, Crome P. [Bed blocking in Bromley](#). British Medical Journal. 1986; 292: 1253-1256.
22. Gansel Y, Danet F, Rauscher C. [Long-stay inpatients in short-term emergency units in France : A case study inpatients in short-term emergency units in France: A case study](#). Social Science & Medicine. 2010; 70: 501-508.
23. Becker H. [How I learned what a Crock was](#). Journal of Contemporary Ethnography. 1993; 22(1): 28-35.
24. George V, Dundes A. [The Gomer : A figure of American hospital folk speech](#). Journal of American Folklore. 1978; 91: 568-581.
25. Leiderman D-B, Grisso, J-A. [The Gomer phenomenon](#). Journal of Health and Social Behavior. 1985; 26(3):222-232.
26. Rawls J. Théorie de la justice. Paris : Le Seuil ; 1987.

27. Valette P. *Éthique de l'urgence, urgence de l'éthique*. Paris : Presses Universitaires de France ; 2013.
28. Ricoeur P. *Soi-même comme un autre*. Paris : Le Seuil ; 1996.
29. Levinas E. *Totalité et infini : Essai sur l'extériorité*. Paris : Le Seuil ; 1996.
30. Levinas E. *Éthique et infini : Dialogues avec Philippe Nemo*. Paris : Fayard ; 1982.
31. Delhom P. *Le temps de la patience*. Cahiers d'études lévinassiennes. 2005 ; 4 : 21-47.
32. Weber M. *Économie et société*. Paris : Uge Poche Pocket ; 1995.
33. Rosa H. (2010). *Accélération : Une critique sociale du temps*, [2005]. Paris : La Découverte.
34. Majnoni d'Intignano B. *Économie de la santé*. Paris : Presses Universitaires de France ; 2001.
35. Moisson J-C, Tonneau D. [Le financement concurrentiel des hôpitaux : menace ou avantage pour le service public ?](#) *Politiques et management public*. 2008 ; 26(1) : 111-126.
36. Or Z., Renaud T. [Principes et enjeux de la tarification à l'activité à l'hôpital : Enseignements de la théorie économique et des expériences étrangères](#). Documents de travail 23. Paris : IRDES ; 2009.
37. Maric M, Grégoire E, Leporcher L. [La prise en charge des populations dites précaires dans les établissements de soins](#). DREES – Série études et recherches, vol.81. Paris : DREES ; 2008, chap IV.
38. Rother D, Hall J-A, Aoki Y. [Physician gender effects in medical communication : A meta-analytic review](#). *Journal of American Medical Association*. 2002; 288: 756-764.
39. Carrasco V, Baubeau D. [Les usagers des urgences, premiers résultats d'une enquête nationale](#). *Études et résultats* 212. Paris : DREES ; 2003.
40. Boisgérin B, Valdelièvre H. [Urgences : la moitié des patients restent moins de deux heures, hormis ceux maintenus en observation Études et résultats 889](#). Paris : DREES ; 2014.
41. Sicard D. [L'évolution éthique à l'hôpital à l'heure de la tarification à l'activité](#). *Éthique et santé*. 2010 (7) : 148-151.
42. Vassy C, Renard F. *Quelles maladies pour l'hôpital public ? Deux stratégies de segmentation*. *Gérer et Comprendre*. 1992 ; 27 : 29-40.

Améliorer la compréhension et la gestion des conflits d'intérêts des experts conseillant la prise de décisions en santé publique

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Anne-Isabelle Cloutier¹, Jean-Christophe Bélisle-Pipon², Louise Ringuette², Victoria Doudenkova², Bryn Williams-Jones²

Reçu/Received: 2 Sept 2016

Publié/Published: 17 Dec 2016

Éditrices/Editors: Cécile Bensimon & Lise Lévesque

2016 A-I Cloutier et al., [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#)

Résumé

Au Québec, au Canada et ailleurs dans le monde, des comités consultatifs d'experts conseillent et orientent les décideurs gouvernementaux dans le choix de nouveaux médicaments, de vaccins à utiliser ou encore d'interventions à mettre en place. Parallèlement, ces experts bénéficient d'un appui de plus en plus important d'entreprises privées pour réaliser leurs recherches ou en diffuser les résultats. Cette situation les met à risque de conflits d'intérêts et peut, éventuellement, miner la confiance de la population envers la prise de décision publique. Cette étude de cas suscite des réflexions pertinentes quant à ce qui constitue une gestion saine et optimale des situations de conflits d'intérêts par les membres experts et les organisations dans lesquelles ils ont un rôle-conseil.

Mots clés

conflit d'intérêts, comité d'experts, immunisation, politiques publiques, santé de la population, vaccination

Summary

In Québec, in Canada and elsewhere in the world, expert advisory committees advise and guide government decision-makers in the choice of new drugs, vaccines to be used or interventions to be put in place. In parallel, these experts are receiving increasing support from private companies to conduct their research or to disseminate the results of their research. Such situations place them at risk of conflicts of interest and may eventually undermine confidence in public decision-making. This case study stimulates reflection into what constitutes sound and optimal management of conflict of interest situations by expert members and the organizations in which they have an advising role.

Keywords

conflict of interest, expert committees, immunization, public policies, population health, vaccination

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Faculté de Droit, Université McGill, Montréal, Canada

² Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, École de santé publique de l'Université de Montréal ; Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence

Anne-Isabelle Cloutier, Anne-isabelle.cloutier@mail.mcgill.ca

Remerciements

AIC tient à remercier l'ensemble des professeurs du cours d'initiation à la méthodologie des Sciences Humaines au Collège Jean-de-Brébeuf et, plus particulièrement, Étienne Roy et Sébastien Bureau qui permettent, par leur dévouement, la réalisation de stages formateurs dans le cadre de ce cours. JCBP est soutenu par une bourse doctorale du Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS) & de l'Unité SOUTIEN-SRAP du Québec.

Conflit d'intérêts

JCBP est cofondateur et anciennement éditeur exécutif de la revue *BioéthiqueOnline* et BWJ en est l'actuel éditeur en chef ; ni l'un ni l'autre n'ont été impliqués dans l'évaluation du manuscrit. LR a travaillé au Laboratoire de santé publique du Québec (rattaché à l'Institut national de santé publique depuis le début des années 2000) entre 1991 et 2009, notamment à la surveillance des maladies évitables par la vaccination et à la surveillance des effets indésirables suivant la vaccination.

Acknowledgements

AIC would like to thank all the professors of the introductory course on the methodology of Human Sciences at Collège Jean-de-Brébeuf and, in particular, Étienne Roy and Sébastien Bureau who, through their dedication, made the realisation of the internship possible as a part of this course. JCBP is supported by a Doctoral Fellowship from the Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS) & the Québec SPOR-SUPPORT Unit.

Conflicts of Interest

JCBP is co-founder and former Executive editor of *BioéthiqueOnline* and BWJ is the current Editor-in-Chief; neither were involved in the evaluation of the manuscript. LR worked at the Public Health Laboratory of Quebec (attached to the Québec National Institute of Public Health since the early 2000s) between 1991 and 2009, particularly in the surveillance of vaccine-preventable diseases and the monitoring of adverse events following immunization.

Introduction

Considérant son importance, la prise de décision publique doit se baser sur les meilleures connaissances disponibles. Au Québec, depuis l'instauration de la Loi sur la santé publique en 2002, les décisions doivent être fondées sur des données probantes [1]. L'analyse rigoureuse et transparente de celles-ci permet la mise en place d'interventions efficaces, l'organisation d'une gestion structurée des ressources et, globalement, cela contribue à assurer de meilleurs résultats en ce qui a trait aux interventions en santé populationnelle [2].

Les dirigeants d'institutions publiques ont souvent recours à des experts-conseils afin de fonder leurs décisions sur des données probantes. Ces derniers ont pour rôle d'émettre leurs opinions à propos de différents sujets issus de la santé publique, incluant par exemple, l'immunisation (ex. : le Comité sur l'immunisation du Québec, CIQ) [3]. Amenés à conseiller divers paliers décisionnels, ils sont généralement regroupés au sein de comités consultatifs d'experts (CCE), lesquels forment une expertise collective assurant la publication de recommandations et d'avis en conformité avec les connaissances scientifiques [4].

Les membres des CCE ont le devoir d'agir de façon indépendante face aux autorités publiques qu'ils servent, mais aussi à l'égard de la population. Toutefois, de récentes controverses, impliquant des membres de CCE en situation de conflit d'intérêts et ayant influencé les décisions publiques à leur avantage (ex. : H1N1 [5], Tamiflu [6], Ebola [7]), ont ébranlé certaines institutions publiques et miné la confiance du public envers les décideurs. Lorsque des manques de transparence surviennent au sein des CCE, cela contribue à alimenter une crise de légitimité comme celle vécue depuis quelques années au sein des institutions démocratiques au Canada [8]. En effet, lorsqu'un nombre grandissant de personnes n'adhère pas aux valeurs dominantes sur lesquelles s'appuient les autorités et leurs décisions (par exemple, si elles n'agissent pas avec transparence et intégrité), on assiste à ce type de « crise de légitimité », c'est-à-dire à une rupture de l'équilibre social [9].

Au sein des CCE, la crise de légitimité est renforcée par le contexte professionnel dans lequel exercent les membres experts, puisque celui-ci engendre des situations desquelles peuvent émerger des conflits d'intérêts. En effet, les membres experts sont mandatés par des autorités publiques, ils ont un rôle de protection du public à jouer et ils se doivent d'agir de façon indépendante. Parallèlement, à titre de chercheurs, ils font face à un financement public de plus en plus limité et au désir du gouvernement d'encourager les collaborations entre le monde universitaire et le secteur privé [10-12]. Cette réalité pousse les chercheurs à se rapprocher des compagnies privées, créant ainsi un lien de dépendance. En effet, ce sont les compagnies qui financent (totalement ou en partie) leurs projets et qui permettent aux experts de produire des connaissances scientifiques dans leur domaine d'expertise [12,13].

Comme les autres CCE issus d'institutions publiques, les comités consultatifs d'experts en immunisation (CCEI) sont financés par des fonds publics et ils sont investis de pouvoirs et de responsabilités par des gouvernements élus démocratiquement. Ils jouent un rôle social crucial dans la protection de la santé et du bien-être des communautés et ils ont le pouvoir d'influencer les politiques publiques [3,14]. Il est donc essentiel que leurs décisions soient transparentes et qu'elles visent le bien-être de la population, sans subir l'influence d'intérêts secondaires comme le gain financier ou le désir d'assurer le financement de projets de recherches. La présence de codes d'éthique et de mécanismes de divulgation d'intérêts et de gestion de conflit d'intérêts est primordiale pour permettre aux CCEI de légitimer leurs activités en imposant à leurs membres des principes scientifiques et éthiques afin de guider leur pratique. Non seulement est-il essentiel que ces codes et ces mécanismes existent, mais il est souhaitable qu'ils soient divulgués au public afin d'accentuer l'imputabilité des membres experts (et du CCEI en tant qu'organisation ayant un rôle public) vis-à-vis la population [15,16]. L'étude de cas suivante dresse un portrait des dilemmes que peuvent vivre les membres d'un CCEI et cherche à susciter des réflexions quant aux éléments nécessaires à considérer pour assurer une saine divulgation et une gestion transparente de leurs intérêts.

Étude de cas

Le cas fictif suivant présente l'intégration d'un nouveau membre au sein d'un CCEI provincial lors d'une réunion visant l'établissement des recommandations qui seront émises au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) concernant la revaccination d'adolescents contre certaines maladies évitables par la vaccination (MEV). Comme le veut le protocole d'intégration d'un nouveau membre au sein de ce CCEI, les experts divulguent leurs conflits d'intérêts respectifs à l'équipe, ce qui anime des discussions fort intéressantes et stimule une réflexion collective.

Monsieur Beaulieu est professeur au département de médecine sociale et préventive d'une Université québécoise et il est nouvellement membre du CCEI. Il se réjouit de cette nouvelle position qui lui permet de contribuer à la protection de la santé de la population en agissant à titre d'expert-conseil auprès du MSSS.

Récemment, il a reçu une invitation pour agir à titre de conférencier lors d'un congrès scientifique internationale sur l'épidémiologie des MEV, mais il a dû décliner l'offre puisqu'il n'avait pas les moyens financiers lui permettant de payer les frais de voyage. Quelques jours plus tard, il reçoit un courriel d'un représentant de BioMelior¹. Celui-ci lui propose de payer les frais du voyage et d'inscription au congrès. Enthousiasmé, il est surpris de cette offre puisque ses recherches n'ont pas de lien direct avec les produits de cette compagnie. Bien que cette invitation constitue une excellente opportunité pour assurer le rayonnement à l'international de ses plus récents travaux, cette invitation par une compagnie pharmaceutique le tracasse. Il se demande s'il devrait divulguer cette information à ses collègues lors de sa première réunion avec le CCEI. Il craint que cela soit mal perçu et il ne veut pas mettre à risque son nouveau poste.

Lors de la réunion visant à établir les recommandations et les stratégies à proposer au MSSS sur la revaccination des adolescents, le président du CCEI, Monsieur Zhui, présente Monsieur Beaulieu et rappelle qu'en vertu de la *Directive sur la prévention et la gestion des conflits d'intérêts* [17], l'intégration d'un nouveau membre nécessite que chacun résume ses situations de conflits d'intérêts.

Dès lors, Madame Mousseau, membre active du comité, médecin et chercheuse, énonce qu'elle a des investissements dans le capital d'une compagnie produisant des vaccins que le CCEI évalue lorsque le MSSS le mandate d'émettre des recommandations sur les types de vaccins à préconiser. Cette annonce surprend et choque les autres membres. Face au malaise évident de ses collègues, elle précise que ces investissements sont minimes et qu'ils n'ont jamais perverti ses interventions lors des réunions.

Monsieur Vinsky intervient à son tour et indique qu'il reçoit annuellement plusieurs centaines de milliers de dollars en subventions de la part de compagnies pour mener ses projets en épidémiologie. Il indique qu'il n'a pas vraiment le choix. En comptant uniquement sur le financement public, il ne serait pas en mesure de mener un nombre suffisant d'activités de recherche. Plusieurs experts autour de la table acquiescent : c'est le cas pour eux aussi. La majorité d'entre eux reçoit directement ou par l'entremise de leur institution du financement de l'industrie.

Madame Mousseau confronte avec un peu d'amertume monsieur Vinsky. Elle lui souligne qu'après tout, sa situation est autant susceptible de le placer dans des situations délicates que la sienne. En effet, ce sont ces fonds qui lui permettent d'assurer ses activités et par le fait même la renommée qu'on lui connaît. Irrité par ce commentaire, monsieur Vinsky informe le groupe que les subventions qu'il reçoit sont majoritairement non restrictives et qu'il n'a donc pas à se censurer ou à altérer l'analyse de ses données pour plaire à l'industrie. Il renchérit en affirmant la corrélation directe entre les profits de la compagnie dans laquelle madame Mousseau investit et les revenus qu'elle en retire.

¹ BioMelior est une compagnie pharmaceutique fictive.

Sentant les esprits s'échauffer, Monsieur Zhui rassure ses collègues en leur rappelant que s'ils sont présents à cette table, c'est parce que l'institution qu'ils servent a confiance en leur jugement et en la qualité de leurs interventions. Il ajoute que si ce n'était pas le cas, plusieurs mesures sont à sa disposition pour limiter leur participation au CCEI ou encore, pour les exclure.

Écoutant attentivement les échanges, Monsieur Beaulieu est soulagé : non seulement plusieurs collègues sont eux aussi dans des situations délicates, mais ils semblent tout aussi perplexes quant aux comportements à adopter pour y répondre. Il partage finalement ses préoccupations avec les membres du CCEI issues de l'invitation qu'il a reçue pour le congrès internationale. Il leur raconte la situation et son malaise quant au courriel du représentant de BioMelior et leur demande conseil. Tous le rassurent et lui disent qu'il n'est pas le premier membre du comité à se retrouver dans une telle situation. Monsieur Zhui ajoute qu'il est même assez fréquent que des invitations à des congrès couvrent tous les frais de déplacement et d'inscription. Monsieur Vinsky rappelle que ce qui est important, c'est que l'invitation ne soit pas déraisonnable et qu'elle ne couvre uniquement que ses frais, sans le rémunérer ni couvrir les frais de sa famille.

Une fois le tour de table et la réunion terminés, Monsieur Zhui retourne, songeur, à son bureau. Étant lui-même chercheur, il sait à quel point il peut être complexe de gérer les conflits d'intérêts et les interventions des membres le poussent à se demander si les documents actuels de divulgation et de gestion des conflits d'intérêts du CCEI permettent réellement de modérer l'influence potentielle des intérêts des membres sur les activités du comité. Peut-être devrait-il, à titre de président, initier une réflexion collective au sein du CCEI afin de mieux détailler les documents voués à la divulgation et à la gestion des conflits d'intérêts pour qu'ils répondent plus adéquatement aux situations auxquelles font face les membres experts? Serait-ce une aide suffisante et adéquate pour outiller les experts du CCEI? Il partagera cette idée lors de la prochaine réunion.

Questions

La situation décrite précédemment dresse un portrait de dilemmes vécus par des membres d'un CCEI qui méritent une réflexion plus approfondie. Tout au long de l'exercice, veuillez identifier les principes éthiques sur lesquels se basent vos réflexions.

Au plan individuel

- Est-ce que Monsieur Vinsky devrait accepter des subventions restrictives? Quelles sont les implications de telles subventions sur l'autonomie du chercheur?
- Quelles sont les motivations de BioMelior derrière l'offre faite à Monsieur Beaulieu? À quels risques s'expose-t-il en acceptant leur offre?
- Le président du CCEI pouvant lui-même être en situation de conflits d'intérêts, est-il en position de légitimité pour évaluer et gérer les conflits d'intérêts déclarés par ses collègues?
- Les situations dans lesquelles se trouvent Monsieur Vinsky et Madame Mousseau ont-elles le même niveau de risque? Comment pourrait-on l'évaluer? L'une d'entre elles est-elle plus sujette à influencer l'autonomie et le jugement de ces deux membres?

Au plan organisationnel

- Qu'est-ce que chaque membre expert devrait divulguer lors de son entrée en fonction dans le CCEI? À qui? Comment?
- Après leur entrée en fonction, dans quelle mesure chaque membre expert doit-il être proactif dans la mise à jour de ses intérêts en conflit potentiel?
- Est-ce que la divulgation des intérêts est suffisante pour assurer qu'un conflit d'intérêts soit bien géré?
- Est-ce que les déclarations d'intérêts des membres d'un CCEI devraient être rendues publiques? Y a-t-il des conflits d'intérêts plus problématiques que d'autres?

Références

1. Filiatrault F. [Mieux comprendre la Loi sur la santé publique une synthèse des principales questions soulevées lors de sa présentation, de janvier à juin 2002](#). Québec: Santé et services sociaux Québec; 2002.
2. Centre de collaboration nationale des méthodes et outils. [Modèle de prise de décision en santé publique fondée sur les données probantes](#); 2012.
3. [Comité sur l'immunisation du Québec \(CIQ\)](#), Institut national de santé publique du Québec.
4. Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail. [Principes fondamentaux et points clés de l'expertise collective à l'Anses](#); 2012.
5. Cohen D, Carter P. [WHO and the pandemic flu "conspiracies"](#). *BMJ*. 2010;340:c2912.
6. [Tamiflu Inc.](#), Enquête, Radio-Canada.ca; avril 7 2011.
7. Upshur R. Ethics and epidemics: reflections on "lessons learned". Keynote présenté à: 27th Annual Canadian Bioethics Society Conference; mai 27 2016; Toronto, Canada.
8. Boisvert Y. [Crise de confiance et crise de légitimité : de l'éthique gouvernementale à l'éthique publique](#). *Éthique Publique*. 2002;(4):1.
9. Bernard A. Problèmes politiques: Canada et Québec. Sainte-Foy: PUQ; 1993.
10. Canadian Association of University Teachers. [Statement Regarding the 2015 Federal Budget](#); 2015.
11. Fédération Etudiante Universitaire du Québec (FEUQ). Financement de la recherche universitaire; 2014
12. Association canadienne des professeures et professeurs d'université. [Le financement fédéral de la recherche fondamentale](#). 2013;13(1).
13. Bélisle-Pipon J-C. [Research ethics and commercial drug development: when integrity threatens profitability](#). *BioéthiqueOnline*. 2016;5/10.
14. Ringuette L, Bélisle-Pipon J-C, Doudenkova V, Williams-Jones B. Vaccination against serogroup B meningococcus: Is the public sufficiently informed? Dans: 27th Annual Conference of the Canadian Bioethics Society. Toronto, Canada; 2016.
15. Thomas JC, Sage M, Dillenberg J, Guillory VJ. [A code of ethics for public health](#). *American Journal of Public Health*. 2002;92(7):1057-9.
16. Williams-Jones B, Bélisle-Pipon J-C, Ringuette L, Cloutier A-I, Doudenkova V. Experts sous influence ? Quand la non-divulgence des conflits d'intérêts met à risque la confiance du public. Dans : Intégrité, loyauté, probité dans les pratiques médicales. Dalloz. Paris, France: Hervé C, Stanton Jean M & Mamzer M-F; 2016. p. 27-44.
17. INSPQ. Directive sur la prévention et la gestion des conflits d'intérêts; 2014.