

Art + Bioéthique

Dossier thématique / Thematic Issue

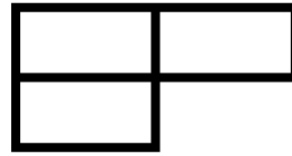
Éditeurs speciaux / Special Editors : V Couture, J-C Bélisle-Pipon, M. Laliberté

Introduction	Couture V, Bélisle-Pipon JC, Laliberté M. Art+Bioéthique : quand la recherche en bioéthique quitte les murs de l'université	5/16
Travail créatif / Creative Work	Lavoie-Lachappelle A. Jour de fête!	5/17
Essai / Essay	Ménard J-F. Cobayes de la relève : l'artiste et le chercheur à la rencontre de l'expérience	5/18
Travail créatif / Creative Work	Coleman S. Na-no-body	5/19
Essai / Essay	Noury M. Na-no-body : De l'oubli du corps sensible en nanomédecine	5/20
Travail créatif / Creative Work	Stokes G. Constant Beauty within <i>and</i> PCOS as Cacti	5/21
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	5/22
Travail créatif / Creative Work	Kinkead A. 54 rue DuBalcon	5/23
Essai / Essay	Rathwell-Deault D. L'animal un co-citoyen, et pourquoi pas?	5/24
Travail créatif / Creative Work	Turcot K. « Médecine à deux vitesses à la manière de SUCCESS » ou « Deux poids deux mesures ou <i>Quod licet Iovi, non licet bovi</i> c'est-à-dire "ce qui est permis à Jupiter ne l'est pas aux vaches" »	5/25
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	5/26
Travail créatif / Creative Work	Le Mée M. Mael-e(s)t-France	5/27
Essai / Essay	Beaudry JS. The anxious heart of injustice: negative affective responses to disabilities	5/28
Compte-rendu / Review	Barnabé C. Art + Bioéthique : L'art comme médiation	5/29
Commentaire / Commentary	Cloutier M. Faire dialoguer les cultures : rencontre entre la bioéthique et l'art contemporain	5/30
Compte-rendu / Review	Lorrain A. Art + Bioéthique : Exposition et événements sous le signe de la collaboration entre l'éthique et l'esthétique	5/31

Commanditaires / Sponsors



Desjardins
Caisse De Lorimier-Villeray



Bioéthique
ONLINE



CENTRE DE RECHERCHE EN ETHIQUE

*Fonds de la recherche
en santé*

Québec 



présente

**MONTREAL
EN LUMIERE**

en collaboration avec

Bell

17^e édition

DU 18 FÉVRIER AU 5 MARS 2016



UNITÉ DE
SOUTIEN
SRAP | QUÉBEC

INSTITUT DE RECHERCHE
EN SANTÉ PUBLIQUE



Université 
de Montréal

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 télévisées) 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 de 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 refaçonant 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 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

TRAVAIL CRÉATIF / CREATIVE WORK

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;5/19

2016 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 de concept de « théranostic » (thérapeutique + diagnostic) illustre parfaitement cette conception à la fois moléculaire et « hypertéchnicisée » 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

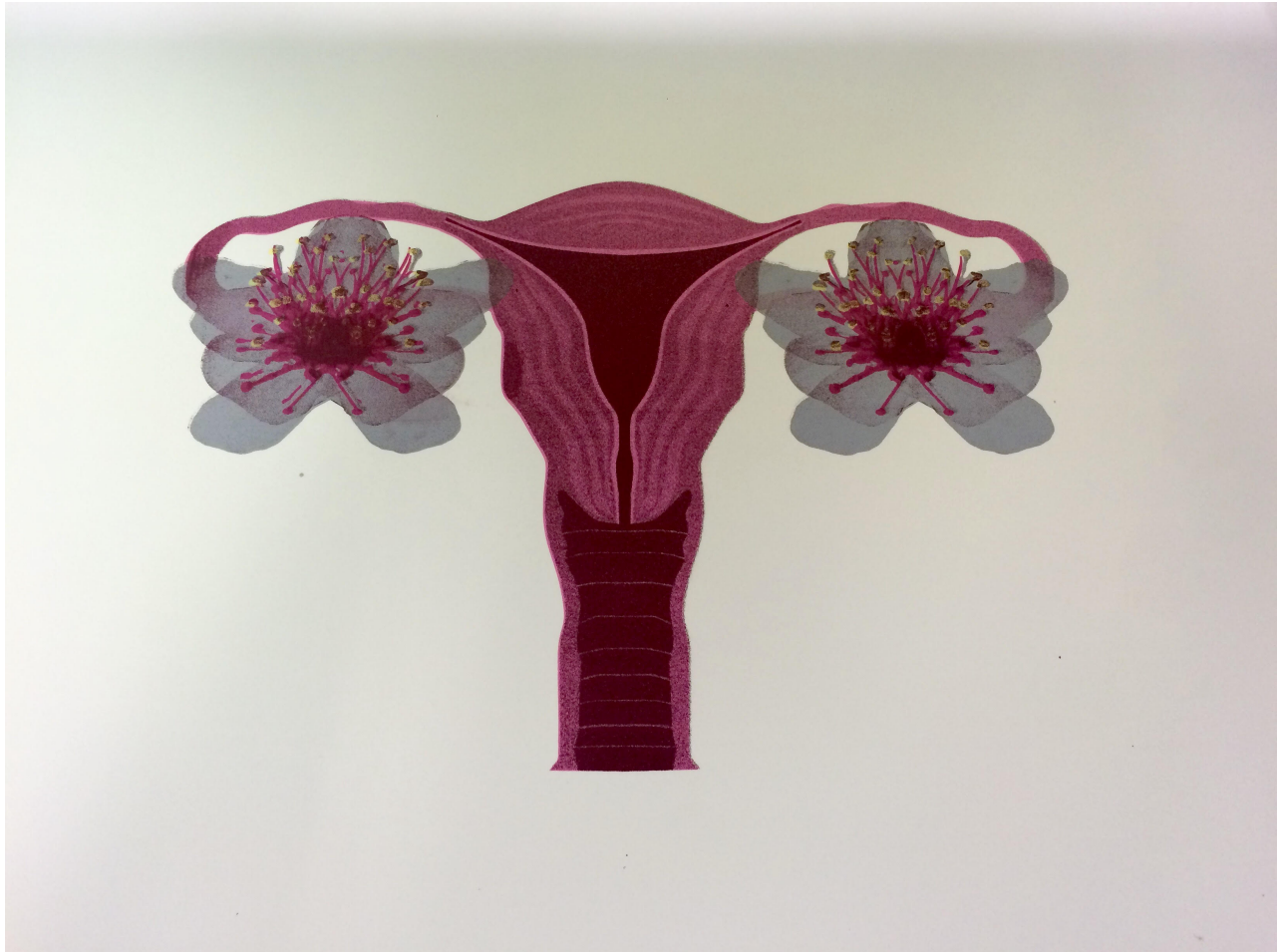


Photo: © Espace Projet 2016

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

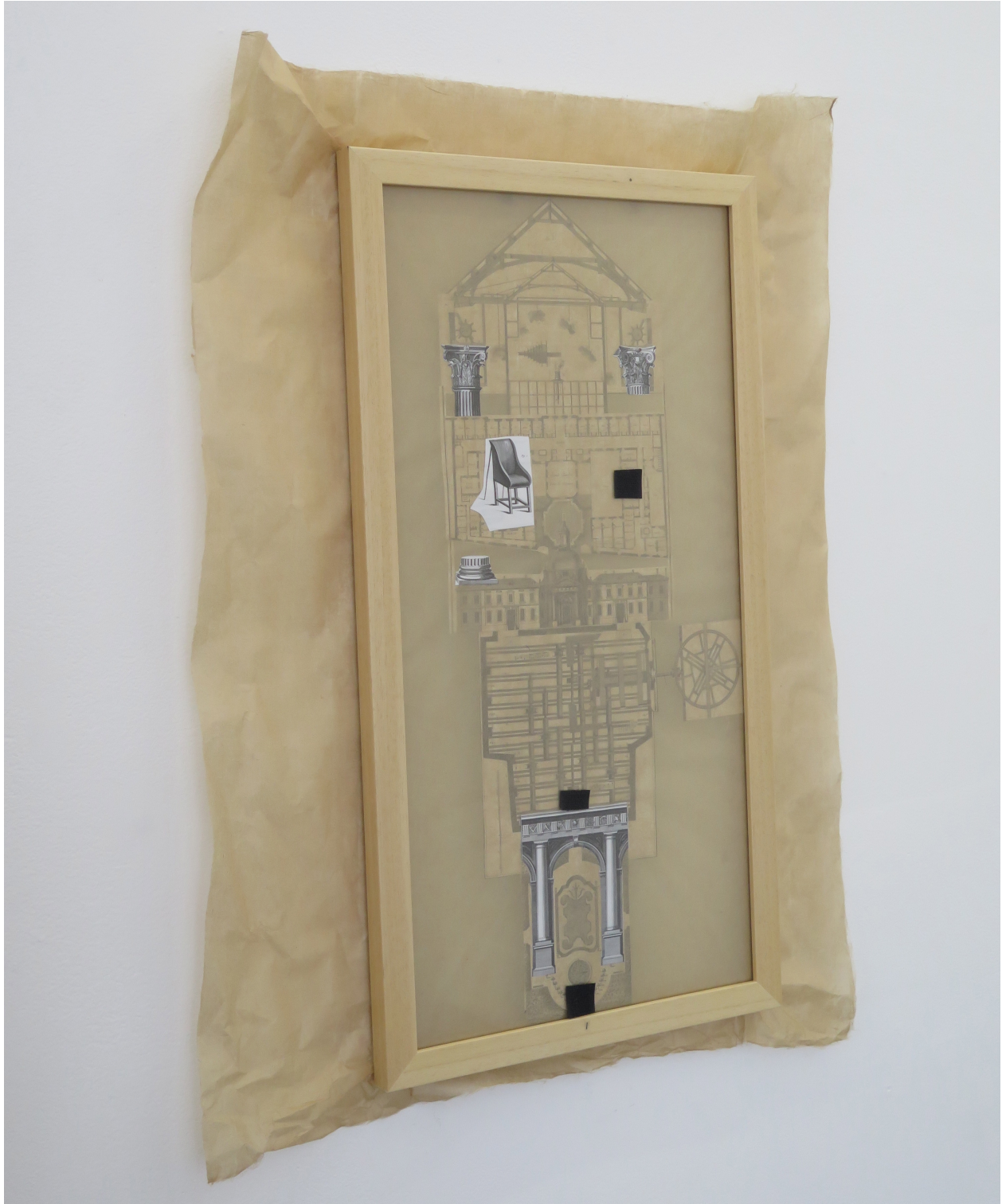


Photo: © Espace Projet 2016

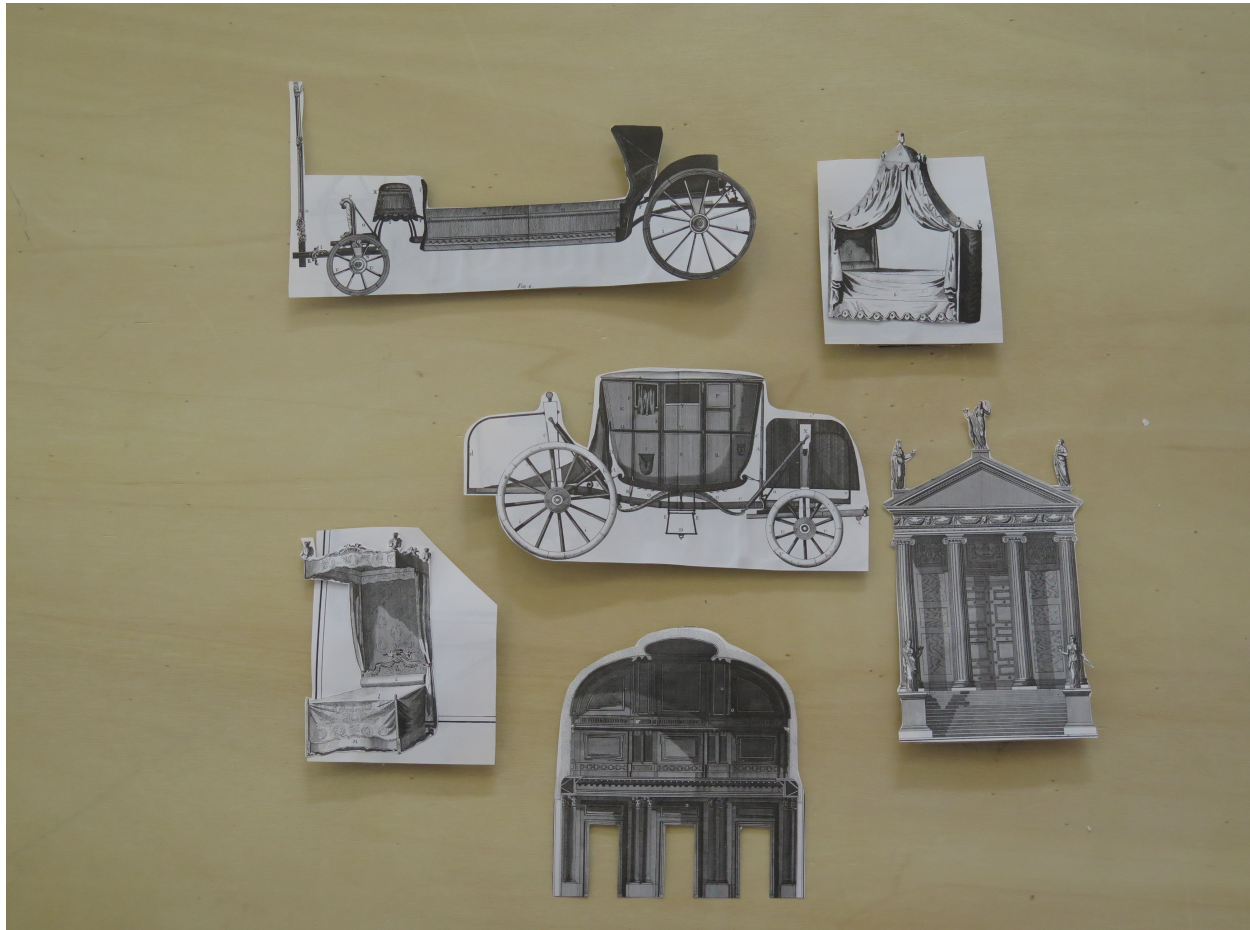


Photo: © Espace Projet 2016

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 ad 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.