

Numéro hors-thème / Open Issue

VOL 3 (3)
16/11/2020



Illustration de couverture / Cover Art
Han Han Li

Tables des matieres / Table of Contents

E Racine	Do We – and Should We – Have a Canadian Bioethics?	1-10
D Pullman	In a Familiar Voice: The Dominant Role of Women in Shaping Canadian Policy on Medical Assistance in Dying	11-20
M-J Drolet, K Girard	Les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie : un portrait préoccupant	21-40
M-J Drolet, K Girard	Habiliter l'ergothérapeute-chercheur à résoudre les enjeux éthiques de la recherche	41-61
K Serota, G Bannerman, R Hong, DZ Buchman	News Media Representations of Responsibility for Alcohol-Related Liver Disease Requiring Liver Transplantation	62-75
D Barlevy, BS Elger, T Wangmo, S Ash, V Ravitsky	The Meaning and Importance of Genetic Relatedness: Fertility Preservation Decision Making Among Israeli Adolescent Cancer Survivors and Their Parents	76-87
K Fulfer	A Partial Defense of the Non-Commercialization of Surrogacy	88-99
A Bila, F Bicaba, C Tiendrebeogo, A Bicaba, T Druetz	Soins de santé gratuits pour les uns, payants pour les autres : perceptions et stratégies d'adaptation dans le district de Boulsa (Burkina Faso)	100-109
G Durand	L'éthique clinique face à la fin du monde annoncée	110-114
T Papakonstantinou, TM Kolettis	Investigational Therapies and Patients' Autonomy	115-117
AA Katib	Clinical Research Authorships: Ethics and Problem-Solving	118-123
N Bendahan, S Chan, R Appireddy	Bioethical Principles in Home-Based Virtual Care	124-127
K Zaouaq	La gestation pour autrui au regard de l'éthique et du droit	128-133
GS Anderson, L Sadighpour	Patient Confidentiality and Ethical Behaviour as a Professional Commitment in Dentistry: A Case Study in a Genetic Disorder	134-136
C Gates St-Pierre	Archéologues et Autochtones: quelle réconciliation possible quand l'éthique et la perspective des uns et des autres divergent?	137-140
M-P Bousquet	Faire de la recherche en ethnologie/ethnolinguistique dans un contexte totalitaire : les défis d'étudier des sujets sensibles	141-143
L Lévesque	L'École des soignantes : Compte-rendu participant d'une prophétie auto-réalisatrice	144-149
A Boudreau LeBlanc, M-A Masella	2 ^e Café de bioéthique « Le citoyen et ses renseignements génétiques : pour qui et pourquoi? »	150-166
M-A Gagné, M-A Masella, SN Abtroun, A Boudreau LeBlanc	3 ^e Café de bioéthique « Le citoyen comme acteur de santé publique : défis et opportunités »	167-176
M-A Masella, H Gallois, J-C Bélisle-Pipon	Rapid Serological Tests and Immunity Policies: Addressing Ethical Implications for Healthcare Providers and the Healthcare System as a Priority	177-179
P Gaussens	La stérilisation forcée de population autochtone dans le Mexique des années 1990	180-191
M de Araujo	Human Rights and Assisted Reproductive Technologies (ART): A Contractarian Approach	192-201
J Kotalik	Medical Assistance in Dying: Challenges of Monitoring the Canadian Program	202-209
I Ribot	La recherche en bioanthropologie dans un contexte muséologique : comment gérer les collections de squelettes humains mal identifiés?	210-212

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Do We – and Should We – Have a Canadian Bioethics?

Eric Racine^{a,b,c}

Résumé

Avons-nous une bioéthique véritablement *canadienne* – et pas seulement une pratique de la bioéthique au Canada? Cette question, et le présent article, portent sur le lien entre la bioéthique et les expériences réelles des Canadiens en matière de soins de santé, de recherche et de santé publique. En l'abondant, je m'inspire du pragmatisme philosophique qui souligne l'importance de l'expérience quotidienne comme point de départ de l'éthique, et de l'épanouissement humain comme objectif de l'éthique. À travers cette optique, un idéal bioéthique canadien est un idéal qui s'enracine dans les expériences vécues par les Canadiens ; il reflète l'idéal d'épanouissement projeté par les individus canadiens, y compris leurs opinions sur leurs communautés politiques. Toutefois, il n'est pas certain qu'une bioéthique canadienne à part entière ait pris forme, étant donné l'uniformisation croissante des recherches dans le monde entier, qui crée des attentes quant aux types de problèmes moraux qui méritent d'être étudiés et aux types de solutions à adopter. Dans un esprit de réflexion sur cette question, j'aborde les aspects de la société canadienne qui pourraient façonner le développement d'une bioéthique canadienne : (a) l'existence de récits politiques canadiens concurrents, (b) le caractère distinct des systèmes de santé et des expériences en matière de soins de santé au Canada, (c) l'engagement des Canadiens envers certaines valeurs et aspirations, (d) les aspects institutionnels et procéduraux de la sphère publique canadienne, (e) les défis posés par l'uniformisation croissante de l'enseignement dans les différents contextes géographiques et nationaux, et (f) les obstacles pratiques au développement d'une bioéthique canadienne. Ces défis auxquels la bioéthique canadienne fait face sont probablement pertinents à l'échelle internationale pour tous les contextes dans lesquels des problèmes moraux d'origine sociale sont discutés et des solutions envisagées.

Mots-clés

bioéthique, Canada, histoire, pragmatisme, systèmes de santé, politique

Abstract

Do we have a genuinely *Canadian* bioethics – and not only a practice of bioethics in Canada? This question, and this paper, are about the connection between bioethics and the actual healthcare, research, and public health experiences of Canadians. In addressing it, I am inspired by the philosophy of pragmatism that stresses the importance of everyday experience as a starting point for ethics, and of human flourishing as a goal for ethics. Through this lens, an ideal Canadian bioethics is one that is rooted in the lived experiences of Canadians; it reflects the ideal of flourishing projected by Canadian individuals, including their views on their political communities. However, it is unclear if a full-fledged Canadian bioethics has taken shape given increasingly uniform scholarship worldwide that sets expectations about the kinds of moral problems worth investigating and the kinds of solutions to be adopted. In the spirit of thinking about this question, I discuss aspects of Canadian society that could shape the development of a Canadian bioethics: (a) the existence of competing Canadian political narratives, (b) the distinctiveness of Canadian healthcare systems and healthcare experiences, (c) the commitment of Canadians to certain values and aspirations, (d) the institutional and procedural aspects of the Canadian public sphere, (e) the challenges of increasingly uniform scholarship across geographic and national contexts, and (f) the practical obstacles to developing a Canadian bioethics. These challenges that Canadian bioethics faces are likely relevant internationally for all contexts in which socially shaped moral problems are discussed and solutions envisioned.

Keywords

bioethics, Canada, history, pragmatism, health systems, policy

Affiliations

^a Pragmatic Health Ethics Research Unit, Institut de recherches cliniques de Montréal, Montréal, Canada

^b Department of Medicine and Department of Social and Preventive Medicine, Université de Montréal, Montréal, Canada

^c Department of Neurology and Neurosurgery, Department of Experimental Medicine, and Biomedical Ethics Unit, McGill University, Montreal, Canada

Correspondance / Correspondence: Eric Racine, eric.racine@ircm.qc.ca

INTRODUCTION

Do we – and should we – have a *Canadian* bioethics or health ethics¹, or even, perhaps many forms of it?² Why ask ourselves this question, years after the beginning of Canadian bioethics activities and previous discussion of this question (1)? After so many years, there is now a Canadian Bioethics Society, created in 1988 by the merger of older societies; the Canadian Society for Medical Bioethics and the Canadian Society of Bioethics, both founded in 1986. There are also a fair number of Canadian academic bioethicists and bioethics centres (e.g., the first Bioethics Center, created in 1976 at IRCM, but with now many more

¹ I would favor using the term "health ethics" instead of bioethics to signal a certain orientation toward the positive values (notably that of health and wellness) sought by ethicists in the contexts of healthcare and biomedical science as well as the need for a general constructive and positive orientation that supports the flourishing of individuals and communities. However, in this paper, I am discussing the field of bioethics as it is most often understood and will follow the convention of designating it by that term. It is possible that the problem I describe is most readily felt in scholarly contexts than in more practical clinical ethics contexts which can hardly lose sight of the problems experienced by patients and those around them.

² I mention the possibility of multiple forms of a Canadian bioethics because of Canada's significant individual and national diversity. I come back to this topic later in this paper.

centres across the country with different goals and orientations). There is also a Canada-wide community of clinical ethicists and of research ethics boards and their members. Canadian bioethics scholars are productive, and they have trail blazed the study of many topical bioethics issues in genetics, reproductive technology, and neuroscience. There have long been textbooks about Canadian bioethics (2) and more recent textbooks cover explicitly Canadian cases and issues (3). There is an established demand for bioethics in, for example, the training of Canadian healthcare professionals (e.g., physicians, nurses), as well as mandatory ethics requirements for the accreditation of Canadian hospitals (4). Canadian public policy discussions and legislation have tackled ethical aspects of research ethics governance, health law reform within the work of the landmark Law Reform Commission of Canada, reproductive rights and new reproductive technologies (5), and more recently, medical aid in dying (6,7). Clearly, Canadian bioethics has exhibited its own original scholarly and practical activities. Perhaps an even livelier and stronger Canadian bioethics community with more faculty positions, an increased presence in healthcare institutions, and greater impact on policy and research is desirable. But we cannot contend that there are no substantial bioethics activities in the country. Canada might even be considered a leading force in the field, internationally speaking.

But the question I am asking is this: do we have a genuinely *Canadian* bioethics – and not only a practice of bioethics in Canada? Here I want to dispel any concerns about short-sighted nationalism or parochialism (3). My goal and intention are not to define Canadian health ethics by seclusion from a dominant American bioethics. My question is foremost about the connection between bioethics and the actual lived experience of Canadian patients, Canadian research participants, and Canadian citizens, who are the beneficiaries of various health policies and public health initiatives.

Bioethics, as we know it, was initially (8) and is still first and foremost an American intellectual and social production (9,10). Contemporary bioethics took root in the US and represents, according to many scholars, a typically American way of dealing with the moral challenges of contemporary biomedical science and health care, especially with respect to the predominant value of autonomy, and perhaps also its practical orientations (9,11-13). Though it may currently be serving many legitimate purposes, its descriptive and prescriptive adequacy for Canadians should remain hypothetical until we understand concretely the nature of existing and emerging problematic situations faced by Canadians and the kinds of solutions that work here. This is important as some problems encountered in Canada may not exist to the same extent in the US (e.g., linguistic minority access to healthcare; medical aid in dying, which is currently not legal in most American states; major changes recommended to healthcare delivery following the Truth and Reconciliation Commission). There may be issues to which Canadian society desires to respond to in significantly different ways based on differences in values and public opinion (e.g., LGBTQ2+ access to healthcare, Indigenous Peoples health, refugee and immigrant healthcare). Being so close culturally and physically to the US has perhaps sometimes blinded Canadian scholars and practitioners to the genuine need to understand and think about the principles and values guiding healthcare institutions in Canada specifically, and perhaps more importantly, the kinds of processes that reflect our realities and our aspirations (1,14). Canadian scholarship may frame itself according to international trends – in addition to American trends – to maintain international relevance (15). This issue, I daresay, is relevant to all political³ communities in which bioethical concerns surface (16).

The scope of this paper and the question of the existence (and need) of a Canadian bioethics is undoubtedly large. In addressing it, I am inspired by the philosophy of pragmatism that stresses, amongst other things, the importance of a focus on everyday experience as the alpha and omega of human existence (17). According to this philosophy, human beings strive to flourish in their existence, and this concept of flourishing (a.k.a. growth, Eudaimonia, well-being) – or the lack thereof – offers a critical lens through which to examine all major dimensions of human and social life (e.g., education, politics, economics, health) (18-20). Through this lens, an ideal Canadian bioethics is one that is rooted in the lived experience of Canadians; it reflects the ideal of flourishing as expressed by Canadian individuals, including their views on what is the Canadian political community (21). I presume that as a political community, Canadians share both a past and a present such that they desire to imagine their future together even though there are competing Canadian political narratives. Within this, bioethics plays a role in examining and imagining what kind of health care, health research, and health policy is most conducive to the flourishing of Canadians. And to do so, Canadian bioethics needs to reconsider its relationships to scholarship that describes these important spheres of activity from the standpoint of other political communities which may not reflect its aspirations. Attention has been brought to these issues before (i.e., the nature of Canadian bioethics, its history, its relationship to American bioethics) (1,3,14). I submit that there are a number of important questions we should examine critically in thinking about a Canadian bioethics, keeping in mind differences in what is considered to be the “Canadian” political narrative (see below).

To further the discussion on this topic, I bring attention to and discuss the following points and how they could affect the development of a Canadian bioethics:

- Competing Canadian political narratives;
- The distinctiveness of Canadian healthcare systems and healthcare experiences;⁴
- The commitment of Canadians to certain values and aspirations;
- Institutional and procedural aspects of the Canadian public sphere;

³ Politics here refers not to partisan politics but to considerations of the public good. A political community by my definition is a community that gives itself common goals and orientations.

⁴ I stress the plural form since no single Canadian health care system exists. Healthcare is a shared jurisdiction between the provinces and the federal government. The federal government’s Canada Health Act (1985) provides general guidelines, but provinces have leeway in operating their provincial systems. Provinces also assume the greater share of the costs of these systems. Between provinces, there is also considerable diversity in orientations with corresponding strengths and weaknesses. The Canadian federal government initially paid for half of healthcare costs, but its share will soon be under 20 percent, leaving the 10 Canadian provinces with struggling public finances and a clear incentive to diminish their involvement in this increasingly expensive sector of activity.

- Challenges of increasingly uniform scholarship across geographic and national contexts;
- Practical obstacles to developing a Canadian bioethics.

These points are not addressed so as to make definitive arguments showing the inapplicability (lack of descriptive or prescriptive adequacy) of American bioethics to Canadian healthcare settings. Rather, they signal modestly the need to think more profoundly about our aspirations and ways of enacting them in our own realities. There is a sense in which all claims I am making in this essay are contentious; they are somewhat speculative and in need of further analysis and evidence. But the conversation needs to start somewhere with topics to explore. In other words, I am not making definitive material claims about differences between American and Canadian bioethics but rather calling attention to points in need of exploration and discussion with the hope of stimulating reflection and conversations about this topic. Although seemingly abstract and theoretical, the topic is really about asking whether the multiple ways we understand and attempt to resolve moral problems in healthcare in Canada are adequate and empower those concerned. Tackling this question could be important to strengthen cohesion within Canadian bioethics, develop common approaches and foster self-reflection amongst bioethicists.

COMPETING CANADIAN POLITICAL NARRATIVES

At the beginning of this paper, I alluded to the challenge of thinking about bioethics in the singular form, a problem well discussed in international bioethics, where pluralism has been advocated for (11,16). This issue also exists within Canada, a federative state made up of different provinces and territories, and more meaningfully, of different nations (24). Accordingly, I recognize that by using the term “Canadian”, that no simple and single monolithic ethics exists or could exist in Canada. For example, one narrative states that Canada is a multicultural nation, i.e., a nation made up of individuals who have various cultural backgrounds but who are connected through common adhesion to certain constitutional rights and fundamental values. This is a common political narrative in Canadian bioethics (25), and it fits the multicultural spirit of the Constitution Act of 1982 (never signed by the province of Quebec), which brought the Canadian Charter of Rights and Freedoms (26). But there are competing political narratives: one describes Canada as a multi-national (and not only a multicultural) state wherein political communities with different historical foundations exist (e.g., a French-speaking nation⁵, Indigenous nations). These nations have, in some cases, existed long before the multicultural narrative, with distinct languages, values, and beliefs, as well as aspirations to establish themselves as political communities and not only as a set of individuals⁶ (27). This largely explains Quebec’s resistance to signing the Constitution Act of 1982, which undermines the recognition of a French speaking nation. This resistance was exposed during discussions surrounding the failed Meech Lake and Charlottetown Accords. Another powerful political narrative underscores the colonial roots of Canada as a country. First Peoples inhabited Canada for thousands of years before European settlers and formed organized and prosperous political communities. European authorities and settlers were granted permission to initially establish themselves and their activities by some First Peoples with an understanding and a promise to interact with Indigenous Peoples as equals (e.g., as described in historical treaties), but went on to rapidly break their promise when it did not align with their interests (28,29). Subsequently, the Canadian government expanded upon European colonialism to further this political alienation. Canada is therefore not a foundational political narrative for First Peoples; their previously existing political narratives were significantly disrupted when European settlers occupied their territories and broke their promise to deal in good faith.

The point of this paper is not to argue for one of those specific political narratives⁷ – I will remain open here about such political narrative – especially because I think being open about it is necessary to properly reflect the diverse experiences (including in healthcare) and help understand each other as Canadians coming from different nations for the time being. Acknowledging the complexity of what “Canadian” means is a first step in thinking about how ethical issues are rooted in Canadian public life. Canada is a country that, not only from an individual standpoint but from a collective and political standpoint, is the object of fundamentally different visions or narratives; any well-being (or ill-being such as that caused, for example, by colonialism) attributed to this country as a political project and community varies profoundly (24). This may imply that Canadian bioethics must be plural in a deep, political sense; it may somewhat have to resemble a multi-national federation. Failing to understand this deep pluralism may mean that some groups of Canadians may feel alienated from Canadian bioethics and experience different forms of epistemic injustice (30) since bioethics scholars and practitioners may naturally adopt mainstream views about what is the Canadian political community. It may also limit bioethics’ ability to deal with deep pluralism, pluralism that questions assumptions about the superiority of a single kind of bioethics or even about the value of bioethics itself in connection with a certain vision of what the Canadian community should be. Not acknowledging these competing political narratives may also undermine bioethics’ ability to learn from non-European traditions in understanding and resolving moral problems. Some describe American (or Western) bioethics as “moral imperialism” (11,16). This can certainly be true, thus the importance of consulting and being open to learning from other traditions and other views about what is the good life (9).

⁵ I leave aside the complexity of discussing whether there is still only one single French-speaking nation in Canada or many nations or one nation and many communities. Historically, French Canadians designated inhabitants of New France, a distinct colony from Acadia. The distinctiveness of Acadia, its language, its history, its identity, and traditions is often overshadowed in these discussions. There are also other French-speaking communities in central and western Canada.

⁶ I admit being attracted to the respect of the political autonomy of communities, even if discrepant with the multicultural model. Human beings, in order to flourish, need to be able to project who they are as members of nations and communities and make collective decisions that promote their communal well-being. In my eyes, a deeper commitment to diversity is one that grants communities the ability to become political and not only remain aggregations of individuals. I leave aside this thorny but inescapable issue.

⁷ But I do hope to make readers mindful that Canada is not a monolithic country and that it features disputed national identities as evidenced in the various political narratives.

THE DISTINCTIVENESS OF CANADIAN HEALTHCARE SYSTEMS AND EXPERIENCES

Canadian healthcare systems are structured very differently than American healthcare institutions and networks (e.g., the Veterans Health Administration, Health Maintenance Organizations), and large for-profit (e.g., HCA Healthcare) or not-for-profit networks (e.g., Kaiser Permanente). The goals of such American institutions are, beyond providing healthcare, differently influenced by the need to generate profit (or not). Healthcare professionals are also regulated differently in both countries. For example, some American physicians receive a salary (e.g., those working for Kaiser Permanente), whereas others are compensated based on medical acts performed (31). In many cases, American institutions such as healthcare maintenance organizations (HMOs) can have much more influence over physician behavior in the US (e.g., seeing only patients from a certain network or organization and in ways that are prescribed by that network or organization) than in Canada, where physicians make up influential colleges of medicine that structure and orient provincial healthcare systems. In Canada, physicians are typically paid by fee-for-service and some receive a salary (32-35), though their work conditions resemble those of salaried professionals because their honoraria are paid by a single public insurer and there is much less competition than in American healthcare (36). These differences in healthcare systems lead to different kinds of situations (e.g., delays in access to health services) for different patients (e.g., depending on or irrespective of their wealth) and yield different kinds of healthcare experiences because of the different incentive structure they embed and promote (37,38).

Some of the medical and ethics literature may not necessarily reflect Canadian experiences and practices, as the institutional setting is fundamentally different than that of the US. For example, the idea of having choices can resonate very differently for someone in the US who has the wealth and the ability to choose between a greater number of providers and health networks than in Canada where long waiting times can increase helplessness (39), especially in chronic conditions (40). However, the ideal of autonomy can also be harmful to someone who, in the US, has limited coverage and very limited, if any, options. It is possible that Canadian healthcare systems are structured differently with less emphasis on pure autonomy (41), more emphasis on solidarity with less ability to shop around for healthcare services (14). Canadians are also constrained by systems-level orientations and, to some extent, the distribution of resources (e.g., rural areas) based on governmental planning or policies (e.g., federal government involvement in healthcare for Indigenous Peoples).

The distinctiveness that Canadian healthcare systems hold, their institutional culture, the kind of healthcare experiences they foster, and how these translate into different kinds of moral situations is worth considering further. Failing to grasp this distinctiveness may lead bioethics to miss out on positive or negative healthcare, research, or public policy experiences. If too aligned to an agenda set out by American or international trends, Canadian bioethics could ignore problems encountered by Canadians.

THE COMMITMENT OF CANADIANS TO CERTAIN VALUES AND ASPIRATIONS

An important and inescapable topic is that of the understandably strong affection Canadians have for their healthcare systems and what they represent. Canadians pull part of their identity (especially in relation to their southern neighbours) and the collective project of Canadian society from their healthcare systems (42). This is not trivial or gratuitous. Anyone having benefited substantially from publicly-funded health coverage appreciates how valuable and reassuring the idea is of a safety net for everyone: everyone you love, everyone around you, irrespective (in theory) of wealth, ethnicity, language, gender, etc. All healthcare systems are imperfect, and some current shortcomings of the Canadian systems may be blatantly, even outrageously, wrong (43). But the expression of solidarity, connection, community, and regard for each other captured by Canadian healthcare systems resonates very deeply with Canadians and is a source of pride for many. It is therefore not without surprise that politicians have tremendous difficulty talking about any structural reform to those systems, as they have been bestowed a quasi-sacred status (44,45). This is an especially touchy subject when we consider that Canadian society is also one fragmented by competing political narratives such that issues with identity-raising potential such as healthcare can shake national unity and exhibit deep rifts in Canadian society.

The value attributed to sharing the burden of disease can hardly be criticized and is a sign of deep compassion and humanism, but its identification with existing healthcare structures (and its intersection with national identity politics) do not easily allow for dialogue about its future and its challenges. The downside of the affection of Canadians for their current healthcare systems is that it can breed quasi-dogmatic adherence to the status quo (44). But clearly, Canadians are struggling and will continue to struggle with raising health expenditures (23). If nothing is done, many expect that most provinces will simply go broke; many provinces, especially those with ageing populations, are currently heavily investing (e.g., almost half their provincial budgets) into healthcare (23,46). This means fewer resources, proportionally speaking, toward education and the younger generations, with important implications. The implications of this and options to save costs should be urgently discussed but, in Canada, healthcare is simply not ordinary business to be discussed coldly (45). There are also deeper narrative aspects at stake, which play out differently for different nations (e.g., Indigenous Peoples, Quebecers), as well as the meaning of healthcare for these nations and regions (e.g., Western Canadians may feel alienated from major orientations while funding much of the federal transfers). In discussing the future of our healthcare system, I believe that we need a local effort to create our own solutions to this challenge. This is what other smaller socio-democratic nations have done in Northern Europe to salvage their deep commitment to general healthcare access while containing costs and ensuring more perennial structures by, for example, using competition within institutions and opting for performance-based funding (47).

Solidarity and the esteem associated with Canadian healthcare systems are but one example illustrating how the commitment of Canadians to certain values informs their views on ethically relevant matters with respect to health and healthcare. There would also be much to say about the need to incorporate the spirit of reconciliation between Indigenous Peoples and other Canadians in healthcare and what that entails concretely (29). This spirit of reconciliation is arguably stronger than ever before (28), although its practical impact may not yet be clear in Canadian politics. Another important value is bilingualism, but its application to healthcare and its impact on access to healthcare have not been given as much attention as has bilingual access to education (22,27,48).

These commitments to ideals, and their tensions with realities, have a unique configuration in discussions about good healthcare, good research, and good public policy in Canada. Likewise, they have a unique place in how we envision the future of healthcare practices and healthcare systems and their alignment with important moral values. No solution – even those crafted for Canadians for the Canadian public – is a magic bullet, but the failure to understand our commitments and their implications may imperil our future ability to pursue what we value. If we neglect attending to these substantive commitments, we may not develop a bioethics that aligns with the valuations and aspirations of those it is supposed to serve. In worse case scenarios, the imposition of an externally developed bioethics may generate alienation, resentment, and impractical ideas instead of growth, maturation, and ideas connected to deep aspirations (49). The solutions offered by a bioethics inattentive to local insights and commitments could end-up simply generating more problems than solutions.

THE INSTITUTIONAL AND PROCEDURAL ASPECTS OF THE CANADIAN PUBLIC SPHERE

Many bioethical questions evoke stakes of general interest to the public (e.g., fair resource allocation in health, the impact of new technologies such as artificial intelligence (AI) on health, the ethical orientation of public health interventions such as vaccinations or fluoridation) or raise issues that concern most everyone in some way (e.g., debates about medical aid in dying). The crises surrounding the management of the COVID-19 pandemic has made this very clear. Bioethical questions are directly connected to the public sphere and to views about what is the public sphere. In this matter, Canada and the US may appear to share much, given their similar legal traditions and their participation in the Anglosphere. However, the two countries have very different histories, one hallmark being that the US separated from English rule while the loyalist influence in Canada cultivated a political, economic, and cultural attachment to the United Kingdom. Institutionally, this means that Canada has remained influenced by monarchism, aristocratic orientations, and British-style parliamentarism (e.g., at least in name, Canada is still a constitutional monarchy headed by the Crown of the United Kingdom, not a republic; senators are nominated and not elected) (50). Even though this parliamentary tradition creates recognized obstacles for dialogue (e.g., staunch partisan politics enshrined in the government and its opposition structure) and embeds a lack of separation of the legislative and executive powers, it appears that American politics generally, and with concern to issues of bioethics, have generated even greater partisanship and divide (51,52). Although its political institutions should be more conducive to open dialogue, the American public seems to be greatly fragmented (e.g., poor versus rich, elite versus working class, liberal coast cities versus more rural central areas). Accordingly, the way bioethics issues are discussed and the advocacy-style American bioethics scholarship (51) may not reflect the culture of consensus-building seen in Canada where opposition and division tend to be frowned upon in the search for consensus and shared orientations (5), somewhat like the social democracies of Northern Europe (47).

Fragmentation of the American public has been described by Hunter as Culture Wars (53), and it finds unambiguous resonance in bioethical debates about abortion, end-of-life matters, and stem cell research (52). It is my impression from having lived in the US during the highly mediatized Schiavo controversy and having investigated public discussion about it (54,55) that, in Canada, a similar case would likely never raise as much passion from politicians, religious groups, and members of the public engaged in legal pursuits and legislative maneuvers (14). In contrast, the rather quiet public debate around medical aid in dying in Canada (56,57) has had little resemblance to the passionate nature of the debate about Schiavo's case. I recognize though that there is a difference between the concrete Schiavo case and the more general public policy debate concerning medical aid in dying.

The differences between American and Canadian public spheres should not be exaggerated, but they are enough to cause pause before American debates – and the structure of these and the positions that are defended by parties involved – are imported as if they were our own (14). Simply discussing some important American bioethics debates without an effort to think about their connection to our local contexts is clearly inadequate in understanding how bioethical questions emerge in our own country and the lives of our fellow citizens. Questions surrounding new reproductive technologies, stem cells, and other health technologies tend to be discussed differently in the US and Canada, in particular because of the public role of faith-based arguments about the beginnings of human life and the sanctity of life in the US (58). Accordingly, in the context of discussing bioethics questions for Canadians, due attention should be paid to importing the sometimes-debatable divides and Manicheism characteristic of American political debates (51,52). Failing to attend to the spirit and workings of the Canadian public sphere may lead to the importation of what are false debates and false dichotomies for Canadians. It may also lead to a failure to understand the structure of our own debates and moral tensions while borrowing language that simply does not resonate with our own public sphere, our institutions, and more importantly, our experiences and aspirations as a political community.

THE CHALLENGES OF INCREASINGLY UNIFORM SCHOLARSHIP ACROSS GEOGRAPHIC AND NATIONAL CONTEXTS

The unequal weight and contribution of different countries and areas of the world has important drawbacks, such as preventing the publication of work that touches upon local realities and experiences of care, which may seem uninteresting to the American or international reader and scholar. This has been on some account my own experience as a scholar and that of others as well when investigating and publishing about Canadian realities (15).

In this paper, I tend to depict external and imperialistic frameworks of bioethics such that they may seem to be coming entirely from the US only and that they also inherently constitute an alienating, disempowering, colonizing agent to other countries and nations – but this would be greatly inaccurate. First, there is an incredible amount of exchange and learning based on the writings of American bioethics thinkers (1). It would be a grave mistake and over-simplification to reject and dismiss American bioethics due to identity politics and to sweeping statements about its alienating and disempowering effects. American bioethics is a rich intellectual movement (9).

Second, the possible disempowering effects of American bioethics occur within the US itself (59). The mainstream American bioethics agenda, with its focus on the ethics of new technological innovation in fields such as AI, stem cells, neuroscience, and genomics (60) may not correspond to the vast bulk of problem situations encountered by most Americans in their everyday lives as patients, research participants, and citizens (61). It may not readily reflect the aspirations of the American public itself and the interests of a broad range of stakeholders who feel excluded or marginalized from bioethics (62-64). Whole segments of the population may be unconcerned by some salient topics discussed in bioethics journals, especially regarding unreachable technologies (61,65). American elites and agencies have a dominant influence both in the US and internationally (66,67). They gain even more weight when bioethics scholarship in the UK, continental Europe, Canada, and Australasia serve as echo chambers for mainstream socially disembodied research and practice agendas (16).

Within the Western world, the interests of the populations of the Anglosphere and its dominant traditions are best and most readily served by publication standards that make of English the *lingua franca* and that logically suit the traditions and cultures of countries with strong legal and institutional Anglo-Saxon traditions, their socio-economic model (capitalism), their moral sensibilities, their understanding of human rights, of the community, of politics, etc. (8,9). This force is so powerful, that countries – and their bioethics communities – that challenge some of these ideas are often viewed quasi-automatically as backward and inferior in some moral sense. This tension also exists within Canada.

Because it is international, although with dominant Anglo-Saxon influences, the mainstream bioethics agenda may seem natural for some Canadians, at least those who associate more easily with the Anglo-Saxon tradition. But Canadians with different political narratives and backgrounds may experience more readily the difference in language, in models, in a way of understanding their realities that differs from their own histories, aspirations, and worldviews (15).

Internally in Canada, and internationally, there are strong incentives to develop a cohesive international bioethics agenda for genomics and genetics, neuroscience, stem cells, new reproductive technologies, etc. Economic exchanges benefits from the development of consolidated legal standards and the uniformization of our valuations of right and wrong, good and bad, desirable and undesirable, to facilitate the introduction and dissemination of new technologies (64). However, the socially embedded considerations about human flourishing can be easily evacuated from this standardization process. Bioethics journals – like in other fields – desire to be of the broadest interest possible and are published increasingly in a common language, with an interest in discussing problems of wide, international relevance (68). The same goes for international conferences and guideline development, which sometimes project an international discourse despite the singular dialogue clearly underlying these developments (69). The need to build mutual understandings and learn from each other is tremendous, and international efforts are invaluable in this regard. But my experience has also been that international efforts can be overly ambitious and the outcomes predetermined to ensure “success” and rapid “deliverables” to their initiators and their sponsors. This leaves no time for the extensive dialogue needed to understand cultural, social, and institutional differences and create something out of deepened and open-minded understandings of differing worldviews. Seriously questioning our valuations and understanding each other takes time.

Reflecting critically on the development of a Canadian bioethics is not an argument for exclusion; rather, it is an opportunity to renew our thinking; to consider our individual and social realities and their connections to our individual and political existence, and our human and financial resources. It is an argument for connecting all bioethics development to concrete human realities, which is relevant not only for Canadians but for all internationally (69). Failing to do risks perpetuating the forces that have led to, in Canada and elsewhere, colonialism and linguistic assimilation.

PRACTICAL OBSTACLES TO DEVELOPING A CANADIAN BIOETHICS

Envisioning a Canadian bioethics leads to an appreciation of the practical obstacles of the development of a form of bioethics that takes heed of the important relationships between lived realities and bioethics scholarship in the Canadian context.

Perhaps due to personal bias, a first practical obstacle coming to mind is language (15). It is unclear whether the fact of writing about issues in a language other than one’s own or other than that in which the issues are occurring (e.g., in qualitative

research) introduces limitations. However, one clear drawback is that it prevents non-English speakers from being connected directly to the work of the academics in their communities. For example, in the mostly French-speaking Quebec healthcare system, many professionals are not at ease in English and they probably find it much more difficult to read about bioethics scholarship in English than were it published in French (70). This becomes an obstacle for the development of bioethics, not only as a purely academic exercise, but as an exercise of improving practices based on research. This is true in many other areas of health and/or social science/humanities research, given the international trend of publishing in English. The issue is magnitudes more significant for Canadian Indigenous populations whose languages are facing existential concerns and healthcare actually respectful of their language, values, and traditions is very hard to find (29). Canada is no exception to an international trend, which has direct repercussions in Canada given its multi-national composition.

Apart from language, the distance between urban centers and the isolation of some communities, their health professionals, and their health networks are other barriers to the development of much everything in Canada (71). It also replicates emerging tensions between rural and urban areas in other countries, consistent with differentiated values and opinions (72). In terms of bioethics, it means that the extremely low population density likely creates issues (e.g., access, transportation) that effect the ability of Canadians to use healthcare, perhaps with the exception of the Greater Toronto Area, and to some extent some of other larger urban centres. In comparison, the population density of the US is strikingly different (35/km² versus 3.7/km² in Canada) and allows for the possibility of more sustained and intense networks in smaller geographical units.

Another important systemic obstacle is the amount of resources and support available to Canadian bioethics institutions. While not being negligible at all, resources available in Canada may not compare to those of American colleagues and society. They also vary and may exhibit different patterns to the advantage or the detriment of the US. The difficult research funding situation in the US (e.g., at NIH) in the following of the 2007-2009 Great Recession (which affected the US much more than Canada) may have considerably effected American bioethics while levels of funding in Canada via the Canadian Institutes of Health Research (CIHR), the Social Science and Humanities Research Council of Canada (SSHRC) and Fonds de recherche du Québec (FRQ) have been largely sustained (73,74). However, American hospitals may have greater incentives than Canadian counterparts to respond to consumer demand and to institutional and management trends such as equipping their institutions with full blown clinical ethics services. And they have injected more private resources into the development of clinical ethics in the US (75). In terms of other resources, Canada does not have a country-wide national bioethics committee; Quebec does have a Commission on Ethics, Science and Technology (CEST). It only benefited relatively recently from a bilingual *Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique*, under the leadership of Bryn Williams-Jones at Université de Montréal (68). The Canadian Bioethics Society does not have the numbers of its much larger American counterpart (ASBH). The Canadian Bioethics Society also suffers from the large distances between major Canadian cities which makes communication and exchanges harder between its members.

There are undoubtedly several other geo-political and cultural considerations that indicate possible practical challenges of developing a Canadian bioethics that would need to be taken into account before adopting American solutions and recommendations. The important point here is that if bioethics and bioethicists are instruments in the flourishing of individuals, then like any other instruments, they need to be reconsidered and rethought to assess their ability to fulfill the job they are intended to do, including the complex question of what are the jobs or functions accomplished by bioethics. Canada's physical proximity to the epicenter of mainstream bioethics, the US, can be both advantageous (e.g., opportunity for extensive collaborations between the US and Canada) and challenging. It is perhaps that the US's influence is greatest in Canada, as its culture is almost insipient here and is imported without much questioning (1,14). In countries where language, culture, or other differences are more obvious, there is a clearer sense of the limitations of mainstream scholarship and practices. Notwithstanding, Canadian bioethics needs to take heed of the unique practical challenges it faces to pursue its development.

CONCLUSION

In this essay, I brought attention to the fact that much of bioethics scholarship is discussed without questions about its practical connection to lived experience. I used the situation of Canadian bioethics and its development largely influenced by American bioethics to discuss this problem. In so doing, and following others (9,11,13), I adopted the view that bioethics is a specific kind of response to a set of moral situations in healthcare, health policy and biomedical science. Mainstream bioethics scholarship coming from the US and other leading centres worldwide represents a dominant agenda-setting force internationally, but its use in making sense of lived problematic experiences should be bracketed – which does not mean dismissed – in order to assess whether the ways moral problems are understood is shaped in ways that do not reflect the nature of healthcare systems, values and aspirations, and institutional and procedural aspects of different political communities. American bioethics may not be able to guide successful ethical resolution in Canada because it may not reflect uniquely Canadian challenges and solutions. Even in the US, there are fundamental questions about the applicability of mainstream bioethics ideas and their connection to everyday life of citizens (61,62). We should be critical users of this scholarship, and keep in mind its positionality as a discourse that emerges in a distinct social and cultural context.

The kinds of challenges I describe in this essay are relevant internationally for all contexts in which socially shaped moral problems are discussed, and solutions are envisioned. The increasingly uniform scholarship worldwide and its associated agenda(s) raise issues not only of language and culture, but more profoundly in terms of the kinds of problems that count and are worth investigating. Ultimately, ethics is an instrument that allows the move from problematic situations to resolutions that hopefully lead to greater wellbeing and flourishing. Ethics, whether in the form of “bioethics” or in its manifestation in specific

cultures, is not an end; it is an instrument where the goal of a flourishing life is both a process and an actualization of deeply entrenched, intrinsically motivated goals. The guiding question of Canadian bioethics should be whether it is making a genuine difference in this respect, including, as discussed in this paper, whether the thinking and practices generating outside of these contexts is useful or not in moving in this direction.

Reçu/Received: 17/04/2020

Remerciements

Merci au Dr Matthew Sample, au Dr Amaryllis Ferrand et à Wren Boehlen pour leurs commentaires sur une version précédente de ce manuscrit. La rédaction de cet article a été financée par une bourse de carrière offerte par le Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQ-S).

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 16/11/2020

Acknowledgements

Thanks to Dr Matthew Sample, Dr. Amaryllis Ferrand and Wren Boehlen for feedback on a previous version of this manuscript. Funding for the writing of this paper comes a career award offered by the Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQ-S).

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Julien Brisson & Aliya Afddal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review: Ann Munro Heesters & Dianne Godkin

Les recommandations des évaluateurs 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 évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

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 the [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

REFERENCES

- Williams JR. [The influence of American bioethics in Canada](#). J Int Bioethique. 2009;20(4):95-105.
- Roy DJ, Williams JR, Dickens BM. Bioethics in Canada. Scarborough, ON: Prentice Hall Canada; 1994.
- Borgerson K. [Far too Canadian? the limits of parochial bioethics](#). Impact Ethics. 2013.
- Butcher R. [The healthethics.ca framework for supporting ethical practice](#). London, ON: Foundations: Consultants on Ethics and Values Canada Inc.
- Williams JR. [Commissions and biomedical ethics: the Canadian experience](#). J Med Philos. 1989;14(4):425-44.
- [An Act to amend the Criminal Code and to make related amendments to other Acts \(medical assistance in dying\)](#), SC 2016, c 3.
- [Act respecting end-of-life care](#). RLRQ 2014, c S-32.0001.
- Boné É. [La préoccupation bioéthique dans les pays anglo-saxons](#). Revue Théologique de Louvain. 1973;4-3:340-56.
- Doucet H. Au pays de la bioéthique : l'éthique biomédicale aux États-Unis. Genève: Labor et Fides; 1996. French.
- Engelhardt HT Jr. Bioethics as politics: a critical reassessment. In: Eckenwiler LA, Cohn FG, eds. The Ethics of Bioethics: Mapping the Moral Landscape. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press; 2007. p. 118-33.
- Moreno JD. Bioethics imperialism. ASBH Exchange. 2004;7(3):2.
- Aiguier G, Cobbaut J-P. [Le tournant pragmatique de l'éthique en santé : enjeux et perspectives pour la formation](#). J Int Bioethique. 2016;27(1-2):17-40. French.
- Fox RC, Swazey JP. [Examining American bioethics: its problems and prospects](#). Camb Q Healthc Ethics. 2005;14(04):361-73.
- Collier C, Haliburton R. [Impact Ethics](#). 9 April 2013.
- Williams-Jones B. [Impact Ethics](#). 28 May 2013.
- Chattopadhyay S, De Vries R. [Bioethical concerns are global, bioethics is Western](#). EJAIB. 2008;18(4):106-09.
- Pappas GF. John Dewey's Ethics: Democracy as Experience. Bloomington, IN: Indiana University Press; 2008.
- Ryff CD, Singer BH. [Know thyself and become what you are: a eudaimonic approach to psychological well-being](#). J Happiness Stud. 2008;9:13-39.
- Ryff CD. [Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being](#). J Pers Soc Psychol. 1989;57(6):1069-81.
- Pekarsky D. [Dewey's conception of growth reconsidered](#). Educ Theor. 1990;40(3):283-94.
- Taylor C. The politics of recognition. In: Taylor C, Gutmann A, ed. Multiculturalism and "The Politics of Recognition": An Essay with Commentary. Princeton, NJ: Princeton University Press; 1992.

22. [Canada Health Act](#), RSC 1985, c C-6.
23. Godbout L, St-Cerny S. [Les transferts fédéraux : évolution et perspectives pour le Québec](#). Sherbrooke, QC: Chaire de recherche en fiscalité et en finances publiques; 2015. French.
24. Taylor C. [Rapprocher les solitudes : écrits sur le fédéralisme et le nationalisme au Canada](#). Sainte-Foy, QC: Presses de l'Université Laval; 1992. French.
25. Unger D. [The Canadian bioethics companion: an online textbook for Canadian ethicists and health care workers](#). San Francisco, CA: WordPress; 2011.
26. [Canadian Charter of Rights and Freedoms](#), Part 1 of the *Constitution Act*, 1982, being Schedule B to the *Canada Act 1982* (UK), c 11.
27. Laurendeau A, Dunton AD. Royal Commission on Bilingualism and Biculturalism. Ottawa, ON: Government of Canada; 1963-1969.
28. Saul JR. [Le grand retour : le réveil autochtone](#). Montréal, QC: Les Éditions Boréal; 2014.
29. Truth and Reconciliation Commission of Canada. [Honouring the truth, reconciling for the future: Summary of the final report of the truth and reconciliation of Canada](#). Ottawa, ON: Government of Canada; 2015.
30. Sullivan S. On the harms of epistemic injustice: Pragmatism and transactional epistemology. In: Bylan JM, Kidd J, Pohlhaus Jr G, eds. *The Routledge Handbook of Epistemic Injustice*. New York: Routledge; 2017: p. 205-212.
31. Berenson RA, Rich EC. [US Approaches to physician payment: the deconstruction of primary care](#). *J Gen Intern Med*. 2010;25(6):613-18.
32. Canadian Institute for Health Information. [Physicians in Canada, 2016: summary report](#). Ottawa, ON: CIHI; 2017.
33. The College of Family Physicians of Canada, Canadian Medical Association, Royal College of Physicians and Surgeons of Canada. [2014 national physician survey results](#). Mississauga, ON: National Physician Survey; 2014.
34. Government of Canada. [Canada's health care system](#). Ottawa, ON: Government of Canada; 2019.
35. Canadian Institute for Health Information. [National health expenditure trends, 1975 to 2017](#). Ottawa, ON: CIHI; 2017.
36. Castonguay C. [Santé : l'heure des choix](#). Montréal, QC: Les Éditions Boréal; 2012.
37. Donaldson C, Gerard K. [Paying general practitioners: shedding light on the review of health services](#). *J R Coll Gen Pract*. 1989;39(320):114-17.
38. Rudmik L, Wranik D, Rudisill-Michaelsen C. [Physician payment methods: a focus on quality and cost control](#). *J Otolaryngol Head Neck Surg*. 2014;43(1):34.
39. Hummel FI, Osuji JC. Powerlessness. In: Kramer-Kile ML, Osuji JC, eds. *Chronic Illness in Canada: Impact and Intervention*. Burlington, MA: Jones & Bartlett Publishers; 2012. p. 250-84.
40. Zizzo N, Bell E, Lafontaine A-L, Racine E. [Examining chronic care patient preferences for involvement in healthcare decision making: the case of early stage Parkinson's disease patients in a patient-centred clinic](#). *Health Expect*. 2017;20(4):655-64.
41. Wolpe PR. The triumph of autonomy in American medical ethics: a sociological view. In: DeVries R, Subedi J, eds. *Bioethics and Society: Sociological Investigations of the Enterprise of Bioethics*. New York, NY: Prentice Hall; 1998: 28-59.
42. Romanow RJ. [Building on values: The future of healthcare in Canada](#). Saskatoon SK: Commission on the Future of Health Care in Canada; Nov. 2002.
43. Boyer Y. [Healing racism in Canadian health care](#). *CMAJ*. 2017;189(46):E1408-E09.
44. Castonguay C. [La fin des vaches sacrées : réflexions sur l'avenir du Québec](#). Montréal, QC: Les Éditions La Presse; 2015.
45. Forget EL. [National identity and the challenge of health reform in Canada](#). *Rev Soc Econ*. 2002; 60(3):359-75.
46. Barua B, Palacios M, Emes J. [The sustainability of health care spending in Canada 2017](#). Vancouver, BC: Fraser Institute; Mar. 2017.
47. Paquin S, Lévesque P-L. [Social-démocratie 2.0 : le Québec comparé aux pays scandinaves](#). Montréal, QC: Les Presses de l'Université de Montréal; 2014.
48. Bowen S. [Language barriers in access to health care](#). Ottawa, ON: Health Canada; 2001.
49. Andre J. [Bioethics as a Practice](#). Chapel Hill: University of North Carolina Press; 2002.
50. Bernard A. [La vie politique au Québec et au Canada](#). Sainte-Foy, QC: Presses de l'Université du Québec; 1997. French.
51. Callahan D. [Conservatives, liberals, and medical progress](#). *New Atlantis*. 2005;10:3-16.
52. Callahan D. [Bioethics and the culture wars](#). *Camb Q Healthc Ethics*. 2005;14(4):424-31.
53. Hunter JD. [Culture Wars: The Struggle to Define America](#). New York, NY: Basic Books; 1992.
54. Racine E, Karczewska M, Seidler M, Amaram R, Illes J. [How the public responded to the Schiavo controversy: evidence from letters to editors](#). *J Med Ethics*. 2010;36(9):571-3.
55. Racine E, Amaram R, Seidler M, Karczewska M, Illes J. [Media coverage of the persistent vegetative state and end-of-life decision-making](#). *Neurology*. 2008;71:1027-32.
56. Doucet H. [La mort médicale : est-ce humain?](#) Montréal, QC: Éditions Médiaspaul; 2015.
57. Crumley ET, Sheppard C, Bowden C, Nelson G. [Canadian French and English newspapers' portrayals of physicians' role and medical assistance in dying \(MAiD\) from 1972 to 2016: a qualitative textual analysis](#). *BMJ Open*. 2019;9(4):e020369.
58. Messikomer CM, Fox RR, Swazey JP. [The presence and influence of religion in American bioethics](#). *Perspect Biol Med*. 2001;44(4):485-508.

59. Fiester AM. [Weaponizing principles: Clinical ethics consultations & the plight of the morally vulnerable](#). *Bioethics*. 2015; 29(5): 309-315.
60. Turner L. [Bioethics needs to rethink its agenda](#). *BMJ*. 2004;328(7432):175.
61. Zizzo N, Bell E, Racine E. [What is everyday ethics? A review and a proposal for an integrative concept](#). *J Clin Eth*. 2016;27(2):117-28.
62. Evans JH. *Playing God?: Human Genetic Engineering and the Rationalization of Public Bioethical Debate*. Chicago, IL: Chicago University Press; 2002.
63. Turner L. [The tyranny of 'genethics'](#). *Nat Biotechnol*. 2003;21(11):1282.
64. Turner L. [Bioethic\\$ inc](#). *Nat Biotechnol*. 2004;22(8):947-48.
65. Zizzo N, Bell E, Racine E. [What are the focal points in bioethics literature? Examining the discussions about everyday ethics in Parkinson's disease](#). *Clin Ethics*. 2017;12(1):19-23.
66. [The role of the US as a world power](#). London, UK: BBC; nd.
67. Hather GJ, Haynes W, Higdon R, et al. [The United States of America and scientific research](#). *PLoS One*. 2010;5(8):e12203.
68. Williams-Jones B, Dupras C, Couture V, Boulanger R. [Launch of the Canadian Journal of Bioethics](#). *Can J Bioeth*. 2018;1(1):1-3.
69. Stanton-Jean M. [Les pièges des mots rendent-ils impossible une vision globale de la bioéthique?](#) *Ethics Med Public Health*. 2017;3(2):195-202.
70. Amano T, González-Varo JP, Sutherland WJ. [Languages are still a major barrier to global science](#). *PLoS Biol*. 2016;14(12):e2000933.
71. Lavoie JG, Wong S, Katz A, Sinclair S. [Opportunities and barriers to rural, remote and First Nation health services research in Canada: comparing access to administrative claims data in Manitoba and British Columbia](#). *Health Policy*. 2016;12(1):52.
72. Olsen H. [The urban-rural divide is defining politics worldwide: Canada's election is proof](#). *The Washington Post*. 22 Oct. 2019.
73. Racine E. [Are the conditions in place for the development of a strong and interdisciplinary neuroethics?](#) *AJOB Neurosci*. 2012;3(2):1-2.
74. Canadian Institutes of Health Research. [Ethics performance measurement report: April 2016-March 2017](#). Ottawa, ON: Government of Canada; 2018.
75. Racine E. *L'éthique clinique, les émotions et le processus d'analyse de cas : une étude qualitative et multi-site de comités d'éthique clinique québécois*. Montréal, QC: Université de Montréal; 2004.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

In a Familiar Voice: The Dominant Role of Women in Shaping Canadian Policy on Medical Assistance in Dying

Daryl Pullman^a

Résumé

Parmi les nombreux aspects remarquables de l'introduction, en juin 2016, d'une législation permettant l'aide médicale à mourir (AMM) au Canada, on peut citer le rôle central et même dominant que les femmes ont joué pour faire avancer cette législation, et leur influence permanente alors que la loi continue d'être examinée et révisée. Les cas médicaux indexés sur lesquels les tribunaux supérieurs ont délibéré concernent des patientes, et les décisions juridiques des différents tribunaux ont été présidées par des femmes juges. Depuis que la loi est entrée en vigueur au Canada, les femmes ont été parmi les plus virulentes et les plus enthousiastes partisans de l'élargissement des critères afin de garantir que l'AMM soit plus accessible à un plus grand nombre de Canadiens. Dans cet article, j'explique comment la voix des femmes dans ce débat n'est pas la "voix différente" du féminisme de la deuxième vague, d'abord exprimée par Carol Gilligan, puis adaptée et développée dans la littérature à l'éthique des soins et l'éthique relationnelle, mais plutôt la voix très familière de l'éthique de l'autonomie personnelle, des droits individuels et de la justice, que les critiques féministes ont longtemps décrié comme inadéquate pour articuler une morale sociale globale. Je plaide pour la nécessité de réaffirmer la voix différente de l'éthique relationnelle et de l'éthique des soins dans notre discussion actuelle sur l'AMM.

Mots-clés

AMM, autonomie, soins, éthique, éthique relationnelle, éthique féministe

Abstract

Among the many remarkable aspects of the June 2016 introduction of legislation to permit medical assistance in dying (MAiD) in Canada, is the central and even dominant role that women have played in moving this legislation forward, and their ongoing influence as the law continues to be reviewed and revised. The index medical cases on which the higher courts have deliberated concern women patients, and the legal decisions in the various courts have been presided over by women justices. Since the legislation has become law in Canada, women have been among the most vocal and enthusiastic proponents for expanding the criteria to ensure MAiD is more accessible to more Canadians. In this paper, I discuss how the voice of women in this debate is not the 'different voice' of second wave feminism first articulated by Carol Gilligan and then adapted and expanded in the ethics of care and relational ethics literature. Instead it is the very familiar voice of the ethics of personal autonomy, individual rights and justice which feminist critics have long decried as inadequate to the task of articulating a comprehensive social morality. I argue for the need to reassert the different voice of relational ethics and the ethics of care into our ongoing discussion of MAiD.

Keywords

MAiD, autonomy, care, ethics, relational ethics, feminist ethics

Affiliations

^a Division of Community Health & Humanities, Faculty of Medicine, Memorial University of Newfoundland, St. John's, Newfoundland, Canada

Correspondance / Correspondence: Daryl Pullman, dpullman@mun.ca

INTRODUCTION

Palliation is more a philosophy of care than a medical act; it requires broad social engagement across a spectrum of disciplines to attend to the physical, emotional, and spiritual needs of patients, families and communities. As such it trades on social and relational values of caring and compassion that are broad and amorphous and hence difficult to quantify and control. Put otherwise, it takes a village...

Medical assistance in dying (MAiD)¹, on the other hand, is narrow and focused and trades on more manageable notions of individual rights, personal autonomy, and choice. It is focused, quantifiable and eminently manageable and hence more amenable to technological control. Put otherwise, it takes a doctor ...²

¹ "Medical assistance in dying" (MAiD) is a uniquely Canadian term which was introduced with the passing of legislation in 2016 permitting individuals to seek assistance in ending their lives under specified conditions. As such it replaced earlier terminology such as 'physician assisted death', 'active euthanasia', and so forth. For the purposes of this paper the term MAiD will be used to refer to various discussions of assisted dying that have occurred in Canadian social and legal parlance, even prior to the 2016 legislation in which this terminology was introduced. As such the term is used to discuss earlier legal cases that served to shape Canadian policy even though the term 'MAiD' was not yet in use at the time.

² In Canada, medical assistance in dying can be performed by either physicians or nurse practitioners. The contrasting statements presented here regarding the characterization of palliative care and medical assistance in dying respectively, are intended to highlight the broad social and political contexts and underlying attitudes and values that support these respective paradigms, and should not be taken to imply that nurse practitioners cannot or do not participate in medical assistance in dying. That being said, nursing, as a profession, has generally encouraged more of a collaborative culture in the provision of healthcare services consistent with the characterization of palliative care outlined here. Medicine, by contrast, is often characterized by professional independence. Indeed, the vast majority of cases of medically assisted deaths in Canada are performed by physicians.

Two seemingly unrelated events that occurred in 1982 are noteworthy as they pertain to Canadian social history in general and the development of legislation related to medical assistance in dying (MAiD) in particular. The first was the publication of Carol Gilligan's still highly influential *In a Different Voice* (1). Gilligan's book served as a kind of manifesto for second wave feminism as she decried the central role that the concept of autonomy and a concomitant narrow focus on individual rights and justice, had come to play in social and political discourse. In Gilligan's view this focus represented an essentially male perspective, and as such, it failed to acknowledge the 'different voice' that women bring to these discussions. Women's voice, she argued, places a greater emphasis on relationships and the concomitant virtues of caring and nurturing. Gilligan's work galvanized the thinking of a generation of feminist scholars and activists, spawning an influential movement in political and moral philosophy that still marches under a variety of banners including "feminist ethics" (2,3) "relational ethics" (4) and the "ethics of care" (5,6). Canadian feminist scholars have made important contributions to this literature (3,7).

Coincidentally and somewhat paradoxically, the other significant event of 1982 that informs the present discussion, was the patriation of the *Constitution Act, 1982* enacting the *Canadian Charter of Rights and Freedoms* (8) The term 'patriation' is itself instructive, as it has its roots in the notion of 'patriarchy,' thus contrasting starkly with the feminist ethic Gilligan espoused. Nevertheless, this event enacted the *Charter* thus granting certain fundamental rights to all Canadians. The patriation of the constitution was a watershed event in Canadian legal and social history in that it effectively shifted the locus of authority for establishing fundamental social policy in Canada away from the elected officials of parliament, while granting an increasingly influential role to the unelected justices appointed to the Supreme Court of Canada (SCC). Since the patriation of the Constitution, the SCC has assumed a central role in setting Canadian social policy as it interprets and applies the *Charter*. As such, appeals to individual rights and considerations of personal autonomy and justice now figure ever more prominently in Canadian social and political discourse.

The Charter challenges that serve as the focus of the current discussion are those relating to MAiD. To date, two major Charter challenges relating to MAiD have come before the courts, Rodriguez (9) and Carter (10). More recently the Quebec Superior Court case concerning Truchon and Gladu (11) presented another potential challenge (although it now appears the federal government will not oppose the decision in that case).

There are many remarkable aspects to this still evolving story regarding MAiD in Canada, not the least being the central and even dominant role that women have played in advancing this cause.³ Madame Justice Beverley McLachlin wrote a dissenting opinion on the Rodriguez decision in 1993, and she was serving as Chief Justice of the SCC when it rendered its 2015 unanimous decision in Carter, effectively reversing the original SCC ruling on Rodriguez. The initial British Columbia Supreme Court decision in favour of Carter (12) was presided over by Justice Lynn Smith, and another female justice, Christine Baudouin of the Quebec Superior Court, rendered the decision in Truchon which aims to expand the eligibility criteria for MAiD thus granting wider access. In particular, the Truchon decision challenges the criterion that requires that a person's death must be reasonably foreseeable. In addition to these powerful and capable women justices, numerous other women have figured prominently and continue to exert great influence in shaping social opinion, legal policy and clinical practice pertaining to MAiD. However, far from speaking the 'different voice' espoused by Carol Gilligan and championed in feminist ethics and the ethics of care, these women uniformly echo the familiar voice of personal autonomy, individual rights and justice.

In what follows, I review some of the key considerations that informed Gilligan's initial arguments regarding the supposed different voice women speak in moral discussion and debate, and the subsequent development of those ideas in feminist ethics and the ethics of care. I then contrast this 'different voice' with the all too familiar voice of personal autonomy and individual rights spoken by these powerful women in the ongoing discussion of MAiD in Canada. Indeed this familiar voice threatens to silence the 'different voice' of relational ethics and the ethics of care, irrespective of whether it is spoken by women or men. I argue that any social discourse that fails to account for this different voice is in danger of robbing us of some of the most important relational and caring aspects of the political and social discourse which has defined us historically, as Canadians.

A DIFFERENT VOICE AND THE ETHIC OF CARE

Carol Gilligan began writing *In a Different Voice* in the early 1970s while working as a researcher in developmental psychology at Harvard University. Gilligan was interested in the process of moral development, and the developmental psychology lab at Harvard provided opportunities for collaboration with some of the leading theorists in the field including such luminaries as Erik Erickson and Lawrence Kohlberg. Kohlberg's theory would be particularly influential as a counterpoint to the understanding of moral development Gilligan presents in her ground-breaking book.

Kohlberg, like other leading theorists of the day, drew on the earlier works of Freud, Mead, and Piaget to inform his understanding of human development. However, the so-called 'human subject' at the centre of their various social experiments had a decidedly male bias. The paradigm studies uniformly referenced the development of young boys as they progressed from childhood, through puberty and adolescence into adulthood. Kohlberg's own work was based on an empirical study of eighty-four boys whose development he had followed for more than twenty years (16). As such, male development served as

³ While the focus of this paper is on the role of influential women in the Canadian MAiD discussion and debate, this should not be taken to imply that men have been silent on this topic. Philosopher Wayne Sumner, for example, has been a major contributor to the academic literature over the years (12,13), and philosopher Udo Schuklenk has been one of the most vocal and prolific proponents for expanding the criteria for access to MAiD (14).

a proxy for human development in general. From this perspective the moral development of girls and women was viewed as either a curiosity or an aberration.

Kohlberg posited a theory of six stages that ostensibly describe the development of moral judgment from childhood through adulthood (16, Figure 1).

Figure 1: Kohlberg's Stages of Moral Development

Premoral Level	
Stage 1: Punishment-Avoidance and Obedience	Make moral decisions strictly on the basis of self-interests. Disobey rules if can do so without getting caught.
Stage 2: Exchange of favors	Recognize that others have needs, but make satisfaction of own need a higher priority.
Conventional Level	
Stage 3: Good boy/Good girl	Make decisions on the basis of what will please others. Concerned about maintaining interpersonal relations.
Stage 4: Law and order	Look to society as a whole for guidelines about behavior. Think of rules as inflexible, unchangeable.
Principled Level	
Stage 5: Social contract	Recognize that rules are social agreements that can be changed when necessary.
Stage 6: Universal ethical principle	Adhere to a small number of abstract principles that transcend specific, concrete rules. Answer to an inner conscience.

The six stages were in turn divided into three subgroups representing the 'Pre-moral Level' (Stages 1 & 2), the 'Conventional Level' (Stages 3 & 4) and the 'Principled Level' (Stages 5 & 6) respectively. Gilligan, who worked with Kohlberg in the early 1970s, was troubled by the implications of this six stage model for its characterization of female moral development: "Prominent among those who...appear to be deficient in moral development when measured by Kohlberg's scale," notes Gilligan, "are women, whose judgments seem to exemplify the third stage of his six stage sequence. At this stage morality is conceived in interpersonal terms and goodness is equated with helping and pleasing others..." (1, p.18). In Kohlberg's view, women's general sensitivity to the needs of others and their willingness to respond to those needs in a caring manner, marked them as deficient in moral development. Male subjects, by comparison, tend to progress further on Kohlberg's moral development scale, the pinnacle of which describes the autonomous, independent self.

In a Different Voice serves both as a critique of the male bias in developmental psychology exemplified by Kohlberg, as well as an opportunity to offer an alternate understanding of female moral development. Gilligan does not argue that Kohlberg is wrong in characterizing the moral development of male subjects according to his six stages; his mistake is in characterizing his male biased research as descriptive of human moral development in general, and female development in particular. Gilligan argues that females speak a 'different voice' when dealing with social relationships and hence progress through different stages in their moral development. "The different voice," states Gilligan, "...is a relational voice: a voice that insists on staying in connection and most centrally staying in connection with women, so that *psychological separations which have long been justified in the name of autonomy, selfhood, and freedom no longer appear as the sine qua non of human development but as a human problem.*" (1, p.xiii, emphasis added)

Gilligan's thesis about the nature of the relationship between the largely male oriented 'justice perspective' and the female oriented 'care perspective' has been subjected to extensive study, interpretation and critique over the years (5,17,18). Are the justice and care perspectives separate but equal, or are they complementary? Is the voice of autonomy and justice in some sense inferior to the voice of care? Each of these distinct positions can be found in various aspects of Gilligan's writings (18). For present purposes it is sufficient to note that *In a Different Voice* motivated a generation of feminist scholars to develop relational ethics and the ethics of care, perspectives that trade on differing notions of the self, the importance of relationships in moral development, and indeed, an alternate view of morality in general.

While Kohlbergian male oriented moral development aims to produce an autonomous, independent self whose relationships are governed by formal, objective principles, Gilligan's female oriented 'different voice' informs an interdependent, connected self who prioritizes the responsibilities inherent in preserving caring relationships (Figure 2). Gilligan sums it up this way:

[J]ust as the conventions that shape women's moral judgment differ from those that apply to men, so also women's definition of the moral domain diverges from that derived from studies of men. Women's construction of the moral problem as a problem of care and responsibility in relationships rather than one of rights and rules ties the development of their moral thinking to changes in their understanding of responsibility and relationships, just as the conception of morality as justice ties development to the logic of equality and reciprocity. Thus the logic underlying an ethic of care is a psychological logic of relationships, which contrasts with the formal logic of fairness that informs the justice approach. (1, p.73)

Figure 2: Contrasting Kohlberg and Gilligan on the Nature of Self, Relationships, and Morality (19)

Kohlberg	Gilligan
<ul style="list-style-type: none"> • Formal and Abstract • Rights and Rules • Founded on Principles • Self-Separate/Objective = Justice • Relationships: experienced in terms of reciprocity, mediated through rules, grounded in roles 	<ul style="list-style-type: none"> • Concrete and Circumstantial • Responsibilities and Relationships • Expressed in Activities • Self-Connected = Care • Relationships: responding to others, mediated through activity of care, grounded in interdependence

The decades following the publication of *In a Different Voice* saw that voice echoed in influential works by a variety of feminist authors who have jointly contributed to the development and popularization of care/relational ethics. "Relations, not individuals, are ontologically basic," writes Nel Noddings, (4, p.xxi) and as such 'caring' describes a certain kind of relational encounter. Later she states: "Caring is a relationship that contains another, the cared for...the one caring and the cared-for are reciprocally dependent..." (4, p.58). Joan Tronto in turn emphasizes the need to redraw what she describes as 'moral boundaries' to ensure that the care ethic which Gilligan describes is not relegated to the margins of our daily lives by identifying it with the private morality of personal relationships, while justice and autonomy continue to reign supreme in the public sphere. "As we transform current moral boundaries to focus on an integral concept of care," states Tronto, "we will also need to alter other central aspects of moral and political theory. We will need to rethink our conceptions of human nature to shift from the dilemma of autonomy or dependency to a more sophisticated sense of human interdependence." (5, p.101) Finally, Virginia Held observes:

Many persons will become ill and dependent for some periods of their later lives, including in frail old age, and some who are permanently disabled will need care the whole of their lives. *Moralities built on the image of the independent, autonomous, rational individual largely overlook the reality of human dependence and the morality for which it calls.* The ethics of care attends to this central concern of human life and delineates the moral values involved. It refuses to relegate care to a realm 'outside morality'. (6, p.10 emphasis added)

Similar statements and related notions can be found in a range of feminist authors over the past decades. If one takes the time to compare the different voices outlined so far with the statements placed in the prologue to this essay, it would seem that generally the voice of care articulated by Gilligan and other feminist authors maps neatly to the underlying social philosophy exemplified in palliative care. Conversely, the voice of autonomy and individualism that takes pride of place in Kohlbergian moral development is heard most clearly in discourses focusing on MAiD. We will return to these themes when we consider the role that the different voice an ethic of care can and should play in our contemporary discussions about MAiD. Before doing so, however, it behooves us to review the contributions of influential women in the Canadian MAiD debate to date. As noted earlier, far from speaking the different voice championed by Gilligan and other feminist writers, these women speak the all too familiar voice of autonomy and justice which ever threatens to marginalize or even silence that different voice.

RIGHTS VERSUS RESPONSIBILITIES: THE FAMILIAR VOICE OF WOMEN IN THE CANADIAN MAiD DEBATE

Canada's original *Criminal Code* (20), established by an act of Parliament in 1892, included a prohibition against attempting suicide. Looking back from our 21st century perspective, it seems odd that an individual could be charged under the *Criminal Code* with unsuccessfully attempting to take his or her life. What was the rationale for including such a prohibition in the *Criminal Code* in the first place? Answering this question requires some appreciation of the historical social and political context in which that first *Criminal Code* was enacted. Understanding that early Canadian ethos will also help us better appreciate the Canadian social and political milieu in which our current discussion about MAiD is unfolding.

The *Criminal Code* was initially instituted when Canada was a developing nation, struggling to establish its economic and political identity and independence vis-à-vis the behemoth with which it shares its southern border. Although the United States established what came to be known as its *Bill of Rights* in 1791 (21), only 15 years after its *Declaration of Independence* (22), the patriation of the Canadian *Charter of Rights and Freedoms* occurred some 115 years after Confederation. As such, the notion of 'individual rights' did not figure prominently in Canadian social and political discourse in those early formative years when the *Criminal Code* was first established by Parliament. Instead the emphasis was on social responsibility and the duties that citizens owed to one another individually and collectively in establishing the country. "This was...an age" states legal historian, R.C. Macleod, "in which people believed strongly that positive social goals could be achieved by negative means, that is, by prohibiting certain kinds of behaviour." (23, p.71) Suicide, as such, was considered a selfish act and a breach of social duty; taking one's life would effectively rob society of one's contribution to the greater social good. Hence in 1892 attempting suicide was deemed a criminal act (24).

It was not until 1972 that Parliament removed attempting suicide from the *Criminal Code*, reflecting the shifts that had occurred in the social and political landscape in the intervening years. Open immigration policies after the Second World War had resulted in a more diverse population spread over Canada's expansive geographical territory. National interests, as such, were often secondary to regional concerns as provinces and territories began to assert both their relative independence from federal control and the concomitant rights of their citizens. This social and political shift was seen most dramatically, perhaps, in the

so-called 'Quiet Revolution' that took place in Quebec in the 1960's (25), but similar appeals to the importance of regional autonomy, the interests of particular groups and the demands of justice and individual rights were echoed in other parts of the country. It was in this context that Parliament amended the *Criminal Code* in 1972 removing attempting suicide as a criminal offense. However, a prohibition from counseling or assisting someone in ending their life remained in section 241b of the *Code* (26). A decade later, in 1982, the *Charter of Rights and Freedoms* came into effect, establishing the priority of individual rights over any perceived duties to promote some greater social good. It also granted authority to the Supreme Court of Canada (SCC) to be the final arbiter on major social issues. The stage was set for the *Charter* challenge regarding medically assisted suicide launched by Sue Rodriguez in 1993 (9).

Ms. Rodriguez argued that section 241b of the *Criminal Code* discriminated against her as a disabled person, thus violating her rights under the *Charter*. She suffered from amyotrophic lateral sclerosis (ALS), an incurable, degenerative neurological disorder. Although she was still physically capable of taking her own life at the point when she initiated her *Charter* challenge, she did not want to end her life at that time. However, given the nature of her degenerative condition, she foresaw a time when she might want to commit suicide, but feared that by then she would be physically incapable of doing so without assistance. Thus she argued that Sec 241b violated her rights as a disabled person in that it prohibited her from committing suicide at a time of her choosing, a right that since 1972 any able bodied person in Canada ostensibly held.

While the Supreme Court justices generally agreed with Ms. Rodriguez, the majority held that such discrimination could be justified as a 'reasonable limitation' under Sec. 1 of the *Charter*. Essentially the majority argued that there was insufficient evidence available to assuage concerns that the potential negative effects of permitting assisted suicide justified removing the prohibition from the *Criminal Code*. So, while Sec 241b violated Ms. Rodriguez's equality rights as a disabled person, five of the nine Supreme Court justices in 1993 decided that such a violation could be justified.

Justice Beverley McLachlin was one of the dissenting justices in the Rodriguez case. She wrote passionately in defense of Ms. Rodriguez's right to an assisted death. Far from expressing the 'different voice' of Gilligan and second wave feminism, however, Justice McLachlin invoked the familiar voice of personal autonomy and the individual's right to choose: "Security of the person," she said, "has an element of personal autonomy, protecting the dignity and privacy of individuals with respect to decisions concerning their own body. It is part of the persona and dignity of the human being that he or she have the autonomy to decide what is best for his or her body." (9, p.415-16) Justice McLachlin's arguments notwithstanding, in 1993 the majority of the SCC ruled against Ms. Rodriguez.

It would be twenty-two years before the issue of assisted dying came before the SCC again, this time in the case of *Carter v. Canada* (10). By then, Madam Justice McLachlin was Chief Justice of the SCC, and this time all nine justices supported reversing the 1993 decision, declaring Sec 241b and related sections of the *Criminal Code* unconstitutional as they pertain to physician assisted death, paving the way for the legalization of MAiD in Canada.

In the intervening years between *Rodriguez* and *Carter*, many had advocated passionately and tirelessly for the decriminalization of euthanasia and assisted suicide. Legal scholar Jocelyn Downie has been amongst the most vocal and prolific advocates in this regard. Again, however, she champions the familiar voice of autonomy rights and fundamental justice in forwarding her cause. "I believe the case for a permissive regime with respect to voluntary assisted death hangs largely on the principle of respect for autonomy," she writes in *Dying Justice*, her 2004 book setting forth a case for decriminalizing euthanasia and assisted suicide in Canada (27, p.9). Although Downie has written elsewhere in favour of a broader notion of 'relational autonomy' in interpreting and applying health law, and even cites Gilligan in support of this perspective (28), that broader notion and the voice with which it is ostensibly spoken is seldom heard in her substantive discussions of MAiD.

Of the various women who were instrumental in changing the law in Canada to permit MAiD, none has exerted more direct influence than Madam Justice Lynn Smith of the Supreme Court of British Columbia (BCSC). Justice Smith was the sole presiding judge who reviewed the evidence and arguments martialled on either side of the assisted suicide debate when Carter et al first brought their case before the BCSC in 2012 (12). It was Justice Smith alone who rendered the decision that declared Sec. 241b and related sections of the *Criminal Code* to be unconstitutional as they pertain to MAiD. Her decision was subsequently overturned by the British Columbia Court of Appeal on the grounds that the issue had already been decided by the SCC in *Rodriguez*, and that a lower court could not overrule the highest court in the land (26). However, the Court of Appeal decision was appealed to the SCC, then presided over by Chief Justice McLachlin. There the BCSC decision rendered by Justice Smith was ultimately upheld. Again, the notion of individual autonomy is singled out especially, and figures prominently in the SCC's decision (10, sec 67).

Although Justice McLachlin and the SCC overruled the BC Court of Appeal, it was not the job of the SCC to review the evidence that had been ruled upon previously by Justice Smith. Rather, the role of the SCC was only to review whether Justice Smith had made an error in law when rendering her decision. As such, the SCC decision in *Carter* is relatively brief (only 85 pages in length) compared to the lengthy decision written by Justice Smith (323 pages). In fact, the SCC found no legal errors in Justice Smith's original ruling and hence upheld her decision. However, the original *Carter* decision and the underlying rationale are effectively the work of Justice Smith alone, and again the voice in which she speaks is quite familiar.

The case is now referred to as 'the Carter decision,' but the main focus of the legal arguments throughout is a woman named Gloria Taylor. According to Ms. Taylor's own account of her life and how she became involved in the legal proceedings, she

was a late addition to the case (30). As Ms. Taylor describes it, she learned of the pending legal challenge of Sec 241b through the media. She then approached the British Columbia Civil Liberties Association and the other plaintiffs with a request to be added to the case: “It seems to me that you’re missing one thing,” she told the other plaintiffs as they prepared to take their case to the BCSC, “and that’s the person who’s dying. And I’m it.” (30) This explains why Taylor’s name appears last in the list of plaintiffs in this landmark case, even though the vast majority of Justice Smith’s legal commentary focuses on the details of her situation. Indeed the ‘Carter’ after whom the decision will forever be referenced and remembered is not Kay Carter, the woman who travelled to Switzerland in 2010 to receive MAiD, but rather her daughter, Lee Carter, who, with her husband, had accompanied Kay Carter on that last journey. It was Lee Carter and her husband who then initiated the case in British Columbia in 2012 with assistance from the British Columbia Civil Liberties Association. They did so out of frustration that they had to take Kay out of the country to receive MAiD, and then faced potential criminal prosecution when they returned. Gloria Taylor was therefore a late addition to the Carter case, although she quickly became the focal point of the legal arguments presented by Justice Smith. In effect, Gloria Taylor became the ‘camel’s nose’ under the tent because her case is now associated with the assisted death of Kay Carter. However, Kay Carter did not have a terminal illness when she received MAiD in Switzerland, and, as will be noted presently, the details of her case do not figure at all in key legal arguments presented before the various courts (10,12,29). Nevertheless, the nature of her illness and subsequent death have been instrumental in the subsequent expansion of the eligibility criteria for MAiD.

Again, a careful reading of Justice Smith’s BCSC decision in ‘Carter’ reveals that virtually all the legal reasoning in the case pertains to Gloria Taylor, with only passing and ancillary references to Lee Carter and the potential legal peril she and her husband faced by assisting her mother to receive an assisted death (12, sec 17). Any references to Kay Carter refer only to her medical condition and the process undertaken for her to receive an assisted death in Switzerland (12, secs 57-71). Specifically, Justice Smith makes no direct comment about Kay Carter’s non-terminal medical condition as it pertains to the right to MAiD in Canada, confining her comments to the *theoretical* possibility that the Section 7 liberty rights of her daughter Lee Carter and her husband Hollis Johnson *might* be violated if they faced criminal prosecution for assisting Kay Carter in her suicide by taking her to Switzerland (12, sec 17). Indeed, when the SCC reviewed Justice Smith’s ruling when addressing the *Carter* decision, it stated explicitly that it would not be considering the legal issues pertaining to Lee Carter and her husband in taking Kay Carter to Switzerland, but were focusing instead on the case of Gloria Taylor (10, sec 69). I belabour this point because it is commonly perceived that the ‘Carter’ decision is about Kay Carter when in point of fact it is named after her daughter for whom the legal references in both Justice Smith’s decision and in that of the SCC are tangential at best. Nevertheless, some physicians have taken liberties in interpreting the law to justify extending MAiD to non-terminal cases such as Kay Carter, on the erroneous assumption that the BCSC decision, and by extension, the SCC decision that upheld the earlier decision, effectively sanctions extending MAiD to such non-terminal cases. We will return to this point presently when discussing Dr. Ellen Wiebe’s role in expanding the clinical application of MAiD.

The case of *Carter v. Canada* (12) is remarkable in many respects including, as noted previously, the list of plaintiffs involved. Notable in that list is the British Columbia Civil Liberties Association (BCCLA), a group for which Justice Smith herself had once served as a board member. While one of Justice Smith’s tasks as the presiding judge was to determine whether the testimony she had to consider was given impartially (12, sec 116), her own capacity to assess the arguments set before her in an impartial manner is apparently taken for granted. Be that as it may, in her decision Justice Smith systematically lays out the arguments of the interveners on either side of the issue, and then proceeds to render her opinion as to whether or not she finds the various arguments compelling. Again, the voices which appear to resonate most clearly with Justice Smith, and the voice with which she herself speaks in discussing the various arguments when offering her own considered opinion on the relative strength and relevance of those arguments, is the familiar voice we’ve by now come to expect.

In sections 314 and 315 respectively Justice Smith summarizes key elements of the opposing arguments as she has come to understand them. In particular, she acknowledges that the notion of ‘autonomy’ central to the pro-MAiD position is considered by some to be too restrictive. “While individual autonomy is an important value,” she writes in summarizing this perspective, “it does not take precedence over all other values, including concern for society as a whole. Individual autonomy should be understood as ‘relational’, taking into account that individuals are part of society and their decisions affect others and are influenced by others. Suicide affects many people, and particularly the deceased’s family or others close to him.” (12, sec 314f) This argument, as Justice Smith summarizes it – including the term ‘relational’ which she singles out in scare quotes – echoes aspects of the ‘different voice’ perspective of Gilligan and other feminist writers, including Jocelyn Downie, which were reviewed earlier. Indeed, it is an argument that harkens back, in some respects, to the reasoning underlying the original *Criminal Code* at a time when broader social and communal responsibilities generally took precedence over a narrower focus on individual rights. It resonates as well with the language of those who advocate for greater access to palliative care, as presented to Justice Smith (12, sec 270). But she finds such reasoning unconvincing and the different voice with which it is spoken, mute, or of little significance, when compared to the more familiar voice that expresses narrow autonomy-based arguments. She states her own conclusion forcefully: “No-one should be deprived of liberty, or forced to suffer, without adequate cause. Failing to respect an autonomous choice to die risks paternalism.” (12, sec 215d) She continues: “Physicians are required to respect patient autonomy, to act in their patients’ best interests and not to abandon them.” (12, sec 215e)

Curiously, despite testimony that many Canadians lack access to adequate palliation, such that permitting MAiD in these circumstances would be premature (12, secs 247 & 270), Justice Smith suggests that failing to respond positively to a request for MAiD would be tantamount to abandoning the patient. Advocates for greater access to palliative care might take the

opposite view, arguing that offering MAiD as opposed to adequate palliation, especially when resources for palliation are often woefully inadequate, is the ultimate act of abandonment.

While one might think that the advent of Bill C-14 (31), the federal legislation that permits MAiD in Canada, would be considered a triumph for Downie and other advocates, Downie has been relentless in advocating for expanding the eligibility criteria laid out in Bill C-14. If the different voice of which Downie speaks approvingly and for which she advocates elsewhere (28) is audible in her later arguments, it is but a whisper (32). At the time of this writing, the most recent legal challenge to Bill C-14 – now characterized by Downie and others as narrow, restrictive and even cruel legislation – has been rendered by Quebec Superior Court Justice Christine Baudouin in the case of Truchon and Gladu (11). She has ruled that the Bill C-14 provision that requires that death must be reasonably foreseeable, is also unconstitutional. In light of this decision, Downie has argued the federal government should not delay expanding the criteria for access to MAiD by appealing Justice Baudouin's decision but should rather move immediately to amend Bill C-14 to allow wider accessibility to MAiD. (32) Indeed, Downie and others have recommended that eligibility for MAiD be extended to those for whom a mental illness is the sole underlying condition (33). It appears now that Downie and her colleagues have been successful in the first instance as the federal government will not appeal Baudouin's decision and will instead be amending Bill C-14. However, for now at least, MAiD will not be extended to those for whom mental illness is the only underlying condition (34).

The last familiar voice that bears mentioning in this review is that of Dr. Ellen Wiebe. Dr. Wiebe is a physician from British Columbia who has been the most prolific purveyor of MAiD since Bill C-14 came into effect in June of 2016. In an article she wrote for the *Economist* magazine in August 2018, little more than two years after MAiD was legalized, Dr. Wiebe reports having already provided around 150 medically assisted deaths (35). Her liberal interpretation of the *Carter* decision and her willingness to provide MAiD where other physicians hesitate, is effectively pushing the boundaries of clinical practice in Canada.

As noted earlier, Dr. Wiebe takes an expansive view of the *Carter* decision attributing Justice Smith's comments pertaining to Gloria Taylor's medical situation as applying to Kay Carter as well. As noted previously, however, Justice Smith makes no comment whatsoever about the law as it pertains to Kay Carter or others who might leave the country to pursue an assisted death elsewhere. Indeed, Justice Smith makes only a passing reference to the law as it pertains to Lee Carter and her husband who accompanied Kay Carter on her final journey to Switzerland. Although Kay Carter suffered from spinal stenosis, a debilitating condition that caused her much pain and suffering, her condition was not terminal. Nevertheless, Dr. Wiebe concludes that a terminal condition is not required by the criterion specified in Bill C-14 which states "natural death must be reasonably foreseeable" (26). Based on her review of actuarial charts, Dr. Wiebe concluded Kay Carter would likely have lived at least another five to seven years. She thus interprets the 'reasonably foreseeable' criterion of Bill C-14 accordingly (36), even though neither the BCSC nor the SCC decisions address the details of Kay Carter's case,

Dr. Wiebe's focus is squarely on the individual, with little sympathy for those who offer broader relational considerations like those championed by Gilligan and other feminist writers who foreground responsibilities for the care of others. In one well documented case, Dr. Wiebe clandestinely entered a faith-based nursing home that did not support MAiD on grounds of conscience, to euthanize one of the residents. Although that facility was willing to transfer residents elsewhere who insisted on receiving MAiD, Dr. Wiebe concluded unilaterally that such accommodation was unwarranted on the grounds that only individuals and not institutions can have a conscience. Although a complaint was lodged against Dr. Wiebe with the British Columbia College of Physicians and Surgeons, the College decided not to discipline her on the grounds that her actions did not violate professional standards. Nevertheless, the nursing home continues to take issue with Dr. Wiebe's narrow view of conscience rights but expansive view of individual autonomy. "We have a lot of Holocaust survivors," notes David Keselman, CEO of the nursing home that serves mainly Jewish residents, "To have a doctor sneak in and kill someone without telling anyone, they're going to feel like they're at risk." (37)

In another case, of which I have first-hand knowledge, when two local physicians involved in the continuing care of a particular non-terminal patient concurred that the patient did not meet the criteria for MAiD and would likely benefit from continuing rehabilitation interventions, the patient sought a third opinion. Dr. Wiebe was referred by an outside organization and provided her assessment via Skype. Another physician, also referred by the outside organization, concurred with Dr. Wiebe. Although the local physicians who were familiar with the case continued to express reservations, the familiar voice of autonomy precluded their concerns. While it is of course common for patients to seek second or even third opinions about a given medical condition, we should be cautious about this line of reasoning when it involves remote consultations for MAiD. After all, MAiD is the only medical intervention with the express purpose of terminating the patient's life; it is also the only act under Canadian law that permits a civilian (physician or nurse practitioner) to intentionally end the life of another human being. Hence, the law outlines strict criteria to ensure that this unique act is not abused. As such, greater familiarity with the patient, the patient's history, social support network, and so forth, should factor more heavily in a broader care assessment. But the voice of personal autonomy and individual rights often precludes such broader considerations, and all the more so when assessments are offered remotely.

Dr. Wiebe is pushing the boundaries of MAiD through her liberal interpretation of the law. To this point her professional body has decided not to censure her actions. Other physicians appear to be following suit, apparently convinced that a narrow understanding of autonomy rights supports more expansive access to MAiD. In a recent case, physicians in British Columbia ended the life of Alan Nichols, a non-terminal patient who suffered from chronic mental illness, despite the protests of his family

who had helped him cope with the darkest moments of his disease throughout most of his life (38). That man's family was particularly dismayed that physicians who barely knew him could make a determination that he possessed the capacity to make the momentous decision to end his life, when those who knew him best and who had willingly participated in his care over the years, were not consulted and were even rebuffed when they attempted to intervene. This kind of case is a paradigm example of how the familiar voice that champions a narrow view of autonomy effectively silences the different voice that emphasizes the importance of relationships and sacrificial care. This last is especially important at a time when, as noted previously, some continue to advocate for the expansion of MAiD to include those for whom a mental disorder is the sole underlying criterion (33). Others have raised concerns that we in Canada may be experiencing the beginning of the mission creep evidenced in some other jurisdictions, resulting in an increasingly permissive regime (39,40). Although it appears the federal government is currently not ready to go quite that far as it amends the law to expand the criteria for access to MAiD (34), based on a history of aggressive advocacy we should anticipate continuing calls to respect the autonomous choices of the chronically mentally ill, and on-going pressure to further amend the law.

Carol Gilligan and other feminist writers have alerted us to the importance of listening for a different voice in the ongoing social, political and moral discourse by which we define ourselves both individually and corporately. That different voice, we are told, is most often articulated by women who decry the narrow focus on personal autonomy and individual rights, emphasizing instead the value of relationships and the responsibilities of care. But as argued here, that different voice has been largely silenced in the Canadian MAiD debate, and it is often powerful and articulate women who have silenced it.

HARKENING FOR THAT DIFFERENT VOICE IN OUR ON-GOING DISCUSSION OF MAiD

The patriation of the *Canadian Charter of Rights and Freedoms* was a significant event in Canadian history. It established the legal foundation for individual rights and has set the context for ongoing legal and political discourse on a broad range of social and moral issues. In this respect, our continuing discussion and debate about MAiD and the conditions under which it should be available is a microcosm of the social and political discourse that has been unfolding in Canada for the past four decades. As such, the *Charter* and the manner in which it is interpreted and applied by the courts is serving to define and redefine us as a people. However, the dominant voice that has emerged in this ongoing discourse is increasingly the familiar voice that champions a narrow view of personal autonomy and individual rights. We must question whether this voice speaks to the needs of the most vulnerable members in our midst, namely those contemplating the end of their existence.

It was against this narrow view of an autonomous, independent self – a legal fiction, in many respects, that is seldom if ever realized in the real world – that Carol Gilligan and other feminist writers have offered an alternative ethic of care, an ethic that trades on a richer and more nuanced sense of human flourishing. The wisdom at the core of this ethic concerns the nature of the self. Indeed, Jocelyn Downie and Jennifer Llewellyn sum up this wisdom eloquently as they compare and contrast the self that is assumed by liberal individualism with the self as presented in an ethic of care. “The conception of the self that dominates contemporary Canadian health law and policy is a liberal individualistic one,” they write; “[i]t is isolated, independent, socially unencumbered, rational, and self-created. In contrast, a relational conception of self is socially connected, interdependent, socially encumbered, relationally constructed, socially constituted, and embodied.” (28, p.196) But it is one thing to recognize a relational conception of the self; it is quite another to operationalize it in the context of a legal and social discourse that is continually mediated through the *Charter of [Individual] Rights and Freedoms*. As the foregoing discussion has amply illustrated, the liberal individualistic self and the familiar voice with which it speaks continually overwhelms the different voice of care, even for some feminists who ostensibly recognize and value that latter perspective.

Joan Tronto has written extensively about the challenge of transforming political culture to embrace an ethic of care. She writes not only from the perspective of a feminist scholar, but importantly for our current discussion, from the perspective of an American feminist scholar raised in a culture that gives pride of place to that all too familiar voice which second wave feminism decries. Recall that America established its *Bill of Rights* more than 200 years ago; as such, the familiar voice of individualism and the companion ethic of personal autonomy is woven into the very fabric of American culture. Bellah et al. sum it up this way: “Individualism lies at the very core of American culture...We believe in the dignity, indeed the sacredness of the individual. Anything that would violate our right to think for ourselves, judge for ourselves, make our own decisions, live our lives as we see fit, is not only morally wrong, it is sacrilegious. Our highest and noblest aspirations, not only for ourselves, but for those we care about, for our society and for the world, are closely linked to our individualism.” (41, p.142) Tronto, like Gilligan before her, pushes back against this dominant individualistic culture even as she recognizes the challenge in doing so. “As we transform current moral boundaries to focus on an integral concept of care,” states Tronto, “we will also need to alter other central aspects of moral and political theory. We will need to rethink our conceptions of human nature to shift from the dilemma of autonomy or dependency to a more sophisticated sense of human interdependence.” (5, p.101)

Reframing the notion of dependency is central to Tronto's project. In outlining her ethic of care she describes the various phases of caring relationships, each of which emphasizes our human interdependence. The phases she describes culminate in 'care receiving' (5). Tronto argues that in order for an ethic of care to be broadly operationalized across society it is not enough simply to offer care, but the care offered must be received. Yet, in an increasingly individualistic society, care receiving often represents the most challenging phase for an ethic of care. When a culture champions personal autonomy and independence, the thought of being dependent upon another is often characterized as 'being a burden.' As such, the idea of relying upon others to provide care can create existential anguish for those who are increasingly dependent on the care of others.

This point is noted by one of the interveners in the original *Carter* case who was interviewed by Justice Smith. That intervener observes that loss of control and the fear of dependency are more often the reasons patients ask for MAiD, as opposed to relief of physical pain and suffering (12, sec. 272). Years of data gathered from the Oregon experience with physician assisted suicide supports this observation. Consistently over the years, physical pain and suffering are not mentioned as the primary reasons individuals seek physician assisted death. Rather, the most frequently reported end-of-life concerns are loss of autonomy and dignity, where the greatest indignity is construed as depending on others as a recipient of their care (42). As such, the different voice of care is continually shouted down by the familiar voice of individual autonomy. Anita Ho has stressed this point eloquently with regard to the broader notion of disability in general (43).

I have argued elsewhere that the notion of personal dignity is very much shaped by dominant cultural values (44). As Tronto maintains, there need be no indignity in receiving care, even though the dominant voice of individualism informs us otherwise (5). Consequently, the ethic of care which Gilligan and other feminist writers have championed over the past four decades continues to be undervalued and marginalized. Indeed, while it has been almost 30 years since Tronto published her critique of American individualism and offered her alternative ethic of care, there is scant evidence to suggest that American culture has moved toward embracing broader communal values, and much to suggest the contrary.

We are a long way from the cultural ethos reflected in the original *Criminal Code* of 1892, when responsibility to the state and to one another as citizens took priority over the interests of individual selves. While we do not want the interests of the state routinely to supersede those of individual citizens, we nevertheless need to make room in our social and political discourse for that different voice of care that recognizes our interdependence and values our mutual responsibilities one to another. That voice of care insists there is no shame in either asking for or receiving care. Failing to harken to that voice may leave Canadian bioethicists asking the same question Daniel Callahan asked of American bioethics some 25 years ago, namely “can the moral commons survive autonomy?” (45)

Although the focus of this discussion has been on the role of women in shaping MAiD policy in Canada, the broader message and deeper concern is about the ongoing cultural shift that has been occurring in Canada over the past century, accelerated in recent decades with the patriation of the *Charter*. That shift involves a steady move away from broadly communitarian values that focus on our mutual interdependencies and responsibilities toward one another, and toward notions of individual liberty and personal autonomy. As noted previously, the ongoing debate regarding MAiD and the conditions under which it should be available serves as a kind of microcosm of this broader social and cultural discourse. The fact that courageous and articulate women, many of whom would no doubt align themselves ideologically with the different voice espoused by Carol Gilligan, nevertheless find themselves speaking in that all too familiar voice in the context of the MAiD debate, is an indication of just how deeply entrenched this cultural shift has become.

Susan Wolf has observed: “It is easy to declare with great fanfare that we will brook no diminution in our commitment to supporting and caring for those at the edge, even if euthanasia [MAiD] is allowed. But...physicians are fallible, hospitals are bureaucracies, and stress is real. There is ample cause to fear that providing an exit marked ‘euthanasia’ [MAiD] would make all – families, clinicians, and researchers – less prone to linger in the room of the dying.” (46) Indeed, as the familiar voice of individual rights and personal autonomy continues to dominate social discourse in Canada with regard to MAiD, and as the criteria for access to this service continue to expand, there is ample cause for concern about our willingness to linger in the room of the dying, and to both raise and listen for that different voice of care.

Reçu/Received: 1/04/2020

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 16/11/2020

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Cécile Bensimon & Aliya Afddal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review: Catharine J. Schiller & Anonymous

Les recommandations des évaluateurs 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 évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

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 the [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

REFERENCES

1. Gilligan C. *In a Different Voice*. Cambridge, MA: Harvard University; 1982.
2. Noddings N. *Caring: A Feminist Approach to Ethics and Moral Education*. Berkeley: University of California; 1984.
3. Sherwin S. *No Longer Patient*. Philadelphia: Temple University; 1992.
4. Noddings N. *Caring: A Relational Approach to Ethics and Moral Education*. 2nd ed. Berkeley: University of California; 2013.
5. Tronto JC. *Moral Boundaries*. New York: Routledge, Chapman and Hall; 1993.
6. Held V. *The Ethics of Care*. Oxford: Oxford University; 2006.
7. Mahon R, Robinson F, editors. *Feminist Ethics and Social Policy*. Vancouver: University of British Columbia; 2011.
8. [Canadian Charter of Rights and Freedoms, s 7](#), Part 1 of the Constitution Act, 1982, being Schedule B to the Canada Act 1982 (UK), 1982, c 11.
9. [Rodriguez v. British Columbia \(Attorney General\)](#), [1993] 3 S.C.R. 519.
10. [Carter v. Canada \(Attorney General\)](#), 2015 SCC 5, [2015] 1 S.C.R. 331.
11. [Truchon v. Procureur général du Canada](#), 2019 QCCS 3792.
12. [Carter v. Canada \(Attorney General\)](#), 2012 BCSC 886.
13. Sumner LW. *Assisted Death: A study in Ethics and Law*. Oxford: Oxford University Press; 2011.
14. Sumner LW. *Physician assisted Death: What Everyone Needs to Know*. Oxford: Oxford University Press; 2017.
15. Schuklenk U, van de Vathorst S. [Treatment-resistant major depressive disorder and assisted dying](#). *Journal of Medical Ethics*. 2015;41:577-5830.
16. Kohlberg L. *The Philosophy of Moral Development*. San Francisco: Harper and Row; 1981.
17. Auerbach J, Blum L, Smith V, Williams C. [On Gilligan's "In a Different Voice"](#). *Feminist Studies*. 1985;11(1):149-161.
18. Hekman S. [Moral voices, moral selves: About getting it right in moral theory](#). *Human Studies*. 1993;16(1/2): 143-162.
19. Plessler Lyon N. Two perspectives on self, relationships and morality. In: Gilligan C, Ward JV, McLean Taylor J, editors. *Mapping the Moral Domain*. Cambridge: Harvard University Press; 1988. p. 21-48.
20. [Criminal Code 1892](#), (Canada)
21. [Bill of Rights 1791](#), (USA)
22. [Declaration of Independence 1776](#), (USA)
23. Macleod R. C. [The shaping of Canadian criminal law, 1892 to 1902](#). *Historical Papers / Communications historiques*. 1978;13(1):64-75.
24. Brown, D. *The Genesis of the Canadian Criminal Code of 1892*. Toronto: University of Toronto; 1989
25. Durocher R. [Quiet Revolution](#). *The Canadian Encyclopedia*, 15 May 2019.
26. [Criminal Code 1985](#), (Canada)
27. Downie J. *Dying Justice*. Toronto: University of Toronto; 2004.
28. Downie J, Llewellyn J. [Relational theory and health law and policy](#). *Health Law Journal* 2008; (Special Edition):193-210.
29. [Carter v. Canada \(Attorney General\)](#), 2013 BCCA 435.
30. The 5th Estate. [The life and death of physician-assisted-death crusader Gloria Taylor](#). CBC/Radio-Canada. 2012.
31. [Bill C-14 An Act to amend the Criminal Code and to make related amendments to other Acts \(medical assistance in dying\)](#). 17 June 2016 (Canada).
32. Downie J, Gilbert D. [Parliament should not wait to act on assisted dying ruling](#). *Policy Options*. 16 September 2019.
33. Halifax Group. [MAiD legislation at a crossroads: Persons with mental disorder as their sole underlying medical condition](#). IRPP. 30 Jan 2020.
34. Department of Justice. [Proposed changes to Canada's medical assistance in dying legislation](#). Canada. 26 March 2020.
35. Wiebe E. [Doctors should ensure their patients have a good death](#). *The Economist*. 21 August 2018.
36. Bryden J. [B.C. woman who challenged right-to-die laws gets medically assisted death](#). *CBC News*. 18 September 2017.
37. Lindsay B. [Doctor won't be disciplined for providing assisted death at Jewish nursing home in Vancouver](#). *CBC News*. 7 August 2019.
38. Favaro A, St. Philip E, Slaughter G. [Family says B.C. man with history of depression wasn't fit for assisted death](#). *CTV News*. 25 September 2019.
39. Lemmens T. [Opinion: Canada must learn from Belgium on assisted suicide](#). *Montreal Gazette*. 29 January 2020.
40. Lemmens W, Lemmens T, Caplan A. [The dangers of euthanasia-on-demand](#). *Chicago Tribune*. 17 October 2016.
41. Bellah RN, Madsen R, Sullivan WM, Swidler A, Tipton SM. *Habits of the Heart*. New York: Harper and Row; 1985.
42. [Oregon Death with Dignity Act: Annual Reports](#). *Death with Dignity*; 2019.
43. Ho A. [The individualist model of autonomy and the challenge of disability](#). *Journal of Bioethical Inquiry*. 2008;5:193-207.
44. Pullman D. [Human dignity and the ethics and aesthetics of pain and suffering](#). *Theoretical Medicine*. 2002;23(1):75-94.
45. Callahan D. [Can the moral commons survive autonomy?](#) *Hastings Center Report*. 1996;26(6):41-42.
46. Wolf SM. [Holding the line on euthanasia](#). *Hastings Center Report*. 1989;19(1):13-15.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie : un portrait préoccupant

Marie-Josée Drolet^a, Karoline Girard^b

Résumé

Les enjeux éthiques de la recherche dans le domaine de la santé sont bien documentés. Les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie commencent, pour leur part, à susciter de l'intérêt de la part des chercheurs. Cela dit, aucune recherche n'a documenté les enjeux éthiques vécus par les ergothérapeutes qui font de la recherche en contexte académique au Québec. C'est ce que révèle la recension des écrits à l'origine de la présente recherche qualitative dont les résultats sont ici présentés. Cet article présente aussi les résultats d'une recherche qualitative menée auprès de onze femmes ergothérapeutes-chercheuses du Québec. Un devis qualitatif d'inspiration phénoménologique a été utilisé. Des entretiens semi-dirigés ont été menés pour discuter des enjeux éthiques vécus en recherche dans le domaine de l'ergothérapie. Trois unités de sens émergent des données narratives, à savoir que les enjeux éthiques sont liés : 1) à l'environnement de la recherche; 2) aux personnes et à leurs interactions; ou 3) à l'occupation qu'est la recherche. Globalement, les résultats de l'étude et ceux recensés dans les écrits s'entendent sur le fait que les chercheurs en santé, dont ceux en ergothérapie, évoluent dans un contexte peu favorable aux découvertes scientifiques et à la conduite responsable en recherche. Les enjeux éthiques de la recherche sont principalement de nature systémique, ce qui contribue à la mise en place d'environnements de travail malsains qui en plus de nuire aux relations interpersonnelles, nuisent à la santé et au bien-être au travail des chercheurs et impactent négativement la vie personnelle et familiale des chercheurs. Quatre résultats inédits émergent de l'étude, soit : 1) le monde académique valorise l'individualisme; 2) des ergothérapeutes font preuve de rébellion à l'endroit de comités d'éthique de la recherche; 3) les milieux cliniques et académiques sont trop déconnectés; et 4) les devis quantitatifs peuvent contribuer à l'exclusion de populations vulnérables.

Mots-clés

recherche, monde académique, culture académique, éthique de la recherche, ergothérapie, enjeux éthiques

Abstract

The ethical issues of health research are well documented. Ethical issues in occupational therapy research are beginning to attract the interest of researchers. However, no research has documented the ethical issues experienced by occupational therapists conducting research in academic settings in Quebec. This is revealed by the literature review that was the basis for this qualitative research, the results of which are presented here. This article also presents the results of a qualitative research conducted with eleven women occupational therapy researchers in Quebec. A phenomenologically inspired qualitative approach was used. Semi-structured interviews were conducted to discuss the ethical issues experienced in occupational therapy research. Three units of meaning emerge from the narrative data, namely that ethical issues are related to: 1) the research environment; 2) people and their interactions; or 3) the occupation that is research. Overall, the results of the study and the literature review agree that health researchers, including occupational therapy researchers, operate in an environment that is not conducive to scientific discovery and responsible conduct of research. Ethical issues in research are primarily systemic in nature, contributing to the creation of unhealthy work environments that not only harm interpersonal relationships, but also adversely affect researchers' occupational health and well-being and negatively affect researchers' personal and family lives. Four new findings emerge from the study: 1) the academic world values individualism; 2) occupational therapists are rebellious towards research ethics boards; 3) clinical and academic environments are too disconnected; and 4) quantitative approaches can contribute to the exclusion of vulnerable populations.

Keywords

research, academic world, academic culture, research ethics, occupational therapy, ethical issues

Affiliations

^a Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Canada

^b Bureau intégré de l'éthique du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CIUSSS-MCQ), Trois-Rivières, Canada

Correspondance / Correspondence: Marie-Josée Drolet, marie-josée.drolet@uqtr.ca

INTRODUCTION

Le scandale, qui a eu lieu en 2016 au célèbre et réputé Hôpital Sainte-Justine de Montréal, rappelle l'importance de la conduite responsable en recherche et, plus largement, de l'éthique de la recherche. Comme le résume Pascale Turbide de l'émission *Enquête* :

Des chercheurs de l'Hôpital Sainte-Justine voulaient développer un traitement de la dernière chance pour enfants cancéreux. Mais ils ont tourné les coins ronds et n'ont pas respecté le protocole de recherche. Santé Canada a dû intervenir en catastrophe (...). Lors de l'inspection (...), les agents de Santé Canada identifient 76 violations de tout genre, dont 23 de niveau critique, « constituant un danger pour les sujets ou un risque excessif qui menace leurs droits, leur santé et leur sécurité » (1).

Qu'est-ce qui amène des chercheurs à agir de la sorte, c'est-à-dire à bafouer, d'une part, les règles scientifiques les plus élémentaires comme de respecter le protocole des recherches et celles, d'autre part, de l'éthique de la recherche comme de ne pas nuire à des participants de recherche, voire d'éviter d'infliger des torts inutiles à des enfants par ailleurs malades et vulnérables? Cet article, qui donne la parole à des ergothérapeutes qui font de la recherche, discute des enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie ainsi que du contexte dans lequel la recherche académique s'effectue de nos jours au Québec. Ce faisant, il décrit un contexte culturel et organisationnel propice à l'émergence d'enjeux éthiques et, plus largement, de manquements éthiques qui, au final, nuisent au développement des connaissances.

Dans cet article, un enjeu éthique correspond à toutes les situations qui compromettent ou sont susceptibles de compromettre le respect, en tout ou en partie, d'au moins une valeur (2). Pour sa part, une valeur correspond à une conception du souhaitable (3) ou encore à un concept abstrait qui énonce un idéal éthique devant présider l'existence individuelle, organisationnelle ou sociétale (4). Ainsi, l'autonomie, la dignité et la justice sont des exemples de valeurs. Ainsi, bafouer l'autonomie ou la dignité d'une personne ou encore traiter injustement un individu pour diverses raisons sont des exemples d'enjeux éthiques. Mais quels sont les enjeux éthiques de la recherche en santé, voire en ergothérapie? La section suivante présente une synthèse de la recension des écrits que nous avons effectuée sur le sujet.

RECENSION DES ÉCRITS SUR LES ENJEUX ÉTHIQUES DE LA RECHERCHE EN SANTÉ

Pour connaître l'état des connaissances actuelles sur les enjeux éthiques de la recherche en contexte académique en santé, voire en ergothérapie, cinq bases de données (Academic Search Complete, CINAHL, Cochrane Library, Medline et PsycINFO) et deux moteurs de recherche (Google Scholar et l'outil découverte de la bibliothèque de l'Université du Québec à Trois-Rivières [UQTR]) ont été consultés. Les mots-clés suivants ont été utilisés et combinés de cette manière : « ethical » or « moral » and « issue* », « challenge* », « tension* », « dilemma* » and « health » or « occupational therap* » and « research* », « academic* » or « stud* ». Cette recension des écrits ne se voulait pas systématique. Il s'agissait plutôt de faire un état des lieux sur le sujet avant d'entreprendre une étude sur le sujet, le cas échéant. Les paragraphes suivants présentent une synthèse des enjeux éthiques de la recherche en santé, voire en ergothérapie, suivant les 27 documents (ergothérapie [n=13], santé [n=8], recherche en général [n=5], physiothérapie [n=1] et sciences infirmières [n=1]) que notre recension des écrits nous a permis de collecter¹.

Pour rendre compte et classifier les enjeux éthiques de la recherche en santé, dont ceux en ergothérapie, tels qu'ils sont discutés dans ces écrits, les trois domaines de l'éthique proposés par Glaser (5) sont ici utilisés, soit les domaines micro, méso et macro environnementaux. Le domaine micro-environnemental inclut les enjeux éthiques vécus par des individus et ceux relatifs aux relations entre eux. Le domaine méso-environnemental traite, pour sa part, des enjeux de nature organisationnelle, tandis que le domaine macro-environnement aborde, quant à lui, les enjeux de nature sociétale, lesquels touchent les dimensions structurelles de la vie collective, en l'occurrence de la vie académique. La Figure 1 présente une synthèse des résultats de notre recension des écrits, tandis que les paragraphes qui suivent les décrivent suivant ces trois domaines de l'éthique (5).

¹ Par souci de simplification du propos, pour chacun des enjeux, nous ne spécifions pas à quelles disciplines de la santé il s'applique. Le lecteur pourra consulter la liste de référence au besoin pour connaître cette information.

Figure 1. Les enjeux éthiques de la recherche en santé selon les écrits recensés



Enjeux éthiques de nature micro-environnementale

Trois thèmes reliés au micro-environnement émergent des écrits que nous avons recensés, à savoir que les chercheurs en santé, voire en ergothérapie sont confrontés à des enjeux relatifs : a) au recrutement souvent difficile des participants de recherche; b) à des conflits d'intérêts ou de rôles; et c) au fait que les compétences éthiques de certains chercheurs soient parfois limitées (Figure 1).

Recrutement difficile des participants

Nombreux sont les enjeux éthiques dans les écrits traitant du recrutement souvent difficile des participants de recherche (6,7). Comme on le dit fréquemment aussi pour le financement, le recrutement en recherche, c'est le nerf de la guerre. Ainsi, des chercheurs en ergothérapie vivent plusieurs difficultés de recrutement et déplorent le manque de soutien de leurs collègues (6,8). Les critères d'inclusion parfois restreints des participants de recherche et les différences régionales liées au recrutement amèneraient des défis supplémentaires afin d'obtenir un nombre satisfaisant de participants (6,9-12). Par ailleurs, des enjeux éthiques sont aussi liés à l'exclusion de populations jugées vulnérables (jeunes, personnes âgées, personnes inaptes, etc.) parce que celles-ci sont parfois plus difficiles à recruter, alors qu'elles devraient être incluses pour assurer la généralisation des résultats (11-14). Dans une visée de protection des participants, les règles touchant la participation des populations dites vulnérables sont strictes. Ainsi, le consentement libre, éclairé et continu (CLÉC) à participer à des recherches peut être plus difficile à obtenir pour ces populations (par exemple les personnes âgées qui présentent des troubles cognitifs ou les jeunes qui n'ont pas atteint l'âge de la majorité) (13,14). Cela entraîne une sous-représentation des personnes dites vulnérables dans les résultats de recherche, notamment en ergothérapie (7). Christiansen et Lou (15) vont plus loin et identifient en tant qu'enjeu éthique important l'exclusion des populations dans les décisions liées aux orientations des programmes de recherche, ce qui pourrait mener à des incohérences entre les politiques, la recherche et les pratiques professionnelles (10).

Conflits d'intérêts ou de rôles

Dans le contexte du recrutement difficile, des conflits d'intérêts liés au recrutement sont observés par Townsend et ses collaborateurs (12). Par exemple, il y a conflits d'intérêts lorsque la sollicitation pour participer à un projet de recherche se fait directement par les cliniciens-chercheurs, notamment parce que ces professionnels, qui sont en contact direct avec les patients, peuvent influencer indûment la participation de ces derniers à la recherche (12,16). D'autres conflits d'intérêts sont discutés par Christiansen et Lou (15), soit ceux reliés aux bénéfices financiers liés aux activités de recherche des cliniciens. Par exemple, lorsque les chercheurs qui conduisent des essais cliniques ont des avantages financiers associés à la recherche, des questions se posent au sujet de la validité des résultats. D'autres conflits d'intérêts sont discutés dans les écrits, dont ceux en lien avec les obligations professionnelles des physiothérapeutes en tant que cliniciens et leurs obligations en tant que chercheurs (12,15,17). Ces obligations sont différentes de par leur visée. Alors que les pratiques des cliniciens ont pour objectif le mieux-être des patients, celles des chercheurs consistent certes à développer les connaissances – par l'entremise de collectes de données souvent difficiles à obtenir et analyser pour pouvoir obtenir d'autres fonds de recherche – qui, dans l'immédiat, ne concourent pas nécessairement au bien-être des patients (15,17). Ces deux visées étant distinctes, les chercheurs sont parfois confrontés à des conflits d'intérêts importants vis-à-vis les patients et les participants de recherche (12).

Ces conflits d'intérêts révèlent qu'il peut se présenter des conflits de rôles en recherche. Des études notent en effet que les professionnels de la santé, dont les médecins, les infirmières et les ergothérapeutes, qui font de la recherche tout en étant cliniciens peuvent être confrontés à des conflits de rôles (17-19). Par exemple, il peut être difficile pour un clinicien-chercheur de ne pas pouvoir intervenir cliniquement auprès d'un participant de recherche qui aurait par ailleurs besoin d'aide ou de

soutien (18,19). Le rôle du chercheur n'est pas d'intervenir auprès des participants de recherche d'un point de vue médical, ergothérapeutique ou autre. Il se présente parfois une confusion importante ou même un conflit de rôles, par exemple en ce qui a trait aux devoirs des ergothérapeutes (18). Les entrevues, en présence avec les participants, peuvent amener à ce type d'enjeux éthiques : intervenir en tant que clinicien ou s'abstenir? Il est difficile de ne pas intervenir auprès de participants dans le besoin pour un ergothérapeute lorsqu'il est confronté à ses responsabilités de cliniciens (18). Par exemple, lorsqu'un clinicien-chercheur soupçonne qu'un participant à la recherche, âgé et vulnérable, est abusé, comment ne pas intervenir (19)? La ligne entre la relation chercheur-participant et la relation thérapeutique peut parfois être mince étant donné la posture d'emblée altruiste du clinicien-chercheur (20). Enfin, des enjeux éthiques de nature micro-environnementale sont aussi liés aux capacités éthiques parfois limitées de certains chercheurs.

Compétences éthiques parfois limitées des chercheurs

Des enjeux éthiques liés aux compétences éthiques des chercheurs, dont fait partie la sensibilité éthique, sont présentés dans différentes études (12). Le manque de respect et de reconnaissance des droits éthiques des participants est noté dans plusieurs écrits (16,20,21). En ce qui concerne le consentement à la recherche, Bennett (22) indique que des enjeux éthiques sont présents lorsque le chercheur néglige d'informer les participants des objectifs du projet de recherche, ce qui est attendu de lui durant la recherche, des risques potentiels liés à leur participation et de la façon dont la confidentialité des données sera assurée. Au sujet des risques potentiels de la recherche, des chercheurs négligeraient de nommer précisément et clairement les risques psychologiques, au détriment des risques physiques, de même que ceux liés au respect de la vie privée (12,14,15). Il s'ensuit qu'il est possible que les participants de recherche aient de fausses idées quant à leur participation (23). Notamment, ils peuvent croire qu'ils recevront des services professionnels. Cette mauvaise compréhension est préoccupante lorsque des patients décident de s'inscrire à des essais cliniques de phase 1, étant donné que ces études, notamment dans le domaine de la médecine, n'ont pas de potentiel curatif et ne visent qu'à déterminer les doses maximales de médicaments tolérées et les profils de toxicité de ceux-ci (23). Par ailleurs, il importe que les équipes de recherche assurent le respect de la vie privée des participants et offrent à ces derniers des compensations justes et équitables (24), ce qui n'est pas toujours le cas (16).

Des écrits traitent aussi des enjeux éthiques qui se présentent durant la réalisation de la recherche (12). Par exemple, lors d'entrevues avec des participants, il arrive que des participants soient brusqués par des chercheurs par manque de temps (12). C'est un enjeu éthique important lié au manque de sensibilité éthique chez certains chercheurs, car les participants se trouvent dans une position de vulnérabilité, en outre parce qu'ils se dévoilent et racontent leur histoire personnelle (12). De manière générale, la vulnérabilité des participants de recherche est peu reconnue par les chercheurs, estiment Peter et Friedland (25). Par exemple, Seale et son collaborateur (16) notent que des chercheurs profiteraient de la vulnérabilité de participants, en les recrutant tout en sachant qu'ils ne retireront aucun bénéfice à la recherche et sans que cela ne soit clairement spécifié. Aussi, des chercheurs en ergothérapie exploiteraient des participants de recherche, en leur demandant des informations non pertinentes ou trop personnelles (16). Enfin, des données de recherche seraient délibérément partagées avec d'autres personnes, sans que les participants soient au courant ni qu'ils n'aient consenti (20).

Enjeux éthiques de nature méso-environnementale

Deux thèmes liés au méso-environnement émergent des écrits recensés, soit : a) les enjeux éthiques ayant trait aux relations entre les chercheurs et les comités d'éthique de la recherche (CÉR) et b) le contexte de reddition de compte dans lequel les chercheurs évoluent, lequel alourdit leur travail (Figure 1).

Relations entre les chercheurs et les comités d'éthique de la recherche

Depuis 1978, le Conseil de recherches médicales du Canada exige que tout projet de recherche soit évalué par un CÉR indépendant (26). Toutes les recherches impliquant la participation d'êtres humains doivent obtenir l'approbation d'au moins un CÉR avant sa mise en œuvre, en l'occurrence le CÉR de l'université d'appartenance des chercheurs (27). L'évaluation éthique par un CÉR a pour principal objectif d'assurer que « les chercheurs et leurs établissements appliquent les principes éthiques et les articles de la Politique, [c'est-à-dire de l'Énoncé de la politique des trois Conseils qui précise les principes éthiques de la recherche avec des êtres humains] » (27, p.5). Toutefois, nombreux sont les chercheurs qui reprochent aux CÉR la complexité, la lourdeur et la lenteur de leurs processus (28). Les démarches visant l'obtention d'une certification éthique demandent beaucoup de temps aux chercheurs et peuvent être compliquées par les différents critères établis par les CÉR devant être satisfaits par les chercheurs (14). De plus, des auteurs estiment que les membres des CÉR ne saisissent pas toujours bien les projets de recherche, les objectifs qu'ils visent et les populations à l'étude (14,25,28,29). Les membres de CÉR peuvent avoir des interprétations différentes des phénomènes investigués et de la capacité des participants à consentir à la recherche (14). Des auteurs notent un conservatisme croissant dans les évaluations effectuées par plusieurs CÉR qui serait lié à la peur de nuire aux participants de recherche (14). Pour protéger les populations estimées vulnérables, des CÉR auraient tendance à prendre des décisions prudentes. Toutefois, cette tendance aurait pour effet de décourager les chercheurs de mener des études auprès de ces populations, étant donné que les recherches seraient évaluées trop risquées pour elles (28), privant celles-ci des retombées potentiellement positives des recherches. La réglementation stricte nuit donc à la participation des personnes considérées comme vulnérables (25). Ces règles strictes favorisent l'exclusion de certaines populations, ne solutionnent pas les enjeux éthiques et pourraient même en créer (29). De plus, le manque de connaissances du terrain et des domaines de recherche étudiés par les membres des CÉR mènent à des conditions ou à des commentaires quelques fois jugés non éthiques par les chercheurs (25,28). Par exemple, certains jugements quant à la vulnérabilité de certaines populations qui sont mal connues par les CÉR sont estimés inexacts par les chercheurs (14). Il s'ensuit que des

CÉR peuvent de manière non intentionnelle accentuer les stéréotypes de certains groupes de la population, en démontrant un protectionnisme exagéré, et contribuer à l'exclusion des recherches de certaines populations (25).

Contexte de reddition de compte

Les nombreuses redditions de compte amènent des tâches administratives qui peuvent peser lourd sur les épaules des chercheurs (30). Les professeurs chercheurs sont d'avis que leur charge administrative est déraisonnable compte tenu de l'ensemble des tâches qui leur sont demandées. Ce contexte de redditions de compte alourdit leur charge de travail d'ores et déjà élevée, ce qui a le potentiel d'affecter négativement la qualité de leurs recherches, voire leur santé et bien-être au travail (31). Par exemple, les redditions de comptes liées à la réalisation de leur travail, les exigences liées aux achats et aux remboursements des dépenses reliées à leurs recherches ou à leurs déplacements, les nombreuses demandes de financement, l'embauche et la gestion du travail des assistants de recherche, des stagiaires ou des professionnels de recherche et la production de multiples versions du curriculum vitae à l'intention de différents organismes subventionnaires (30), pour ne donner que ces exemples.

Enjeux éthiques de nature macro-environnementale

Quatre thèmes reliés au macro-environnement émergent des écrits, soit : a) les enjeux éthiques relatifs au devis de recherche adopté; b) à la culture de performance et d'excellence du milieu académique; c) aux études réalisées en contexte culturel; et d) à la dévalorisation ou à la sous-utilisation des données probantes (Figure 1).

Devis de recherche adopté

Des enjeux éthiques sont rapportés quant aux différents devis de recherche adoptés par les chercheurs (12,14). Par exemple, des chercheurs dans le domaine de la physiothérapie mentionnent que les devis de nature qualitative suscitent moins d'enjeux éthiques que les autres devis de recherche étant donné que le consentement des participants est vérifié tout au long de la recherche et non pas une seule fois au début de la recherche (12). Cela dit, des auteurs considèrent que les entretiens réalisés avec les participants de recherche peuvent avoir des conséquences négatives qu'il ne faudrait pas négliger (12,15). Enfin, un autre enjeu éthique que pose l'adoption d'un devis de nature qualitative est lié au fait que la recherche qualitative peut être marginalisée ou dévaluée dans les publications scientifiques aux dépens de la recherche adoptant un devis de nature quantitative (12,20). Il en résulte un gaspillage de ressources important lorsque les résultats ne sont pas jugés utiles ou dignes d'être publiés et diffusés (12).

Surcharge de travail et culture de performance

Comme l'observent Berg et Seeber (31), la vie académique est liée à une charge de travail élevée, voire à une surcharge de travail, et ce, dans un contexte de valorisation de la vitesse, de la performance et de l'excellence (30). Une pression importante est mise sur les chercheurs pour qu'ils en fassent toujours plus, qu'ils fassent toujours mieux et toujours plus rapidement (par exemple plus de demandes de financement, plus d'articles scientifiques, plus de collaborations internationales, plus de transfert des connaissances, plus de directions d'étudiants des cycles supérieurs, etc.), et ce, dans un contexte très compétitif (30,31). Cette culture peut amener certains chercheurs à prendre des raccourcis éthiques comme le notent Berg et Seeber et à valoriser la recherche, au détriment de l'enseignement (31).

Recherches en contexte culturel

Dans les écrits, nombreux sont les enjeux éthiques reliés aux différences culturelles (11,12). La domination occidentale de la recherche académique, de même que le déséquilibre des pouvoirs dans les relations entre différentes cultures amènent plusieurs enjeux éthiques, notamment en contexte autochtone (32). Les défis liés à la communication, aux référents culturels et aux règles éthiques d'origine occidentale qui sont difficilement applicables dans les pays orientaux suscitent des problématiques éthiques importantes (11,21,33). Les méthodes de recherche occidentales sont peu appropriées dans des pays orientaux ou asiatiques et les résultats de recherche moins applicables pour ces populations (21). Ces difficultés peuvent amener une exclusion des certaines minorités culturelles dans les populations de recherche. Les résultats de recherche sont peu utilisables avec ces groupes compte tenu de problèmes d'alphabétisation, d'une mauvaise compréhension des concepts et des difficultés de communication (11,21,33). Par exemple, certaines cultures ne comprennent pas comment utiliser des questionnaires avec des échelles à cotation numérique (11).

Dévalorisation ou sous-utilisation des données probantes

Plusieurs enjeux éthiques traitant de la dévalorisation des données probantes par les ergothérapeutes ont été recensés (8,9,15). D'après Christiansen et Lou (15), les ergothérapeutes sous-estiment la valeur des pratiques fondées sur les données probantes. Selon Gitlin (9), un défi important à l'introduction de nouvelles interventions dans la pratique en ergothérapie est le manque de temps. De fait, les professionnels manquent de temps pour prendre connaissance des résultats de recherche et pour les mettre en œuvre. La présentation des résultats de recherche de même que leur accessibilité représentent des défis pour les professionnels, notamment parce que les écrits scientifiques pertinents ne sont pas rassemblés au même endroit, les statistiques sont peu compréhensibles et les implications pour la pratique ne sont souvent pas explicites (8). Par ailleurs, Gitlin (9) indique que le manque de connaissances des chercheurs des réalités cliniques est un frein à l'implantation de nouvelles interventions. Tels sont en résumé les enjeux éthiques de la recherche en santé, dont en ergothérapie, qui sont documentés dans les écrits.

PROBLÉMATIQUE

Cette recension, qui dresse un portrait des enjeux éthiques de la recherche en santé, montre que ces enjeux sont de nature micro, méso ou macro environnementale. Elle montre aussi que bien que certains enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie soient discutés dans les écrits, la documentation de ceux-ci est, à l'heure actuelle, partielle. Plusieurs questions se posent dès lors. Est-ce que les enjeux éthiques documentés dans d'autres disciplines de la santé sont aussi vécus par les ergothérapeutes qui font de la recherche? Est-ce que des enjeux éthiques vécus en ergothérapie, qui ne sont pas encore documentés dans les écrits en santé, sont propres à la profession pour diverses raisons? Compte tenu de l'*ethos* au fondement de la profession d'ergothérapeute, c'est-à-dire des valeurs que promeut la profession d'ergothérapeute (4) et de celles que chérissent les ergothérapeutes (34-38), il est possible que les ergothérapeutes soient en mesure de percevoir des enjeux éthiques qui n'ont pas, jusqu'à maintenant, été documentés dans les écrits en santé. Les valeurs occupationnelles des ergothérapeutes, dont fait partie la justice occupationnelle, peuvent permettre à ces professionnels de percevoir des enjeux éthiques peu perçus par d'autres professionnels de la santé, tout comme ces autres professionnels peuvent percevoir des enjeux éthiques peu perçus par les ergothérapeutes étant donné les valeurs qu'ils estiment importantes, lesquelles diffèrent à tout le moins en partie de celles des ergothérapeutes.

Pour ces raisons et tenant compte du fait qu'aucune étude n'a, à ce jour, été réalisée au Québec sur ce sujet, il nous est apparu pertinent de documenter les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie selon des ergothérapeutes chercheurs qui ont l'expérience de cette pratique ainsi que les pistes de solution pouvant contribuer à résoudre, à tout le moins en partie, ces enjeux. Les questions à l'origine de l'étude étaient les suivantes : quels sont les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie selon les ergothérapeutes qui font de la recherche académique au Québec? Quelles sont les pistes de solution mises de l'avant ou envisagées par ces ergothérapeutes pour aborder ces enjeux? Mentionnons que cet article répond à la première de ces deux questions.

MÉTHODES

Cette section décrit les méthodes de recherche qui ont été choisies pour apporter des pistes de réponse aux questions à l'origine de l'étude et ainsi d'atteindre l'objectif de l'étude. Le devis de la recherche est d'abord spécifié. Suivent ensuite l'échantillon souhaité, les modalités de recrutement des participants, les méthodes de collecte et d'analyse des données ainsi que les considérations éthiques.

Devis de la recherche

Pour documenter le phénomène à l'étude, soit les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie, un devis de recherche inductif de type qualitatif a été adopté (39,40). Plus précisément, un devis phénoménologique descriptif et transcendantal s'inspirant de la philosophie de Husserl (41,42) a été choisi. Ce devis est recommandé pour aborder les dimensions éthiques des pratiques professionnelles (43), car il permet de recueillir les perceptions des personnes ayant une expérience intime du phénomène scruté afin d'en cerner l'essence (44,45).

Échantillon souhaité

La population ici visée était composée d'ergothérapeutes qui font de la recherche dans un département ou un programme universitaire d'ergothérapie ou de réadaptation au Québec, et ce, qu'ils soient professeurs-chercheurs, professionnels de recherche, post-doctorants ou doctorants. Il nous est apparu pertinent de ne pas nous en tenir seulement aux perceptions des professeurs-chercheurs compte tenu de la structure très hiérarchique du monde académique (46), en ceci qu'il est possible que les professionnels de recherche, les post-doctorants et les doctorants soient confrontés à des enjeux éthiques que les professeurs-chercheurs ne vivent pas étant donné que ceux-ci occupent le haut de la hiérarchie académique et qu'ils en retirent, ce faisant, des privilèges. Par ailleurs, les ergothérapeutes devaient parler et comprendre le français, étant donné que les documents de la collecte des données étaient rédigés en français. Aussi, les participants devaient mener ou avoir mené des activités de recherche dans le domaine de l'ergothérapie, soit comme candidat principal, co-candidat ou collaborateur. Aucun critère d'exclusion n'a été jugé pertinent. Pour assurer la saturation des données, six à douze participants étaient recherchés comme le suggèrent Thomas et Polio (47) pour ce type de devis.

Modalités de recrutement

Les ergothérapeutes ont été recrutés avec le soutien de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ) qui a fait parvenir une invitation par courrier électronique aux ergothérapeutes ayant signifié leur intérêt à participer à des études. Les ergothérapeutes intéressés à participer à la recherche devaient contacter une assistante de recherche qui leur faisait ensuite parvenir par courriel la lettre d'information et le formulaire de consentement, de même que le schéma de l'entretien et le questionnaire sociodémographique, pour assurer le consentement éclairé. Pour compléter l'échantillon, la chercheuse principale a établi une liste de participants potentiels que l'assistante de recherche a ensuite contactés encore ici par courrier électronique.

Collecte des données

Une entrevue semi-dirigée d'une durée variant de 45 à 120 minutes selon les participants a été réalisée par téléphone. Les entretiens ont été enregistrés sur une bande audionumérique pour assurer la transcription intégrale des verbatim, aux fins de

l'analyse. Le schéma de l'entretien était composé de deux parties. La première partie portait sur les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie et la deuxième partie abordait les pistes de solution mises de l'avant ou envisagées par les participants pour résoudre ces enjeux. Aussi, un questionnaire sociodémographique a permis de recueillir des informations sur les participants, de façon à dresser un portrait global de ceux-ci.

Analyse des données

L'analyse des verbatim a été réalisée en suivant les étapes proposées par Giorgi (48) pour appliquer de manière concrète et opérationnelle les principes de la phénoménologie husserlienne (41,42). Tout d'abord, les expériences et perceptions des ergothérapeutes ont été collectées et enregistrées. Les propos des participants ont ensuite été intégralement transcrits sous forme de verbatim. Par la suite, les verbatim des entretiens ont été lus par deux analystes (les deux auteures de cet article) et codés chacune de leur côté. Ensuite, elles ont concerté leurs analyses, ce qui a permis de dégager des unités de sens qui ont été regroupées dans un tableau d'extraction des données pour faciliter la régression des unités de sens. Durant la réalisation de la réduction phénoménologique des unités de sens, les analystes ont comparé leurs interprétations en ayant pour objectif de rendre compte de manière fidèle des expériences et des perceptions des participants. Les données ont ensuite été organisées et formulées dans un langage disciplinaire lié au domaine de l'ergothérapie. Finalement, une synthèse des résultats a été réalisée. Par ailleurs, les données recueillies via le questionnaire sociodémographique ont été compilées dans un fichier Excel et analysées via des analyses statistiques descriptives simples.

Considérations éthiques

Avant de débiter le recrutement des participants, la chercheuse principale a obtenu une certification éthique du Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQTR. Tous les membres de l'équipe de recherche ont signé un engagement à la confidentialité. Les participants à la recherche ont tous signé le formulaire de consentement après avoir lu la lettre d'information. Tous les participants avaient la possibilité d'arrêter leur participation à tout moment durant la recherche.

RÉSULTATS

Cette section décrit les résultats de l'étude. D'abord, l'échantillon est décrit. Ensuite, les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie sont présentés.

Participant·es

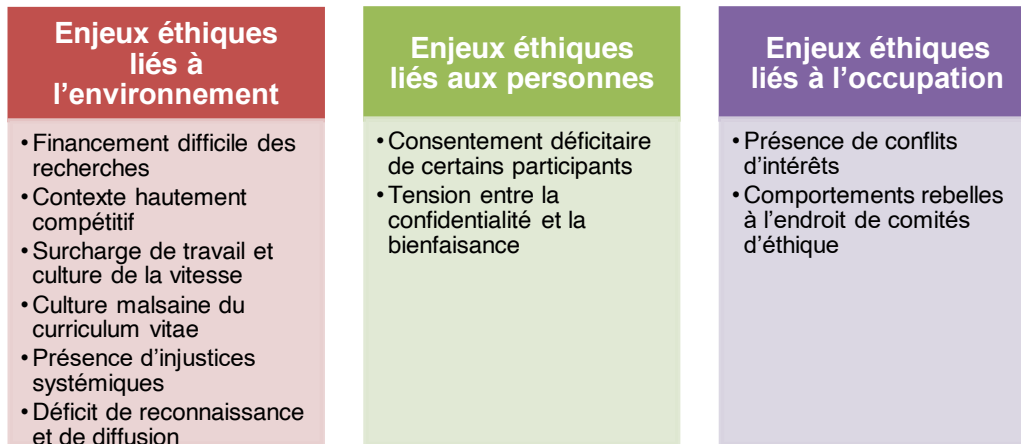
À partir d'ici, nous utilisons le féminin pour référer aux participant·es à l'étude.

Onze femmes ergothérapeutes ont participé à la recherche. Lors de la collecte des données, les participant·es étaient âgées d'en moyenne de 45 ans. Tandis que la plus jeune était âgée de 25 ans, la plus âgée avait 62 ans. Quant à leur expérience à titre d'ergothérapeute, les participant·es pratiquaient la profession depuis 20 ans en moyenne. La moins expérimentée pratiquait depuis une année et demie, alors que la plus expérimentée exerçait la profession depuis 38 ans. Relativement à leur expérience en recherche, les participant·es avaient en moyenne dix années d'expérience : la moins expérimentée avait une année et demie d'expérience, tandis que la plus expérimentée évoluait dans le milieu de la recherche depuis 22 ans. Neuf participant·es étaient professeures au sein d'une université québécoise, une était professionnelle de recherche et une était doctorante. Concernant leur plus haut degré de scolarité obtenu, une participant·e avait un baccalauréat, une était détentric·e d'une maîtrise, six avaient un doctorat et trois un postdoctorat. Quant à leur formation en éthique, une participant·e n'avait suivi aucune formation en éthique, trois avaient eu quelques heures ou jours de formation en éthique et sept avaient suivi au moins un cours universitaire entièrement dédié à l'éthique en général (non pas à l'éthique de la recherche en particulier). Enfin, ces ergothérapeutes faisaient de la recherche à l'Université Laval, à l'Université de Montréal, à l'Université de Sherbrooke ou à l'Université du Québec à Trois-Rivières et plusieurs parmi elles appartenaient à des unités de recherche au sein comme à l'extérieur de leur université d'appartenance.

Enjeux éthiques de la recherche universitaire

Cette partie présente les enjeux éthiques tels que rapportés par les participant·es. Trois grandes unités de sens émergent des données, à savoir 1) des enjeux éthiques de nature structurelle, c'est-à-dire reliés à l'environnement au sein duquel les recherches sont effectuées, 2) des enjeux éthiques liés aux personnes avec lesquels les ergothérapeutes réalisent les recherches et 3) des enjeux éthiques liés à l'occupation qu'est la recherche (Figure 2). Mentionnons que cette organisation des données suivant le PEO, c'est-à-dire la personne, son environnement et son occupation, rejoint un modèle au fondement de la pratique ergothérapique, soit celui de Law et ses collaborateurs (49).

Figure 2. Les enjeux éthiques de la recherche selon les participantes



Enjeux éthiques liés à l'environnement

Toutes les participantes sont d'avis que l'environnement au sein duquel se réalise la recherche en ergothérapie est propice à l'émergence d'enjeux éthiques, voire de manquements éthiques, et ce, parfois importants. Lorsqu'elles abordent cet élément, les participantes discutent du financement difficile des recherches, du contexte hautement compétitif dans lequel elles évoluent, du contexte de surcharge de travail et de la culture de la vitesse qui sont le leur, de la culture malsaine du curriculum vitae, de la présence d'injustices systémiques dans le monde académique et du déficit de reconnaissance des résultats de leurs recherches par différents acteurs sociaux, dont les politiques. Les paragraphes suivants expliquent ces enjeux et les illustrent par des extraits des verbatim.

Financement difficile des recherches

Les participantes discutent des difficultés qu'elles rencontrent à financer leurs projets de recherche. Selon elles, cet enjeu est notamment lié au manque de financement en recherche au pays. Comme l'observe la participante 11 : « Un taux extrêmement faible de chercheurs sont financés ». Ce manque de financement favorise chez certains chercheurs des comportements stratégiques parfois éthiques, parfois un peu moins.

Des fois, on n'est pas fou, on va aller quand même twister un peu certains projets pour l'arrimer avec les priorités de financement de certains organismes. (...) Si on veut que ce projet-là voie le jour un jour, c'est sûr qu'il faut aussi être un peu stratégique. Quelqu'un qui ne l'est pas du tout, même avec le meilleur projet, dans le monde d'aujourd'hui, les chances qu'il soit financé sont assez faibles (Participant 9).

Des participantes estiment cependant que ces comportements stratégiques deviennent un problème lorsque plutôt que de se centrer sur les besoins des milieux cliniques ou ce qui est important et prioritaire à leurs yeux, des chercheurs modifient leurs protocoles de recherche pour plaire aux organismes subventionnaires.

D'autres chercheurs incluront dans leurs demandes de financement un chercheur ayant une grande notoriété pour que leurs projets soient financés, sans que ce chercheur soit véritablement engagé dans les projets. « Des fois, on va se dire : "Quel gros nom je pourrais aller chercher pour mettre sur ma demande de subvention pour avoir les sous?", en sachant très bien que cette personne-là est beaucoup trop occupée pour contribuer au projet » (Participante 10). « Il y a des chercheurs qui vont choisir leurs collègues parce qu'ils sont mieux financés, qui vont se mettre en équipe pour le financement » (Participante 11). Certains inscriront comme candidat principal un chercheur hautement estimé qui ne participera pas ou peu à l'étude, encore ici pour que leurs projets reçoivent les financements espérés.

Ainsi, le manque de financement amène des chercheurs à prendre d'autres raccourcis éthiques, notamment sur le plan de l'intégrité. Par exemple, certains chercheurs n'utiliseront pas les fonds publics de recherche, tel que prévu lors de la demande de financement.

Des fois, des chercheurs que j'entends parler qui ont des fonds pour tels types de recherche et là, ils l'utilisent pour faire autre chose. C'est parce que ce n'est pas pour ça que ça t'a été donné. À la limite, si c'est de l'argent qui vient de trucs privés, ce n'est pas correct quand même, mais ça me dérange peut-être un peu moins; mais quand c'est des fonds qui viennent d'organismes publics ou parapublics, ça me dérange de façon très importante. Ce n'est pas un chèque en blanc que la société te donne. Ça ne se fait pas de faire ça. Moi, ça me choque énormément quand j'entends ou je vois des trucs comme ça (Participante 8).

Contexte hautement compétitif

Les participantes discutent du contexte hautement compétitif dans lequel elles évoluent. D'après elles, la grande compétitivité du monde académique est un enjeu éthique important parce que, tout comme le sous-financement de la recherche, le contexte

hautement compétitif du monde académique favorise peu la collégialité, l'entraide, l'humilité, l'intégrité et la transparence, quoique cela se manifeste à divers degrés chez chacun.

L'humilité n'est pas valorisée dans le milieu de la recherche, c'est vu comme une faiblesse d'être humble. Pourtant, c'est une vertu en soi! (...) Moi, je trouve ça extrêmement souffrant, vraiment. C'est ce qui m'amènerait à être cynique aussi, ce manque d'intégrité là, puis de transparence (Participante 11).

La compétition pousse certains chercheurs à opter pour des postures individualistes, lesquelles se révèlent parfois peu favorables aux comportements éthiques. La compétition peut mettre au défi l'intégrité de certains chercheurs.

La recherche nous place dans une situation de compétition et en compétition, on voit le meilleur et le pire. (...) Oui, il y a les qualités scientifiques. Oui, il y a les qualités humaines : comment on travaille en équipe, comment on va tous vouloir mettre la rondelle dans le même but pour faire une analogie sportive. Il y a ça en recherche. Mais tout le monde ne joue pas de la même façon parce que certains se sentent plus vulnérables. Moi, j'aime à croire que les gens qui jouent d'une façon moins respectueuse ou moins délicate sont probablement des gens qui se sentent vulnérables et que dans de meilleures conditions, ça ne s'exprimerait peut-être pas comme ça (Participante 3).

Surcharge de travail et culture de la vitesse

Nombreuses sont les participantes qui parlent de surcharge de travail, c'est-à-dire d'être continuellement dans un contexte de multitâches où il est difficile de prioriser le plus important devant être fait, car tout doit être fait pour hier. La surcharge de travail est également liée à une culture de la vitesse. Il s'agit là d'un enjeu éthique important, car omniprésent et potentiellement aliénant. Somme toute, la surcharge de travail et la culture de la vitesse sont susceptibles de compromettre le respect de valeurs importantes comme l'équilibre occupationnel, la santé mentale et physique, le bien-être au travail ainsi que la qualité des enseignements et des recherches. « C'est énormément de travail. Ce sont des semaines de fou : toujours à la recherche de financement. On dit : "publish or perish", donc toujours en train d'écrire, mais toujours dans le plaisir » (Participante 4). Comme le résume la participante 9 :

Les gens sont bien intentionnés, mais à un moment donné (...) tu te fais avaler par la surcharge. Ça, c'est un phénomène : dans quelle mesure la surcharge te fait avoir des comportements des fois plus ou moins éthiques? Je pense que ça, ça pourrait être une des conclusions du projet de recherche.

Les participantes s'entendent pour dire que le monde académique est individualiste. « On est en train de prendre des façons de travailler qui sont de plus en plus individualisées pour pouvoir pallier au manque de temps (...), puis moi ça me heurte dans mes valeurs collectives » (Participante 5).

Toutes s'entendent pour dire que la vie académique est envahissante. Celle-ci déborde souvent sur la vie personnelle et familiale, ce que dénoncent les participantes. Plusieurs vivent des remords de mettre trop souvent la carrière devant la famille. « Si je n'avais pas de famille, ce serait moins compliqué (...). Si j'investis dans ce projet-là, c'est moins de temps avec mes enfants ou c'est la culpabilité aussi de ne pas être présente pour ses enfants » (Participante 9). « J'ai tendance à banaliser les besoins qui me sont propres et j'inclus dans ça les besoins de ma famille. (...) C'est très difficile de couper. Mon conjoint est comme vraiment tanné que je donne mon numéro de téléphone à la maison à mes étudiants » (Participante 8).

Plus encore, cette surcharge de travail et culture de la vitesse s'accompagnent d'une bureaucratisation importante au sein des universités ainsi que d'une logique marchande.

Quand tu es dans un système qui est orienté vers du profit (...) ou des modèles qui sont basés sur la rationalisation du travail, il y a une perte de sens. Il y a une perte de sens parce qu'à côté tu as des valeurs, peut-être humanistes, de rendre service ou de produire une recherche qui va être utile pour aider les gens à s'en tirer mieux, à être plus en santé, mais à côté de ça tu as une logique économique de rationalisation [qui n'a pas l'humain comme priorité, mais le profit] (Participante 1).

De manière générale, la bureaucratie alourdit leur travail et le rend moins signifiant. « La reddition de compte, les demandes administratives prennent beaucoup de temps et nuisent à la productivité des chercheurs » (Participante 6). « Tout est en train de s'alourdir. On peut plus juste demander quelque chose à quelqu'un, il faut le formuler par courriel, y joindre les objectifs, y joindre les ressources, y joindre quasiment un plan élaboré » (Participante 5).

Tout ceci fait en sorte qu'il faut quotidiennement prioriser les tâches devant être faites souvent pour la veille. Des participantes rapportent les difficultés qu'elles ont à choisir entre le temps accordé à leurs propres projets de recherche et le temps accordé aux projets de leurs étudiants ou encore à trouver l'équilibre qu'elles recherchent entre la recherche et l'enseignement.

Le grand dilemme, c'est si moi j'ai des deadlines en même temps que mes étudiants, ce qui arrive souvent pendant la saison des demandes de fonds. Qui vais-je prioriser? Si j'ai 2 heures de sommeil à amputer, sur le projet de qui je vais les mettre? Le mien ou le leur? (...) La compétition est forte, des fois le stress monte, des fois on coupe un peu...on coupe le sommeil (Participante 3).

Culture malsaine du curriculum vitae

Parallèlement à la culture de la vitesse, des participantes discutent de la culture du curriculum vitae (CV). La culture du CV se rapporte à la préoccupation constante chez plusieurs chercheurs de continuellement bonifier leur CV. Cette culture est une culture de performance qui fait en sorte que les chercheurs choisiront par exemple de participer à des congrès internationaux au lieu de faire des présentations qui pourraient avoir plus d'impacts positifs sur l'amélioration des pratiques. La culture du CV se voit aussi lorsque des chercheurs font des demandes de financement plus important que nécessaire pour mener leurs projets pour avoir de grosses subventions dans leur CV. Elle peut aussi consister à s'entourer de personnes dont l'expertise est reconnue, gagnant ainsi par association de la notoriété ou de la crédibilité. L'enjeu du « *name dropping* » fait aussi partie de la culture du CV. Cet enjeu consiste à multiplier les noms des auteurs des articles afin de bonifier le CV des membres de l'équipe ou du centre de recherche, même lorsque certains chercheurs n'ont pas vraiment participé à l'écriture de l'article. « Des fois, c'est comme un stationnement de supermarché quand il y a 18 coauteurs : disons que la contribution respective de chacun est [pour le moins questionnable] » (Participante 3).

Cette pratique, qui apporte des bénéfices à maints chercheurs, manque d'intégrité, d'honnêteté et de justice, pour certaines participantes. En bref, la culture du CV se décline de diverses manières plus ou moins acceptables d'un point de vue éthique.

Ça, c'est absolument incroyable. Je vais vous donner l'exemple classique (...). Quand on fait une demande de subvention, des fois on est 7-8 chercheurs sur la demande, incluant des chercheurs qu'on a mis en pensant qu'ils contribueraient, qu'ils travailleraient, mais finalement, non. Ils ne font absolument rien. Toutes les réunions qui ont lieu par la suite, toutes les analyses, ils ne sont jamais présents, ils ne se manifestent pas. Quand on écrit les articles, leurs noms sont sur l'article, ils ne donnent aucun feedback. Puis ils sont publiés, puis leur nom est sur l'article. C'est le silence total sur la chose parce que, l'idée, le centre de recherche, ce qu'il veut, c'est que le plus de fois ses chercheurs se retrouvent sur ses publications. Moi, je suis assez inconfortable avec ça. Il y a un énorme silence sur ce sujet (Participante 7).

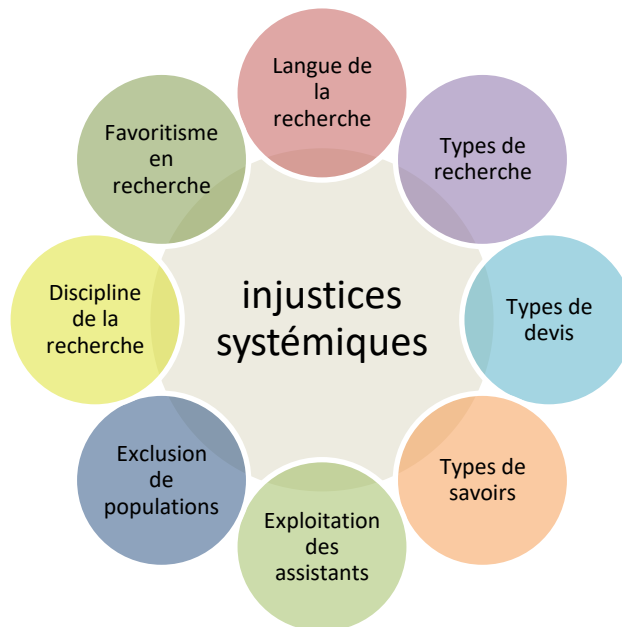
La question des droits d'auteurs. Ça, ça m'irrite énormément. Je trouve qu'il y a des gens qui manquent de conscience éthique flagrante. Quand on voit des articles avec 10 noms d'auteurs, je ne peux pas concevoir qu'il y a vraiment 10 auteurs à cet article. Pour moi, c'est impossible. Et on voit des présentations avec 7 auteurs. Franchement, c'est une présentation orale! Il n'y a clairement pas 7 personnes qui ont travaillé sur ça. Ça, ça me fâche. Ça me fâche parce que c'est un peu un appât du gain personnel, plutôt que sur la reconnaissance du travail intellectuel de l'autre. Ça m'irrite beaucoup (Participante 8).

Cette pratique de bonification malhonnête du CV favorise des comportements discutables selon les participantes, en outre parce qu'elle défavorise les chercheurs honnêtes. Cela dit, certaines participantes résistent à cette culture.

Présence d'injustices systémiques

Plusieurs participantes dénoncent les injustices de nature systémique qui sont inhérentes au monde académique. Lorsqu'elles discutent de ces injustices, huit thèmes émergent : a) les injustices liées à la langue de la recherche (l'anglais), b) celles liées aux types de recherche (fondamentale versus appliquée), c) aux devis de recherche (quantitatif versus qualitatif), d) aux types de savoirs (expérientiels versus scientifiques), e) à l'exploitation des assistants de recherche (étudiants ou non-étudiants), f) à l'exclusion de certaines populations, notamment les populations vulnérables et les communautés culturelles, g) au fait que certaines disciplines (sciences biomédicales) sont d'emblée favorisées comparée à la réadaptation, et h) à la présence de favoritisme, notamment dans l'octroi des financements (Figure 3).

Figure 3. Injustices systémiques du monde académique



Une des injustices systémiques nommées par des participantes est liée au fait que l'anglais soit la langue qui domine en recherche : « *publish in english or perish* » (Participante 4). Ceci fait en sorte que les chercheurs anglophones sont systématiquement avantagés, comparativement aux chercheurs non anglophones qui doivent faire plus d'efforts pour publier et communiquer dans une langue autre que leur langue maternelle.

Les participantes mentionnent aussi que certains types de recherche sont d'emblée dévalorisés par rapport à d'autres. Par exemple, la recherche fondamentale au détriment de la recherche appliquée ou encore la recherche qualitative au détriment de la recherche quantitative. La dévalorisation de certaines recherches ou devis de recherche fait en sorte qu'il est plus difficile pour certains chercheurs (ceux qui font de la recherche fondamentale ou qui optent pour des devis qualitatifs) de faire publier les résultats de leurs études. Au sujet de la publication, la participante 1 mentionne ceci :

C'est une grosse mafia (...) Ces recherches-là vont systématiquement être mieux évaluées, sans faire les vérifications qui devraient s'imposer au niveau de la collecte de données, des méthodes, des cadres théoriques. Alors que nous, en recherche qualitative, tout ça est exigé, puis on se fait refuser sur la base d'un certain nombre de critères ultra rigoureux comme le cadre théorique, les paradigmes. On se fait souvent bafouer, puis nos articles sont refusés ou alors relégués à des revues qui n'ont pas d'impact facteur ou qui ont moins de crédibilité aux yeux des scientifiques.

Certaines participantes discutent aussi du fait que plusieurs chercheurs dévalorisent les savoirs expérientiels des cliniciens par rapport aux savoirs scientifiques des chercheurs. Cette injustice quant à la valorisation de certains savoirs au détriment d'autres savoirs se perçoit notamment lors des congrès où les présentations des cliniciens sont peu valorisées, voire dévalorisées comparativement aux présentations des chercheurs qui sont valorisées. Une participante mentionne que les congrès sont faits par des chercheurs pour des chercheurs. Selon elle, les congrès sont des milieux fermés accessibles aux chercheurs, mais peu aux cliniciens.

Il y a comme un snobisme mutuel : les cliniciens snobent les chercheurs, les chercheurs snobent les cliniciens. (...) Il y a une barrière trop étanche [entre la clinique et la recherche] (...) Les congrès ne parlent pas aux cliniciens. Des 20 minutes sur un sujet en présentant des résultats de recherche, ça ne les rejoint pas. (...) Il faut créer des lieux [de rencontre]. C'est une responsabilité qui va dans les deux sens. Il faut que les chercheurs valorisent le transfert de connaissances qui actuellement ne se fait pas. Ils pensent qu'en écrivant un article, la connaissance se transfère, mais ce n'est pas le cas, donc il faut s'adapter. Puis les cliniciens, il faut qu'ils s'intéressent [à la recherche] (Participante 11).

La participante 1 déplore cette hiérarchisation entre les savoirs expérientiels et scientifiques. Pour elle, cette hiérarchie devrait être inversée.

Moi, j'ai tendance à plutôt penser que les cliniciens ils peuvent nous en apprendre parce qu'ils ont un type de connaissance qui n'est pas la connaissance scientifique, mais qui est une connaissance intime de la pratique clinique puis du client. Moi, je pense que leurs connaissances sont supérieures aux nôtres. (...)

Notre rôle de chercheurs devrait plutôt d'être capables d'extraire cette connaissance-là, puis de la formaliser. Souvent, je trouve que beaucoup de chercheurs font le contraire. C'est qu'ils pensent qu'eux possèdent la science, puis qu'ils doivent transmettre la bonne nouvelle aux cliniciens en leur disant : « Vous n'avez plus à penser, vous avez maintenant une façon de faire ». Je trouve que ça déprofessionnalise beaucoup la profession parce que c'est de dire : « Maintenant, ne pensez plus, faites juste appliquer des guidelines ». (...) C'est comme de leur dire : « Vous avez maintenant une maîtrise, mais la nature de votre travail, c'est un travail de technicien, d'appliquer des procédures ». Ça, ça m'agace vraiment beaucoup.

Le monde académique amène aussi avec lui plusieurs situations où différentes personnes en manque de pouvoir sont victimes d'abus de pouvoir, que cela soit les étudiants, les assistants de recherche, les professionnels de recherche ou les jeunes chercheurs. Plusieurs participantes mentionnent par exemple que les contributions des étudiants dans les projets de recherche ne sont pas toujours reconnues à leur juste valeur. Il y a une hiérarchie qui amène des chercheurs à s'attribuer le mérite du travail des étudiants. Par exemple, des chercheurs omettent les noms des étudiants comme coauteurs d'un article auquel ces derniers ont pourtant contribué à la rédaction. Cette injustice fait en sorte de rendre invisible le travail de l'étudiant.

L'étudiant contribue, mais son nom après n'est jamais associé à rien (...). Je dis souvent à l'étudiant que moi, je reconnais sa contribution d'emblée et que par la suite, les travaux qui vont sortir de ce qu'il fait, il va y être associé : il a droit de regard, puis il va avoir son nom sur les publications. Je trouve que c'est un enjeu éthique important (Participante 7).

Ce manque de reconnaissance du travail des étudiants peut aussi s'accompagner d'une très grande charge de travail qui est demandée à l'étudiant, laquelle peut aller au-delà des exigences du programme ou du cours. Une participante va plus loin en indiquant que certains étudiants sont victimes d'exploitation de la part de chercheurs, voire de directeurs de recherche. Cette exploitation peut même être liée à de l'intimidation ou du harcèlement envers les étudiants. « Je vois des cas de harcèlement, d'intimidation par des directeurs. (...) On en parle, on rencontre les professeurs, on fait vraiment beaucoup, beaucoup d'actions pour s'assurer que notre code de conduite (...) soit mis de l'avant » (Participante 4).

Ce type d'exploitation n'est pas vécu que par des étudiants. Des participantes mentionnent des cas d'abus de pouvoir et d'exploitation perpétrés par des chercheurs ayant un statut plus élevé dans la hiérarchie universitaire à l'endroit de professionnels de recherche ou de nouveaux chercheurs. Par exemple, une participante déplore le manque de reconnaissance de son travail. Le directeur de la recherche s'approprie son travail et les mérites de celui-ci. « Quand mon directeur en parle, il dit toujours "mes étudiantes". Ça me fait toujours quelque chose parce que ça me fait comme penser, ça me fait sentir qu'elles n'étaient pas avec moi » (Participante 7).

Des participantes rapportent des injustices relatives à l'exclusion ou à la faible représentativité de certaines populations dans les recherches pour diverses raisons, notamment parce que ces populations sont peu nombreuses (minoritaires), parce que les chercheurs manquent d'intérêt pour celles-ci ou parce que les exigences éthiques pour les inclure sont plus élevées comparativement à d'autres populations (par exemple les populations autochtones ou d'autres populations estimées vulnérables).

Je trouve qu'il y a eu beaucoup, beaucoup, beaucoup de recherches qui ont été faites justement au détriment de certaines sous-populations ou qu'il y a des précautions qui n'ont pas été prises par des chercheurs qui ont fait en sorte que certaines sous-populations se sont trouvées défavorisées par rapport à la science. Puis ça, ça se traduit par des écarts au niveau de la santé de certaines populations. (...) C'est le cas pour les femmes souvent, les jeunes qui ont une faible scolarisation et certaines personnes âgées. C'est le cas pour souvent des sous-populations qui ne sont pas assez nombreuses dans les projets de recherche, puis quand on fait de la modélisation statistique, on les embarque dans des variables confondantes. Je trouve qu'il n'y a pas assez de dénonciation de ça en recherche. Puis, on perpétue des façons de faire en recherche, surtout au niveau des statistiques qui créent de l'injustice, qui perpétuent l'injustice, puis nous comme chercheurs on endosse tout, puis on appelle ça de la science (Participante 1).

Ainsi, la recherche quantitative peut nuire à l'inclusion ou à la représentativité de certaines minorités, étant donné que celles-ci sont minoritaires dans les échantillons, leurs différences se voient diluées par les données majoritaires.

C'est aussi que le quantitatif a souvent tendance à étouffer dans le fond [les différences] : c'est la dictature de la majorité (...). Ça fonctionne pour beaucoup de gens. Pour beaucoup, mais ceux que ça fonctionne moins bien ou ceux que ça ne fonctionne pas, on les oublie dans ces données. (...) Plusieurs cliniciens me l'ont dit : « on n'arrive pas avec les autres cultures, on ne sait pas quoi faire, ça ne marche pas avec eux! » (...) Les recherches ont été faites pour des Blancs, par des Blancs (Participante 11).

Enfin, des participantes déplorent le fait que les chercheurs dans le domaine biomédical soient en général plus financés que les chercheurs en réadaptation, qu'ils aient un statut social supérieur et conséquemment plus de pouvoir dans les unités de recherche. « La recherche sur les médicaments est très, très appuyée par les compagnies pharmaceutiques parce qu'il y a des enjeux financiers majeurs » (Participante 2).

C'est un combat déloyal. (...) Ce qu'on est capable en ergothérapie de faire comme recherche avec des fonds qui sont somme toute limités, si on compare aux fonds que certaines équipes de recherche sont capables d'aller chercher dans le domaine plus biomédical (parce que l'on compétitionne souvent auprès des mêmes organismes subventionnaires) : il y a une nette tendance, une nette préférence, une valorisation, en tous cas, pour la recherche biomédicale, puis on est défavorisé par rapport à ça. Donc ça demande beaucoup plus de créativité, d'imagination, d'essayer de trouver une façon de faire les choses avec des ressources qui sont quand même assez limitées. C'est (...) un combat qui est (...) déloyal au départ (participante 8).

Ainsi, pour certaines participantes, la méconnaissance de la profession comparativement à d'autres professions de la santé plus connues, voire la dévalorisation de la profession comparativement à d'autres professions de la santé plus valorisées socialement contribue aussi à cet enjeu.

Ce qui n'est pas facile en lien avec la recherche en ergothérapie, c'est le financement. Je pense qu'on n'a pas accès à beaucoup de financement. Quand on fait des demandes de subventions dans des gros organismes subventionnaires puis qu'on fait un projet pour tester des interventions en ergothérapie de façon spécifique, je pense que des fois on est un peu frileux, parce qu'on a peur (...) que ce ne soit pas vu comme prioritaire de développer des connaissances sur l'ergothérapie (Participante 10).

Une dernière injustice rapportée par une participante concerne le favoritisme en recherche, notamment lors d'octroi des financements. En plus d'être sous-financée, la distribution des financements en recherche est liée à des iniquités selon des participantes. « Le financement est distribué de façon inéquitable (...), de façon en fait très arbitraire au bout du compte » (Participante 11). En outre, il y aurait présence de favoritisme dans l'octroi de certains financements. Par exemple, le fait d'avoir des liens, un réseau ou une grosse équipe de recherche favorise la candidature de certains chercheurs, au détriment d'autres chercheurs. Comme le notent certaines participantes, les fonds de recherche sont centralisés autour des grandes équipes.

Comme chercheur, je trouve difficile l'enjeu de composer avec (...) les relations qui ont joué, beaucoup [dans l'évaluation des projets lors des demandes de financement]. Malgré que tout ça soit censé être anonyme, je n'y crois pas beaucoup. Je dois dire que je ne crois pas beaucoup à l'anonymat des processus de financement en recherche. (...) En fait, je dirais que l'enjeu éthique, c'est de composer (...) avec l'injustice (Participante 3).

Déficit de reconnaissance et de diffusion

Plusieurs chercheuses dénoncent le fait que maints décideurs politiques et organisationnels ne tiennent pas compte des données probantes lors de leurs prises de décision pour améliorer les services ou encore l'organisation des services.

Quand ils décident de faire des changements dans le système de santé, puis de mettre de la pression sur les professionnels pour l'accès aux services, alors que nous on leur dit : « Regardez, nos études démontrent que ce n'est pas ça qui améliore la qualité et qui répond vraiment aux besoins de la clientèle ». Mais si eux ce n'est pas ça qu'ils veulent entendre, ils font juste pas nous écouter (Participante 10).

Des chercheuses déplorent aussi le fait que les résultats des recherches soient parfois peu valorisés et peu considérés dans certains milieux et, conséquemment, influencent peu les pratiques des professionnels. Comme il y a peu de transfert et de vulgarisation des résultats de recherche, ceux-ci sont difficilement accessibles pour d'autres publics que les chercheurs et les étudiants, dénonce cette participante.

C'est la même affaire pour les écrits! Qui qui les lisent? D'autres chercheurs pour mettre dans leurs recherches, puis des étudiants, un peu. Encore là, c'est le problème du transfert des connaissances. (...) Je pense que beaucoup de cliniciens voient peu l'utilité [de certaines recherches] en se disant : « voyons donc, ils jouent juste avec des idées ». Mais il faut commencer par brasser des idées pour amener des changements, ça, je le pense sincèrement. (...) Mais si le transfert des connaissances ne se fait pas, c'est inutile (Participante 11).

Enjeux éthiques liés aux personnes

Plusieurs participantes rapportent des enjeux éthiques liés aux personnes avec lesquelles les ergothérapeutes réalisent leurs recherches, en l'occurrence les participants de recherche. Lorsqu'elles abordent ces enjeux, elles discutent du fait qu'il est parfois difficile d'obtenir le consentement de certains participants. Elles mentionnent aussi qu'il est parfois difficile de respecter la confidentialité, tout en étant bienveillantes envers des participants de recherche. Les paragraphes suivants expliquent ces enjeux et les illustrent par des extraits des verbatim.

Consentement déficitaire de certains participants

Il arrive qu'il soit difficile d'obtenir le consentement de certains participants de recherche, notamment lorsque ceux-ci ne maîtrisent pas la langue du chercheur.

Ça m'est déjà arrivé d'arriver dans une école pour recruter des participants et j'ai réalisé en cours d'étude qu'il y a un participant qui n'avait pas compris dans quoi il s'était embarqué parce qu'il ne parlait pas langue. Mais il faisait oui oui, oui oui, oui oui. Puis, un moment donné, j'ai réalisé qu'il ne comprenait pas bien pourquoi il était là. Pourtant, il avait signé les formulaires. Je lui avais tout expliqué; je lui avais même expliqué en anglais puis en français. Puis, vers la fin du projet, il me restait une entrevue, puis là en milieu d'entrevue, il ne comprenait pas pourquoi il était là, puis là j'ai comme compris qu'il était intimidé d'être là, fait que j'ai mis fin à l'entrevue (Participant 1).

Des participantes mentionnent qu'il arrive que des chercheurs n'obtiennent pas le consentement libre et éclairé de participants de recherche, par exemple lorsque des participants ont des déficits cognitifs. Ces chercheurs recrutent des participants, sans leur présenter le formulaire de consentement.

Des fois, je vois passer des projets de recherche où, par exemple, il n'y a même pas de formulaire de consentement. On s'adresse à une population vulnérable et il me semble que ça n'a comme pas d'allure de leur demander de faire ça. Des trucs comme ça, ça m'accroche, ça me dérange de façon importante (Participant 8).

Des participantes tolèrent cette pratique. Dans ce contexte où les tâches demandées aux participants de recherche ne sont pas plus difficiles ni plus dangereuses que celles réalisées lors des interventions en ergothérapie, elles affirment comprendre qu'il soit parfois tentant de recruter des participants, sans obtenir préalablement leur consentement.

En principe, on se disait (...) : « le patient, il ne faut pas qu'il ait des troubles cognitifs et il faut qu'il comprenne bien ce qu'implique la recherche ». (...) Mais des fois, le recrutement n'est pas facile, puis la famille acceptait très bien qu'il participe. Moi, je sentais que le patient n'était pas toujours tout à fait conscient à 100 % qu'il était dans un projet de recherche (Participant 4).

Certaines participantes mentionnent la complexité des formulaires de consentement, ce qui nuit à l'obtention du consentement éclairé des participants. Les formulaires de consentement sont hermétiques, ils manquent de clarté. Au lieu d'être adaptés à l'auditoire, ils ressemblent à des contrats juridiques. En parlant de ces formulaires, la participante 10 mentionne ceci :

C'est presque un formulaire d'avocats. Ça a l'air d'une espèce de formulaire de droit. C'est à peine si j'ai 4 lignes pour dire à la personne qu'est-ce qu'elle va faire dans mon projet de recherche. Le reste, c'est du bla-bla que je n'ai pas le droit de changer. Faire un formulaire de consentement, maintenant, ça ne demande plus aucune habileté. Avant, il fallait que tu sois capable de transmettre, de vulgariser qu'est-ce que tu vas faire, comment tu vas le faire, c'est quoi la nature de la participation.

Tension entre la confidentialité et la bienfaisance

La protection de la confidentialité des données et de l'identité des participants de recherche est considérée comme un principe éthique que les chercheurs doivent respecter. Toutefois, des participantes rapportent avoir vécu des malaises éthiques liés à cette obligation. Lorsqu'en cours de recherche, l'équipe découvre qu'un participant de recherche présente des troubles cognitifs ou d'autres troubles, des ergothérapeutes se demandent quoi faire : en parler au médecin traitant et ainsi briser le sceau de la confidentialité ou ne rien dire? Le dilemme éthique se présente ainsi : protéger la confidentialité ou faire montre de bienfaisance en procurant l'aide au participant dont il a besoin?

C'est arrivé dans mes études auprès de personnes qui n'avaient pas de déficit (des gens ayant un vieillissement normal) de découvrir des difficultés cognitives ou perceptuelles chez un participant, mais de ne pas pouvoir le dire à [une tierce personne]. (...) C'est arrivé qu'on ait suspecté même des cas de démence chez des gens qui étaient soi-disant normaux (Participant 4).

Enjeux éthiques liés à l'occupation

Quelques participantes rapportent des enjeux éthiques liés à l'occupation qu'est la recherche. Lorsqu'elles discutent de ces enjeux, elles notent la présence de conflits d'intérêts parfois difficiles à surmonter. Elles rapportent aussi des comportements rebelles à l'endroit de comités d'éthique. Les paragraphes suivants expliquent ces enjeux et les illustrent par des extraits des verbatim.

Présence de conflits d'intérêts

Plusieurs participantes mentionnent vivre des conflits d'intérêts ou avoir été témoins de situations de conflits d'intérêts vécus par d'autres chercheurs. Par exemple, certaines disent être tentées de s'impliquer davantage en recherche que dans leurs enseignements étant donné les bénéfices financiers et la reconnaissance sociale que les activités de recherche leur procurent. Des participantes témoignent du fait qu'il peut être tentant lorsqu'elles siègent comme évaluatrices pour des organismes subventionnaires d'empêcher un chercheur compétiteur d'acquiescer du financement.

Des fois, on peut être en compétition contre des gens qui travaillent dans le même domaine que nous. (...) [Il peut être tentant de ne] pas reconnaître la qualité d'un projet parce qu'au fond je me sens menacée comme chercheuse parce que cette personne-là fait de la recherche dans le même domaine que moi (Participante 10).

Un autre conflit d'intérêts discuté par des participantes est le suivant : des professeurs demandent à leurs étudiants de rechercher sur les bases de données des articles dont ils sont les auteurs afin d'augmenter leur cote d'impact. Ces professeurs utilisent ainsi les étudiants pour faire avancer leurs propres intérêts, soit la bonification de leur CV et leur réputation. Les professeurs pourraient, comme plusieurs autres le font, déposer l'article sur le portail de cours. La participante 11 explique ainsi ce stratagème :

Tu as un groupe de 120 personnes. Tu as un article, puis tu dis : « allez le chercher sur une base de données pour pratiquer vos compétences en recherche ». Ils le justifient en disant que c'est pour développer leurs compétences en recherche d'articles. Un article, tu ne cherches jamais le titre. Ce n'est pas vrai qu'en ayant le titre et l'auteur, ils pratiquent leur compétence, c'est complètement faux. Ce qui pratique les compétences, c'est d'avoir un sujet et de chercher, pas d'avoir l'article précis. Donc ils justifient ça comme ça. Mais l'idée, c'est que quand l'article est cherché via les bases de données, ça augmente la cote d'impact de ton article, donc ça augmente ton CV. Et à coup de 120 personnes à chaque année, un CV peut être boosté seulement parce que le professeur fait chercher par les bases de données ses articles. (...) C'est connu par les professeurs, mais c'est tabou. C'est même malhonnête parce qu'ils disent que c'est pour développer leurs compétences, mais c'est faux, ce n'est pas comme ça que tu développes des compétences de recherche d'articles...

Des participantes mentionnent que certains chercheurs utilisent les bourses d'aide à la diffusion des connaissances pour voyager. Ils utiliseraient le financement de l'université afin de participer à un congrès à l'étranger afin de faire un voyage à peu de frais. Le choix du congrès ne serait pas évalué selon sa pertinence, mais selon le lieu.

Des gens qui se magasinent des congrès par pays où ils veulent aller, c'est fréquent. Tu rentres sur Google : congrès en Asie, congrès Japon, congrès Walt Disney. Puis là, tu présentes quelque chose et tu demandes une bourse à la diffusion : ça t'aide à payer ton voyage (Participante 11).

D'autres participantes rapportent avoir constaté que des chercheurs peuvent être tentés de manipuler des résultats de recherche afin d'aller dans le sens souhaité au départ ou pour gagner du temps. Par exemple, une participante avoue avoir été tentée de détourner les résultats de la recherche pour mettre de l'avant ce qu'elle jugeait le plus important.

C'est bien plus le fun présenter quelque chose qui est nouveau ou qui va dans le sens de ce que toi tu juges être important. En tous cas, moi, je me souviens d'avoir eu des questionnements de ce type-là : « tel résultat, je le mets-tu plus de l'avant qu'un autre résultat? Oui. » (Participante 6).

Comportements rebelles à l'endroit de CÉR

Plusieurs participantes mentionnent ne pas respecter toutes les règles imposées par les comités de la recherche (CÉR), notamment lorsqu'elles apportent des modifications aux protocoles de leurs recherches. Suivant les conditions liées au certificat éthique, ces modifications devraient faire l'objet d'une demande de modifications au CÉR concerné avant d'apporter un changement au protocole. Cela dit, considérant qu'elles jugent qu'il n'y a pas d'impact important sur la population étudiée, ces chercheuses sont tentées d'aller de l'avant sans obtenir au préalable l'autorisation du CÉR.

Cette tentation de ne pas tout divulguer au CÉR s'inscrit dans une perception de lourdeur administrative, de bureaucratie et de reddition de compte qui irrite plusieurs chercheurs et se fonde sur le fait que les processus mis en place par certains CÉR sont complexes et exigeants, de même que liés à de longs délais de réponse. « Les choses sont très formalisées, standardisées. Il y a comme une procédurite qui s'est mis en place » (Participante 10). Dans le contexte actuel où va vite, certaines participantes sont tentées d'adopter, voire adoptent des comportements délinquants à l'endroit de certains CÉR. On change quelque chose dans le devis. Là, qu'est-ce qu'on fait? On retourne au comité d'éthique pour faire réévaluer toute la patente, puis on retarde notre projet de 3 mois? Ou on dit : « bon, ben quant à moi personnellement, je trouve que je ne crée pas de tort aux participants, que je m'assure que c'est fait quand même selon les règles éthiques de l'art ». Je pourrais être tentée, pour des petits changements de devis, de ne pas retourner au comité d'éthique (Participante 1).

Tels sont les enjeux éthiques discutés par les onze ergothérapeutes ayant participé à l'étude. La section suivante discute de ces résultats.

DISCUSSION

Cette étude, qui a donné la parole à des ergothérapeutes du Québec qui font de la recherche académique, avait pour objectif de documenter les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie. Comme l'illustre la section précédente, cet objectif a été atteint. Après avoir comparé les résultats de l'étude avec ceux discutés dans les écrits, les forces et les limites de la recherche sont discutées.

Comparaison des résultats avec ceux des écrits

Plusieurs résultats de la présente étude rejoignent ceux discutés dans les écrits. À l'instar de Berg et Seeber (31) et de la FQPPU (30), les participantes attestent du fait que la recherche académique en ergothérapie se réalise dans un contexte de surcharge de travail où la compétition est omniprésente. Elles confirment que la culture de la performance et de la vitesse qui conduit certains chercheurs à prendre des raccourcis éthiques (31). Elles notent comme d'autres chercheurs en santé que la vie académique en est une de reddition de comptes et de lourdeur administrative (30). Le fait que la recherche qualitative soit en général moins valorisée que la recherche quantitative et qu'il soit plus difficile de publier les résultats des recherches dites qualitatives est souligné par les participantes comme cela est aussi discuté par d'autres chercheurs (12). La dévalorisation et la sous-utilisation des données probantes sont d'autres résultats de cette étude qui rejoint ceux d'autres recherches (15), tout comme le fait que le manque de connaissances des chercheurs des réalités cliniques constitue un frein au transfert des connaissances (20). Les participantes à cette étude estiment, comme tel est le cas dans d'autres recherches, que les processus des CÉR sont complexes et lourds (14,28) et que les exigences de certains CÉR contribuent à l'exclusion de certaines populations des recherches (25). Suivant Arends et ses collaborateurs (6), Curtin et Murtagh (13) ainsi que Keogh et Daly (14), certaines participantes discutent du fait que le recrutement de participants de recherche soit souvent difficile. À l'instar de Bennett (22), les participantes rapportent qu'il est parfois difficile d'obtenir le CLÉC de participants de recherche. Comme cela est également rapporté dans d'autres études (18,19), certaines participantes rapportent qu'il est parfois difficile de ne pas intervenir lorsqu'elles notent qu'un participant de recherche présente une difficulté ou un problème pour lequel elles pourraient intervenir comme ergothérapeutes cliniciennes. Des participantes mentionnent à l'instar d'autres études (18,20) que le recrutement de certains participants de recherche est éthiquement discutable, notamment lorsque le chercheur occupe une position d'autorité par rapport aux participants (par exemple lorsqu'un professionnel recrute ses patients ou qu'un professeur recrute ses étudiants). Aussi, les participantes à cette étude discutent que la recherche peut engendrer des conflits d'intérêts importants comme cela est aussi noté dans d'autres études (12,15,16). Enfin, à l'instar de Bennett (22) qui note que certains chercheurs font montre de compétences éthiques limitées, des participantes estiment que certains chercheurs démontrent en effet peu de conscience éthique.

En résumé, les résultats présentés ici et ceux recensés dans les écrits s'entendent sur le fait que les chercheurs en santé, dont ceux en ergothérapie, évoluent dans un contexte peu favorable aux découvertes scientifiques et à la conduite responsable en recherche. Les enjeux éthiques de la recherche sont principalement de nature systémique, ce qui contribue à la mise en place d'environnements de travail malsains qui en plus de nuire aux relations interpersonnelles, nuisent à la santé et au bien-être au travail des chercheurs et impactent négativement la vie personnelle et familiale des chercheurs.

Cela dit, des résultats documentés dans les écrits n'ont pas été confirmés par ceux de cette étude. Christiansen et Lou (15) ainsi que Seale et Barnard (16) considèrent que les risques physiques des recherches sont plus faciles à identifier et à observer que les risques psychologiques, de sorte que les risques psychologiques seraient minimisés par les chercheurs. Il s'ensuit que des auteurs estiment que la recherche qualitative comporte des risques qui sont parfois banalisés, notamment lors des entrevues qui requièrent aux participants de se dévoiler (12,25). Les participantes à l'étude n'ont pas rapporté cet élément. Peut-être prennent-elles des précautions pour réduire ce risque, de sorte qu'elles estiment que d'autres enjeux éthiques sont plus préoccupants que celui-ci? Compte tenu de la formation ergothérapeutique, cette hypothèse appert plausible. Dans un autre ordre d'idées, l'*American Occupational Therapy Association* (AOTA) (24) estime que les participants de recherche doivent être compensés de manière équitable par les chercheurs. Aucune participante n'a discuté de cet élément. Dans le contexte où les financements en recherche sont limités et que la compétition est féroce pour les obtenir, est-ce dire que les participantes n'offrent pas de compensation aux personnes qui participent à leurs recherches? Les participantes ont discuté en majorité d'enjeux qui les touchent directement, moins de ceux qui touchent les participants de recherche.

Plus encore, certains résultats qui émergent de cette étude ne sont pas discutés dans les écrits. Premièrement, plusieurs participantes condamnent le fait que le milieu de la recherche soit profondément individualiste. Elles notent que l'environnement social et culturel au sein duquel la recherche s'effectue amène les ergothérapeutes qui font de la recherche à opter pour une posture du repli sur soi. Pour survivre en recherche, cette posture serait en quelque sorte requise et dominerait. Ce faisant, les valeurs humanistes et collaboratives qui caractérisent l'identité axiologique de la profession (4,36) se voient petit à petit remplacées par des valeurs individualistes liées à la compétition, voire pour certains à la glorification de l'ego. Cet individualisme amène même certains chercheurs à frauder et à user de stratégies déloyales et malhonnêtes. Les participantes rapportent en effet des cas de fraudes dont font partie la manipulation de données de recherche et l'exclusion de compétiteurs lors d'évaluations de demandes de financement. À l'instar des études colligées par Wilkinson et Pickett (50), nous sommes d'avis qu'une façon de contrer cet individualisme parfois exacerbé consiste à valoriser davantage l'égalité et l'équité en recherche. Les structures sociales hiérarchiques nuisent au développement humain. Comme ergothérapeutes, nous valorisons la justice occupationnelle. Ainsi, pour ne donner qu'un seul exemple, plutôt que de financer sur concours seulement quelques grosses équipes, pourquoi ne pas distribuer les sommes en recherche de manière plus égalitaire (donner plus de subventions à un plus grand nombre d'équipes, en donnant par exemple des sommes égales à des équipes qui abordent une thématique de recherche semblable) ou équitable (être sensible au fait de donner des subventions à des chercheurs longtemps exclus comme les femmes, les chercheurs francophones ou autochtones ou encore ceux travaillant dans une université en région) entre les chercheurs?

Deuxièmement, les résultats de cette étude ont révélé que certaines participantes sont rebelles, en ceci qu'elles décident de manière délibérée ne pas respecter les règles de certains CÉR parce qu'elles les jugent excessives, complexes, lourdes ou

inutiles. Cet élément est intéressant parce qu'il fait le jour sur des relations : celles entre certains CÉR et des chercheurs qui auraient probablement avantage à être nourries par plus de confiance, de simplicité et de convivialité. Tenant compte que les recherches en ergothérapie comportent généralement des risques minimaux pour les participants de recherche, certains CÉR ne pourraient-ils pas concevoir des voies accélérées et simplifiées pour accorder certaines approbations éthiques? Les CÉR mobilisent des ressources importantes et estimables, pour que les chercheurs soient en mesure de valoriser davantage ces instances régulatrices, des procédures moins rigides, moins juridiques et moins formatées pourraient être envisagées. Il importe que les CÉR soient perçus comme des collaborateurs utiles, plutôt que comme des polices autoritaires déconnectées des réalités des chercheurs.

Troisièmement, les résultats révèlent une certaine déconnexion entre les milieux cliniques et ceux de la recherche, voire une incompréhension unie ou bilatérale et même un mépris encore là uni ou bidirectionnel dans certains cas. Il y aurait une hiérarchie entre les milieux cliniques et les milieux de la recherche et selon si on est clinicien ou chercheur, le haut de la hiérarchie est occupé soit par la clinique ou la recherche. Bien que cette idée soit clamée haut et fort depuis plusieurs années, notamment dans le domaine de l'application des connaissances intégrées (51), la clinique et la recherche ne sauraient fonctionner de manière isolée. Pour que les résultats des recherches soient pertinents scientifiquement et utiles socialement, la co-construction des connaissances par les chercheurs et les utilisateurs potentiels des connaissances, à la fois durant leur développement et leur application, est considérée comme une approche à privilégier. En plus de soutenir la démocratisation de l'accès aux connaissances, cette approche a le potentiel de créer un rapprochement concret et permanent entre, d'une part, les besoins identifiés et les difficultés vécues sur le terrain par les cliniciens et, d'autre part, les priorités et les travaux de recherche menés par les chercheurs.

Quatrièmement, les résultats révèlent que les participantes sont tout particulièrement sensibles à l'exclusion des recherches des populations considérées vulnérables. Comme d'autres auteurs (25,28,29), elles notent que les exigences de certains CÉR peuvent paradoxalement contribuer à ce phénomène. Elles observent comme d'autres auteurs (11,21,32) que les recherches en contexte culturel comportent leurs lots de défis, notamment parce que les concepts et les méthodes des recherches se fondent généralement sur des paradigmes propres à l'Occident. Ce que les participantes apportent comme regard neuf est le fait que les méthodes quantitatives peuvent exclure les populations minoritaires ou différentes de la norme, ce qui les marginalise encore davantage. Est-ce que la justice occupationnelle au fondement de la profession se présente comme un atout pour percevoir ces injustices? Est-ce que l'*ethos* professionnel de l'ergothérapeute lui ouvre les yeux sur ces injustices? À première vue, il semble que cette lunette éthique portée sur la recherche peut possiblement constituer une force pour percevoir et contribuer à renverser ces iniquités en recherche.

FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE

Cette étude présente des forces et des limites. Pour ce qui est des forces, mentionnons la grande générosité et la qualité des participantes. Rappelons que le contexte de la recherche est lié à une perpétuelle surcharge de travail. En dépit de cette réalité, des chercheuses d'expérience ont partagé leur vécu expérientiel pendant des entretiens parfois longs, car plusieurs participantes avaient beaucoup de choses à dire. Bien que la majorité des participantes étaient des professeures-chercheuses, le fait qu'une professionnelle de recherche et qu'une doctorante soient incluses a permis de multiplier les perspectives sur le phénomène à l'étude. Pour ce qui est des limites, bien que l'échantillon fût petit, la saturation des données a tout de même été atteinte. Enfin, aucun participant de l'Université McGill n'a pris part à la recherche. Il aurait été préférable que tous les programmes d'ergothérapie soient représentés.

CONCLUSION

Cette étude a permis de documenter, pour une première fois au Québec, les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie ainsi que les pistes de solution pouvant contribuer à les résoudre. Cet article documente les enjeux éthiques de la recherche académique tels que discutés par les onze ergothérapeutes chercheuses ayant participé à l'étude. Les résultats révèlent que les enjeux éthiques décrits mettent en péril différentes valeurs et amènent des malaises éthiques chez les participantes. Les enjeux rapportés sont de nature structurelle (par exemple la surcharge de travail, la grande compétition entre les chercheurs et la culture de performance), liés aux personnes et à leurs interactions (par exemple les relations entre les chercheurs et les participants de recherche ou les relations entre chercheurs) ou sont liés à l'occupation qu'est la recherche (par exemple, la présence de conflits d'intérêts patents en recherche).

Globalement, les résultats de l'étude et ceux recensés dans les écrits s'entendent sur le fait que les chercheurs en santé, dont ceux en ergothérapie, évoluent dans un contexte peu favorable aux découvertes scientifiques et à la conduite responsable en recherche. Les enjeux éthiques de la recherche sont principalement de nature systémique, ce qui contribue à la mise en place d'environnements de travail malsains qui en plus de nuire aux relations interpersonnelles, nuisent à la santé et au bien-être au travail des chercheurs et impactent négativement la vie personnelle et familiale des chercheurs. Quatre résultats inédits émergent de l'étude, soit : 1) le monde académique valorise l'individualisme; 2) des ergothérapeutes font preuve de rébellion à l'endroit de comités d'éthique; 3) les milieux cliniques et académiques sont trop déconnectés; et 4) les devis quantitatifs peuvent contribuer à l'exclusion de populations vulnérables.

Cette étude pourrait avoir des retombées. Sur le plan de la clinique, des rapprochements entre les chercheurs et les milieux cliniques appert une avenue à emprunter. Eu égard à la formation, les jeunes chercheurs devraient être sensibilisés à ces

enjeux pour qu'ils puissent les éviter ou anticiper des avenues pour les contrer ou les résoudre. Relativement à la recherche, d'autres études sont requises pour documenter les perceptions des autres acteurs de la recherche comme les participants, les membres de CÉR ou d'organismes subventionnaires afin de certes documenter ces enjeux, mais surtout de trouver des manières efficaces de les adresser. Enfin, sur le plan de la gouvernance éthique, étant donné que les relations entre les chercheurs et les CÉR sont parfois difficiles, il serait pertinent que les enjeux liés à l'environnement de travail vécus pas les chercheurs soient davantage connus par les membres des CÉR afin qu'ils puissent être des partenaires pour soutenir les pratiques éthiques.

Reçu/Received: 6/12/2019

Remerciements

Nous remercions les ergothérapeutes qui ont pris part à cette recherche. Nous tenons à souligner leur générosité lors des entretiens. Marie-Josée Drolet reconnaît l'excellent travail réalisé par les assistantes de recherche lors de la collecte des données, leur compilation et leur transcription. Elle reconnaît aussi l'apport financier du FRQSC et de la Fondation de l'UQTR qui a soutenu cette recherche.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 16/11/2020

Acknowledgements

We thank the occupational therapists who participated in this research. We would like to acknowledge their generosity during the interviews. Marie-Josée Drolet acknowledges the excellent work done by the research assistants in collecting, compiling and transcribing the data. She also acknowledges the financial contribution of the FRQSC and the Fondation de l'UQTR, which supported this research.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Caroline Favron-Godbout & Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review : Josée Lemoignan & Paule Savignac

Les recommandations des évaluateurs 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 évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

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 [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

RÉFÉRENCES

1. Turbide P. [Les cobayes de Sainte-Justine. Des chercheurs ont bâclé une étude clinique sur des enfants](#). Radio-Canada. 4 octobre 2018.
2. Swisher LL, Arsalanian LE, Davis CM. [The realm-individual-process-situation \(RIPS\) model of ethical decision-making](#). HPA Resource. 2005;5(3):3-8.
3. Massé R. Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité. Québec : Les Presses de l'Université Laval; 2003.
4. Drolet MJ. [The axiological ontology of occupational therapy: A philosophical analysis](#). Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 2014;21(1):2-10.
5. Glaser JW. Three Realms of Ethics: Individual Institutional Societal. Lanham, MD: Rowman and Littlefield;1994.
6. Arends I, Bültmann U, Shaw WS, et al. [How to engage occupational physicians in recruitment of research participants: A mixed-methods study of challenges and opportunities](#). Journal of Occupational Rehabilitation. 2004;24:68-78.
7. Provencher V, Mortenson WB, Tanguay-Garneau L, Bélanger K, Dagenais M. [Challenges and strategies pertaining to recruitment and retention of frail elderly in research studies: A systematic review](#). Archives of Gerontology and Geriatrics. 2014;59(1):18-24.
8. Samuelsson K, Wressle E. [Turning evidence into practice: Barriers to research use among occupational therapists](#). British Journal of Occupational Therapy. 2015;78(3):175-181.
9. Gitlin LN. [Introducing a new intervention: an overview of research phases and common challenges](#). American Journal of Occupational Therapy. 2013;67(2):177-184.
10. Layton NA. [Sylvia Docker lecture : The practice, research, policy nexus in contemporary occupational therapy](#). Australian Occupational Therapy Journal. 2014;61(2):49-57.
11. Morville AL, Erlandsson LK. [Methodological challenges when doing research that includes ethnic minorities: a scoping review](#). Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 2016;23(6):405-415.
12. Townsend A, Cox SM, Li LC. [Qualitative research ethics: enhancing evidence-based practice in physical therapy](#). Physical Therapy. 2010;90(4):615-628.

13. Curtin M, Murtagh J. [Participation of children and young people in research: competence, power and representation](#). British Journal of Occupational Therapy. 2007;70(2):67-70.
14. Keogh B, Daly L. [The ethics of conducting research with mental health service users](#). British Journal of Nursing. 2009;18(5):277-81.
15. Christiansen C, Lou JQ. [Ethical considerations related to evidence-based practice](#). American Journal of Occupational Therapy. 2001;55(3):345-349.
16. Seale JK, Barnard S. [Ethical considerations in therapy research](#). British Journal of Occupational Therapy. 1999;62(8):371-375.
17. Blair H, Scales DC. [Ethical challenges in conducting research on dying patients and those at high risk of dying](#). Accountability in Research. 2012;19(1):1-12.
18. Atkinson JC. [Ethical issues as an occupational therapist and epidemiological researcher](#). British Journal of Occupational Therapy. 2005;68(5):235-237.
19. Van Denend T, Finlayson M. [Ethical decision-making in clinical research: application of CELIBATE](#). American Journal of Occupational Therapy. 2007;61(1):92-95.
20. Sanjari M, Bahramnezhad F, Khoshnava Fomani F, Shoghi M, Ali Cheraghi M. [Ethical challenges of researchers in qualitative studies: the necessity to develop a specific guideline](#). Journal of Medical Ethics & History of Medicine. 2014;7(14):1-6.
21. Shordike A, Hocking C, Bunrayong W, et al. [Research as relationship: Engaging with ethical intent](#). International Journal of Social Research Methodology. 2017;20(3):285-298.
22. Bennett, S. [The ethical conduct of research in occupational therapy](#). Australian Occupational Therapy Journal. 2017;64(4):281-282.
23. Falfano S. [Conducting research with human subjects in international settings: ethical considerations](#). Yale Journal of Biology and Medicine. 2012;86(3):315-321.
24. American Occupational Therapy Association. [Ethical considerations for research in occupational therapy](#). American Journal of Occupational Therapy. 1988;42(2):129-130.
25. Peter E, Friedland J. [Recognizing risk and vulnerability in research ethics: Imagining the 'what ifs?'](#) Journal of Empirical Research on Human Research Ethics. 2017;12(2):107-116.
26. Cantini F, Eils C, Hirtle M, Lorneau S. [Formation en éthique de la recherche](#). Québec : Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS); 2006.
27. Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. [Énoncé de politique des trois conseils. Éthique de la recherche avec des êtres humains](#). Décembre 2018.
28. Heesters AM, Buchman DZ, Anstey KW, et al. [Power of attorney for research : the need for a clear legal mechanism](#). Public Health Ethics. 2017;10(1):100-104.
29. Sieber JE. [Empirical research on research ethics](#). Ethics & Behavior. 2004;14(4):397-412.
30. Fédération québécoise des professeures et des professeurs d'université (FQPPU). [Enquête nationale sur la surcharge administrative du corps professoral universitaire québécois. Principaux résultats et pistes d'action](#). Montréal : FQPPU; avril 2019.
31. Berg M, Seeber B. Slow Professor: Challenging the Culture of Speed in the Academy. Toronto: University of Toronto Press; 2016.
32. Drolet MJ, Goulet M. Travailler avec des patients autochtones du Canada? Perceptions d'ergothérapeutes du Québec des enjeux éthiques de cette pratique. Recueil annuel belge francophone d'ergothérapie. 2018;10:25-56.
33. Koonrunsesomboon N, Laothavorn J, Karbwang J. [Ethical considerations and challenges in first-in-human research](#). Translational Research. 2016;177:6-18.
34. Aguilar A, Stupans I, Scutter S, King S. [Exploring professionalism: The professional values of Australian occupational therapists](#). Australian Occupational Therapy Journal. 2012;59(3):209-217.
35. Aguilar A, Stupans I, Scutter S, King S. [Towards a definition of professionalism in Australian occupational therapy: Using the Delphi technique to obtain consensus on essential values and behaviours](#). Australian Occupational Therapy Journal. 2013;60(3):206-216.
36. Drolet MJ, Désormeaux-Moreau M. [L'importance accordée par des ergothérapeutes canadiens à des valeurs phares de la profession](#). Revue francophone de recherche en ergothérapie. 2019;5(2):59-91.
37. Fondiller ED, Rosage LJ, Neuhaus BE. [Values influencing clinical reasoning in occupational therapy: An exploratory study](#). Occupational Therapy Journal of Research. 1990;10(1):41-55.
38. Richard C, Colvez A, Blanchard N. Des représentations aux référentiels de pratique en ergothérapie. Dans : Trouvé É, et al., eds. Recherche en ergothérapie : pour une dynamique des pratiques. Marseille: SOLAL Éditeur; 2011. p. 13-28.
39. DePoy E, Gitlin LN. Introduction to Research. St. Louis: Elsevier Mosby; 2010.
40. Hammell KW, Carpenter C, Dyck I. Using Qualitative Research: A Practical Introduction for Occupational and Physical Therapists. Edinburgh: Churchill Livingstone; 2000.
41. Husserl E. The crisis of European sciences and transcendental phenomenology. Evanston, IL: Northwestern University Press; 1970.
42. Husserl E. The train of thoughts in the lectures. Dans: Polifroni EC, Welch M, eds. Perspectives on Philosophy of Science in Nursing. Philadelphia, PA: Lippincott; 1999. p. 247-62.
43. Hunt MR, Carnevale FA. [Moral experience: a framework for bioethics research](#). Journal of Medical Ethics. 2011;37(11):658-662.

44. Carpenter C, Suto M. Qualitative Research for Occupational Therapists and Physical Therapists: A Practical Guide. Oxford: Blackwell Publishing Ltd; 2008.
45. Fortin MH. Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives. Montréal : Chenelière éducation; 2010.
46. Drolet MJ, Girard K, Gaudet R. [Les enjeux éthiques de l'enseignement en ergothérapie : des injustices au sein des départements universitaires](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue canadienne de bioéthique. 2020;3(1):22-36.
47. Thomas SP, Pollio HR. Listening to Patients: A Phenomenological Approach to Nursing Research and Practice. New York: Springer Publishing Company; 2002.
48. Giorgi A. De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théories, pratique et évaluation. Dans : Poupart J, Groulx LH, Deslauriers JP, et al., eds. La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques. Boucherville : Gaëtan Morin; 1997. p. 341-64.
49. Law M, Cooper BA, Strong S, et al. [The person-environment-occupation model: A transactive approach to occupational performance](#). Canadian Journal of Occupational Therapy. 1996;63(1):9-23.
50. Wilkinson R, Pickett K. L'égalité, c'est mieux. Pourquoi les écarts de richesse ruinent nos sociétés. Montréal : écosociété; 2013.
51. Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). [Guide de planification de l'application des connaissances aux IRSC : approches intégrées et de fin de subvention](#). 2012.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Habiliter l'ergothérapeute-chercheur à résoudre les enjeux éthiques de la recherche

Marie-Josée Drolet^a, Karoline Girard^b

Résumé

La recherche est une occupation propice à l'émergence d'enjeux éthiques, en outre parce qu'elle est liée à des conflits d'intérêts parfois difficiles à gérer et se réalise dans un contexte hautement compétitif qui valorise la performance. Alors que les enjeux éthiques de la pratique clinique de l'ergothérapie commencent à être documentés, les enjeux éthiques vécus par les chercheurs en ergothérapie et les moyens qu'ils utilisent pour gérer ces enjeux ne sont quasiment pas documentés. Cet article présente les résultats d'une étude qualitative qui a documenté les moyens (macro, méso et micro) qui sont proposés par des ergothérapeutes-chercheurs pour résoudre les enjeux éthiques de la recherche. Onze ergothérapeutes (n=11) ont participé à la recherche et partagent les moyens qu'ils utilisent ou envisagent pour gérer les enjeux éthiques de la recherche qu'ils vivent comme chercheur. Les moyens proposés par les ergothérapeutes rejoignent plusieurs moyens suggérés dans les écrits, quoique certains moyens proposés dans les écrits relatifs à la relation à établir avec les participants de recherche soient peu abordés par les participants, ce qui est surprenant compte tenu des valeurs humanistes au fondement de la profession d'ergothérapeute. Au final, cet article qui présente une synthèse à la fois des moyens répertoriés dans des écrits pour résoudre les enjeux éthiques de la recherche et ceux discutés par les participants vise à habiliter l'ergothérapeute-chercheur à résoudre les enjeux que pose la recherche académique tout en restant fidèle aux valeurs de la profession.

Mots-clés

ergothérapie, recherche, éthique, enjeu éthique, solution

Abstract

Research is an occupation that is conducive to the emergence of ethical issues, particularly because it is linked to conflicts of interest that are sometimes difficult to manage and is carried out in a highly competitive context that values performance. While the ethical issues in the clinical practice of occupational therapy are beginning to be documented, the ethical issues experienced by occupational therapy researchers and the means they use to manage these issues are virtually undocumented. This article presents the results of a qualitative study that documented the means (macro, meso and micro) that are proposed by occupational therapist-researchers to address ethical issues in research. Eleven occupational therapists (n=11) participated in the research and share the means they are using or consider to deal with the ethical issues they experience as researchers. The means proposed by occupational therapists echo many of the means suggested in the literature, although some of those proposed in the literature regarding the relationship to be established with research participants are little discussed by our participants, which is surprising given the humanistic values that underlie the profession of occupational therapy. In the end, this article, which presents a synthesis of both the means identified in the literature to resolve ethical issues in research and those discussed by participants, aims to empower occupational therapist-researchers to resolve the issues raised by academic research while remaining true to the values of the profession.

Keywords

occupational therapy, research, ethics, ethical issue, means

Affiliations

^a Département d'ergothérapie de l'Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Canada

^b Bureau intégré de l'éthique, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CIUSSS-MCQ), Trois-Rivières, Canada

Correspondance / Correspondence: Marie-Josée Drolet, marie-josée.drolet@uqtr.ca

INTRODUCTION

Des chercheurs de l'Hôpital Sainte-Justine voulaient développer un traitement de la dernière chance pour enfants cancéreux. Mais ils ont tourné les coins ronds et n'ont pas respecté le protocole de recherche. Santé Canada a dû intervenir en catastrophe (...). Lors de l'inspection (...), les agents de Santé Canada identifient 76 violations de tout genre, dont 23 de niveau critique, « constituant un danger pour les sujets ou un risque excessif qui menace leurs droits, leur santé et leur sécurité » (1).

Cette citation rappelle que la recherche est une occupation propice à l'émergence d'enjeux éthiques préoccupants, notamment parce que celle-ci est liée à des conflits d'intérêts qui peuvent être difficiles à gérer de manière éthiquement responsable (1-5). Dans cet article, l'occupation qu'est la recherche correspond à l'ensemble des activités entreprises par un chercheur ou un étudiant de cycles supérieurs afin de contribuer au développement des connaissances, que celles-ci soient théoriques ou aient une portée pratique. Pour sa part, un enjeu éthique correspond à une situation compromettant, en tout ou en partie, le respect d'au moins une valeur considérée comme légitime ou désirable (6) comme l'intégrité scientifique, la justice, le respect et la protection des personnes en situation de vulnérabilité.

L'environnement académique hautement compétitif au sein duquel évoluent les chercheurs et les étudiants des cycles supérieurs est favorable à l'émergence d'enjeux éthiques, voire de manquements éthiques parfois inadmissibles (1,7-9). La personnalité narcissique de certains chercheurs fautifs expliquerait aussi en partie ces conduites irresponsables (10). La

prévalence des manquements éthiques en recherche, c'est-à-dire des conduites irresponsables sur le plan de l'éthique, est étonnamment élevée, amenant des auteurs à affirmer qu'il s'agirait d'une norme, plutôt que de cas isolés faisant figure d'exceptions (11). Cette donnée est troublante, car elle a le potentiel d'entacher la réputation et la crédibilité de la recherche.

À l'instar de toute pratique professionnelle, l'ergothérapie est une occupation liée à la présence d'enjeux éthiques. Tandis que les enjeux éthiques que pose la pratique clinique commencent à être documentés (12-14), ceux vécus par les ergothérapeutes qui font de la recherche ne le sont à peu près pas. Considérant ce vide dans les écrits et le fait que des chercheurs estiment que plus de recherches devraient être menées en éthique de la recherche (15,16) afin que les résultats de ces études puissent soutenir les conduites responsables en recherche, nous avons réalisé une étude qui visait à décrire les enjeux éthiques vécus par des ergothérapeutes qui réalisent des recherches dans un département ou programme universitaire québécois d'ergothérapie ou de réadaptation (17). Tenant compte du fait que lorsque mal adressés ou résolus, les enjeux éthiques peuvent engendrer de la détresse éthique chez l'ergothérapeute, voire de l'aliénation occupationnelle (18,19), cette étude était d'autant plus justifiée pour, d'une part, prévenir en amont l'occurrence de telles situations et, d'autre part, habiliter l'ergothérapeute à les repérer et à les gérer adéquatement.

Trois unités de sens ont émergé de nos données (17), à savoir que les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie sont : 1) de nature structurelle, c'est-à-dire reliés à l'environnement académique; 2) liés aux caractéristiques des participants de recherche et; 3) liés à l'occupation qu'est la recherche. En résumé, les résultats suggèrent que des caractéristiques de l'environnement académique, soit le sous-financement des recherches, le contexte hautement compétitif de la recherche, la surcharge de travail, la culture de la vitesse et de la performance, la culture malsaine du curriculum vitae (CV), la présence d'injustices systémiques (ex. : moins de financement pour les femmes francophones âgées de plus de 45 ans qui travaillent dans les universités de petites tailles et qui font de la recherche qualitative en réadaptation (20)), le manque de reconnaissance des chercheurs et les barrières à la diffusion des résultats de recherche sont propices à l'émergence d'enjeux éthiques, voire de manquements éthiques (ex. : fabrication, falsification et destruction de données, plagiat et auto-plagiat, etc.). Relativement aux enjeux éthiques liés aux caractéristiques des participants de recherche, ceux-ci ont trait à la situation de vulnérabilité de certains participants de recherche, en ceci qu'il est parfois difficile d'obtenir le consentement libre, éclairé et continu de certains participants ou de respecter la confidentialité des données collectées pour diverses raisons. Enfin, en ce qui a trait aux enjeux éthiques liés à l'occupation qu'est la recherche, ceux-ci ont trait à la présence de conflits d'intérêts vécus par les chercheurs (ex. : attribution invalide du statut d'auteur, juger négativement les demandes de subventions ou les publications de chercheurs compétiteurs, instrumentaliser des étudiants pour bonifier son CV, éditer un journal et y publier ses écrits) et à la manifestation par certains chercheurs de comportements rebelles à l'endroit de comités d'éthique de la recherche (ex. : ne pas respecter les exigences des CÉR, faire des recherches sans certification éthique).

Ces manquements éthiques sont préoccupants, car, répétons-le, ils sont susceptibles d'entacher la validité scientifique de certaines recherches, ce qui peut au final miner la crédibilité même de l'entreprise sociale qu'est la recherche, voire la science. Le but du présent article est de présenter les moyens qui sont utilisés ou proposés par les ergothérapeutes que nous avons rencontrés en entretien pour résoudre les enjeux éthiques que pose la recherche en ergothérapie. La question à l'origine de l'étude était la suivante : Comment les ergothérapeutes qui font de la recherche, dans un département ou programme universitaire en ergothérapie ou en réadaptation du Québec, s'y prennent-ils pour résoudre les enjeux éthiques que soulève la recherche, en dépit que ces ergothérapeutes soient des chercheurs ou des étudiants aux cycles supérieurs? L'objectif de l'étude était de décrire ces moyens en vue d'habiliter les ergothérapeutes à repérer et gérer de manière éthiquement responsable les enjeux éthiques de la recherche. Avant de présenter ces moyens, la section suivante présente une synthèse des moyens qui sont discutés dans les écrits pour gérer les enjeux éthiques de la recherche, laquelle section est suivie de la description des méthodes de recherche que nous avons utilisées pour documenter les moyens utilisés ou proposés par les ergothérapeutes qui ont pris part à l'étude.

MOYENS DE RÉSOUDRE LES ENJEUX ÉTHIQUES DE LA RECHERCHE SELON LES ÉCRITS

Une recension des écrits dans différentes disciplines de la santé (counselling, ergothérapie, médecine, nursing, physiothérapie) et de l'éthique de la recherche a été réalisée. Pour connaître l'état des connaissances actuelles sur les enjeux éthiques de la recherche en santé, voire en ergothérapie, ainsi que sur les moyens proposés pour résoudre ces enjeux, cinq bases de données ont été consultées (Academic Search Complete, CINAHL, Cochrane Library, Medline et PsycINFO) et deux moteurs de recherche (google scholar et outil découverte de la bibliothèque de l'Université du Québec à Trois-Rivières). Les mots clés suivants ont été utilisés et combinés de cette manière : (« ethical » ou « moral ») et (« issue* », « challenge* », « tension* » ou « dilemma* ») et (« health » ou « occupational therap* ») et (« research* », « academic* » ou « stud* ») et (« solution* »). Cette recension des écrits ne se voulait pas systématique. Il s'agissait plutôt de faire un portrait des connaissances avant d'entreprendre, le cas échéant, une étude sur le sujet.

Trente et un (n=31) documents, publiés entre 1999 et 2019, ont été trouvés. Chacune de ces publications discute de moyens visant à résoudre les enjeux éthiques de la recherche en santé. Pour rendre compte de ces moyens, la typologie des domaines de l'éthique proposée par Glaser (21) est ici utilisée (macro, méso et micro environnements). Ainsi, des moyens relèvent du macro-environnement, c'est-à-dire du contexte social plus large au sein duquel la recherche se réalise. D'autres moyens ont trait au méso-environnement, c'est-à-dire aux organisations auxquelles l'ergothérapeute qui fait de la recherche est lié comme son université d'appartenance, ses unités de recherche ou les comités d'éthique de la recherche

(CÉR) où il dépose des demandes de certification éthique. Enfin, certains moyens relèvent du micro-environnement, c'est-à-dire de l'ergothérapeute lui-même ainsi que de ses relations avec ses collaborateurs et les participants de recherche.

Moyens qui relèvent du macro-environnement

Les moyens relevant du macro-environnement, c'est-à-dire ceux liés au contexte social plus large au sein duquel se réalisent les recherches, sont listés au Tableau 1. En résumé, ces moyens concernent l'encadrement éthique et scientifique de la recherche par divers instituts qui soutiennent le développement de la recherche.

Tableau 1 : Moyens liés au macro-environnement selon les écrits

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> a) Prodiguer un encadrement normatif favorisant les comportements éthiques (15,22,23) comme c'est le cas au Canada à travers l'Énoncé de politique des trois conseils (EPTC-2) (24) et au Québec grâce à la Politique sur la conduite responsable en recherche (25); b) Assouplir les règles relatives à la conformité éthique et les adapter à la population à l'étude (16); c) Former en recherche les cliniciens pour diminuer leurs perceptions parfois négatives de la recherche (26); d) Appuyer les chercheurs et le transfert des connaissances (27). |
|--|

Moyens relevant du méso-environnement

Les moyens relevant du méso-environnement, c'est-à-dire ceux liés aux organisations au sein desquelles l'ergothérapeute évolue sont listées au Tableau 2. En résumé, ces moyens concernent l'université d'appartenance du chercheur, ses unités de recherche et les CÉR.

Tableau 2 : Moyens liés au méso-environnement selon les écrits

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> a) Avoir un soutien administratif et structurel plus grand de son université (28); b) Travailler en équipe entre chercheurs et se soutenir (29,30); c) Se rapprocher de la clinique, collaborer avec des cliniciens (26); d) Créer des partenariats avec les différentes parties prenantes (31); e) Avoir un CÉR qui évalue au plan éthique les projets de recherche pour assurer qu'ils respectent les exigences de l'éthique de la recherche (15,32-34); f) Avoir le soutien d'un CÉR lors de questionnements éthiques (35); g) Comprendre mieux l'environnement clinique pour saisir les facteurs organisationnels et les obstacles potentiels à l'adoption de nouvelles interventions (27). |
|---|

Moyens qui relèvent du micro-environnement

Enfin, les moyens qui relèvent du micro-environnement sont listés au Tableau 3. En résumé, ces moyens sont liés aux **comportements éthiques** de l'ergothérapeute lorsqu'il est en relation avec les participants à ses recherches (d'autant plus si ceux-ci appartiennent à des populations en situation de vulnérabilité comme peuvent l'être les enfants, les membres de communautés culturelles, les personnes âgées et celles présentant un handicap) et lorsqu'il est confronté à des conflits d'intérêts. Aussi, ces moyens sont liés aux **comportements scientifiques** de l'ergothérapeute, notamment eu égard au choix des méthodes de recherche qu'il préconise et au processus scientifique général qu'il actualise dans ses recherches.

Tableau 3 : Moyens liés au micro-environnement selon les écrits

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> a) Posséder des qualités éthiques comme chercheur (32,36,37); b) Adopter des comportements éthiques envers les participants tout le long de la recherche (31,32,35,38-44), ce qui implique notamment d'établir de bonnes relations avec eux compte tenu qu'ils donnent du temps pour la recherche (45) et d'adopter des comportements éthiques en recherche adaptés aux populations en situation de plus grande vulnérabilité (29,43,46); c) Adopter des comportements empreints de rigueur aux plans éthiques et scientifiques dans ses recherches (24,31,32,34,46); d) Éviter de se placer dans des situations de conflits d'intérêts (15,30,43); e) Connaître et respecter les normes en vigueur en matière d'éthique de la recherche (37) comme celles énoncées dans l'Énoncé de politique des trois conseils (EPTC-2) (24) et la Politique sur la conduite responsable en recherche (25); f) Avoir un esprit critique des politiques pour pouvoir défendre le point de vue des participants (40); g) Adopter des devis de recherche qualitatif, car ils favorisent les comportements éthiques (35,36); h) Favoriser la recherche participative, c'est-à-dire impliquer les participants dans tous les processus de la recherche, dès sa conception (15,31,35,39-41); i) Favoriser des résultats de recherche tangibles pour la population étudiée (40); j) Publier et partager les résultats de l'étude aux participants de recherche (32,34,42, 47); k) Développer un engagement communautaire envers certaines populations en contextes de vulnérabilité pour mieux gérer les complexités liées à ces contextes (16,31,35); l) Faire plus de recherches en éthique de la recherche (15,16). |
|---|

MÉTHODES¹

Cette section présente les méthodes utilisées pour atteindre l'objectif de l'étude. Le devis de la recherche, les participants recherchés, les modalités de recrutement, les méthodes de collecte et d'analyse des données ainsi que les considérations éthiques sont décrits suivant cet ordre.

Devis de la recherche

Un devis de recherche inductif de nature qualitative a été choisi puisque les connaissances sur le sujet de l'étude étaient limitées (52,53). Plus précisément, un devis qualitatif d'inspiration phénoménologique a été choisi pour mener l'étude étant donné que ce type de devis est recommandé pour étudier les phénomènes de nature éthique (54). Ainsi, un devis qualitatif d'inspiration phénoménologique descriptif et transcendantal découlant de la philosophie de Husserl (55,56) a été utilisé pour mieux comprendre la manière dont les ergothérapeutes qui font de la recherche gèrent les enjeux éthiques de la recherche.

Participants à la recherche

La population visée était composée d'ergothérapeutes qui font de la recherche dans un département ou un programme universitaire d'ergothérapie ou de réadaptation du Québec, et ce, qu'ils soient professeurs-chercheurs, professionnels de recherche, post-doctorants ou doctorants. Les participants recherchés devaient parler et comprendre le français. De plus, ils devaient mener ou avoir mené comme chercheur principal, co-chercheur, collaborateur ou assistant de recherche des activités de recherche en ergothérapie². Aucun critère d'exclusion n'a été utilisé. Pour atteindre la saturation des données, entre six et douze participants étaient recherchés comme le suggèrent Thomas et Pollio (57) pour ce type de devis.

Recrutement des participants

Des ergothérapeutes ont été recrutés via l'Ordre des ergothérapeutes du Québec. Une invitation par courrier électronique a été acheminée aux membres intéressés à participer à des recherches qui correspondaient aux critères d'inclusion. Pour compléter l'échantillon, l'assistante de recherche a contacté par courriel des participants potentiels selon une liste établie par la chercheuse principale. Les ergothérapeutes intéressés à participer à l'étude devaient prendre contact avec elle. Une fois cette prise de contact réalisée, l'assistante de recherche leur faisait parvenir une lettre d'information, un formulaire de consentement, le schéma de l'entrevue et le questionnaire sociodémographique. L'ensemble des documents de l'étude leur était fourni pour assurer un consentement éclairé.

Collecte des données

Des entrevues individuelles qualitatives semi-dirigées ont été réalisées avec les participants (58). Les entrevues, qui ont été réalisées par téléphone avec l'assistante de recherche, avaient une durée variant entre 45 à 120 minutes. Elles ont été enregistrées avec le consentement des participants sur une bande audionumérique pour assurer la transcription intégrale des verbatim. Le schéma de l'entrevue était composé de deux sections : une première portait sur les enjeux éthiques de la recherche et la seconde sur les moyens utilisés ou envisagés par les ergothérapeutes pour les résoudre. Par exemple, il était demandé aux participants de parler des dilemmes, tentations, silences et détresses éthiques (6) qu'ils vivent, le cas échéant, en tant que chercheurs ainsi que des moyens qu'ils utilisent ou qui devraient être mis en place pour les aider à résoudre ces enjeux. À l'aide du questionnaire sociodémographique, des informations sur les participants ont été recueillies, ce qui a permis de dresser le portrait des répondants.

Analyse des données

Pour réaliser l'analyse des verbatim, la réduction phénoménologique husserlienne (55,56) a été réalisée, suivant les cinq étapes suggérées par Giorgi (59) pour y parvenir. Ainsi, premièrement, les propos des ergothérapeutes ont été colligés, enregistrés et transcrits sous forme de verbatim. Deuxièmement, les deux auteures de cet article ont analysé et codé individuellement les verbatim des entretiens. Troisièmement, après plusieurs lectures, les analystes ont divisé les données en unités de sens qui ont été regroupées dans un tableau d'extraction des données pour en faciliter l'analyse. Quatrièmement, les analystes ont comparé leurs interprétations et se sont entendues sur les unités de sens à retenir. Elles cherchaient à demeurer les plus fidèles possibles aux perceptions des participants des phénomènes étudiés. Cinquièmement, les données ont été formulées dans un langage disciplinaire lié au domaine de l'ergothérapie. Parallèlement, les données sociodémographiques ont été colligées dans un fichier Excel et des données statistiques descriptives simples ont été calculées.

Considérations éthiques

Une certification éthique a été obtenue du comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR)³. Le consentement libre et éclairé des participants a été obtenu et ceux-ci pouvaient se

¹ Cette section est similaire à celles dédiées aux méthodes de recherche qui ont été utilisées dans des études que la 1^{re} auteure a mené pour documenter d'autres enjeux éthiques en ergothérapie et les moyens de les résoudre (17,18,48-51).

² Il n'a pas été demandé aux participants s'ils réalisaient des recherches dans le domaine des sciences de l'occupation. C'est à titre d'ergothérapeute qu'ils ont été recrutés, peu importe par ailleurs leur domaine de recherche.

³ Une telle certification est obligatoire au Québec-Canada pour réaliser des recherches qui impliquent la participation d'êtres humains. Pour certains projets, plusieurs certifications éthiques doivent être obtenues, ce qui n'est généralement pas le cas dans plusieurs pays européens par exemple.

retirer à tout moment, si tel était leur souhait. Les données de l'étude ont été traitées dans la plus stricte confidentialité et conservées de façon sécuritaire. Enfin, comme le domaine de l'ergothérapie est un monde relativement petit, des précautions ont été prises lors de la diffusion des résultats pour éviter que des informations croisées puissent permettre de reconnaître les participants à l'étude.

RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

Cette section présente les résultats de l'étude. Premièrement, l'échantillon des participants est décrit. Deuxièmement, les moyens discutés par les participants pour résoudre les enjeux éthiques de la recherche sont décrits, suivant les domaines de l'éthique de Glaser (21).

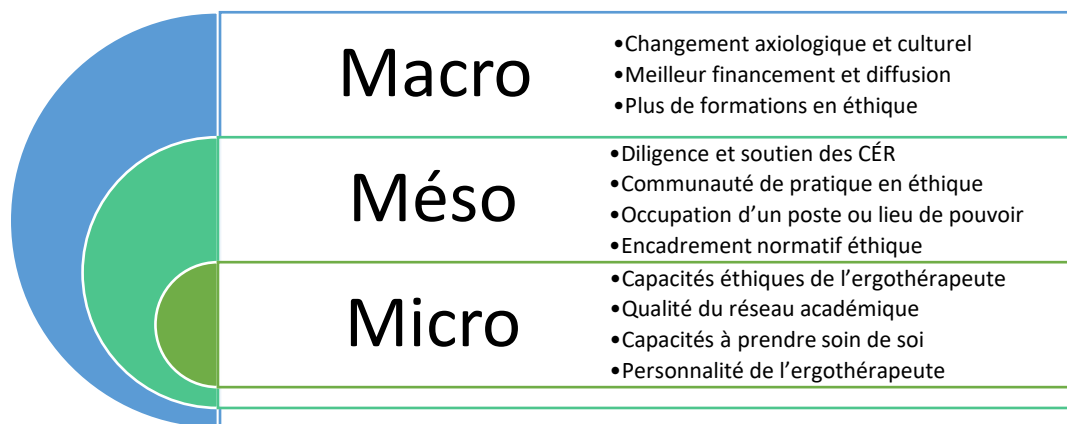
Participants

Onze ergothérapeutes (n=11), qui font de la recherche dans un département ou un programme en ergothérapie ou en réadaptation d'une université québécoise, ont participé à la recherche⁴. Au moment de la collecte des données, les participantes étaient âgées entre 25 et 62 ans, et l'âge moyen de l'échantillon était de 45 ans. Quant à leur occupation professionnelle, neuf participantes étaient professeures-chercheuses, une occupait un poste de professionnelle de recherche et une était doctorante. Quant à leur expérience en recherche, les participantes avaient en moyenne dix années d'expérience, soit entre une année et demie pour la moins expérimentée et 22 ans pour la plus expérimentée. Les participantes pratiquaient la profession d'ergothérapeute depuis 20 ans en moyenne, allant d'une année et demie à 38 ans d'expérience professionnelle. Elles faisaient de la recherche à l'Université Laval, l'Université de Montréal, l'Université de Sherbrooke ou l'UQTR⁵. Plusieurs parmi elles appartenaient à des unités de recherche au sein et à l'extérieur de leur université d'appartenance. Pour ce qui est de leur plus haut degré de scolarité obtenu, une participante avait un baccalauréat, une était détentrice d'une maîtrise, six avaient un doctorat et trois un post-doctorat. De plus, sept participantes avaient suivi au moins un cours universitaire entièrement dédié à l'éthique, trois avaient eu quelques heures ou jours de formation en éthique et une participante n'avait suivi aucune formation en éthique.

Moyens de résoudre les enjeux éthiques de la recherche

Les moyens utilisés ou envisagés par les ergothérapeutes pour gérer, voire résoudre les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie relèvent des macro, méso et micro environnements comme l'illustre la Figure 1.

Figure 1 : Moyens pour gérer les enjeux éthiques de la recherche selon les participantes



Les trois sections suivantes décrivent ces moyens, en débutant par ceux qui relèvent du macro-environnement, ensuite ceux qui ont trait au méso-environnement puis enfin ceux qui sont liés au micro-environnement. Des extraits des verbatim des entretiens réalisés avec les participantes-ergothérapeutes rendent compte de ces moyens.

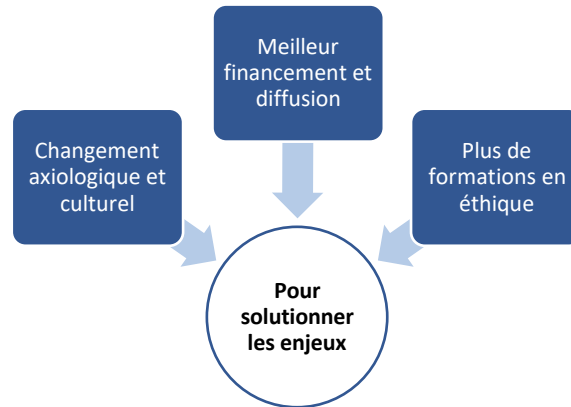
Moyens relevant du macro-environnement

Les enjeux éthiques de la recherche ayant des causes systémiques, les participantes discutent de trois thèmes macro-environnementaux pouvant contribuer à leur résolution (voir la Figure 2).

⁴ À partir d'ici, les participants sont féminisés puisque tous étaient des femmes.

⁵ Bien que nous souhaitions avoir des participants de l'Université McGill, en dépit de nos efforts, aucun chercheur en ergothérapie de cette université n'a pris part à l'étude. Puisque les documents de l'étude étaient en français, il est possible que la langue ait limitée l'inclusion de ceux-ci.

Figure 2 : Moyens relevant du macro-environnement discutés par les participants



Changement axiologique et culturel : pour un environnement académique plus sain

Trois participantes considèrent que des changements importants doivent être effectués dans les valeurs, les normes et les politiques qui encadrent la recherche pour modifier les pratiques sur le terrain. Comme l'indique la participante 11, « à un niveau macro, il faut une réforme ». Pour sa part, la participante 8 affirme qu'il faut « agir au niveau plus macro, plus politique et changer les façons de faire (...), changer les politiques (...) les normes ».

Pour ces participantes, la société devrait réviser ses valeurs, notamment celles liées au travail. Ces ergothérapeutes envisagent des valeurs plus humaines et plus respectueuses des travailleurs. Notamment, elles revendiquent plus d'équilibre occupationnel. La participante 10 considère que les jeunes chercheurs peuvent contribuer à ce changement axiologique.

J'ai des collègues (...) qui n'ont pas une vie très équilibrée. (...) Est-ce qu'on est obligés de faire tout ça? (...) 5-6 projets en même temps, enseigner, puis toutes sortes d'autres responsabilités : être sur des jurys de thèses, des jurys de mémoires, évaluer des articles, évaluer des demandes de subventions, et là ton horaire vient comme tout éparpillé (...). Puis, là en plus, il faut que tu ailles présenter dans des conférences. (...) Moi, j'ai l'impression que, (...) tranquillement, les jeunes chercheurs prennent la place, et eux ils ne veulent peut-être pas embarquer dans cette game-là. (...) J'ai l'impression qu'il y a comme une espèce de retour de balancier (Participante 10).

La culture académique de la performance et de l'excellence est un vecteur de pression pour les chercheurs. Cette pression peut être source d'enjeux éthiques, notamment de tentations éthiques ou de conflits d'intérêts, lesquels sont susceptibles d'occasionner des manquements éthiques. Pour soutenir les conduites responsables en éthique, il importe que cette pression soit réduite.

Qu'est-ce qui m'aide à surmonter ces tentations éthiques-là? C'est que j'ai l'impression que je n'ai pas trop de pression sur mes épaules. Est-ce que, si j'avais eu de la pression de la direction de l'université, puis de la direction de mon centre de recherche jusqu'à me sentir (...) menacée de ne plus pouvoir faire ma carrière et de ne plus pouvoir faire ce que j'aime faire parce que je n'ai pas assez de subventions, est-ce que j'aurais embarqué de l'autre bord? J'espère que non... Mais t'sais, je pense que ce qui m'aide, c'est le fait, justement, que dans mon milieu, je n'ai pas trop de pression, fait que j'ai été capable d'être fidèle à moi-même (Participante 10).

Les chercheurs vivent beaucoup de pression, ce qui peut nuire aux comportements éthiques. Or une culture organisationnelle peut changer et ces participantes ont proposé différents moyens pour atténuer la pression qu'elles vivent. Une participante se rappelle d'un livre portant sur le sujet présenté lors d'une réunion départementale qui l'a aidé.

Je me rappelle plus du titre du livre, mais on avait emmené un livre en réunion de département qui parlait justement de la pression qui est mise sur les chercheurs. Ce livre aide à se recentrer sur quel type de chercheur on veut être et à mieux comprendre pourquoi il y a de la pression comme ça sur nos épaules. Des fois, ça peut être des stratégies qui aident quand les gens à l'extérieur nomment ces choses-là : on peut partager ça ensemble et mettre en place des règles qui vont faire que on va diminuer cette détresse-là, parce que la pression sur les individus doit être diminuée (Participante 10).

Le soutien aux chercheurs est aussi nommé comme moyens de gérer les enjeux éthiques vécus, notamment en rendant le milieu académique plus solidaire. Le milieu de la recherche est un milieu individualiste peu enclin à la solidarité. De nombreux silences éthiques sont présents et la solidarité entre chercheurs serait un moyen d'atténuer ces enjeux.

C'est un silence effectivement : il y a beaucoup de silences en recherche. (...) Les gens le savent, mais (...) c'est un milieu individualiste, il n'y a pas assez de soutien justement, Mais les gens le savent, ils le voient. Ce sont des gens brillants! Ils sont très conscients de ces enjeux-là (Participante 11).

Pour conclure sur les moyens d'atténuer les enjeux éthiques, une participante mentionne que la liberté académique doit absolument être préservée.

C'est bien qu'il y ait quand même beaucoup de liberté au niveau intellectuel, parce qu'il y a peu de liberté intellectuelle ailleurs. Que les chercheurs aient une liberté intellectuelle, je pense c'est une chose positive même si d'autres vont dire « qu'il y en a qui font des recherches aucunement pertinente », mais c'est leur perception. (...) Et il y en a sûrement que c'est vrai, mais en même temps, il en faut des différentes, puis qui vont choquer, puis qui vont être remises en question au départ pour amener quelque chose de nouveau. (...) Il faut une diversité puis une certaine liberté, ça je le pense sincèrement (...). Parce qu'on reste, je pense, au bout du compte, les milieux de la recherche restent les seuls résistants au gouvernement actuellement (...), parce que c'est très rare les lieux libres maintenant (...). Considérant la surveillance accrue qu'ils font sur leurs citoyens, elle est où la liberté, là? Il faut la valoriser, mais en même temps, il faut s'assurer que les étudiants aient une formation adéquate. C'est ça, donc la liberté des professeurs pour la connaissance : merveilleux, mais les conséquences négatives pour les étudiants : inquiétant (Participante 11).

Somme toute, des changements de nature macro-environnementale sont requis pour prévenir en amont l'émergence des enjeux éthiques, lesquels peuvent influencer positivement la culture académique. Les changements macro-environnementaux devraient également concerner le financement des recherches et la diffusion des résultats.

Meilleur financement et diffusion : pour plus d'équité en recherche

La manière dont les projets de recherche sont financés participe à l'émergence d'enjeux éthiques. Une minorité seulement de projets sont financés, et ce, souvent par les mêmes grosses équipes. Trois participantes proposent que les projets de recherche soient financés de manière plus égale, voire équitable. Une façon d'y parvenir consisterait à partager le financement entre les projets de recherche qui respectent les critères des subventions, tout en tenant compte des besoins de financement des projets.

Il y en a qui pensent – puis je ne pense pas que c'est fou – que de donner de l'argent, du financement de façon juste, dans le sens de manière assez égale et peut-être selon certains critères très limités [serait une option plus intéressante]. (...) Imaginons qu'il y a 300 demandes qui ont quelques critères de base pour s'assurer que c'est valide, puis c'est tout, tu divises le montant en 300. (...) Est-ce qu'il faudrait être équitable ou égal en fait? Selon le coût de la recherche, ils donnent plus d'argent. Elle, elle va coûter plus cher, on donne plus d'argent; elle va coûter moins cher, on en donne moins, [il pourrait y avoir une modulation suivant les besoins des études] (Participante 11).

Toujours en ce qui a trait au financement, mais également à la diffusion des connaissances, ces participantes notent que les études quantitatives sont encore grandement valorisées, contrairement aux études qualitatives. Or, plusieurs estiment que les différentes méthodes de recherche doivent être autant valorisées les unes que les autres. Plusieurs sont d'avis que les méthodes inductives de nature qualitative, notamment en contexte de minorités culturelles, sont très peu valorisées, mais devraient l'être parce que le qualitatif est propice à documenter la diversité des perspectives.

C'est important de voir la diversité du discours, puis avec le qualitatif, selon moi, (...) c'est d'aller voir où est-ce qu'il y a différence (...), c'est ça qu'il faut faire ressortir. Les deux [le quantitatif et le qualitatif] ont une richesse : les deux se complètent. Je ne pense pas qu'un est mieux que l'autre, vraiment pas. Puis le qualitatif a souvent été mal fait, c'est le problème aussi. Les gens s'improvisent en qualitatif (...) en disant que c'est pas difficile, donc ils le font mal, fait que ça fait que c'est encore moins valorisé, puis ça tourne en rond (Participante 11).

La manière dont les résultats des recherches sont diffusés occasionne aussi des enjeux éthiques. Une participante affirme que dans le domaine de la réadaptation, il est possible de publier les résultats réels d'une étude, que ceux-ci soient positifs ou négatifs, ce qui n'est pas le cas dans d'autres domaines. La possibilité de publier les résultats réels d'une étude, même s'ils sont négatifs, aurait une incidence sur les fraudes en recherche, en ceci que le fait que des chercheurs ne puissent pas publier des résultats négatifs peut en pousser certains à ne publier que leurs résultats positifs, voire à fabriquer, falsifier ou même détruire des données pour parvenir à publier des résultats. Dans le contexte où le chercheur doit publier ou périr (*publish or perish*) et que nombreuses sont les revues qui ne publient que des résultats positifs, des chercheurs en viennent à frauder pour ne pas périr.

Nous, quand même qu'on aurait des résultats positifs ou négatifs, peu importe ce qu'on trouve, on est capable d'écrire quelque chose à propos de ça, puis probablement de le publier, peut-être pas des résultats négatifs dans des journaux avec des gros facteurs d'impact, mais, on va être capable quand même probablement de trouver quelqu'un qui va être intéressé à publier ce qu'on a écrit. Je pense que

c'est un enjeu qu'on pourrait retrouver dans d'autres domaines de la recherche. J'ai l'impression que la fraude est moins fréquente en réadaptation que dans d'autres domaines [à cause de cette possibilité que nous avons de publier nos résultats qu'ils soient positifs ou négatifs] (Participante 10).

Il importe de favoriser et de valoriser davantage le transfert des connaissances à plus grande échelle afin qu'il y ait une utilisation plus grande des résultats de recherche en pratique. Des participantes estiment que la vulgarisation et le partage larges des résultats sont cruciaux pour mieux soutenir les milieux cliniques.

C'est la même affaire pour les écrits : qui les lisent? D'autres chercheurs pour mettre des références dans leurs recherches, puis des étudiants, un peu. Il faut qu'il y ait un transfert des connaissances qui se fasse pour que celles-ci soient utilisées. Il faut que le transfert des connaissances se fasse, puis que ce soit valorisé, ce qui n'est pas le cas. Ce n'est pas valorisé actuellement le transfert de connaissances. Les gens écrivent dans leur bureau. Eux, leur job, c'est de créer la connaissance. Mais je pense que ça devrait être plus que ça (Participante 11).

Une participante estime qu'il importe de créer des lieux propices aux échanges fructueux entre les milieux cliniques et académiques. Le fossé qui se présente trop souvent entre ces milieux nuit à la diffusion des résultats de recherche qui pourraient soutenir les meilleures pratiques.

Il faut créer des lieux où les deux milieux [cliniques et académiques] se rencontrent plus. Il faut aussi que les chercheurs donnent des formations cliniques, mais ce n'est pas valorisé (...), idéalement en collaboration avec des cliniciens. Puis, il faut qu'il y ait des lieux comme les congrès qui permettent de rejoindre les deux. (...) C'est un gros enjeu, ça. Dans mes rêves, je serais impliquée à l'Association canadienne des ergothérapeutes, puis je changerais le congrès. (...) Il y a comme un snobisme mutuel : les cliniciens snobent les chercheurs, les chercheurs snobent les cliniciens (Participante 11).

S'il est crucial de mieux financer les recherches et de diffuser plus largement leurs résultats, il importe aussi de soutenir la formation en éthique de la recherche.

Plus de formations en éthique : pour habiliter les chercheurs et les étudiants

Sept répondantes réitèrent la pertinence et la nécessité de soutenir la formation en éthique de la recherche à la fois pour les chercheurs et les étudiants, car elles estiment que la formation en éthique de la recherche est cruciale. Pour ce faire, une participante mentionne ceci : « Même s'il y a des écrits, des capsules ou des modules de formation, t'sais quelque chose de dynamique, une forme d'accompagnement à la réflexion éthique, mais plus en lien avec l'enseignement et la recherche [serait fondamentale] » (Participante 6).

Pour certaines de ces participantes, former la relève en éthique, c'est agir en amont, prévenir les problèmes à la source. Pour plusieurs d'entre elles, être sensibilisés aux différents enjeux éthiques par l'acquisition de connaissances en éthique est essentiel.

C'est parce qu'on est formé à l'éthique de la recherche qu'on s'assure que la personne est bien consentante, volontaire, puis qu'elle comprend bien la nature du projet et ce qu'on peut en tirer. (...) Tous mes étudiants sont obligés de suivre une formation en éthique, dès qu'ils rentrent dans mon labo (Participante 1).

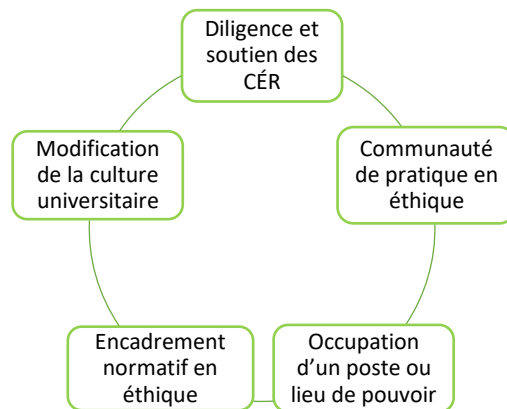
Une participante indique que des recherches comme celles-ci peuvent permettre de développer des formations pouvant soutenir les conduites responsables en recherche, en particulier, et l'éthique de la recherche, en général⁶. Les résultats des recherches portant sur les enjeux éthiques vécus par des professionnels de la santé qui font de la recherche peuvent habiliter les chercheurs. Comme l'indique une participante : « J'ai hâte d'avoir la suite de vos travaux, si un jour vous les publiez, (...) pour voir si les autres participants ont des solutions qui vont peut-être m'aider à ne pas garder mes silences éthiques » (Participante 7). En bref, les participantes mentionnent l'importance que des formations en éthique soient facilement accessibles pour faciliter la formation en éthique de la recherche des chercheurs et des étudiants en ergothérapie, de même que pour briser la culture du silence entourant les manquements éthiques qui prévalent dans certains milieux de recherche.

Moyens relevant du méso-environnement

Lorsque les participantes discutent des moyens relevant du méso-environnement, cinq unités de sens émergent des données (voir la Figure 3).

⁶ Dans cet article, l'éthique de la recherche consiste en une réflexion large de nature éthique sur l'occupation qu'est la recherche, alors que la conduite responsable en recherche réfère aux actions qui sont réalisées par divers acteurs responsables d'activités de recherche. Il est évidemment souhaité que les actions de ces acteurs soient conformes aux valeurs et principes de l'éthique de la recherche.

Figure 3 : Moyens relevant du méso-environnement discutés par les participantes



Diligence et soutien des CÉR : pour conseiller, pas faire la police

Lorsqu'un chercheur réalise une étude impliquant des participants humains ou animaux, il doit, à tout le moins au Canada, obtenir l'autorisation du comité d'éthique de la recherche (CÉR) de son université d'appartenance, préalablement à la réalisation de celle-ci. En plus de cette approbation éthique, nombreux sont les projets de recherche qui nécessitent d'autres certifications éthiques, soit celles des CÉR des établissements de santé où se déroule l'étude. Les chercheurs sont alors confrontés aux démarches administratives que requièrent ces demandes, aux délais parfois longs de réponse des CÉR et aux évaluations de certains CÉR qui abordent non seulement les aspects éthiques des projets, mais également les aspects scientifiques. Les délais de réponse des CÉR peuvent avoir des impacts importants sur le déroulement de la recherche, notamment parce que les financements des projets sont octroyés suivant des dates précises. Puisqu'il est difficile d'obtenir des fonds de recherche, il importe que les CÉR soient diligents lors de leurs évaluations pour éviter aux chercheurs qu'ils perdent des moments précieux pour mener leurs recherches, estiment cinq participantes.

Tu ne peux pas faire perdre six mois de budget à un chercheur, puis six mois de temps pour des peccadilles. Il faut que ce soit important. Des fois, je trouve qu'ils ne reconnaissent pas (...) cet enjeu éthique-là. De leur bord, il y a comme une sensibilisation à faire de dire : « hey, on a la responsabilité de ne pas retarder pour rien un projet de recherche. On a la responsabilité de ne pas nuire au recrutement d'un projet! Parce qu'il y a du monde qui croient que ce projet-là est important, parce qu'il y a eu du financement. Donc on ne doit pas mettre des bâtons dans les roues aux gens pour rien. Il faut qu'il y ait des raisons valables d'empêcher quelqu'un de faire quelque chose » (Participante 10).

Certaines de ces participantes sont aussi d'avis que les rôles des CÉR et leurs façons de fonctionner devraient être modifiés. L'évaluation des projets de recherche réalisée par les CER porte souvent sur les aspects scientifiques, plutôt qu'éthiques du projet. Or si le projet est subventionné, la scientificité du projet a d'ores et déjà été jugée pertinente. Une participante mentionne sa déception sur ce sujet.

La fonction d'un comité d'éthique, je la reverrais [dans l'évaluation des aspects éthiques] (...). En tous cas, moi je trouvais que les vrais enjeux au niveau du recrutement, des bénéfices et des risques étaient peu discutés, puis que les gens se permettaient de discuter sur les aspects plus scientifiques, au niveau du devis. Bon, c'est important aussi, mais j'ai été déçue. Je pensais que ça discuterait plus à fond, justement, des bienfaits de la recherche versus les risques potentiels, j'avais l'impression qu'il y avait rien à dire là-dessus (Participante 1).

Ces participantes sont d'avis que les CÉR devraient soutenir les chercheurs sur le plan de l'éthique, plutôt que de faire la police qui octroie des certifications éthiques. Sur ce sujet, la participante 1 affirme que « l'éthique devrait être dans le domaine du conseil et non pas [dans la remise de] certification ou du rubber stamping ». Une autre participante va dans le même sens.

C'est sûr qu'on peut remettre en question (...) les façons de faire des comités d'éthique où on ne voit pas le but. Ça a l'air d'être des trips de contrôle (...). Moi, j'ai moins de tolérance à ça. (...) Habituellement, la plupart des mécanismes sont là pour une raison. Le danger, ce sont les dérives. Dès que j'ai des questionnements éthiques majeurs, je me réfère au comité d'éthique. Moi, je le vois comme un conseiller, et ça devrait être un conseiller et non pas des gens qui sont tamponneurs (...). Je pense que c'est là que leur rôle est le plus important selon moi, c'est de guider les chercheurs. (...) Normalement, ils devraient en avoir vu d'autres des situations similaires. Qu'est-ce qui a été fait, basé sur leur expérience, dans des situations similaires? (...) Moi, je pense que c'est le rôle qu'ils devraient jouer : le rôle de conseiller (Participante 9).

La formation et le jugement de membres des CER sont aussi questionnés par des répondantes. Une participante remet en question leurs compétences en lien avec certaines populations ayant des caractéristiques particulières. Les demandes de certains CÉR poussent des chercheurs à ne pas respecter les conditions d'obtention de certifications éthiques, car celles-ci sont jugées inappropriées.

Dans certains comités d'éthique de certaines institutions, c'est juste par Internet que t'envoies tes formulaires. Ce sont des modèles de formulaires, puis c'est pour tous les chercheurs le même modèle. Moi, ils m'ont forcé (...) à suivre un modèle pour présenter une recherche à des jeunes qui ne savent presque pas lire, qui ont de grosses, grosses difficultés scolaires. Ça n'avait aucun bon sens ce que j'avais dedans. Je suis arrivée pour faire signer ça, ils n'étaient pas capables de le lire. Puis là, je l'ai modifié, puis je ne leur ai même pas demandé la permission. J'ai modifié mon formulaire d'éthique : j'ai mis des images, j'ai simplifié ça au maximum. J'ai gardé la version estampée par le comité d'éthique que j'ai joint au formulaire, mais le formulaire que le jeune signait, c'était un formulaire beaucoup plus court avec des images, puis écrit gros. Puis là, j'avais l'impression qu'ils comprenaient (Participante 9).

Même si les CER peuvent être perçus comme des structures qui ralentissent le déroulement des projets de recherche, ils sont aussi appréciés par certaines participantes, qui les voient comme des instances qui les encouragent à se questionner sur les aspects éthiques de leurs projets et à pousser plus loin leur réflexion éthique. Les CÉR sont pour plusieurs participantes des ressources éthiques importantes auxquelles elles font appel fréquemment.

En tant que chercheur, c'est sûr qu'on est chanceux parce qu'on a toujours accès à un comité d'éthique. Moi, je fais souvent appel à mon comité d'éthique, c'est-à-dire que je ne fais pas juste appel pour soumettre des projets, je suis très à l'aise de prendre le téléphone, puis d'appeler la présidente du comité d'éthique. Je l'ai fait souvent. Souvent, c'est quand je suis en train de préparer des devis, donc quand je suis en train de préparer des protocoles, puis que je ne suis pas sûre de mon recrutement, des populations, de comment je vais m'y prendre, souvent je vais les appeler. Pour être sûre d'avoir un processus clean à ce niveau-là (Participante 1).

Cette participante mentionne aussi que tous les chercheurs devraient avoir accès à un conseiller en éthique de la recherche pour préparer leurs devis de recherche.

Tous les chercheurs devraient pouvoir avoir un conseiller éthique à appeler quand il est en train de fabriquer son devis. Puis, une fois que ton devis est accepté, puis que t'as fait ça en collaboration avec ton conseiller éthique, bien tu l'envoies en évaluation scientifique, puis s'il passe, bien that's it (Participante 1).

Pour soutenir les chercheurs dans leur questionnement éthique, les CÉR pourraient aussi rendre disponibles les décisions qu'ils ont prises sur des enjeux éthiques fréquents.

Il pourrait avoir des cas-types : telle situation éthique, regardez, on a analysé ça, on a jugé ça comme ça, puis c'est ça notre solution. Alors nous, on apprendrait de ça, de leur raisonnement, de l'analyse qu'ils ont faite. Un peu comme quand le coroner analyse un décès, puisqu'il fait des recommandations. Alors les comités d'éthique qui font des discussions approfondies sur une problématique pourraient diffuser un rapport qu'on pourrait consulter et dire : "regarde, tel genre de problème, eux autres ont solutionné ça de telle façon". Donc nous ça pourrait nous aider aussi, si on rencontre de choses similaires (Participante 2).

Somme toute, il importe que les CÉR soient des alliés des chercheurs, des conseillers soutenant, plutôt que des policiers qui jugent de manière externe les projets et qui mettent des bâtons dans les roues des chercheurs. Pour soutenir les chercheurs, leur rôle de conseiller est apprécié.

Communauté de pratique en éthique : pour les chercheurs et les étudiants

Pour parvenir à résoudre les enjeux éthiques de la recherche, encore faut-il que ces enjeux soient connus et discutés comme l'indique une participante.

Je pense qu'il faut briser le silence. C'est la première étape. Si les enjeux sont connus et discutés, ça risque de les diminuer. En soi, que les choses soient connues, discutées, que les gens soient sensibilisés, c'est gros. Quand tu es sensibilisé, tu as tendance à faire plus attention à ces enjeux-là (Participante 11).

Un moyen suggéré par trois participantes pour y parvenir consiste en la mise en place de communautés de pratique entre chercheurs en ergothérapie ou autre pour discuter des enjeux éthiques vécus en recherche. Ces communautés permettraient d'avoir un espace d'échanges et de discussions entre chercheurs pour non seulement discuter des enjeux, mais également pour se partager les moyens utilisés par chacun pour résoudre ces situations.

Il faudrait un espace : un espace d'échanges, de discussions. Personnellement, ce qui m'aiderait, ce serait d'avoir un espace pour favoriser des échanges qui portent sur des enjeux, des dilemmes qu'on peut rencontrer dans le cadre de sa pratique comme chercheur (...). Un endroit où on peut bénéficier du regard

d'autres personnes. (...) Un espace pour pouvoir en parler, pour voir (parce qu'il y en a d'autres qui vivent ça) : "comment vous le vivez ? Comment vous arrivez à résoudre ça?". Un espace de discussion pour réfléchir, pour essayer d'analyser les situations (Participante 8).

Cette communauté pourrait également inclure des doctorants, car eux aussi vivent des enjeux éthiques dans le cadre de leur projet de recherche. Une participante en témoigne par son expérience dans un laboratoire de recherche.

D'avoir des relations avec d'autres doctorants, c'est important. Il faut créer des lieux pour que les doctorants parlent. (...) Le laboratoire fait une différence, parce que tu es beaucoup moins isolée, puis ça amène moins de détresse, puis ça sensibilise aussi à ces enjeux-là, parce qu'on en parle ensemble, fait que ça sensibilise à plein d'enjeux (Participante 11).

Occupation d'un poste ou lieu de pouvoir : pour influencer les pratiques

Selon deux participantes, occuper un poste décisionnel au sein de l'université ou s'impliquer dans une instance universitaire décisionnelle peut soutenir le pouvoir d'agir des personnes et leur permettre d'influencer les pratiques. Le chercheur qui décide de gravir les échelons au sein de son université afin d'occuper un poste décisionnel peut plus aisément influencer les pratiques, éliminer les barrières aux manquements éthiques. « Parfois il y avait certaines barrières qui pouvaient m'empêcher [de bien agir], mais [maintenant] (...) dans mon rôle, j'ai l'autorité pour le faire (...) je dépasse les barrières (Participante 4).

Il peut aussi s'agir de s'impliquer sur des conseils d'administration d'organismes ou des comités pour faire une différence et avoir une influence décisionnelle.

Parce que je l'ai fait beaucoup dans ma vie. J'ai été souvent dans toutes sortes de comités, sur des conseils d'administration de divers organismes. Donc, quand je sentais que je pouvais apporter quelque chose, j'essayais de m'impliquer à un certain endroit où je peux avoir une influence. (...) Ça été ça ma façon, une des façons en tout cas, que j'ai pu essayer de contrer ma détresse éthique (Participante 2).

Encadrement normatif éthique : pour réguler et soutenir les chercheurs

Pour diminuer l'occurrence des enjeux éthiques en recherche, trois participantes proposent de mettre en place un cadre normatif soutenant et favorisant les comportements éthiques.

Une participante mentionne ceci à ce sujet : « On a besoin de mettre en place des règles ou des façons de faire qui aideraient [les chercheurs à mieux agir] (Participante 10). Cet encadrement normatif peut prendre la forme d'un code de conduite soutenu par diverses instances universitaires. « On fait vraiment beaucoup, beaucoup d'actions [à la faculté] pour s'assurer que notre code de conduite (...) soit mis de l'avant » (Participante 4). Cet encadrement doit aborder les relations entre les chercheurs et les étudiants pour protéger ces derniers du harcèlement et de l'intimidation qu'exercent certains chercheurs à leur endroit.

Puis si je fais référence avec ce que je vis actuellement dans mon travail qui est plus en lien avec l'ensemble des étudiants, on voit des cas d'harcèlement, d'intimidation par des directeurs. (...) Il y a de moins en moins de silences. (...) On en parle, on rencontre les professeurs, on fait vraiment beaucoup, beaucoup d'actions là pour (...) [gérer les] cas d'intimidation, de harcèlement ou même des fois de plagiat (Participante 4).

Il est important que les hautes directions des universités soient claires quant à leurs attentes relatives au respect des droits des étudiants. Ces participantes considèrent qu'il faut prévenir en amont les situations d'abus de pouvoir de certains directeurs, notamment en ce qui a trait à la propriété intellectuelle, en signant dès le début de la direction un contrat avec l'étudiant. « C'est pour ça que je pense que des contrats entre étudiants et directeurs avant de commencer une direction [doivent être signés pour] rendre explicites [les attentes mutuelles et] éviter les malentendus » (Participante 9).

Moyens relevant du micro-environnement

Les moyens relevant du micro-environnement qui sont discutés par les participantes ont trait à l'ergothérapeute elle-même et aux personnes avec lesquelles elles réalisent des projets de recherche. Lorsqu'elles abordent ces éléments, quatre unités de sens émergent des données (Figure 4). Les paragraphes qui suivent rendent compte de ces éléments pouvant soutenir la résolution des enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie.

Figure 4 : Moyens relevant micro-environnementale selon les participantes



Compétences éthiques de l'ergothérapeute: réflexion, sensibilité, courage et intégrité

À l'exception d'une participante, toutes les participantes discutent de l'importance pour l'ergothérapeute qui fait de la recherche de développer ses compétences éthiques, notamment celles liées à la délibération éthique et à la priorisation des valeurs qui devraient guider leurs décisions et actions. Lorsqu'elles vivent des enjeux éthiques, ces compétences les aident à prendre de bonnes décisions et à bien agir. Tout d'abord, elles vont réfléchir seules à la situation pour cerner les enjeux éthiques présents dans la situation, comprendre la situation, entreprendre une certaine introspection et peser les pour et les contre des options qui s'offrent à elles. « Je me parle. Honnêtement, je fais un peu ce que je fais avec vous. Je vire ça dans ma tête. "Est-ce que je peux faire quelque chose?" J'y pense longtemps, je le rumine » (Participante 7). « Je vais me poser la question, je vais essayer d'avoir une démarche un peu systématique d'introspection puis de réflexion pour vraiment poser les pour et les contres, puis à la fin, prendre la meilleure décision » (Participante 1). « Moi, je suis quelqu'un qui rationalise beaucoup. Je suis portée à essayer de rationaliser les choses. Je vais avoir un regard plus : "bon, ok, on prend une pause, puis qu'est-ce qui se passe?" Pour pas mal tous les trucs dans ma vie, je suis souvent comme ça, quand y a quelque chose qui me dérange (...)" ok, c'est quoi, qu'est-ce qui se passe?" Mettre en perspective et rationaliser les choses. Souvent, c'est comme ça que je procède » (Participante 8).

Des participantes préfèrent attendre pour en parler. « Les silences éthiques, [c'est] ma façon de surmonter ça, souvent, c'est d'attendre. D'attendre un peu, parce que moi, comme je disais tout à l'heure, le silence éthique pour moi, ça peut être aussi une stratégie pour en arriver éventuellement à mieux aborder un sujet » (Participante 1). C'est la technique des petits pas. Éventuellement, il s'agit de briser le silence éthique auprès de certaines personnes et d'écouter l'opinion des autres afin que la réflexion prenne place tranquillement. « D'une certaine façon, je pense que c'est la théorie des petits pas, c'est de placer un petit peu ses pieds, c'est d'avoir des alliés stratégiques, tranquillement commencer à en parler, sentir le terrain, puis éventuellement (...) j'arrive à mes fins. Ça prend du temps, mais je ne suis pas quelqu'un qui me tait indéfiniment » (Participante 1).

Nombreuses sont celles qui consultent et utilisent des ressources éthiques, qu'il s'agisse de livres, d'outils ou de personnes qui ont une expertise en éthique. « Y a deux de mes collègues chez moi qui enseignent l'éthique, puis souvent ils nous envoient des documents sur diverses situations, comme les enjeux éthiques » (Participante 7).

J'ai lu quelques grands auteurs, Kant puis les grands philosophes, (...) qui m'ont quand même fait réfléchir aux questions de morale, de justice sociale, du bien, de la vertu (...), Je peux pas dire du tout que je suis complètement experte de toutes les théories qui existent dans le monde de l'éthique, mais c'est toujours quelque chose qui me fascine. C'est juste qu'il faudrait que je m'y plonge complètement puis pendant longtemps pour que je puisse vraiment tirer le meilleur de ces ouvrages-là, mais souvent j'y reviens. Souvent, j'y retourne un peu, pour me ressourcer un peu à ce niveau-là, parce que c'est toujours intéressant (Participante 1).

Les nouvelles connaissances vont permettre aux participantes de développer leur sensibilité éthique.

Sur nos responsabilités professionnelles, je m'intéresse aux changements de pratiques. J'ai lu des choses sur la responsabilité populationnelle. Mon travail m'amène comme tel à lire beaucoup sur des choses qui sont reliées un peu à nos obligations, au respect des droits, puis justement, à des choses qui pourraient

mettre en cause l'éthique. Ça, je pense, que peut-être que ça m'aide justement à reconnaître ces enjeux-là. Et mon doctorat m'avait amenée justement, comme je m'intéressais à mieux comprendre pourquoi les ergothérapeutes intégraient ou non les données probantes dans leur pratique, avec le travail que j'avais fait, ça m'avait amenée à comprendre aussi qu'il y avait de la pression, par exemple les organismes subventionnaires qui subventionnent les services, ça m'avait sensibilisée à ces aspects-là de l'éthique sur ma pratique (Participante 10).

En présence d'enjeux éthiques, plusieurs participantes souhaitent actualiser leurs propres valeurs, agir avec intégrité.

L'idée de suivre ses valeurs tout de même au bout du compte, ça va t'amener vers un CV qui te ressemble, et donc une carrière probablement qui est cohérente avec tes valeurs. Moi, c'est ça qui est arrivé finalement (...), c'est d'aller dans le sens de ses valeurs. Parce que au bout du compte, ça amène une pratique cohérente avec ce que tu es, et ça protège aussi, même si ça veut nécessairement dire des sacrifices, je le pense sincèrement, que ce soit au niveau du nombre de publications, au niveau du CV, des choses comme ça, mais je pense qu'en général, de résoudre les enjeux éthiques par ça, ça protège du cynisme, de la détresse... Je pense que malgré les sacrifices que ça implique, d'un point de vue individuel, c'est une bonne stratégie pour se protéger (Participante 11).

La participante 10 renchérit : il importe que je « respecte mes propres valeurs (...). Pour moi, c'est plus important d'être équitable envers les étudiants que de m'inquiéter du temps que ça va me demander » (Participante 10). Plusieurs participantes considèrent qu'il est important de reconnaître la contribution des étudiants, notamment dans les différents extraits de la recherche. Pour plusieurs participantes, il est également important de récompenser et de féliciter le travail des étudiants.

En fin de compte, il contribue énormément. Je trouve ça très important que sa façon de contribuer par la suite puisse apparaître dans les futures publications ou quoi que ce soit qu'il va faire par la suite. (...) Pour moi, c'est important de dire : "ce n'est pas parce que ce n'est pas son projet à lui, ce n'est pas parce qu'il n'est pas enregistré comme étant sous le nom de l'étudiant que je vais l'utiliser comme..." Comment je pourrais dire parce que je sais qu'il y a d'autres personnes qui font ça, l'étudiant d'été contribue, mais son nom après n'est jamais associé à rien (...) Je dis souvent à l'étudiant que moi je reconnais sa contribution d'emblée, et que par la suite, les travaux qui vont sortir de ce qu'il fait, ben il va être associé, il a droit de regard, puis il va avoir son nom sur les publications et ces choses-là. Je trouve que c'est un enjeu éthique important, mais n'y a pas juste ça, je pense aussi que c'est important aussi pour l'étudiant après, quand il veut par exemple peut-être se trouver un emploi ou appliquer sur quelque chose d'autre, qu'il puisse dire officiellement : "j'ai contribué scientifiquement dans un projet de recherche, et voici la preuve" (Participante 7).

D'autres stratégies sont mentionnées par des participantes comme par exemple discuter avec la personne qui est la source du problème.

Je dirais que moi, dans cette situation-là, quand l'étudiant m'a dit ça, j'ai eu une discussion avec le professeur en question. Je pense qu'il ne faut pas prêter non plus trop de mauvaises intentions aux personnes. (...) De l'extérieur, ça peut paraître effectivement comme de la négligence ou des trucs comme ça, mais quand on leur parle, [on réalise] que les gens sont bien intentionnés (Participante 9).

Certaines participantes sont à l'affût des manquements éthiques et n'hésitent pas à les dénoncer au CÉR concerné ou à prendre position publiquement pour manifester leur désaccord comme le révèlent les extraits suivants des verbatim. « Ah, moi, j'ai déjà fait des dénonciations au comité éthique de recherche. (...) Il est même déjà arrivé une fois où finalement, le comité éthique a demandé au chercheur de m'écrire une lettre d'excuses » (Participante 8). « À chaque fois que je le peux, je signe des pétitions, puis je m'organise pour écrire des lettres communes dans les journaux, d'une certaine façon en me disant que peut-être un jour les choses vont changer » (Participante 1).

Qualité du réseau académique : être soutenue par ses collègues

Comme nommé précédemment, plusieurs participantes mentionnent consulter des collègues pour réfléchir d'un point de vue éthique aux enjeux qu'elles rencontrent. Les paragraphes suivants montrent que la qualité du réseau académique de l'ergothérapeute peut soutenir la résolution des enjeux éthiques. Pour éviter les enjeux éthiques ou en atténuer les conséquences négatives, huit participantes mentionnent qu'il est important de s'entourer de personnes de confiance et d'éviter les personnes toxiques. La participante 11 s'exprime ainsi sur ce sujet : il s'agit « d'éviter les personnes toxiques. Il y a des personnes dans le milieu de recherche qui vont te rendre anxieux, te dévaloriser. Il faut (...) choisir ses alliés, choisir les gens avec que tu collabores, choisir les gens que tu côtoies pour te protéger ».

Les personnes de confiance amènent un certain réconfort et permettent de partager des valeurs semblables : « Je suis dans des groupes de recherche, ou des groupes professionnels, des associations qui ont un peu les mêmes idées que moi. Donc, je trouve du réconfort à travers les relations, le travail que je peux établir avec du monde qui pensent et qui ont des valeurs similaires aux miennes » (Participante 1).

D'autres participantes trouvent important de discuter avec des personnes d'expérience et respectées, des personnes qui ont vécu ou qui vivent les mêmes enjeux éthiques qu'elles.

Avec des personnes qui avaient du gros bon sens, des sages, des gens que je respectais, qui en avaient vu d'autres, qui avaient vu pire. (...) Ça peut être le directeur du centre de recherche, ça peut être une collègue qui est renommée justement dans ce type de problèmes-là. J'avais une collègue au centre de recherche qui travaillait là-dessus, donc on pouvait en discuter si on en avait besoin (Participante 4).

Comme dit précédemment, consulter des personnes qui ont des valeurs similaires aux leurs est important pour plusieurs participantes. Cela dit, plusieurs parmi elles estiment qu'il est tout aussi important, voire nécessaire de consulter des personnes ayant des valeurs et points de vue différents des leurs afin de faire évoluer la réflexion ou encore consolider leur position pour mieux la défendre par la suite.

Il y a des échanges avec des collègues, des fois, qui ne partagent pas nécessairement la même vision que moi, qui m'amène des fois à voir quelque chose que je ne voyais pas du tout, que je n'aurais même pas considéré (...) ou des fois à réaffirmer certaines choses que je veux avec d'autres arguments inverses, ça vient permettre de consolider ma position, et ça c'est important au niveau de mon identité et l'assurance que j'ai dans les valeurs que je veux défendre et actualiser (Participante 8).

Certaines participantes rapportent que de créer des alliances avec des collègues peut permettre de soulever des questionnements importants sur différents enjeux éthiques vécus ainsi que de faire éventuellement changer les choses.

T'sais, entretenir des contacts, des relations plus conviviales, plus collégiales, ça permet des fois d'apporter, de soulever des questionnements, des pistes, des trucs qui peuvent soulever ou mettre en lumière des choses... Je me dis que peut-être ça, que ce soit une avenue que je pourrai peut-être explorer, essayer mettre en pratique (Participante 8).

Une participante mentionne que lorsqu'elle perçoit qu'elle ne peut faire avancer les choses, elle s'adresse à des personnes qui ont un certain pouvoir sur les situations pour changer les choses. « Par contre, quand ce sont des trucs moins importants ou sur lesquels on n'a pas de pouvoir, peut-être que de s'adresser aux personnes qui ont plus de chances de faire quelque chose, au lieu d'essayer nous-mêmes de faire le travail » (Participante 8).

Capacités à prendre soin de soi : nourrir un rapport à soi de qualité

Pour quatre participantes, il est important de prendre soin de soi, de s'occuper de sa santé physique et mentale, de se pardonner, de prendre le temps de récupérer, de répondre à ses besoins et non seulement à ceux des autres, de se préserver, en bref d'avoir un rapport à soi de qualité. Malgré la simplicité apparente de moyen, pour certaines participantes, ce n'est pas facile d'y arriver, de freiner la machine à productivité.

Ça, c'est un apprentissage personnel que j'ai à faire. (...) Pour éviter de se brûler... parce qu'on ne peut pas tout faire en même temps. (...) J'ai tendance à banaliser les besoins qui me sont propres, et j'inclus dans ça les besoins de ma famille. C'est comme si ma vie, ça m'appartient, c'est à moi versus tout ce qui retombe sur d'autres personnes. Des considérations ou des contraintes familiales, si ça empêche la réalisation de trucs qui ont des implications sur plusieurs autres personnes, on dirait que je me sens mal (Participante 8).

Pour d'autres participantes, il s'agit de s'investir dans des tâches qu'elles aiment et qui les valorisent, de s'offrir du plaisir. Ces différents moyens les aident à gérer les enjeux éthiques, en prenant une pause et du recul.

Des fois, je me dis : "ça va faire du bien de faire des choses qui me valorisent et que j'aime, même si elles sont moins, entre guillemets, moins pressantes que d'autres". (...) Alors que des fois, il y a des initiatives qu'on n'est pas obligée de faire, ce projet de recherche là : on le fait parce qu'on a envie. Puis c'est là que ça rejoint nos motivations de plaisir ou de passion, on n'a pas cette obligation. Puis je pense que c'est là, moi, pour moi, entre la charge de travail qui est obligatoire et la charge de travail qu'on s'impose nous-mêmes... (...) Des fois, c'est dans celle où on s'impose nous-même que moi personnellement je trouve la plus grande valorisation (Participante 9).

Prendre soin de soi, c'est aussi favoriser une vie équilibrée entre le travail et les occupations personnelles. C'est prendre des vacances pour favoriser un équilibre occupationnel.

Il y a beaucoup d'épuisement. Je sais plus c'est quoi les statistiques, mais ça fait peur quand tu les entends. Puis moi, j'en ai vécu. J'ai eu un trouble d'adaptation diagnostiqué, j'ai eu des suivis, puis ce que j'ai fait c'est reprendre le sport, c'est équilibrer ma vie. Je suis allée vers les valeurs d'ergo. Je me suis fait un auto-traitement ergothérapeutique. Mais c'est vrai encore, il faut que tu fasses autre chose, il faut que tu aies autre chose d'important dans ta vie. Il faut que tu voies des gens. Je n'en voyais plus parce que

j'étais seule dans mon bureau. Je pense que les valeurs de l'ergothérapie, mes compétences de clinicienne en ergothérapie m'aident, parce que j'ai retrouvé un équilibre. Puis c'est important l'équilibre (Participante 11).

Prendre des vacances. C'est naïeux, mais prendre des vraies vacances. Ça a dû être dit, mais c'est tellement négligé. (...) Je voulais en faire un peu, mais une semaine où je diminue, j'en fais juste un peu le matin : non, non, là! T'ouvres pas de courriels, c'est dur pas de courriels! Mais j'ai eu une semaine comme ça depuis le début, vraiment off, rien, puis j'ai eu l'impression de me retrouver. (...) Prendre des vacances, équilibre occupationnel, des alliés, écouter ses valeurs [voilà en résumé mes moyens] (Participante 11).

Personnalité de l'ergothérapeute : mieux naviguer les enjeux

Huit participantes mentionnent que leur personnalité les aide à composer avec les enjeux éthiques qu'elles vivent comme chercheuses. Par exemple, une participante mentionne : « Ce n'est pas fait pour tout le monde. Je pense que ça prend un tempérament particulier pour être capable de subir cette pression-là. (...) [Parlant de son parcours et de son intérêt pour la recherche], c'est un cheminement naturel, je pense, qui n'a pas été tant que ça planifié, mais qui s'est présenté et qui s'est avéré un bon choix » (Participante 1). Le monde académique étant hautement compétitif, il ne convient pas à tout le monde, estiment plusieurs participantes.

Dans ce contexte, des participantes considèrent qu'il peut être utile d'être de nature optimiste et de percevoir les défis comme des opportunités, tout en se concentrant sur ce qui les passionne en recherche.

Même si des fois on perd un peu espoir, [il] faut essayer de garder l'espoir d'un avenir meilleur [En continuant de parler de la recherche], ce n'est pas complètement quelque chose de déprimant tout le temps, parce que je sais que je ne suis pas toute seule à penser de même [qu'il y a des enjeux éthiques préoccupants en recherche]. À un moment donné, si on est de plus en plus [à percevoir ces enjeux et à vouloir que ça change], ça risque de changer (Participante 1).

Des fois j'entends des collègues : "oui, mais, la direction s'impose". Oui, mais, tu peux naviguer là-dedans. C'est une contrainte, mais ne la vois pas comme une contrainte, vois-la comme une opportunité justement de [faire les choses autrement]. (...) Concentre tes énergies sur des choses que tu aimes, ça va passer beaucoup mieux. On sait tous qu'on doit se soumettre à certaines contraintes dans notre société, on n'est pas parfaitement autonomes et libres (Participante 9).

A contrario, des participantes optent pour la fuite, l'absence de confrontation ou lâcher-prise, notamment lorsque les enjeux éthiques sont liés à des conflits interpersonnels. Encore ici, ces moyens utilisés par certaines participantes sont liés à leur personnalité.

Ben, c'est ça, des fois, il faut choisir ses combats. En tout cas, c'est ce que je crois. Avec cet exemple-là du CIUSSS où j'ai vu que ça serait extrêmement compliqué, je me suis dit : "non, moi, je m'embarque pas là-dedans" De la même façon dans l'autre exemple que je vous donnais où est-ce que ma directrice de département m'a symboliquement poignardée dans le dos, je me suis dit : "est-ce que c'est une relation que je peux reconstruire? Est-ce que je peux recréer de la confiance où y'en n'a plus? Est-ce que je vais être capable de continuer à faire équipe avec cette personne-là, avec ouverture, avec confiance?" Puis la réponse était non. (...) Je me rends compte, tout en vous parlant, que ma stratégie, c'est souvent la fuite. Quand j'ai l'impression que la montagne est trop haute ou que la cible est inaccessible, au lieu de m'acharner, je fais autre chose (Participante 3).

Moi, je déteste les conflits. (...) Moi, je ne suis pas quelqu'un qui boude. Je n'aime pas une situation de travail désagréable. [Au lieu de] me chicaner avec un collègue, si je sais qu'après ça, il me parlera plus jamais, je pense que je vais choisir le statut quo, un statut quo qui fait que, quand je me sens dans une situation où c'est mieux de pas parler, je ne vais comme pas parler [pour préserver la paix] (Participante 7).

Je pense qu'une des stratégies pour moi ça été de lâcher prise. (...) Je me concentre sur ce que j'aime dans la recherche [et je] m'éloigne [des contextes malsains] (Participante 11).

DISCUSSION DES RÉSULTATS

La question à l'origine de l'étude était la suivante : Comment les ergothérapeutes qui font de la recherche, dans un département ou programme universitaire en ergothérapie ou en réadaptation du Québec, s'y prennent-ils pour gérer, voire résoudre les enjeux éthiques que soulève l'occupation qu'est la recherche, et ce, que ces ergothérapeutes soient des chercheurs ou des étudiants aux cycles supérieurs? L'objectif de l'étude était de décrire ces moyens en vue d'habiliter les ergothérapeutes à repérer et gérer de manière éthiquement responsable les enjeux éthiques que pose la recherche. La section précédente a dressé un portrait des moyens utilisés par les onze ergothérapeutes ayant pris part à la recherche. La

section suivante compare les résultats de l'étude avec ceux documentés dans les écrits. Ensuite, une réflexion critique sur les résultats obtenus est articulée, avant de spécifier les forces et les limites de l'étude.

Comparaisons des résultats avec ceux documentés dans les écrits

Ressemblances

Les résultats de l'étude rejoignent plusieurs moyens documentés dans les écrits pour favoriser les conduites responsables en recherche.

Au niveau **macro-environnemental**, les participantes estiment à l'instar de Samuelsson (26) que la formation en éthique de la recherche constitue un moyen important pour agir en amont et diminuer l'émergence d'enjeux éthiques, car une telle formation permet l'acquisition de connaissances éthiques et favorise la conscientisation aux enjeux éthiques, et ce, à la fois chez le chercheur et l'étudiant. Comme le suggère Gitlin (27), les participantes valorisent le transfert des connaissances afin que les données probantes soient connues et utilisées par les cliniciens. Le transfert de connaissance appuyé par les instituts nationaux en santé favoriserait une démocratisation de la connaissance et l'amélioration des pratiques (27), ce qui ne saurait être négligé. Des participantes considèrent qu'un encadrement normatif est important pour soutenir les conduites responsables en recherche comme cela est aussi noté dans des écrits (15,22,23). À l'instar de maints écrits (15,32-34), des participantes estiment que les CÉR favorisent les questionnements de nature éthique et la réflexion éthique, tout en sensibilisant les chercheurs à différents enjeux éthiques de leurs recherches. Tout comme Peter et Friedland (35), des participantes affirment que le rôle des CÉR devrait davantage être axé sur les conseils éthiques et le soutien éthique offert aux chercheurs que sur la certification éthique.

Au niveau **méso-environnemental**, comme noté par Clark et Sousa (7), les participantes notent que la culture académique est un vecteur de pression pour les chercheurs et de comportements non éthiques. Des participantes discutent de moyens visant à gérer les enjeux éthiques qui découlent de cette culture malsaine comme le fait d'en discuter avec des collègues lors de réunions pour obtenir leurs conseils et de se témoigner entre chercheurs de la solidarité. Les participantes estiment qu'un soutien administratif et structurel plus grand est requis pour mieux gérer ces enjeux comme le revendique aussi la Fédération québécoise de professeures et de professeurs d'université (28). La pertinence de mettre en place des communautés de pratique dédiées à l'éthique est discutée par les participantes et des écrits qui considèrent l'importance de créer des espaces de discussion et d'entraide pour mieux résoudre les différents enjeux éthiques que soulève la recherche (29,30).

Au niveau **micro-environnemental**, les capacités des chercheurs nécessaires à la délibération éthique sont considérées importantes à la fois pour les participantes et certains écrits (32,36,37). Lorsque des choix difficiles s'imposent, il est important d'être capables de prioriser ses valeurs, voire des valeurs légitimes et désirables. Alors que des participantes utilisent une démarche structurée de délibération éthique, d'autres prennent un temps de recul ou encore écrivent et illustrent l'enjeu éthique. Ceci fait en sorte que plusieurs participantes ont développé des compétences à réfléchir de façon éthique et des qualités éthiques pour mener des recherches de manière éthiquement responsable. Comme le discutent certains écrits (35,36), des participantes considèrent que les méthodes de recherche qualitatives permettent de mieux comprendre les différences culturelles et les particularités des populations vulnérables, de même que favorisent les comportements éthiques des chercheurs, notamment en permettant d'établir une relation à la fois plus étroite et plus réciproque avec les participants de recherche. Bien entendu, le choix des méthodes de recherche relève de la question posée et des objectifs visés (52, 53). Loin est notre intention ici de nier la pertinence des méthodes quantitatives ou mixtes ainsi que la possibilité de mener de telles recherches de manière éthique. Nous rapportons ici la perception de participants, laquelle est appuyée par des auteurs qui considèrent que les méthodes qualitatives peuvent contribuer à diminuer les injustices sociales en donnant la parole à des personnes en situations de vulnérabilité, évitant ainsi de diluer les points de vue et préoccupations dans ceux de la majorité. Enfin, Dubois et ses collaborateurs (10) notent que la personnalité narcissique de certains chercheurs n'est pas étrangère aux enjeux éthiques. De même des participantes notent que certains chercheurs ayant un ego surdimensionné ont tendance à abuser des étudiants qu'ils dirigent.

Telles sont les principales ressemblances entre les résultats de l'étude et ceux documentés dans les écrits. Cela dit, il se présente aussi des différences entre les résultats de l'étude et ceux rapportés dans les écrits, en ceci que des moyens proposés par les participantes sont inédits, c'est-à-dire non abordés dans les écrits, tandis que certains moyens discutés dans des écrits n'ont pas été abordés par les participantes. La section suivante rapporte ces différences.

Différences

Des moyens discutés par les participantes sont inédits, c'est-à-dire non discutés dans les écrits, à tout le moins ceux que nous avons recensés pour mener cette étude. Au niveau **macro-environnemental**, considérant les nombreuses conséquences négatives sur la qualité des recherches au plan éthique ainsi que sur la santé et le bien-être des chercheurs, des participantes estiment qu'un changement axiologique et culturel est requis en recherche. Elles considèrent que des valeurs plus humaines et plus respectueuses des chercheurs devraient faire partie de la nouvelle culture académique qu'elles proposent. Ces valeurs pourraient, à leur tour, influencer positivement sur les politiques et les normes qui encadrent la recherche. C'est en ce sens que des participantes affirment que les chercheurs doivent briser les silences entourant les enjeux éthiques en recherche et encourager des réformes visant un changement de paradigme. Ce changement favoriserait, à leur avis, de meilleurs comportements éthiques. Il pourrait aussi assurer plus d'équité en recherche, notamment en ce qui

a trait au financement des recherches. Des participantes sont d'avis que les sommes dédiées à la recherche devraient être distribuées autrement qu'elles ne le sont actuellement afin de soutenir un plus grand nombre de chercheurs et différents types de recherche (devis qualitatif et quantitatif). L'actuelle compétition entre les chercheurs pour recevoir du financement et le manque de financement en recherche amènent de la détresse éthique chez plusieurs chercheurs, ce qu'elles condamnent.

Au niveau **méso-environnemental**, des participantes mentionnent qu'occuper un poste ou un lieu de pouvoir se présente comme un moyen de prévenir en amont et de gérer certains enjeux éthiques compte tenu du pouvoir de décision et du pouvoir d'agir que ces postes ou lieux procurent. Relativement aux relations qu'entretiennent les participantes avec les CÉR, des participantes estiment que les CÉR devraient faire preuve de diligence lors de leurs évaluations compte tenu que les subventions de recherche ont une durée déterminée. Aussi, les CÉR devraient concentrer leurs analyses des projets de recherche sur les aspects éthiques des projets, plutôt que sur les aspects scientifiques, notamment lorsque les projets de recherche sont financés et ont vu leur devis de recherche évalué.

Au niveau **micro-environnemental**, des participantes estiment que tout chercheur à avantage à s'entourer de personnes de confiance ayant des valeurs similaires aux siennes. Il importe aussi qu'il nourrisse un rapport de qualité à lui-même, qu'il prenne soin de lui-même, de sa santé physique et mentale, notamment en prenant ses vacances et en tentant d'avoir un équilibre occupationnel satisfaisant et sain. Des participantes estiment aussi que certains traits de personnalité ou attitudes peuvent faciliter la résolution des enjeux éthiques comme le fait d'être positive, d'avoir de l'espoir et de savoir lâcher prise.

Dans un autre ordre d'idées, des moyens rapportés dans les écrits n'ont pas été abordés par les participantes. Au niveau **macro-environnemental**, des chercheurs sont d'avis que plus de recherches en éthique de la recherche devraient être réalisées (15,16). Les résultats de telles recherches permettraient de favoriser les comportements éthiques chez les chercheurs. C'est notamment ce que vise la présente étude.

Au niveau **méso-environnemental**, tandis que certaines participantes affirment l'importance d'établir un cadre normatif éthique plus claire et plus précis pour encadrer la recherche, Sieber (16) revendique au contraire l'assouplissement des règles éthiques. Elle prône une approche contextualisée et casuistique, plutôt qu'une approche rigide et universaliste qui serait indifférente aux particularités des situations. Elle est d'avis que chaque situation peut être différente et que le fait de considérer les règles éthiques comme applicables à toutes les situations de la même façon occasionne des enjeux éthiques au lieu de les diminuer. Dans un autre ordre d'idées, des auteurs mentionnent l'importance de créer des partenariats avec différentes parties prenantes (chercheurs, commanditaires, participants, cliniciens, etc.) pour mener des recherches pertinentes pour les communautés locales (26,31).

Au niveau **micro-environnemental**, des écrits réitèrent l'importance pour les chercheurs de faire preuve de rigueur scientifique (23,31). D'autres considèrent qu'il importe que les chercheurs gèrent adéquatement les conflits d'intérêts, obtiennent le consentement libre et éclairé des participants ainsi que mènent des recherches importantes pour les communautés, pas seulement pour les chercheurs (34,47). Plusieurs auteurs insistent sur l'importance pour les chercheurs d'adopter des comportements éthiques (respect, écoute, etc.) dans leurs relations avec les participants de recherche (31,32,34,35,38-42,44), et ce, tout particulièrement lorsqu'ils réalisent des recherches avec des populations en situation de vulnérabilité (25,29,31,32,34,43,45,46). Nombreux sont les écrits qui affirment que les recherches participatives sont celles qui respectent le plus les valeurs et les principes de l'éthique de la recherche (15,35,40), ce pourquoi elles devraient être favorisées. Le fait d'impliquer les participants dès la conception de la recherche, et ce, tout au long de la recherche, en plus de favoriser la protection des participants et de soutenir leur autonomie, assure aux participants et aux populations concernées des avantages tangibles (15,16,31,35,39-41).

Telles sont les principales différences qui se présentent entre les résultats de la présente étude et ceux rapportés dans les écrits.

Réflexion critique sur les résultats de l'étude

Comparativement à d'autres recherches sur les enjeux éthiques de la pratique de l'ergothérapie que nos équipes ont menées (18,48,49-51,60-62), il ressort des résultats de la présente étude que les chercheurs en ergothérapie sont davantage capables que les cliniciens de percevoir les dimensions macro et méso environnementales des enjeux éthiques ainsi que de cibler des moyens relevant des environnements macro et méso pour les résoudre. Cette capacité est assurément importante, car le contexte académique, sa culture de performance, ses normes et ses valeurs affectent indéniablement le travail des ergothérapeutes ainsi que leur santé et bien-être au travail. Cela dit, comparativement aux cliniciens, les chercheurs discutent moins que ces derniers des aspects concrets relatifs aux relations établies avec les personnes en situation de vulnérabilité qui, dans le cas de la clinique correspondent aux patients, mais dans le cas de la recherche correspondent aux participants de recherche. Les cliniciens que nous avons rencontrés en entretiens sont souvent confrontés à des loyautés multiples (49,60). On aurait pu s'attendre à ce que les chercheurs en ergothérapie soient confrontés à ce type d'enjeux éthiques, généralement liés aux rôles multiples qu'on peut être appelé à exercer un professionnel (ex. : celui de thérapeute et de chercheur). Mis à part une participante qui a abordé ces aspects, les ergothérapeutes qui ont participé à la présente étude insistent peu sur l'importance pour le chercheur en ergothérapie de développer ses capacités relationnelles afin d'établir avec les participants de recherche des relations empreintes de respect

et d'écoute. Quasiment aucune participante discute de l'importance de prendre le temps d'expliquer aux participants les tenants et les aboutissants de ses recherches afin d'obtenir un consentement libre, éclairé et continu ou encore de partager les résultats de ses recherches avec les participants y ayant pris part. De manière générale, les dimensions relatives au savoir-être n'ont pas été abordées directement par les participantes, mais de manière indirecte lorsqu'elles dénoncent par exemple la manière dont certains chercheurs traitent les assistants de recherche. Les ergothérapeutes ayant participé à la présente recherche se disent pressées, souvent stressées et affirment manquer de temps pour tout faire ce qu'elles souhaitent ou doivent faire. Ce contexte de débordement contribue-t-il à expliquer qu'elles discutent peu des aspects relationnels qu'impliquent les recherches réalisées auprès d'êtres humains? Est-ce plutôt parce que rares sont les chercheurs qui collectent eux-mêmes les données de recherche? C'est pourtant l'une des raisons pour laquelle nous avons délibérément inclus des ergothérapeutes qui font de la recherche en tant qu'étudiants des cycles supérieurs. Nous avons anticipé que l'étudiant-chercheur et le chercheur étaient appelés à vivre des enjeux éthiques différents compte tenu de leur position de pouvoir qui est différente et des tâches de recherche qu'ils réalisent qui sont en partie différentes. Or les résultats présentés précédemment ne permettent d'établir de telles distinctions. Compte tenu des valeurs humanistes et centrées sur la personne au fondement de la profession, cette quasi absence est toutefois surprenante (63). Elle montre peut-être combien le contexte organisationnel et sociétal a le potentiel de transformer de manière assez radicale l'ethos d'une profession (64). Enfin, contrairement aux cliniciens que nous avons rencontrés en entretiens qui se réfèrent souvent au Code de déontologie des ergothérapeutes ou à l'Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ) pour aborder les dimensions éthiques de leur pratique, aucun chercheur n'a fait référence au code de déontologie ni à l'OEQ comme moyens de résoudre les enjeux éthiques de la recherche. Il faut dire que les articles du code (articles 7, 8 et 53) qui touchent de près ou de loin l'occupation qu'est la recherche sont très généraux et de peu d'utilité, faut-il l'avouer.

Forces et limites de l'étude

Cette étude a donné la parole à des ergothérapeutes qui ont peu d'occasion de discuter des enjeux éthiques que soulève l'occupation qu'est la recherche. Combinés aux résultats documentés dans les écrits, leurs riches contributions auront permis de dresser un portrait somme toute exhaustif des moyens pouvant être mis de l'avant pour soutenir sur le plan de l'éthique les chercheurs, et ce, peu importe leur discipline. En effet, bien que cette étude ait donné la parole à des ergothérapeutes, plusieurs des enjeux éthiques et des moyens discutés par les participantes ne sont nullement spécifiques à la recherche en ergothérapie. Ainsi, en dépit du fait que le nombre de participants soit relativement petit ($n=11$), la saturation des données a été obtenue et les résultats sont transposables à d'autres domaines de recherche. Il revient aux chercheurs de déterminer dans quelle mesure telle est effectivement le cas. En ce qui a trait aux limites, une première limite concerne le fait qu'aucun homme n'ait pris part à la recherche. Il est en effet possible que les moyens utilisés par les ergothérapeutes hommes diffèrent en partie de ceux rapportés par les femmes ergothérapeutes. Malheureusement, la présente étude ne permet pas de valider ou d'invalider cette hypothèse. Par ailleurs, en dépit de la saturation des données, nous n'avons pas été en mesure de déterminer si les moyens utilisés par les étudiants-chercheurs et les chercheurs établis se distinguent dans une certaine mesure. Il faut dire que cette étude exploratoire de nature qualitative n'a pas mis de l'avant un devis corrélationnel. Enfin, bien que les participantes aient majoritairement discuté des moyens de nature micro-environnementale, comme indiqué précédemment plusieurs participants ont abordé les dimensions systémiques des enjeux éthiques de la recherche, soit celles liées aux environnements méso et macro, ce qui est une autre force de cette étude, car de fait les dimensions systémiques de la recherche académique sont source d'enjeux éthiques.

CONCLUSIONS

Cet article rapporte les résultats d'une recherche qui avait pour objectif de documenter les moyens mis de l'avant, par des ergothérapeutes qui font de la recherche au Québec-Canada, pour résoudre les enjeux éthiques de la recherche. Au final, cet article vise à habiliter l'ergothérapeute qui fait de la recherche, qu'il soit étudiant, assistant de recherche, chargé de cours ou professeur, à mener des recherches de manière éthiquement responsables. Des moyens relevant des environnements macro, méso et micro sont documentés afin d'atteindre cet objectif, car comme l'indiquent les écrits et les ergothérapeutes ayant participé à la présente étude, il importe que les ergothérapeutes soient davantage formés en éthique de la recherche pour être en mesure de repérer les enjeux éthiques et de les résoudre de manière éthiquement responsable. Aussi, cet article met de l'avant l'idée suivant laquelle le contexte académique semble influencer négativement sur l'ethos de la profession d'ergothérapeute, ce qui est somme toute préoccupant. Enfin, d'autres études sur les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie et les moyens de résoudre ces enjeux devraient être réalisés auprès d'un plus grand nombre de participants, et ce, en optant pour des devis de recherche de nature quantitative afin de mieux comprendre les facteurs influençant l'occurrence des enjeux éthiques et l'efficacité des moyens de les résoudre.

Reçu/Received: 28/07/2020**Remerciements**

Les auteures remercient les ergothérapeutes qui ont pris part à cette étude. Sachant leur horaire chargé, leur participation est d'autant plus appréciée. L'auteure principale souligne la contribution du FRQSC, de la Fondation de l'UQTR et de l'UQTR à cette étude via l'octroi de fonds de recherche. Les auteures remercient les réviseurs de cet article pour leurs commentaires constructifs.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 16/11/2020**Acknowledgements**

The authors would like to thank the occupational therapists who participated in this study. Their participation is much appreciated, given their busy schedules. The principal author acknowledges the contribution of the FRQSC, the Fondation de l'UQTR and UQTR to this study through the granting of research funds. The authors thank the reviewers of this article for their constructive comments.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Antoine Boudreau LeBlanc & Aliya Afddal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review: Cynthia Engels & Michel Bergeron

Les recommandations des évaluateurs 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 évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

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 the [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

RÉFÉRENCES

1. Turbide P. [Les cobayes de Sainte-Justine. Des chercheurs ont bâclé une étude clinique sur des enfants](#). Radio-Canada. 4 octobre 2018.
2. Swazey JP, Anderson M, Lewis K. [Ethical problems in academic research](#). American Scientist. 1993;81(6):542-553.
3. Clark AM, Choby A, Ainsworth K, Thompson DR. [Addressing conflict of interest in non-pharmacological research](#). International Journal of Clinical Practice. 2015;69(3):270-272.
4. Master Z, Werner K, Smith E, Resnik DB, Williams-Jones B. [Conflicts of interest policies for authors, peer reviewers and editors of bioethics journals](#). AJOB Empirical Bioethics. 2018;9(3):194-205.
5. Williams-Jones B, Potvin MJ, Mathieru G, Smith E. [Barriers to research on research ethics review and conflicts of interest](#). IRB: Ethics & Human Research. 2013;35(5):14-20.
6. Swisher LL, Arsalanian LE, Davis CM. [The realm-individual-process-situation \(RIPS\) model of ethical decision-making](#). HPA Resource. 2005;5(3):3-8.
7. Clark A, Sousa B. How to be a Happy Academic. SAGE; 2018.
8. Corniou M. Science sans conscience. Recherche: La chasse aux tricheurs est ouverte. Québec Sciences. 2013;52(3):16-20.
9. Forget D. Cafouillage et brocolis. Devoir de vigilance. Québec Sciences. 2013;52(3):22-25.
10. DuBois JM, Anderson EE, Chibnall J, et al. [Understanding research misconduct: a comparative analysis of 120 cases of professional wrongdoing](#). Accountability in Research. 2013;20(5-6):320-338.
11. John LK, Loewenstein G, Prelec D. [Measuring the prevalence of questionable research practices with incentives for truth telling](#). Psychological Science. 2012;23(5):524-532.
12. Barnitt R. [Ethical dilemmas in occupational therapy and physical therapy: a survey of practitioners in the UK National Health service](#). Journal of Medical Ethics. 1998;24:193-198.
13. Bushby K, Chan J, Druif S, Ho K, Kinsella EA. [Ethical tensions in occupational therapy practice: a scoping review](#). British Journal of Occupational Therapy. 2015;78(4):212-221.
14. Foye SJ, Kirschner KL, Wagner B, Stocking C, Siegler M. [Ethical issues in rehabilitation: a qualitative analysis of dilemmas identified by occupational therapists](#). Topic in Stroke Rehabilitation. 2002;9(3):89-101.
15. Christiansen C, Lou JQ. [Ethical considerations related to evidence-based practice](#). American Journal of Occupational Therapy. 2001;55(3):345-349.
16. Sieber JE. [Empirical research on research ethics](#). Journal Ethics & Behavior. 2004;14(4):397-412.
17. Drolet MJ, Girard K. [Les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie: un portrait préoccupant](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2020;3(3):21-40.
18. Drolet MJ, Goulet M. [Les barrières et facilitateurs à l'actualisation des valeurs professionnelles : perceptions d'ergothérapeutes du Québec](#). Recueil annuel belge francophone d'ergothérapie. 2017;9:7-42.

19. Durocher E, Kinsella EA, McCorquodale L, Phelan S. [Ethical tensions related to systemic constraints: occupational alienation in occupational therapy practice](#). *Occupation, Participation and Health*. 2016;36(4):216-226.
20. Institut de recherche en santé du Canada (IRSC). [Les préjugés inconscients et le processus d'évaluation par les pairs](#).
21. Glaser JW. *Three Realms of Ethics*. Lanham, MD: Rowman and Littlefield; 1994.
22. Heesters AM, Buchman DZ, Anstey KW, et al. [Power of attorney for research: the need for a clear legal mechanism](#). *Public Health Ethics*. 2017;10(1):100-104.
23. Koonrungsomboon N, Laothavorn J, Karbwang J. [Ethical considerations and challenges in first-in-human research](#). *Translational Research*. 2016;177:6-18.
24. Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. [Énoncé de politique des trois conseils. Éthique de la recherche avec des êtres humains](#). Décembre 2018.
25. Fonds de recherche du Québec. [Politique sur la conduite responsable en recherche](#). Septembre 2014.
26. Samuelsson K, Wressle E. [Turning evidence into practice: Barriers to research use among occupational therapists](#). *British Journal of Occupational Therapy*. 2015;78(3):175-181.
27. Gitlin LN. [Introducing a new intervention: An overview of research phases and common challenges](#). *American Journal of Occupational Therapy*. 2013;67(2):177-184.
28. Fédération québécoise de professeures et de professeurs d'université (FQPPU). [Enquête nationale sur la surcharge administrative du corps professoral universitaire québécois: principaux résultats et pistes d'action](#). Rapport d'enquête. Avril 2019.
29. Arends I, Bültmann U, Shaw WS, et al. [How to engage occupational physicians in recruitment of research participants: a mixed-methods study of challenges and opportunities](#). *Journal of Occupational Rehabilitation*. 2014;24(1):68-78.
30. Raza M. [Collaborative healthcare research: some ethical considerations](#). *Science and Engineering Ethics*. 2005;11:177-186.
31. Alfano SL. [Conducting research with human subjects in international setting: ethical considerations](#). *Yale Journal of Biology and Medicine*. 2013;86:315-321.
32. American Occupational Therapy Association (AOTA). [Ethical considerations for research in occupational therapy](#). *American Journal of Occupational Therapy*. 1988;42(2):129-130.
33. Bennett S. [The ethical conduct of research in occupational therapy](#). *Australian Occupational Therapy Journal*. 2017;64(4):281-282.
34. Seale JK, Barnard S. [Ethical considerations in therapy research](#). *British Journal of Occupational Therapy*. 1999;62(8):371-375.
35. Peter E, Friedland J. [Recognizing risk and vulnerability in research ethics: Imagining the 'what ifs'?](#) *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*. 2017;12(2):107-116.
36. Shordike A, Hocking C, Bunrayong W, et al. [Research as relationship: Engaging with ethical intent](#). *International Journal of Social Research Methodology*. 2017;20(3):285-298.
37. Van Denend T, Finlayson M. [Ethical decision making in clinical research: Application of CELIBATE](#). *American Journal of Occupational Therapy*. 2007;61(1):92-95.
38. Crawford E, Turpin MJ. [Intentional strengths interviewing in occupational justice research](#). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2018;25(1):52-60.
39. Curtin M, Murtagh J. [Participation of children and young people in research: competence, power and representation](#). *British Journal of Occupational Therapy*. 2007;70(2):67-72.
40. Layton NA. [Sylvia Docker lecture: The practice, research, policy nexus in contemporary occupational therapy](#). *Australian Occupational Therapy Journal*. 2014;61(2):49-57.
41. Ost S. [Balancing autonomy rights and protection: children's involvement in a child safety online project](#). *Children & Society*. 2013;27:208-219.
42. Provencher V, Mortenson WB, Tanguay-Garneau L, Bélanger K, Dagenais M. [Challenges and strategies pertaining to recruitment and retention of frail elderly in research studies: A systematic review](#). *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2014;59:18-24.
43. Sanjari M, Bahramnezhad F, Fomani FK, Shoghi M, Cheraghi MA. [Ethical challenges of researchers in qualitative studies](#). *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*. 2014;7:14.
44. Townsend A, Cox SM, Li LC. [Qualitative research ethics: enhancing evidence-based practice in physical therapy](#). *Physical Therapy*. 2010;90(4):615-628.
45. Atkinson JC. [Ethical issues as an occupational therapist and epidemiological researcher](#). *British Journal of Occupational Therapy*. 2005;68(5):235-237.
46. Morville AL, Erlandsson LK. [Methodological challenges when doing research that includes ethnic minorities: a scoping review](#). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2016;23(6):405-415.
47. Mortenson WB, Oliffe JL. [Mixed methods research in occupational therapy](#). *Occupation, Participation & Health*. 2009;29(1):14-23.
48. Drolet MJ, Pinard C, Gaudet R. [Les enjeux éthiques de la pratique privée : des ergothérapeutes du Québec lancent un cri d'alarme](#). *Ethica*. 2017;21(2):173-209.
49. Drolet MJ, Sauvageau A, Baril N, Gaudet R. [Les enjeux éthiques de la formation clinique en ergothérapie](#). *Approches inductives*. 2019;6(1):148-179.
50. Drolet MJ, Viscogliosi, C. [Pour une éthique ergothérapeutique en contexte autochtone](#). *ERG-go! Revue des ergothérapeutes du Québec*. 2019; Mai:1-9.

51. Drolet MJ, Baril N, Sauvageau A, Renaud S. [Addressing the ethical issues associated with fieldwork education in occupational therapy: results of an empirical study conducted in Quebec](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2020;3(1):119-31.
52. DePoy E, Gitlin LN. Introduction to Research. Elsevier Mosby; 2010.
53. Hammell KW, Carpenter C, Dyck I. Using Qualitative Research: A Practical Introduction for Occupational and Physical Therapists. Churchill Livingstone; 2000.
54. Hunt MR, Carnevale FA. [Moral experience: a framework for bioethics research](#). Journal of Medical Ethics. 2011;37(11):658-662.
55. Husserl E. The Crisis of European Sciences and Transcendental Phenomenology. Northwestern University Press; 1970.
56. Husserl E. The train of thoughts in the lectures. Dans: Polifroni EC, Welch M, eds. Perspectives on Philosophy of Science in Nursing. Lippincott; 1999. p. 247-62.
57. Thomas SP, Pollio HR. Listening to Patients: A Phenomenological Approach to Nursing Research and Practice. Springer Publishing Company; 2002.
58. Corbière M, Larivière N. Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé. Presses de l'Université du Québec; 2014.
59. Giorgi A. De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théories, pratique et évaluation. Dans : Poupard J, Groulx LH, Deslauriers JP, et al. eds. La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques. Gaëtan Morin; 1997. p. 341-364.
60. Drolet MJ. Conflits de loyautés multiples en ergothérapie: quatre défis contemporains de l'ergothérapeute. Dans : Centeno J, Bégin L, Langlois L, eds. Les loyautés multiples: Mal-être au travail et enjeux éthiques (tome 2). Groupe Nota Bene; 2020. p. 39-77.
61. Drolet MJ, Maclure J. [Les enjeux éthiques de la pratique de l'ergothérapie : perceptions d'ergothérapeutes](#). Approches inductives. 2016;3(2):166-196.
62. Drolet MJ, Carrier A, Hudon A, Hurst S. Être un agent de changement social: l'advocacy systémique pour résoudre les conflits de loyautés multiples. Dans : Centeno J, Bégin L, Langlois L, eds. Les loyautés multiples : Mal-être au travail et enjeux éthiques (tome 2). Groupe Nota Bene; 2020. p. 131-184.
63. Drolet MJ, Désormeaux-Moreau M. [L'importance accordée par des ergothérapeutes canadiens à des valeurs phares de la profession](#). Revue francophone de recherche en ergothérapie. 2019;5(2):16-46.
64. Drolet M-J, Lalancette M, Caty M-É.. [« Brisées par leur travail ! OU Au bout du rouleau » : Réflexion critique sur les modes managériaux en santé](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2020;3(1):103-7.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

News Media Representations of Responsibility for Alcohol-Related Liver Disease Requiring Liver Transplantation

Kristie Serota^{a,b}, Grace Bannerman^{c,d}, Rachel Hong^{a,c}, Daniel Z Buchman^{a,b,e,f}

Résumé

Les maladies hépatiques liées à l'alcool (MHLA) sont une indication courante pour la transplantation du foie, mais elles sont considérées comme éthiquement controversées dans les discours universitaires, cliniques et publics. Divers groupes sociaux considèrent les personnes atteintes d'une MHLA comme personnellement responsables de leur état et se demandent alors si elles devraient avoir accès à une ressource rare. La manière dont les médias d'information établissent la responsabilité de la MHLA peut influencer l'opinion publique à l'égard des personnes malades ainsi que les politiques de santé qui s'y rapportent. Étant donné que le système de transplantation d'organes repose sur la volonté des individus à donner leurs organes, comprendre comment les médias présentent les questions controversées est une question d'importance vitale pour la santé publique et les politiques de santé. Nous avons donc étudié la manière dont la responsabilité des personnes souffrant de MHLA nécessitant une transplantation de foie est présentée au grand public dans les médias d'information. En utilisant une recherche par mot-clé dans deux bases de données d'information en ligne, nous avons sélectionné 81 articles du Royaume-Uni, du Canada et des États-Unis. Nous avons analysé les articles en utilisant une approche psychologique discursive. Notre analyse révèle que les médias d'information attribuent la responsabilité des MHLA à trois acteurs principaux : les individus ayant une MHLA, les prédispositions biologiques et les représentants des politiques et de l'industrie. Elle révèle également que la manière dont la responsabilité des MHLA nécessitant une transplantation de foie est présentée dans les médias peut avoir des implications pour les personnes diagnostiquées avec d'autres troubles liés à la consommation qui se présentent pour une candidature à une transplantation ou qui sont sur la liste d'attente de transplantation. Enfin, cette étude peut aussi nous donner une idée sur la manière dont le concept de responsabilité est compris pour d'autres maladies stigmatisées ainsi que ses implications potentielles sur l'équité en matière de santé des populations.

Mots-clés

maladie du foie liée à l'alcool, transplantation du foie, responsabilité, analyse des médias, bioéthique, stigmatisation

Abstract

Alcohol-related liver disease (ARLD) is a common indication for liver transplantation yet it is considered ethically controversial in academic, clinical and public discourses. Various social groups consider people with ARLD as personally responsible for their condition and question whether they should have access to a scarce resource. How the news media constructs responsibility for ARLD may influence public opinions toward those who are ill as well as related healthcare policies. Since the organ transplantation system relies on the willingness of individuals to donate organs, understanding how the media portrays controversial issues is a matter of vital importance for public health and health policy. We investigated how responsibility for ARLD requiring liver transplantation is presented for public consumption in the news media. Using a keyword search of two online news databases, we selected 81 articles from the United Kingdom, Canada and the United States. We analyzed the articles using a discursive psychological approach. We found that the news media ascribed responsibility for ARLD to three main actors: individuals with ARLD, biological predisposition, and policy and industry representatives. How responsibility for ARLD requiring liver transplantation is presented in the news media may have implications for people diagnosed with other substance-related disorders who present for transplant candidacy or are on the transplant waiting list. Investigating how responsibility for ARLD is constructed in news media may provide insights into how responsibility is understood in other stigmatized health conditions and its potential implications for population health equity.

Keywords

alcohol related liver disease, liver transplantation, responsibility, media analysis, bioethics, stigma

Affiliations

^a Bioethics Department, University Health Network, Toronto Western Hospital, Toronto, Canada

^b Dalla Lana School of Public Health, University of Toronto, Toronto, Canada

^c Multi-Organ Transplant Program, University Health Network, Toronto General & Western Hospital Foundation, Toronto, Canada

^d University of Toronto, Toronto, Canada

^e University of Toronto, Joint Centre for Bioethics, Toronto, Canada

^f Krembil Research Institute, Toronto Western Hospital, Toronto, Canada

Correspondance / Correspondence: Daniel Z Buchman, daniel.buchman@utoronto.ca

INTRODUCTION

Alcohol-related liver disease (ARLD) is a common indication for liver transplantation in North America and the United Kingdom. In Canada, ARLD is the second most common reason for receiving a liver transplantation, following Hepatitis C (1). Liver transplantation for ARLD is considered ethically controversial because a solid organ for transplantation is an absolutely scarce resource: the demand exceeds the supply. Debates over what criteria should be used to determine how this resource should

be allocated and to whom have garnered much critical attention both within the academy and in various medias (2). Some scholars argue that ARLD is a self-inflicted condition for which patients are personally responsible, and this personal responsibility justifies allowing some individuals lesser claim to scarce medical resources (3,4). However, others argue that basing resource claims on responsibility undermines the patient-clinician relationship and the very functioning of medicine itself (5).

This debate led to the creation of the “six-month abstinence rule” in the majority of transplant centres worldwide, which stipulates patients must remain abstinent from alcohol for six months before being placed on the transplant list (6). Supporters of the six-month rule argue that an abstinence period may result in hepatic recovery, such that a transplant is no longer necessary, and that it should reduce the risk of relapse post-transplant. Critics argue that the six-month rule is not supported by scientific evidence. In a meta-analysis of transplant outcomes, Dew and colleagues describe the empirical evidence supporting the six-month rule as “sparse and contradictory”; additionally, there is a weak correlation between the six-month rule and post-transplant alcohol relapse (7). A group of Canadian researchers have argued that the six-month rule is a restrictive barrier to treatment for two groups of patients, those with acute alcohol-related hepatitis, and patients with end-stage cirrhosis who may not survive six-months without treatment (6). Recent studies in the United States and Europe have demonstrated survival rates post-transplant similar to patients who received a liver transplant for other indications as well as low rates of return to drinking (8,11,17). The abstinence rule bars patients in both of these groups from accessing a potentially life-saving liver transplant. Given the lack of scientific evidence that supports the six-month rule, and the number of patients who may benefit from a transplant, other scholars have argued that the six month rule is ethically indefensible. In particular, these authors argue that requiring a patient to take personal responsibility for their health is not a requirement to access treatment in other areas of healthcare (9-12).

Media representations of health and illness can influence how members of the public view people who are ill (13). In particular, the news media functions as a source of public information on various substance use disorders, with journalists continually influencing perspectives and debates (14). Indeed, the news media plays an instrumental role in creating and perpetuating health-related stigmas through moralizing descriptions of certain behaviours as good and bad (14,15). How the news media constructs moral concepts such as responsibility and what one is owed as a result may influence public opinions and acceptance for policy decisions related to ARLD. In this article, we analyse how the news media constructs responsibility for ARLD requiring liver transplantation in Canada, the United Kingdom, and the United States. We explore ways in which the concept of responsibility might provide insight into societal moral attitudes toward people who use alcohol and the claims they might make to scarce health-related resources. We employ discursive analysis to investigate who is positioned as the responsible agent in the news article and what they are described as being responsible for (see Theoretical and Methodological Framework below). We believe that understanding how moral concepts such as responsibility are portrayed in the news media is especially important in light of recent research and policy decisions that suggest abandoning the six-month abstinence rule for ARLD requiring liver transplantation (16,17).

RESPONSIBILITY AND ORGAN TRANSPLANTATION

Responsibility is a common theme in academic discussions about health and disease, particularly around substance use and transplant eligibility. A recent scoping review on ethics, substance use, and transplantation found a disproportionate emphasis in the peer-reviewed literature on personal responsibility (18). Glannon has argued that “the more control one has over one’s health, the more responsible one is for a diseased condition” (3, p.33). From this perspective, responsibility for maintaining health and avoiding disease is a matter of degree based upon one’s capacity for control. Moral responsibility, according to Glannon, is based upon causal responsibility (19). A person is causally responsible for their liver disease if their alcohol consumption is voluntary, and they have the capacity to know that this action may carry the risk of liver disease. A person is morally responsible if they are causally responsible and “negligent for failing to act on the knowledge that chronic drinking can lead to [ARLD] and increased competition for scarce transplantable livers” (19, p.25). Glannon argues that because donated livers are an absolutely scarce resource, if a person is morally responsible for ARLD they can justifiably be given lower priority for a transplant than someone who is not responsible for their disease (3,4,19).

Other scholars argue that morality and responsibility should not be relevant to decisions about the allocation of scarce medical resources (5). Anderson and Nielson argue that the causal approach to responsibility in fact leads to the opposite conclusion to Glannon (3,19,20). Based on evidence that biological, environmental and social factors influence the distribution and risk of diseases, they conclude that personal or moral responsibility for diseases related to alcohol consumption is impossible. Increasingly, addictions to substances such as alcohol are considered chronic, relapsing brain diseases, such that the person does not necessarily have ‘control’ over their consumption and so should not be held responsible (21). Levy argues that capacities for responsibility and the circumstances in which one is able to enact their responsibilities (considering the social determinants of health) is a matter of distributive justice – not all people are able to take responsibility for their own health (22). Based on these perspectives, substance use leading to poor health is not based on personal choice entirely; they may be beyond one’s capacity for control and consideration should be given to the (inequitable) conditions in which responsibility for health is expected. And so, “we cannot justify any differential health care treatment – or differential treatment in general – by independent appeals to responsibility” (20, p.483). Further, technically determining causal moral responsibility in practice is a very difficult if not impossible task (5,23).

MEDIA REPRESENTATIONS OF SUBSTANCE USE, ADDICTION, AND ORGAN DONATION

Various forms of media can influence what information regarding health and illness is disseminated to publics and how it is presented. The news media functions as a source of public information on various addictions, with journalists continually influencing perspectives and debates (13). Thus, the media may shape public opinion, reactions and acceptance for various health related policies and procedures (21-25).

In a study examining news media portrayals of addiction across 14 countries – including Canada, the United States, and the United Kingdom – Robillard and Illes found that media reports often link addictions to criminal responsibility, thereby reifying a common stereotype of the criminalized other (29). These authors argue that presenting people with addictions as criminals perpetuates stigmatizing notions of mental illness. Further, these stigmatizing portrayals may impact public perceptions of addiction and mental illness, how US courts address these issues, and how public health authorities employ health promotion strategies. Aspler and colleagues explored how information about fetal alcohol spectrum disorder (FASD) is presented in the Canadian print media and found evidence of “ethically consequential exaggeration” about FASD and women’s alcohol consumption, and particularly how it is represented in Indigenous communities (30). In another international study of addiction discourses in news media, Bujalski and colleagues suggest that from 1991 to 2011 the media in Finland, Italy and Poland increasingly presented issues related to substance use in two ways: in terms of scientific advancements and from the perspective of individualism (14). Hellman identified a similar trend of increasing individualization in addiction discourses in Finnish media articles across four decades. Instead of presenting addiction as a social or political issue, the media frames it increasingly as a physiological issue requiring medical expertise and treatment (14,31).

The media may also affect public beliefs about organ donation and transplantation. Supporters of organ donation have found that messages supporting donor registration compete against misinformation presented in the entertainment media (32-35). Morgan and colleagues suggest that inaccurate portrayals in the US media result in misguided societal beliefs about organ donation and may influence individual’s decisions to opt against becoming a donor (34). For example, this misinformation includes portrayals of a black market of stolen organs, morally corrupt transplant surgeons and untrustworthy organ allocation systems. Some transplantation specialists have accused negative media representations of transplantation for contributing to changing public attitudes towards organ donation (34,36-38). Morgan and colleagues argue that the donation myths perpetuated in the media should be replaced by “entertainment education” which is a health promotion technique that aims to improve public understanding of health behaviours (39).

If the media influences public opinions and acceptance of policies related to health and illness, then it is necessary to investigate media portrayals of ARLD to understand how responsibility is constructed and where responsibility is located. Since the organ transplantation system relies upon the willingness of individuals to donate organs after death, or in some situations as a living donor, understanding how public attitudes are shaped in this regard is a matter of vital importance for public health and health policy. Currently, however, the way that responsibility for ARLD and liver transplants is described in the news media is unknown.

METHOD

Data Collection

We conducted a keyword search of two online newspaper databases: Factiva and Canadian Newsstand (Table 1). We assessed for inclusion English-language articles of 50 or more words published between January 1, 2011 and July 18, 2016 from Canada, the United Kingdom, and the United States. We chose these three English-speaking countries to sample from diverse contexts with different healthcare systems, encompassing a mix of private and public systems. Additionally, each of these countries has a high rate of liver disease requiring transplantation, accounting for approximately 15-30% of transplant cases in each country (1,36,37). We identified 5,213 articles through the keyword search. We included in our final data set articles in which alcohol use is described as a factor that may lead, or has led, to the need for a liver transplant. This resulted in eighty-one articles, which included 52 from the United Kingdom, 22 from Canada, and 7 from the United States (Figure 1).

Table 1. Detailed breakdown of search parameters and terms

Parameter	Factiva		Canadian Newsstand	
Date	Date	01/01/2011 to 19/07/2016	Date	Date: After January 01 2011
Include only articles published in Canada, USA, and UK	Text	(rst=cana or rst=usa or rst=uk)		
	Region	All Regions		

	Source	Not Africa, Not Asia, Not Australia/Oceania, Not Caribbean Islands, Not Central America, Not CIS Countries, Not Latin America, Not Mediterranean, Not Middle East, Not South America, Not Central/Eastern Europe, Not Greece, Not Nordic Countries, Not Andorra, Not Austria, Not Belgium, Not France, Not Germany, Not Ireland, Not Italy, Not Liechtenstein, Not Luxembourg, Not Malta, Not Monaco, Not Netherlands, Not Portugal, Not San Marino, Not Spain, Not Switzerland, Not Vatican City, Not Bermuda, Not Greenland, Not Mexico, Not St. Pierre and Miquelon		
Language	Text	rst=en	Language	English
	Language	English		
	Source	Not Arabic, Not Bahasa Indonesia, Not Bahasa Melayu, Not Bulgarian, Not Catalan, Not Chinese (simplified), Not Chinese (traditional), Not Czech, Not Danish, Not Dutch, Not Finnish, Not French, Not German, Not Hungarian, Not Italian, Not Japanese, Not Korean, Not Norwegian, Not Polish, Not Portuguese, Not Russian, Not Slovak, Not Spanish, Not Swedish, Not Thai, Not Turkish, Not Vietnamese		
Any author	Author	All Authors		
Any news agency	Company	All Companies	Exclusions	[Left blank]
News article format	Subject	Not Advertorials, Not Advice, Not Audio-visual Links, Not Blogs, Not Calendar of Events, Not Headline Listings, Not Headline-Only Content, Not Images, Not Letters, Not Obituaries, Not Personal Announcements, Not Prospectuses, Not Reviews, Not Routine General News, Not Routine Market/Financial News, Not Transcripts		
	Source	Not All Blogs, Not All Pictures, Not All Multimedia, Not Press Release Wires, Not Reuters Newswires. Not A-list Blogs, Not Business to Consumer Services (B2C), Not Magazines and Journals, Not Official Government Sources, Not Trade (B2B), Not Transcripts: All, Not Wires	Source type:	Newspapers, Reports
	News Filters	Sources: Not NewsRx Medical Newsletters - All sources, Not Chemicals & Chemistry, Not British Medical Journal (Abstracts), Not Politics & Government Week, Not Examiner		
Appropriate industry	Industry	All Industries		
Length	Text	wc>50	Text	WC(>50)
			Full text (Y/N)	No

Concept: alcohol use	Text	(atleast2(alcohol*) or atleast2(drink*))		(alcohol* OR drink*) After receiving results, researcher manually applied the parameter for requiring at least 2 mentions of "alcohol*" or at least 2 mentions of "drink*" by scanning the titles and abstracts of the articles.
Concept: transplantation		(transplant*) and (hlp=transplant*)		transplant* AND (ab(transplant*) OR ti(transplant*))
Concept: liver		(liver\$3)and (hlp=liver\$3)		liver[*3] AND (ab(liver[*3]) OR ti(liver[*3]))
Concept importance: search headline and lead paragraph or [news] article abstract	Text	(hlp=alcohol* or hlp=drink*) and (hlp=transplant*) and (hlp=liver\$3)	Text	(ab(transplant*) OR ti(transplant*)) AND (ab(liver[*3]) OR ti(liver[*3])) AND ((ab(alcohol*) OR ti(alcohol*)) OR (ab(drink*) OR ti(drink*)))
Including identical articles reprinted in different publications across Canada, USA, and UK	Reject republished news	Off		

Factiva		Canadian Newsstand	
Text	rst=en and (liver\$3) and (transplant*) and (atleast2(alcohol*) or atleast2(drink*)) and (rst=cana or rst=usa or rst=uk) and (hlp=alcohol* or hlp=drink*) and (hlp=transplant*) and (hlp=liver\$3) and wc>50	Text	((alcohol* OR drink*) AND transplant* AND liver[*3] AND WC(>50)) AND (ab(transplant*) OR ti(transplant*)) AND (ab(liver[*3]) OR ti(liver[*3])) AND ((ab(alcohol*) OR ti(alcohol*)) OR (ab(drink*) OR ti(drink*)))
Date	01/01/2011 to 19/07/2016	Date	Date: After January 01 2011
Source	Not Arabic, Not Bahasa Indonesia, Not Bahasa Melayu, Not Bulgarian, Not Catalan, Not Chinese (simplified), Not Chinese (traditional), Not Czech, Not Danish, Not Dutch, Not Finnish, Not French, Not German, Not Hungarian, Not Italian, Not Japanese, Not Korean, Not Norwegian, Not Polish, Not Portuguese, Not Russian, Not Slovak, Not Spanish, Not Swedish, Not Thai, Not Turkish, Not Vietnamese, Not Africa, Not Asia, Not Australia/Oceania, Not Caribbean Islands, Not Central America, Not CIS Countries, Not Latin America, Not Mediterranean, Not Middle East, Not South America, Not Central/Eastern Europe, Not Greece, Not Nordic Countries, Not Andorra, Not Austria, Not Belgium, Not France, Not Germany, Not Ireland, Not Italy, Not Liechtenstein, Not Luxembourg, Not Malta, Not Monaco, Not Netherlands, Not Portugal, Not San Marino, Not Spain, Not Switzerland, Not Vatican City, Not Bermuda, Not Greenland, Not Mexico, Not St. Pierre and Miquelon, Not All Blogs, Not All Pictures, Not All Multimedia, Not Press Release Wires, Not Reuters Newswires, Not A-list Blogs, Not Business to Consumer Services (B2C), Not Magazines and Journals, Not Official Government Sources, Not Trade (B2B), Not Transcripts: All, Not Wires	Source type:	Newspapers, Reports

Author	All Authors		
Company	All Companies	Exclusions	
Subject	Not Advertorials, Not Advice, Not Audio-visual Links, Not Blogs, Not Calendar of Events, Not Headline Listings, Not Headline-Only Content, Not Images, Not Letters, Not Obituaries, Not Personal Announcements, Not Prospectuses, Not Reviews, Not Routine General News, Not Routine Market/Financial News, Not Transcripts	Fulltext (Y/N)	No
Industry	All Industries		
Region	All Regions		
Language	English	Language	English
News Filters	Sources: Not NewsRx Medical Newsletters - All sources, Not Chemicals & Chemistry, Not British Medical Journal (Abstracts), Not Politics & Government Week, Not Examiner		
Reject unpublished news	Off		
Timestamp			

Theoretical and Methodological Framework

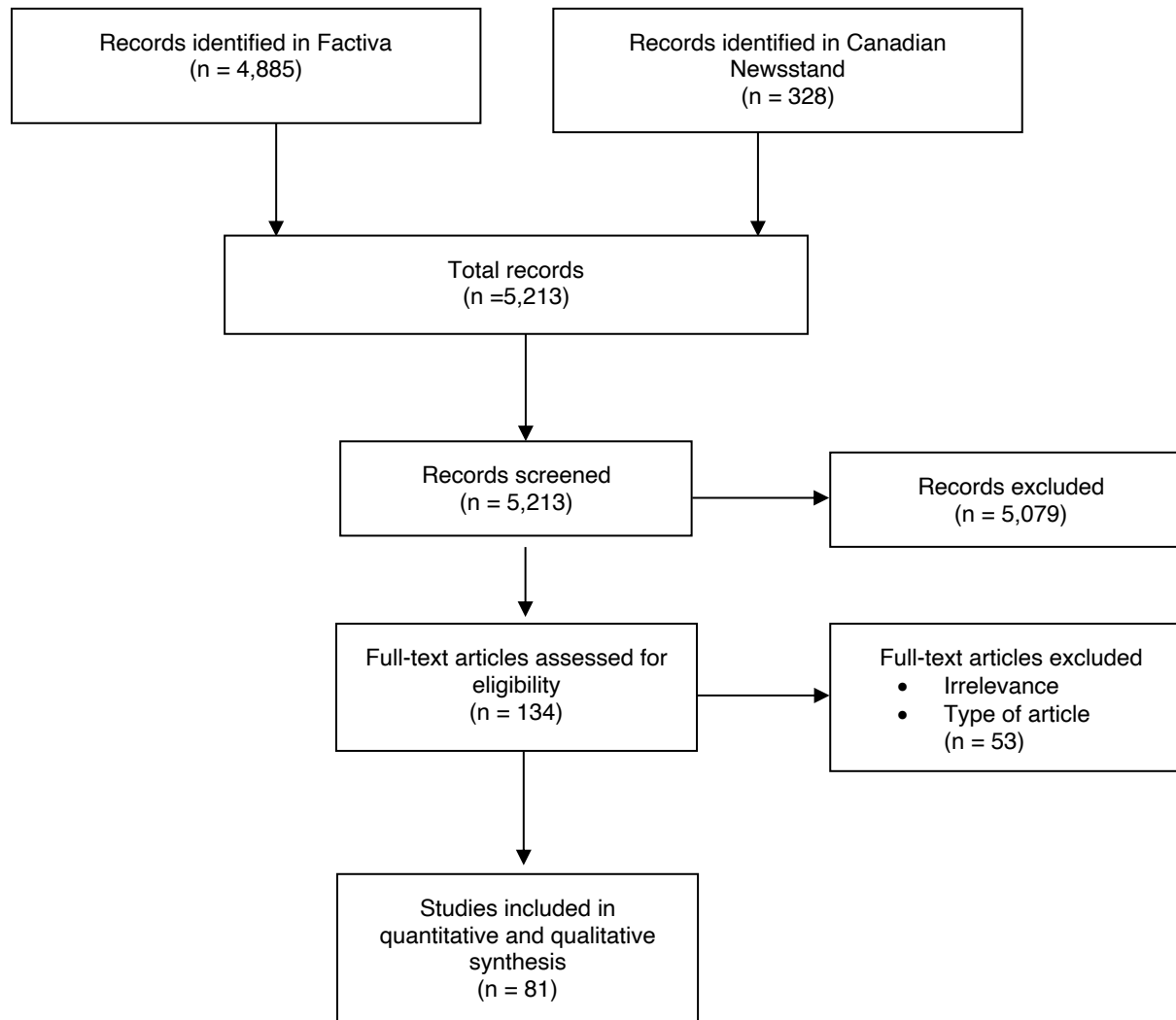
We analyzed the data using a discursive psychological approach (38). The focus of discursive psychology is to understand how issues, events, and experiences are constructed in everyday representations (38-41). Social texts such as news articles “do not just *describe* things; they *do* things. And being active they have social and political implications” (38 p.6).

To examine how social actors are positioned as responsible or not, we focused on subject positions. Subject positions are specific positions of agency and identity in relation to particular discourses (42,43). Subject positions may hold salient storylines, metaphors or imagery that become relevant within a particular context (42), and they may bear a particular set of rights and duties (44,45).

We developed a comprehensive preliminary qualitative coding framework based on our research objectives and the concept of responsibility. Coding was an iterative process that underwent several rounds of revision, and codes were developed both inductively and deductively. The identification of key ethical themes in the empirical and theoretical literature was used to build our initial codebook. In the preliminary round of coding, a list of codes deduced from the relevant literature was used to code and analyze a random sample of 20 articles. During this initial coding process, several more responsibility codes were created to capture how various aspects of responsibility were being constructed in the media articles. In the final stage of coding, the full sample of 81 articles were coded using the following responsibility codes: Individuals are personally responsible for developing ARLD; Individuals are not personally responsible for developing ARLD; People should not be faulted for developing ARLD; Alcohol use disorder is an illness; Alcohol use disorder is a mental illness; Alcohol use disorder is a genetic condition; People are victims of alcohol use disorder; Responsibility and the social determinants of health; Responsibility of society/culture; Responsibility of drinks/bar industry.

Once we identified who or what was positioned as the responsible agent(s) in each of the articles and for what they were being presented as being responsible, we used the method of discourse analysis, based in discursive psychology, to identify the subject positions and examine how representations of responsibility were worked-up in the discourse.

Figure 1: PRISMA Flow Diagram



Adapted from Moher and colleagues (48)

ANALYSIS

We found three constructions of responsibility in our analysis. In the first section, we examine constructions of personal responsibility, which positions individuals as responsible for both developing and treating ARLD. In the second section, we present media articles that assign responsibility to biological factors, genetic predisposition, and disease. Finally, in the third section we analyze how political actors are positioned as responsible for creating a social environment that facilitates alcohol-related problems.

Personal responsibility

Seventy-seven of the eighty-one media articles (95%) positioned individuals as either partially or entirely responsible for developing ARLD and for accessing treatment. Individuals are positioned as responsible for developing ARLD by consuming alcohol and failing to comply with doctors' orders. Individuals are described as responsible for treating their ARLD by maintaining abstinence, convincing doctors they can remain abstinent post-transplant and taking care of their donated liver.

Responsibility for Developing ARLD

The first extract was selected for its portrayal of how individuals are positioned as personally responsible for developing ARLD by consuming alcohol. It tells the story of an individual on the waitlist for a donated organ, awaiting a transplant procedure: "Boozer at 10... New Liver Age 26" (Daily Star, January 10, 2012).

Matt Maden was regularly downing eight cans of lager in one session by the time he was 16. A year later he would routinely drink up to 16 pints before moving on to spirits after turning 18. By the age of 21 he was diagnosed with cirrhosis of the liver. Even after falling into a booze-induced coma for two weeks and having to learn to walk again, Matt remained in “total denial” about his addiction. Now he is living on borrowed time and spends his days waiting by the phone for news of a donor organ. He said: “How I behaved in the past was really, really selfish. I can’t imagine what I must have put my family through. It must have been heartbreaking”.

Maden’s personal responsibility for developing ARLD is constructed through the detailed description of the amount of alcohol that he “routinely” consumed leading up to his diagnosis. Potter comments on how quantification of descriptions can make something seem extreme or minimal, or construct something as good or bad (43). For example, the journalist describes Maden as drinking high volumes of alcohol “regularly” in one sitting. These descriptions present liver disease as a direct and self-inflicted consequence of Maden’s drinking, including after he experienced adverse health consequences. Maden is also positioned as accepting responsibility for his ARLD requiring transplantation. This positioning is accomplished by the journalist quoting Maden atoning for past behaviour by apologizing for the harm caused to his family. Using a direct quotation allows the journalist to use Maden’s active voice to describe personal responsibility and repentance: “How I behaved in the past was really, really selfish. I can’t imagine what I must have put my family through. It must have been heartbreaking.” Through this apology, Maden is positioned as taking responsibility for what is portrayed as a self-inflicted ailment.

The article describes Maden as someone with an alcohol addiction. In some instances, representations of addictions can position responsibility for ARLD as factors beyond an individual’s control, such as their genetic predisposition. While this notion of responsibility is not invoked in Maden’s case, later in this analysis we examine how alcohol addiction is sometimes represented as an illness beyond an individual’s control.

Responsibility for the Gift of Life

The next extract illustrates the subject positioning of the organ recipient as a gift recipient with certain responsibilities. The organ-as-gift is a well-entrenched metaphor in transplant discourses. Organs are considered a “gift” because donation is an act of altruism with no expected reciprocal obligation, as is the norm for most gifting processes. Recipients of this gift are positioned as responsible for being good stewards of their new liver and their bodies by remaining abstinent: “Livers for more alcoholics? Study says sickest patients shouldn’t have to wait until they’re sober six months” (*St. Louis Post-Dispatch*, November 10, 2011).

Preschool teacher Jane Sussman, 59, has been waiting for a liver for more than a year. Doctors aren’t sure what caused her liver condition, but she has never been a drinker. She doesn’t want the list to get longer by adding more alcoholics. “Who knows for sure if they’re not going to start drinking right way [sic]?” Sussman said from her temporary home in Pittsburgh near her transplant hospital. An organ is “the most amazing gift you’ll get in your life. If you don’t treat it right, it’s a wasted gift that could have gone to someone else, like myself.”

This description creates a dichotomy between patients with liver disease who are portrayed as deserving and those who are considered undeserving of treatment and resources. The journalist positions Sussman as not personally responsible for her illness, in contrast to those with ARLD: “[d]octors aren’t sure what caused her liver condition, but she has never been a drinker”. The quote “She doesn’t want the list to get longer by adding more alcoholics” works to position Sussman, a preschool teacher (a socially respected profession), as more deserving of a transplant than “alcoholics”, a stigmatized identity. The article affords her the moral authority to question the responsibility and intentions of ARLD patients: “Who knows for sure if they’re not going to start drinking right way? [sic]” This description constructs a stigmatized image of ARLD patients as individuals who may waste the “gift” of a resource that “could have gone to someone else, like myself”. There is a consequentialist assumption behind prioritising non-‘alcoholics’ as well: Sussman is positioned as more deserving of the scarce resource than someone with ARLD, because she did not ‘cause’ her liver disease nor is she likely to ‘waste’ the gift. People with ARLD are positioned as personally responsible for developing the ARLD, as well as likely to continue to consume alcohol post-transplant.

Responsibility for ARLD Treatment

The following extract positions patients as responsible for listening to their doctors and following their advice if they want to avoid emotional pain and their own death. There may be an additional expectation that patients will be adherent if they hold identities that suggest a duty toward others, such as the gendered identity of ‘mother’: “Mother facing liver disease tells of ‘constant pain’” (*Evening Express*, July 14, 2015).

And the mum-of-three is telling her story in the hope it will dissuade others from following in her footsteps. She said: “Doctors have told me these are my last days, I have no more than a couple of months to live. “I was warned and warned by doctors to stop drinking and I didn’t. There’s no higher price to pay than the one I’m paying now and that’s with my life”. Hazel says she wants other people to read her story, learn from her mistakes and be aware of what alcohol can do to you. [8 lines omitted] One of her daughters is due to give birth in December – but Hazel knows she will never meet her first grandchild. She said: “I won’t be here to meet them. My little girl is going to need her mum to help her through it too, but I’m not going to be around to do that for her. I would love to have held that baby in my arms, I would have spoiled it rotten like a granny should. I feel guilty about that every day.”

The positioning of Hazel as a mother is accomplished through repeated descriptions of her relationship to her three children, and to the future grandchild she laments that she will not meet. According to Hollowell, women often feel that they have a responsibility to their family to remain healthy, so that they can participate in “mothering work” (50, p.611). The article uses active-voicing (43) to portray Hazel’s maternal obligation: “My little girl is going to need her mum to help her through it.” By positioning Hazel as a regretful mother, the article portrays her as taking moral responsibility for the development of ARLD.

Hazel is portrayed as a citizen who has internalized the discourse of personal responsibility, positioning herself as personally responsible for the development of the disease. She is quoted as taking responsibility for not heeding the doctors’ warnings and continuing to consume alcohol despite the progression of the liver disease, she says: “I was warned and warned by doctors to stop drinking and I didn’t.”

Hazel’s imminent death is described using an extreme-case formulation (43), i.e., a semantically extreme example to legitimize claims. For example, drinking is described as directly leading to Hazel’s painful, imminent death: “There’s no higher price to pay than the one I’m paying now and that’s with my life.” This extreme-case formulation works to present Hazel’s experience as a cautionary tale of the risks associated with failing to take immediate and prudent responsibility for one’s alcohol consumptions and thereby one’s own health.

Biological Factors

Ten of the articles we analyzed indicated that biological or genetic components may be at least partially responsible for the development and progression of ARLD. Framing the disease as related to biological factors challenges the extent to which patients could be held personally responsible. Indeed, a biological condition, which is supposedly beyond individual control, suggests that the afflicted individual is at least not primarily responsible. A possible genetic component that either causes an individual to have reduced control over their alcohol use or predisposes someone to develop liver disease (20,51) would reduce an individual’s ability to control their disease progression, thereby diminishing personal responsibility.

Genetic Factors

The following two extracts discuss the Canadian court case of Deborah Selkirk, whose husband Mark died from ARLD after being denied a transplant, since he had not completed a six-month abstinence period. In the first article, the journalist quotes a national study on liver transplantation published in the *Canadian Journal of Gastroenterology* (6) to support the positioning of ARLD as a genetic disease:

“Surely patients in a just society should not be penalized for having a genetic predisposition to a potentially fatal disease,” the authors say, calling for the six-month rule to be revisited. (“Widow challenges transplant rules; Alcoholic husband denied liver operation” *The National Post*, November 2, 2015).

The news article is critical of the six-month rule; the current policy is presented as unjustifiable in light of the recent scientific evidence.

The opinion piece “The deathpanel policy; Regulations requiring alcoholics to be dry for six months before receiving a liver transplant represent a serious bureaucratic overreach” published in the *National Post* (November 3, 2015) problematizes causal attributions of personal responsibility for disease and access to healthcare resources.

Do car accident victims who were wearing seat belts get triaged in the emergency room before car accident victims who flouted the law? What if their injuries are equally serious? What if the seatbelt wearers weren’t as badly hurt? Does this not quickly become an exercise in passing moral judgment, rather than making medical decisions about saving lives? And what of the significant role genetic predisposition is said to play in alcoholic liver disease? Have we decided it’s necessary to punish individuals who have inherited this particular physical weakness, but not, say, those with a family history of diabetes, whose condition similarly depends on “lifestyle” choices?

The author uses an analogy of two car accident victims to describe resource allocation in a way that criticizes the six-month rule. This account also raises the possibility that ARLD may be the result of a “genetic predisposition”, a hereditary “physical weakness”. If substance use, ARLD, or both involve a genetic component then the responsibility for the disease lies within the

human genome, not within the 'person.' If this is the case, the author argues that requiring six months of abstinence is "an exercise in passing moral judgment" and not "a medical decision about saving lives."

ARLD as Illness

The article "Fighting the demon; Last week it was revealed the North East has the highest rates of hospital admissions for liver disease in the country" directly renders alcohol addiction as an illness. This article from the UK chronicles one person's experience with alcohol use and his successful recovery from ARLD following a liver transplant (*The Newcastle Chronicle & Journal*, April 25, 2013).

To the people who believe Kirk is undeserving of a transplant as he brought his problems on himself, he says: "I didn't plan to be an alcoholic. You wouldn't plan that misery for yourself." He also views addiction as an illness that requires lifelong abstinence.

Narrative accounts have the benefit of being able to use documentary and or biographical material to portray the "moral identities" (43, p.172) of individuals. In this narrative, ARLD is constructed to be the result of an illness, not a moral inadequacy. Kirk is quoted saying, "I didn't plan to be an alcoholic. You wouldn't plan that misery for yourself." Kirk's statement works to construct the drinking behaviour as non-voluntary: alcohol consumption is not a 'choice' for which Kirk can be held personally responsible. This moral positioning is in contrast with Maden's and Hazel's narratives, where they both take a position of personal moral responsibility through apology. Kirk is described as being abstinent for over a year prior to the transplant operation, and abstinence and deservingness are presented in a contingent relationship. Kirk is positioned as deserving because he made a 'choice' to abstain from alcohol; in the context of liver transplantation and resource scarcity, this is akin to taking responsibility for one's own health.

Political actors

Eight of the articles that we analyzed attributed responsibility to political and industry actors. This group encompasses people with political influence, such as politicians or social policy advocates, and institutional actors such as the alcohol industry. This section describes how several news media articles construct the issue of alcohol use and liver disease as the result of failed population-based policy initiatives aimed at reducing overall alcohol consumption and alcohol-related harms.

The following article was published in the UK's *Metro* newspaper: "Rising alcoholism leaves us facing 'liver disease crisis'" (April 29, 2013).

The number of alcoholics receiving liver transplants is also on the rise, with shadow public health minister Diane Abbott, whose parliamentary question saw the statistics released, saying England is in the midst of a "liver disease crisis." She called for prime minister David Cameron to revive plans for a minimum price per alcohol unit. "We need a comprehensive alcohol strategy," Ms Abbott said. "It should address licensing reforms, marketing, advertising, education, public awareness and a minimum unit price."

In placing responsibility on policy makers to resolve the "liver disease crisis" by making changes to "licensing reforms, marketing, advertising, education, public awareness and a minimum unit price", the author presents the issue as one that is the result of failed public policy rather than the result of failed individual morality. The crisis is understood to have political origins and political solutions; the Prime Minister is positioned as accountable for the current situation.

The article "Steep Societal Cost of Alcohol" written by physician Edward Xie (*The Toronto Star*, July 11, 2013) describes how the financial interests of governments and policy makers may be influencing the debate about whether to extend alcohol sales to convenience stores in Ontario, Canada.

Some politicians want to make this about choice. People do not choose to become addicted to alcohol, or develop permanent liver failure, or miss work, or become victims of a drunk driver. The paramedics, nurses, police officers and social workers I work with all understand these problems. Economists and researchers get it, too. Nevertheless, when it comes to policy-making, the real costs and the real suffering don't get much attention.

The category of physician – i.e., medical content expert – is worked up in the discourse through description of the various consequences of alcohol consumption Xie has witnessed in the hospital, including people awaiting liver transplant. Xie uses his medical experience to position people living with the consequences of alcohol use as victims rather than responsible agents: "[p]eople do not choose to become addicted to alcohol, or develop permanent liver failure." Similar to the genetic positioning described earlier, Xie argues that patients should not be held entirely morally responsible for their consumption; it is a behaviour that is influenced by societal conditions, including the calculated decisions of policy makers. Policy makers decide how and where alcohol is sold, and these decisions affect the lives of patients treated by healthcare professionals like Xie; the increase in the accessibility of alcohol will result in higher rates of alcohol-related morbidity and mortality. This description positions policy makers as responsible for the harms caused by alcohol, through developing policies that Xie and public health scholars understand to be harmful to individuals and populations.

DISCUSSION

The majority of the articles in this study ascribe responsibility for ARLD to individuals living with ARLD. Individuals are positioned as responsible for developing their liver disease, treating their ARLD, and maintaining their transplant. These findings are consistent with results from media analyses of addiction discourses in Canada, Italy, Finland, and Poland that found increasing rates of individualization, where personal responsibility is ascribed to people living with addictions (14,30,31). Positioning people as personally responsible for their ARLD is a moralizing action that is aligned with ingrained social and cultural values in North America and the UK – which include neo-liberal values of productive citizenship, vulnerability, risk and self-control – values thought to be threatened by people who consume high volumes of alcohol or other substances (52). Direct quotations from people with ARLD in the selected articles demonstrate how these values can be internalized.

Eight of the articles that we analysed ascribed responsibility to policy makers or political actors. Population-based approaches to alcohol control include establishing restrictions on advertising, limiting bars' operating hours, setting strict controls on alcohol sales and distribution, and increasing taxation (53-55). The limited focus on macro-level factors is surprising given that policy-level approaches are among the most effective means for reducing alcohol-related problems in a society (56). Population-based approaches are not favoured by alcohol industries; instead, alcohol industries promote education programs that encourage individuals to self-regulate their alcohol use (57). These education programs appear to be unsuccessful at reducing consumption (58,59) and have been criticized for downloading the burden of responsibility for their own health onto individuals (60).

Another significant contribution of our analysis concerns the role of media in perpetuating stigmatizing language about marginalized populations, their ability to take responsibility for their (ill) health, and their claims to scarce health resources. For instance, it is well established that the language that some journalists use to describe people who use substances perpetuates stigma. Many of the media articles we analyzed include words such as “addict” and “abusers.” This stigmatizing language also includes metaphors of hygiene often associated with substance use, such as being “clean” (i.e., abstinent). Such language is harmful; it is not based in science and it is disrespectful. Stigmatizing language may influence the thinking and behaviour of those who use such language by altering the perceived cause of the behaviour and the amount of control affected individuals are understood to have over their actions (61). Kelly and colleagues find that the use of terms such as ‘addict’ and ‘abuser’ “may evoke implicit punitive biases and decrease patients’ own sense of hope and self-efficacy for change” (61, p.9). The perpetuation of stigmatizing language towards people who use substances may influence individuals’ willingness to access support and treatment for substance use disorders (61,62).

To counter the intensification of stigma, we suggest that journalists and media sources follow recent guidelines (61) around language use and reporting when discussing issues related to substance use. These guidelines include using person-first language (e.g., “a person who uses alcohol”, instead of labelling a persons as an “alcohol abuser”), and using medically appropriate language to reduce stigma and improve treatment seeking and adherence. However, while such a change in language is necessary it is not sufficient. For example, a recent study of the influence on journalists of the 2017 Associated Press’ Stylebook – which recommended against using stigmatizing language to describe people who use substances – found limited evidence of a decrease in stigmatizing language across included publications (63).

The language the media uses to describe stigmatized health conditions and access to scarce resources has important implications for health equity. Media messaging may encourage social distance from stigmatized groups as well as the transmission of stigma messages within broader social networks (15). This compounded stigma can intensify existing health inequities (64). Furthermore, populations who are stigmatized in one domain (e.g., health) are likely to be stigmatized in other socially structured domains (e.g., race, gender, class). The influence of the media in shaping public support for social policies or programs that govern the behaviour of stigmatized populations cannot be overstated as compounded stigma can intensify existing health inequities (65).

Limitations

Our study has its limitations. First, our sample of news media articles was intentionally restrictive; we did not include social media sources such as blogs, Twitter, and Facebook, where many people currently access news and other information related to health and illness. Second, we only included English-language articles. How responsibility for ARLD requiring liver transplant is constructed in news media in other languages may provide additional perspectives on this issue. Third, we did not compare similarities and differences in portrayals of responsibility across countries, within countries, or the incidence of different viewpoints over time. Addressing these limitations would be fruitful areas for future research.

CONCLUSION

The aim of our paper was to investigate how the news media represents responsibility for ARLD requiring a liver transplant. Our analysis suggests that while publics from different countries tend to be exposed to one view of personal responsibility, evidence of alternative positions foregrounding biological, social and political factors suggest that responsibility for ARLD is a nuanced concept. Discourse analysis allowed us to identify several rhetorical strategies used in the articles that worked to construct responsibility for ARLD requiring liver transplantation. These strategies include narrative accounts, which have the ability to put the moral identities of individuals on display (43); the use of direct quotes and active voicing; and extreme case formulations that mobilize examples of harm done by consuming alcohol. Additionally, in this analysis we showed how the language that the media uses to describe people living with ARLD may perpetuate stigma. Our study complements existing media analyses surrounding the effects of stigma communication (65) and provides a foundation for future work to investigate how responsibility is presented in diverse media sources for other stigmatized health conditions, and the potential consequences for population health inequities.

Reçu/Received: 20/09/2019

Remerciements

Nous sommes reconnaissants de la discussion publique sur ce document lors de la conférence de la Société canadienne de bioéthique de 2018 à Halifax, en Nouvelle-Écosse. Nous souhaitons également remercier le Dr Kieran O'Doherty, Jed Gross et le Dr Josée Lynch pour leurs commentaires utiles sur les versions antérieures de ce manuscrit. Kristie Serota a bénéficié d'une allocation de recherche d'été à l'Université de Toronto; Grace Bannerman a été financée par le programme de recherche d'été sur les transplantations multi-organismes; Daniel Z Buchman reçoit une aide salariale de l'University Health Network.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 16/11/2020

Acknowledgements

We are grateful for the audience discussion on this paper at the 2018 Canadian Bioethics Society Conference in Halifax, Nova Scotia. We also wish to thank Dr Kieran O'Doherty, Jed Gross and Dr Josée Lynch for helpful feedback on earlier versions of this manuscript. Kristie Serota received funding from a summer research stipend at the University of Toronto; Grace Bannerman was funded by the Multi-Organ Transplant Summer Research Program; Daniel Z Buchman receives salary support from the University Health Network.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Loubna Affdal & Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review: Jeffrey Kirby & Mary Jean Walker

Les recommandations des évaluateurs 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 évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

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 [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

REFERENCES

1. Canadian Institute for Health Information. [Canadian Organ Replacement Register Annual Report: Treatment of end-stage organ failure in Canada, 2004-2013](#). Ottawa, ON: Canadian Institute for Health Information; 2015.
2. Gramenzi A, Gitto S, Caputo F, et al. [Liver transplantation for patients with alcoholic liver disease: An open question](#). *Dig Liver Dis*. 2011;43(11):843-9.
3. Glannon W. [Responsibility, alcoholism, and liver transplantation](#). *Jour of Med and Phil*. 1998;23(1):31-49.
4. Brudney, W. [Are alcoholics less deserving of liver transplants?](#) *Hastings Center Report*, 2012;37:41-47.
5. Ho D. [When good organs go to bad people](#). *Bioethics*. 2008;22(2):77-83.
6. Chandok N, Aljawad M, White A, et al. [Liver transplantation for alcoholic liver disease among Canadian transplant centres: A national study](#). *Can J Gastroenterol*. 2013;27(11):643-646.
7. Dew MA, DiMartini AF, Steel J, et al. [Meta-analysis of risk for relapse to substance use after transplantation of the liver or other solid organs](#). *Liver Transpl*. 2008;14(2):159-172.
8. Lucey MR, Mathurin P, Morgan TR. [Medical progress: alcoholic hepatitis](#). *NEJM*. 2009;69: 2758-2769.
9. Kollmann D, Rasoul-Rockenschaub S, Steiner I, et al. [Good outcome after liver transplantation for ALD without a 6 months abstinence rule prior to transplantation including post-transplant CDT monitoring for alcohol relapse assessment - a retrospective study](#). *Transpl Int*. 2016;29(5):559-567.

10. Singal AK, Bashir H, Anand BS, et al. [Outcomes after liver transplantation for alcoholic hepatitis are similar to alcoholic cirrhosis: Explanatory analysis from UNOS database](#). *Hepatology*. 2012;55(5):1398-1405.
11. Mathurin P, Moreno C, Samuel D, et al. [Early liver transplantation for severe alcoholic hepatitis](#). *N Engl J Med*. 2011;365:1790-800.
12. Singhvi A, Welch AN, Levitsky J, et al. [Ethical considerations of transplantation and living donation for patients with alcoholic liver diseases](#). *AMA J Ethics*. 2016;18(2):163-173.
13. Lyons AC. [Examining media representations: Benefits for health psychology](#). *J Health Psychol*. 2000;5(3):349-358.
14. Bujalski M, Hellman M, Moskalewicz J, et al. [Depoliticizing addiction: Who gets to speak in European press reporting, 1991-2011?](#) *NAD*. 2018;35(1):52-68.
15. Smith RA. [Language of the lost: An explication of stigma communication](#). *Commun Theory*. 2007;17(4):462-485.
16. Trillium Gift of Life Network. [Statement from Trillium Gift of Life Network Re: Liver Listing Criteria](#). 22 December 2017.
17. Lee BP, Terrault NA. [Early liver transplantation for severe alcoholic hepatitis: moving from controversy to consensus](#). *Curr Opin Organ Transplant*. 2018;23(3):229-236.
18. Notini L, Vasileva D, Orchanian-Cheff A, Buchman DZ. [Ethical issues related with solid organ transplantation and substance use: A scoping review](#). *Monash Bioethics Review*. 2019;37:111-135.
19. Glannon W. [Responsibility and priority in liver transplantation](#). *Camb Q Healthc Ethics*. 2009;18(1):23-35.
20. Anderson MM, Nielson MEJ. [Personal responsibility and lifestyle diseases](#). *J Med Philos*. 2016;41(5):480-499.
21. Volkow ND, Li TK. [Drug addiction: The neurobiology of behaviour gone awry](#). *Nat Rev Neurosci*. 2004;5(12):563-70.
22. Levy N. [Taking responsibility for responsibility](#). *Public Health Ethics*. 2019;12(2):103-113.
23. Cohen C, Benjamin M. [Alcoholics and liver transplantation: The ethics and social impact committee of transplant and health policy center](#). *JAMA*. 1991;265(10):1299-301.
24. Bunton R. Popular health, advanced liberalism and Good Housekeeping magazine. In: Peterson A, Bunton R, eds. *Foucault, Health and Medicine*. London: Routledge; 1997. p.223-248.
25. Crabb S, Lecouteur A. ["Fiona farewells her breasts": A popular magazine account of breast cancer prevention](#). *Crit Public Health*. 2006;16(1):5-18.
26. McGannon KR, Berry TR, Rodgers WM, Spence JC. [Breast cancer representations in Canadian news media: A critical discourse analysis of meanings and the implications for identity](#). *Qual Res Psychol*. 2016;13(2):188-207.
27. Henderson L, Kitzinger J. [The human drama of genetics: 'hard' and 'soft' media representations of inherited breast cancer](#). *Soc Health Ill*. 2001;21(5):560-578.
28. Peterson M. [Making it public: anthropology and the media. The AAA 99th Annual Conference, San Francisco, 15-19 November 2000](#). *Anthropol Today*. 2000;17(1):25-26.
29. Robillard JM, Illes J. The diction of addiction at the intersection of law and neuroscience. In: Carter A, Hall W, Illes J, editors. *Addiction Neuroethics: The Ethics of Neuroscience Research and Treatment*. London, UK: Elsevier; 2011. p. 215-229.
30. Aspler J, Zizzo N, Bell E, Di Pietro N, Racine E. [Stigmatisation, exaggeration, and contradiction: An analysis of scientific and clinical content in Canadian print media discourse about fetal alcohol spectrum disorder](#). *Can. J Bioeth*. 2019;2(2):23-35.
31. Hellman M. [Designation practices and perceptions of addiction - A diachronic analysis of Finnish press material from 1968-2006](#). *NAD*. 2009;26(4):355-372.
32. Moloney G, Wakeer I. [Talking about transplants: Social representations and the dialectical, dilemmatic nature of organ donation and transplantation](#). *Br. J Soc. Psychol*. 2002;41(2):299-320.
33. Morgan SE, Harrison TR, Chewing L, Davis L, DiCorcia M. [Entertainment \(mis\)education: The framing of organ donation in entertainment television](#). *Health Comm*. 2007;22(2):143-151.
34. Morgan SE, King AJ, Smith JR, Ivic R. [A kernel of truth? The impact of television storylines exploiting myths about organ donation on the public's willingness to donate](#). *J Comm*. 2010;60(4):778-796.
35. Quick BL, Morgan SE, LaVoie NR, Bosch D. [Grey's Anatomy viewing and organ donation attitude formation: Examining mediators bridging this relationship among African Americans, Caucasians, and Latinos](#). *Comm. Research*. 2014;41(5):690-716.
36. Cuzin B, Dubernard JM. The media and organ shortage. In: Touraine JL, et al., editors. *Organ Shortage: The Solutions*. New York, NY: Springer Science & Business Media; 1994. p.287-293.
37. Matesanz R. [Organ donation, transplantation, and mass media](#). *Transplant Proc*. 2002;35:987-989.
38. Morgan SE, Harrison TR, Long SD, et al. [Family discussions about organ donation: How the media influences opinions about donation decisions](#). *Clinical Transplant*. 2005;19(5):674-682.
39. Kling CE, Perkins JD, Carithers RL, Donovan DM, Sibulesky L. [Recent trends in liver transplantation for alcoholic liver disease in the United States](#). *World J Hep*. 2017;9(36):1315-1321.
40. Parker R, Holt A. [Transplanting patients with alcohol-related liver disease in the National Health System: New rules and decisions](#). *Alcohol Alcoholism*. 2018;53(2):145-150.
41. Potter J, Wetherell M. *Discourse and social psychology: Beyond attitudes and behavior*. London: Sage; 1987.
42. Edwards, D. [Categories are for talking](#). *Theory and Psychol*. 1991;1(4):515-542.
43. Potter J. *Representing Reality: Discourse, Rhetoric and Social Construction*. London: Sage; 1996.
44. Wetherell M, Potter J. *Mapping the Language of Racism: Discourse and the Legitimation of Exploitation*. New York: Columbia University Press; 1992.
45. Davies B, Harré R. [Positioning: the discursive production of selves](#). *J Theory Soc Behav*. 1990;20:43-63.

46. Willig C. [Cancer diagnosis as discursive capture: phenomenological repercussions of being positioned within dominant constructions of cancer](#). Soc Sci Med. 2011;73(6):897-903.
47. Andreouli E. [Identity, positioning and self-other relations](#). Social Representations. 2010;19(1):14.1-14.13.
48. Slocum-Bradley N. [The positioning diamond: a trans-disciplinary framework for discourse analysis](#). Theory Soc Behav. 2010;40(1):79-107.
49. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. [Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA system](#). PLoS Med. 2009;6(7):e1000097.
50. Hallowell N. [Advising on the management of genetic risk: offering choice or prescribing action?](#) Health Risk Soc. 1999;1(3):267-80.
51. Cook CCH, Gurling HHD. Genetic predisposition to alcohol dependence and problems. In: Heather N, Peters TJ, Stockwell T, eds. International Handbook of Alcohol Dependence and Problems. Chichester, England: John Wiley & Sons; 2001. p. 257-279.
52. Campbell ND. Using Women: Gender, Drug Policy, and Social Justice. New York: Routledge; 2000.
53. Agostinelli G, Grube JW. [Alcohol counter-advertising and the media - a review of recent research](#). Alcohol Res Health. 2002;26(1):15-21.
54. Anderson P, Baumberg B. [Alcohol in Europe – public health perspective: report summary](#). Drugs. 2006;13(6):483-88.
55. World Health Organization (WHO). [Management of Substance Abuse: Global Status Report on Alcohol and Health 2014](#). Geneva: World Health Organization; 2014.
56. Marks DF, Murray M, Evans B, Vida Estacio E. Health Psychology: Theory, Research and Practice, 4th ed. Thousand Oaks, CA: Sage Publications Inc; 2015.
57. Heather N, Robertson I. Problem Drinking, 3rd ed. London, UK: Oxford University Press; 1997.
58. Foxcroft DR, Ireland DJ, Lister-Sharp G, Lowe G, Breen R. [Longer-term primary prevention for alcohol misuse in young people: a systematic review](#). Addiction. 2003;98(4):387-411.
59. McBride N. [A systematic review of school drug education](#). Health Educ Res. 2003;18(6):729-42.
60. McCambridge J, Kypri K, Drummond C, Strang J. [Alcohol harm reduction: corporate capture of a key concept](#). PLoS Med. 2014;11(12).
61. Kelly JF, Wakeman SE, Saitz R. [Stop talking 'dirty': Clinicians, language and quality of care for leading cause of preventable death in the United States](#). Amer J Med. 2015;128(1):8-9.
62. Botticelli MP, Koh HK. [Changing the language of addiction](#). JAMA. 2016;316(13):1361-1362.
63. Bessette LG, Hauc SC, Danckers H, Atayde, Saitz R. [The associated press stylebook changes and the use of addiction-related stigmatizing terms in news media](#). Substance Abuse. 2020;41(2).
64. Goldberg D. [On stigma and health](#). J Law Med Ethic. 2018;45(4):475-483.
65. Smith RA, Zhu X, Fink EL. [Understanding the effects of stigma messages: Danger appraisal and message judgments](#). Health Comm. 2017;34(4):424-436.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

The Meaning and Importance of Genetic Relatedness: Fertility Preservation Decision Making Among Israeli Adolescent Cancer Survivors and Their Parents

Dorit Barlevy^a, Bernice S. Elger^a, Tenzin Wangmo^a, Shifra Ash^b, Vardit Ravitsky^c

Résumé

Contexte : Avec les multiples options disponibles aujourd'hui pour devenir parent, comment la question de la parenté génétique est-elle prise en compte dans la décision de préservation de la fertilité (PF) des adolescents atteints de cancer? Cette étude rend compte et analyse de manière normative cet aspect de la prise de décision en matière de PF. **Méthodes** : Un échantillon de commodité d'adolescents survivants israéliens du cancer et leurs parents a été invité à participer à des entretiens individuels semi-structurés. **Résultats** : En discutant de l'importance de la parenté génétique des futurs enfants ou petits-enfants, les participants ont soulevé à plusieurs reprises les questions interdépendantes de la nature, de la normalité et de l'identité personnelle. Indépendamment de leur préférence ou de leur ambivalence à l'égard de la parenté génétique, la majorité des participants étaient conscients des autres options parentales et en ont noté les avantages et les inconvénients. Cependant, la connaissance des options parentales alternatives n'était pas uniforme. **Conclusions** : Afin de garantir que les patients adolescents et leurs parents prennent des décisions relatives à la PF qui répondent à leurs objectifs et valeurs personnels, il est important que les médecins discutent avec eux des options parentales alternatives en tenant compte de leur culture. Il faut également accorder plus de crédit à ceux qui remettent en question l'importance de la parenté génétique.

Mots-clés

préservation de la fertilité, oncofertilité, prise de décision, lien génétique, options parentales alternatives

Abstract

Background: With multiple options available today to become a parent, how does the matter of genetic relatedness factor into adolescent cancer patients' fertility preservation (FP) decision making? This study reports on and normatively analyzes this aspect of FP decision making. **Methods**: A convenience sample of Israeli adolescent cancer survivors and their parents were invited to participate in individual, semi-structured interviews. **Results**: In discussing the importance of genetic relatedness to future children or grandchildren, participants repeatedly brought up the interrelated issues of nature, normalcy, and personal identity. Regardless of preference or ambivalence for genetic relatedness, the majority of participants were aware of alternative parenting options and noted both their advantages and disadvantages. However, knowledge of alternative parenting options was not uniform. **Conclusions**: To ensure that adolescent patients and their parents make informed FP decisions that meet their personal goals and values, it is important for physicians to discuss alternative parenting options with them in a culturally sensitive manner. Greater credence also should be given to those who question the importance of genetic relatedness.

Keywords

fertility preservation, oncofertility, decision making, genetic relatedness, alternative parenting options

Affiliations

^a Institute for Biomedical Ethics, University of Basel, Switzerland

^b Schneider Children's Medical Center of Israel, Petach Tiqva, Israel

^c Bioethics Program, School of Public Health, University of Montreal, Montreal, Canada

Correspondance / Correspondence: Dorit Barlevy, dorit.barlevy@unibas.ch

INTRODUCTION

Due to improved treatment, overall survival rates for adolescent cancer have dramatically improved to a rate of 84% (1). Oncofertility research indicates that survivors of adolescent cancers have a strong desire to parent (2-5). Implied more often than explicitly stated, this desire is to parent genetically-related children (6,7). With multiple options available today to become a parent (such as gamete donation, surrogacy, or adoption), how does the matter of genetic relatedness factor into cancer patients' fertility preservation (FP) decision making?

Discussion of genetic relatedness within the literature on oncofertility is mainly limited to theoretical analysis. There is a dearth of empirical research on how and why individuals value genetic relatedness between parent and child. Dondorp and De Wert claim that fertility preservation attaches *too* much importance to biological parenthood, but assert that such importance is deeply rooted, both culturally and biologically, within humans (8). Dorothy Roberts maintains that female FP techniques are paradoxical in that they promote gender equity by providing female cancer patients the opportunity to bear a child, placing them on equal footing with their male counterparts, but also reinforces the assumption that all women should become mothers, ideally bearing children who are genetically related to them (9). Such feminist critiques of FP question societal dogmas that valorize biological parenthood, emphasizing that infertility does not necessarily affect quality of life and recommending counselling on alternative ways to become a parent (10). However, Pennings and Mertes hold that it is possible to maintain such feminist critiques while defending FP for people with cancer.

The small body of empirical research on genetic relatedness with relation to oncofertility includes: an English qualitative study of adolescent and young adult cancer survivors which notes (a) females' greater frequency and depth of thought on alternative options for parenthood (as compared to males), and (b) most survivors' preference for biological parenthood as well as their preference for adoption over the use of donor gametes, with the caveat that romantic partners' views could influence such decision making (11); an American qualitative survey which finds female cancer survivors who parent non-biological children are less distressed than those who do not parent but more distressed than those who parent biological children (12); an American quantitative survey which concludes that female young adult cancer survivors are significantly more interested in adoption than the general population, with their primary concerns about this alternative being personal preference for a biological child, discrimination by adoption agencies, and the need for more information about the process (13); and an American mixed method study which finds about half of newly diagnosed adolescent and young adult males and most parents are willing to consider alternatives to future biological children such as adoption or sperm donation (14).

This paper adds to the small body of empirical research on the topic, reporting on a subset of findings from a qualitative study of Israeli adolescent cancer survivors and their parents' FP decision making. Specifically, these findings relate to the perceived importance of a genetic link between parent and child. Participants' comments are reported and then critically analyzed and contextualized within the cultural values and norms of Israeli society, which is communitarian and pronatalist, valorizing genetic relatedness and stigmatizing infertility (15-18).

MATERIALS AND METHODS

The study was approved by the Institutional Review Board (IRB) of Schneider Children's Medical Center of Israel (0309-15). Between January and June 2016, semi-structured interviews were conducted separately with adolescent cancer survivors and their parents. Those invited to participate in the study included adolescents treated at Schneider Children's Medical Center, who had been given the option to undergo FP (to cryopreserve ova, ovaries, or sperm), were in remission for at least 2 months, and currently between 12 and 19 years of age, as well as their parents. Individuals who declined to participate were not asked to explain their reasons for refusal. All participants signed consent forms prior to being interviewed. Parents of adolescents below the age of 18 also provided consent for their child to be interviewed. (For further details on study recruitment please refer to (19))

During these semi-structured interviews, adolescent participants were specifically asked, "When faced with the decision to save your ovaries/eggs/sperm, how important was it for you to have children with your own eggs/sperm." Likewise, parent participants were specifically asked, "When faced with the decision to preserve your son/daughter's fertility, how important was it to you for your son/daughter to have genetically-related children?" All participants were also asked whether they were aware of or told by physicians about other reproductive/parenting options. If they answered in the affirmative, they were further asked what they thought were the advantages and disadvantages of such options.

Interviews, conducted in Hebrew, were digitally recorded and then translated and transcribed into English, the language understood by all coauthors. For accuracy of translation, an independent person, fluent in both Hebrew and English, checked translated English transcripts against the Hebrew recordings. Transcripts' semantic content specifically addressing the above subset of questions was thematically analyzed with a contextualist approach that blends essentialist and constructionist elements (20). This contextualist approach acknowledges the ways individuals make meaning of their experiences (essentialist approach) but situates those meanings within the broader social context to consider how the latter influences the former (constructionist approach). By semi-structuring the interview guide, thematic analysis was conducted both deductively and inductively. Some themes were pre-determined according to specific probing questions (deduction), while others developed from participants' repeated words and phrasing (induction). MAXQDA 12 software was used to assist with the reiterative process of identifying and organizing prevalent patterned responses, or themes. All transcripts were reviewed and coded by the first author, while a second author reviewed thematic codes based on her full reading of a quarter of all transcripts. Both authors discussed thematic codes to reach mutual agreement in cases when there were initial discrepancies.

RESULTS

A convenience sample of 28 adolescents – 14 females and 14 males – and their parent(s) were invited to participate in the study, as well as 2 parents whose female adolescents were not invited because they were unaware that FP had been discussed.¹ In total, sixteen adolescents – 10 females and 6 males – and 24 parents – 14 individuals and 5 pairs – agreed to be interviewed, collectively representing 20 cases of FP decision making (see (19) for demographic details). The following findings are based on the subset of questions described above in the methods section. Pseudonyms (e.g., David, Gila) are used throughout, thereby preserving participants' anonymity. All cases involve use of FP unless specifically stated otherwise.

Genetic relatedness

Of the 16 interviewed, 15 adolescents noted that having genetically-related children is important to them (one adolescent did not seem to understand the question). Their responses ranged from a strong preference ($n = 8$) to a simple preference ($n = 3$)

¹ Protocol at Schneider is to inform minor patients' parents about FP and to encourage inclusion of minor patients in these discussions.

to ambivalence ($n = 4$) (see Table 1). In the coding of the transcripts, simple preference refers to responses that express the importance of genetic relatedness to one's children. Strong preference refers to responses that express this importance but also use additional positive modifiers, such as "very," and/or emphasize a desire for genetic relatedness. Responses were coded as ambivalent if adolescents initially said that having genetically-related children is important to them, but then also noted that other means to parenthood are acceptable. While these three groups have distinct attitudes, nearly all expressed at some level the idea that having genetically-related children is important to them.

Table 1: Adolescent responses regarding importance of genetic relatedness between her/himself and possible future child(ren)

Strong Preference	Simple Preference	Ambivalence
David (age 14, diagnosed 13): It's, I want, like, a child of my own. Like, that he will... Like, that, that I brought him. Not that, like, someone else.	Idan (age 14, diagnosed 12): Important. Important. Interviewer: So, can you maybe explain to me a little more about this? Idan: What do you mean? Interviewer: Ah, why is it so important? Idan: I don't know. That they will be mine. What? My children.	Ofer (age 15, diagnosed 14): Like, of course, it's important. But if there isn't any other possibility, then adoption is possible. But of course, it's a bonus. Like, [clears throat] if there's the possibility, then of course it's good that they will be from your sperm. Like, they will be part of you. And if not, then it's not so bad. Then we'll adopt.
Interviewer: And, when you decided to save the eggs and the ovary, how important was it that you would have genetic children? As in- Rachel (age 16, diagnosed 14): Important. Interviewer: made from your eggs. Important to you? Rachel: It's the best. Interviewer: The best? And why do you think this way? Rachel: Because then the child is really yours.	Tamara (age 17, diagnosed 15): Ah. Important. [giggles] Yes. Interviewer: OK. Can you explain a little more? Tamara: Eh...I want that it will be children, like, from my genes. Like, from me.	Gila (age 16, diagnosed 14): I don't know how important [the genetic link] is. It is important to me. Eh. But I know that if I won't have that option, I will do it via options, like other ways.
Dalia (age 16, diagnosed 15): Really. It's the most important thing. Because, I don't know. Because, I... I don't see myself not having – I don't know how to explain it. I don't see myself having children that aren't mine. And I also know that the situation will be very difficult if something like this will happen. In the end, clearly, I will have children. But... I don't see any other option – that they won't be mine.	Tomer (age 18, diagnosed 16): Eh... important for everyone, I think, who wants his own child.	Lily (age 17, diagnosed 16): It's very important. Like it's not, [clicks tongue] Like I said, I think about adopting, so it's not...if it won't be mine, then it won't really be my child. Like, I think it's very dependent in the way that you raise them and the way that you...that you're with them. Like, it's your children for everything. Ehm. But it's nice that like, you know that it's from you. Like you went through the whole process of the pregnancy, of the birth, of the growth from zero.
Leena (age 17, diagnosed 13): It's...it's... You know, it's very important to me. Yes, of course.		Einav (age 18, diagnosed 14): Today I think of it because I don't know, but I believe that to be a mother to a biological child that's yours, it, it's a powerful experience. The pregnancy, the labor, everything. Ehm, but it's clear to me that if I can't have children then I will have children in another way.
Irit (age 17, diagnosed 15): I want that the children will be mine. What?...That's it. [giggles] There isn't too much to philosophize about it.		
Inbar (age 18, diagnosed 16): Very. It's like, it was obvious that like they will be mine. Like also, I really remember, how I cared for the three eggs that weren't sure. Like...if eh, if they, if they will be mature or not. Despite that I already have nine, but I cared for those three. [giggles] So like, it, it's important. It permeates. A baby is something that, that you create. So, like, from you and from the partner.		

<p>Ze'ev (age 18, diagnosed 16): Of course it's important. What? Interviewer: OK. Ze'ev: Obviously it's the children that are mine. What? Interviewer: OK. Can you maybe explain a little more about this? Ze'ev: What do you mean? OK. What can I tell you? There's, there's nothing to tell you. Like, think about it like this that, if you want that your child will be actually yours, would you want it with the sperm of someone else? Probably you want the sperm to be yours. So, you will preserve it. You will do something that it'll be your children.</p>		
<p>Na'amah (age 19, diagnosed 15): It's important for me that they will be from my genes. Of course.</p>		

When asked to elaborate on the importance of genetic relatedness, some adolescents struggled to explain, while others offered different reasons. Leena (age 17, diagnosed at 13) admitted, "I can feel it, but it's something that's difficult to say," and Na'amah (age 19, diagnosed at 15) shared, "It's very important. I don't know how to explain it." On the other hand, some adolescents interpreted genetic relatedness to one's children as an indication that the children are really hers/his. "That they will be mine," was a common refrain. Some adolescents justified their preference for genetic relatedness by appealing to "nature." Tamara (age 17, diagnosed at 15) said, "it seems to me natural like this, that someone wants...a child from him." In developing his rationale for why everyone who wants to bring a child into the world wants it to be genetically-related to oneself, Tomer (age 18, diagnosed at 16) explained, "Because...that's how nature is." Similarly, Inbar (age 18, diagnosed at 16) says, "In general, like, the natural way it, it seems to me preferred because it's just natural." For Dalia (age 16, diagnosed at 15) being genetically-related to her children forms part of her personal identity. She said, "I don't see myself not having children that aren't mine.... In the end, clearly, I will have children. But...I don't see any other option – that they won't be mine."

Adolescents who expressed ambivalence regarding the importance of genetic relatedness offered other explanations for such a preference. Ofer (age 15, diagnosed at 14) claimed that being genetically-related to his future children is a "bonus," musing, "You feel [the child is] part of you. It's not critical. But, eh, of course it's preferred." Additionally, two females focused on the significance of pregnancy. Lily (age 17, diagnosed at 16) said, "But it's nice that like, you know that it's from you. Like you went through the whole process of the pregnancy, of the birth, of the growth from zero." Similarly, Einav (age 18, diagnosed at 14) said, "I believe that to be a mother to a biological child that's yours, it, it's a powerful experience. The pregnancy, the labor, everything. Ehm, but it's clear to me that if I can't have children then I will have children in another way."

Parent responses regarding the importance of genetic relatedness between their child and possible grandchildren also ran the gamut from strong preference (n = 10) to simple preference (n = 3) to ambivalence (n = 4) (see Table 2). (Two interviewed mothers did not directly address this question.) A third of cases (5/15) where both adolescent and parent(s) were interviewed indicated matching responses. Three cases of adolescent strong preference corresponded to their parent's strong preference and two cases of adolescent ambivalence corresponded to their parent's ambivalence. There was no correspondence in simple preference between parents and adolescents.

Table 2: Parent responses regarding importance of genetic relatedness between their child and possible future grandchild(ren)

Strong Preference	Simple Preference	Ambivalence
<p>Interviewer: And when you were deciding to save his fertility, how important was it for you that he would have genetic children? Ms. Boaz (mother of Alon, who was not interviewed): Very important. Of course. Yes.</p>	<p>Ms. Levy (mother of Gila): I am more concerned that I want that my daughter will give birth to children as compared to one day I will have to tell her, "OK. You need to adopt children."</p>	<p>Ms. Stein (mother of Rachel): Because I know that also if the worst case, there are always options. There always are...If she will get married and...this...it's possible. I can also donate an egg or someone could... Interviewer: And when you decided to save Rachel's fertility, how important was it for you that her children would be genetic? You said that it's very important to her that – Ms. Stein: To her. For me, it wasn't so important.</p>

<p>Ms. Katz (mother of Dalia): Yes. Eh, 100% it was important for me.</p>	<p>Ms. Paz (mother of Maya, who was not interviewed): Look, I would prefer that it would be surrogacy. Interviewer: OK. Ms. Paz: And not adoption. I would prefer that it would be something of hers. But again, I say, in case she won't be able to raise, I know that, if there are eggs and she will have...also if she won't have a husband, she can fulfill this dream and to be a mother. Of her own.</p>	<p>Ms. Dagan (mother of Tomer): The main thing that he will have a child. What does it matter-. First of all, first of all, it's the health. That's the first thing – that he'll get better. Afterwards, if it does not go in this way, then there's always the other options. It's good that there are the other options.</p>
<p>Interviewer: And when you were before the decision to freeze Ofer's sperm, how important was it for you that he will have genetic children, made from his sperm? Mr. Peretz (father of Ofer): Yes. Ms. Peretz (mother of Ofer): Very.</p>	<p>Ms. Kalir (mother of Ze'ev): Obviously, every mother wants that it will be her genes. Obviously. Everyone. And if it exists with my son. Just and what...we'll take my son. Actually, we're talking about him. So, I will be happy. But, Heaven forbid, Heaven forbid, and it's not...I don't have any problem that he'll turn to other places so that he'll have a home. Home, I mean children and such.</p>	<p>Interviewer: Ah...and how important was it for you, when you were deciding to preserve her eggs, that she will have genetic children? Ms. Tenenbaum (mother of Lily): For me, it's not so important. Interviewer: OK. Ms. Tenenbaum: I told you. Also, it's not important for me. Really not. If she will decide, after all, not to use these eggs at all – for me, it's completely alright.</p>
<p>Mr. and Ms. Cohen (parents of Tamara): It's important. Ms. Cohen: It's important also that she's healthy. Mr. Cohen: Very important. Ms. Cohen: And also...[clicks tongue] It's [chuckles], it's our essence. What do you mean? It's important that she will have a continuation. Very important. Of course. Because of this, also...</p>		<p>Mr. Barzilai (father of Einav): Like, it wasn't on my mind on the level that it's very important for me that I will pass down my genes, like you know that it's something that's eh such. I didn't think of it at this level. But I did think of it that Einav will want for it to happen.</p>
<p>Ms. Portman (mother of David): One hundred percent, it's important. Of course. Mr. Portman (father of David): Very important. Ms. Portman: Clearly it's important.</p>		
<p>Ms. Mizrachi (mother of Idan): Very important. Very important that...that he'll have biological children, at all, of his own. It's, I think, one of the important things, as far as I'm concerned, as his mother. I think also for his father, that he'll have biological children of his own. Because, because to experience it, that you have a biological child of your own, it's not like you experience that you have a child that's not yours, or child that goes through a different process, eh, like...</p>		
<p>Interviewer: Ah, how important was it for you – or still important for you, today – that Anna will have children made of her eggs? Ms. Biton (mother of Anna, who was not interviewed): Very.</p>		
<p>Ms. Abrami (mother of Avi): Very important for me that it will be his children and not...like to take sperm from someone else.</p>		
<p>Ms. Talby (mother of Gadi, who was not interviewed): Very important. Interviewer: That he will have children made of his sperm. Ms. Talby: The most important. It's the most important in the world.</p>		

<p>Interviewer: And when you were facing the decision about saving the tissue, how important was it for you that Irit will have children made of her eggs? Ms. Bloch (mother of Irit): Very. Interviewer: Can you explain to me why and how much? Ms. Bloch: Because it-, the more that the thing is more natural and normal and regular, like this you want it more.</p>		
--	--	--

Parents offered a variety of reasons for preferring genetic relatedness. Similar to adolescents, some parents appealed to “nature” as their rationale for their preference. Ms. Paz (mother of Maya, who was not interviewed) said, “Of course that if it was in a natural way, it would be preferable.” Ms. Bloch (mother of Irit) explained that “the more that the thing is more natural and normal and regular, like this you want it more.” Another reason is to attempt to normalize the adolescent. Ms. Boaz (mother of Alon, who was not interviewed) explained that even though her son has cancer, “it’s something that I want for all of my children. Eh – children, grandchildren. And from this aspect, he’s like everyone. Exactly what I want for his siblings, I want also for him.” Ms. Peretz (mother of Ofer) said, “I think that everyone wants one of his own. It seems to me.” Ms. Abrami (mother of Avi) stated that since her son has already had difficulty in life (by having cancer), she does not want him to experience reproductive difficulties so that, “he won’t feel that he’s different from other people.” Yet another reason for the preference is the importance of knowing the (genetic) history of the children that one raises. Ms. Biton (mother of Anna, who was not interviewed), whose daughter did not undergo FP, said, “it’s very important to know – what is the history of the child.” Ms. Kalir (mother of Ze’ev) believed having a genetic link with one’s children is “[i]mportant, because I know that it’s the same genes.” Finally, one mother offered a metaphysical or possibly religious reason for the preference. Ms. Cohen (mother of Tamara) says, “it’s our essence. What do you mean? It’s important that she will have a continuation. Very important. Of course.”

Parents who expressed ambivalence over genetic relatedness focus on the variety of alternative ways to become a parent. Ms. Stein (mother of Rachel) said, “Because I know that also if the worst case, there are always options. There always are... If she will get married and...this...it’s possible. I can also donate an egg or someone could...” Similarly, Ms. Dagan (mother of Tomer) explained that if her son is unsuccessful at becoming a parent via coitus, “then there’s always the other options. It’s good that there are other options.” Ms. Tenenbaum (mother of Lily) admitted, “it’s not important for me. Really not. If she will decide, after all, not to use these eggs at all – for me, it’s completely alright.”

The salience of the pregnancy experience came up in responses from one mother who expressed a simple preference and a father who expressed ambivalence over genetic relatedness. Ms. Levy (mother of Gila), whose daughter did not undergo FP, said,

I think as a woman, yes, I did think of this, of experience. That I want her to have this experience. And there wouldn’t be a situation where she will sit with me in another 20 years, I don’t know. Really 20 or 15 years, and she’ll say to me how sad she is that she can’t give birth to children because we weren’t smart enough to check for her all the options. Eh, and yes, a motherly feeling arises in me that I said to myself that it’s an experience that created, defined me and I would want it for my daughter. Eh, it interested me...

Mr. Barzilai (father of Einav) acknowledged that when deciding on FP genetic relatedness was important,

More in the matter that she [daughter] – maybe, she, as a woman, will want to experience pregnancy, to experience labor. Eh, things like this that a woman, I assume, would want to experience. I’m not a woman, but I assume ... wants to experience eh things like this. Even that labor is not an easy thing, but ... I, at least, from what I hear and women that I talked with, they wouldn’t give up on this experience.

However, not all participants specifically considered the importance of genetic relatedness when making FP decisions. One female adolescent, Einav (age 18, diagnosed at 14), said, “I didn’t think of this at all.” Another female adolescent, Irit (age 17, diagnosed at 15), admitted, “I don’t remember. But I guess [giggles] it was important.” One mother, Ms. Paz (mother of Maya, who was not interviewed), shared, “I didn’t give it thought at that time.” Another mother, Ms. Portman (mother of David), acknowledged that while genetic relatedness is important, at the time of the decision, she did not think about genetics and whether her son will have children. One father, Mr. Barzilai (father of Einav), explained,

It wasn’t on my mind at the same moment, but it was important. Like, it wasn’t on my mind on the level that it’s very important for me that I will pass down my genes, like you know that it’s something that’s eh such. I didn’t think of it at this level. But I did think of it that Einav [daughter] will want for it to happen.

Alternative parenting options

Awareness of alternative parenting options – i.e., other than via coitus² – was widespread among participants. When asked if they were aware of other ways to become a parent, all adolescents except for one female, Leena (age 17, diagnosed at 13), and one male, Avi (age 15, diagnosed at 13), answered in the affirmative. Another female, Na'amah (age 19, diagnosed at 15), said, "I know that there are treatments. But I don't know what it is and I also don't want to know." She further added, "With the Lord's help, I will also not need to know it." All parents, except two mothers, Ms. Talby (mother of Gadi, who was not interviewed) and Ms. Hadad (mother of Leena), said they know of alternative parenting options. Study participants claimed they gained this knowledge via media, specifically newspapers, television, and internet. Adolescents knew of methods involving assisted reproductive technologies (ARTs), such as (primarily) in vitro fertilization (IVF), surrogacy, and (to a lesser extent) donor gametes, as well as the possibility of adoption. Parents' had similar knowledge, however with greater awareness of donor gametes and one mother, Ms. Mizrahi (mother of Idan), mentioning fostering.

Participants had little recall of physicians discussing alternative parenting options prior to or during FP decision making. When asked whether such options were discussed with them, all interviewed adolescents answered in the negative except for one female adolescent, Lily (age 17, diagnosed at 16), who seemed to remember either her physicians or parents explaining them to her. She added, "I also, like, know beforehand, what it is." None of the interviewed parents recollected physicians discussing alternative parenting options except for Ms. Katz (mother of Dalia), who says the topic arose. One mother, Ms. Tenenbaum (mother of Lily), asserted that she doesn't think physicians needed to talk to her about this, adding, "Of course that there are other ways. Everyone knows what are the other ways."

Advantages

Participants who expressed a preference for genetic relatedness as well as those who are ambivalent regarding it claim that there are advantages to alternative parenting options. Generally, the main advantage that adolescents see with these options is that they benefit those who want to be parents but can't via coitus. Ze'ev (age 18, diagnosed at 16) believed "it's something that helps the people, in the case of need that they can't...do it. Another way." Lily (age 17, diagnosed at 16) stated, "There is a very clear advantage to it. That it gives children to those that can't have in the normal, bodily way." In talking about adoption, Gila (age 16, diagnosed at 14), who did not undergo FP, noted the benefit it has for the child, saying that it gives "a home to someone who, like, it's not certain that there's a home he could have." Ofer (age 15, diagnosed at 14) waxed a bit more than other adolescents on the topic of alternative parenting options, sharing,

I think that, as long as you have a child, it doesn't matter. Like if he is yours, you adopted him. Also, if it's a test tube child, it really doesn't matter. Like, it's just they took from the man the sperm and from the woman the egg and created it simply. They inserted it into her stomach. It...it doesn't matter if it's a child like this or a child like that. It doesn't matter. For me it doesn't matter.

Like adolescents, parents noted alternative parenting options' benefits to potential parent(s) and children. Mr. Cohen (father of Tamara) felt "these ways are solutions for those who are in real distress that aren't able to bring children to the world." Specifically, with respect to adoption, Ms. Boaz (mother of Alon, who was not interviewed) said, "I think it's good for both cases. Also for the child itself, who is adopted, and also for the parent, who adopted." Ms. Katz (mother of Dalia) mused, "It looks to me awesome to adopt. Really. It looks to me awesome on the one hand, like to adopt. To do something great. Like, to take a child..."

Disadvantages

Adolescents – both those who have a preference for and those ambivalent about genetic relatedness – named multiple disadvantages of alternative parenting options. The primary disadvantage adolescents saw with these methods is that it results in parenting a child that "is not hers/his." For example, Dalia (age 16, diagnosed at 15) claimed, "It's not you. It's not your children." Adolescents noted the absence of "nature" as another disadvantage with these options. Irit (age 17, diagnosed at 15) said, "That it's not something that's natural, of the body. That it's not something that's done in a natural way, that this is also what's healthier for the body." Ofer (age 15, diagnosed at 14) believed that "it's not a natural way that you bring a regular child to the world." He further added, "It's a lot of time. Maybe money. Eh, a lot of time – a lot of energy. It's difficult." In thinking about technologically assisted reproduction, Ze'ev (age 18, diagnosed at 16) wondered aloud, "maybe it really harms in the way of [creating the child], but only more in emotional terms." With respect to adoption, Einav (age 18, diagnosed at 14) focused on the lack of experiencing pregnancy. She said, "I think that the disadvantage in adoption is that I didn't have the child. That he's not biologically mine. But...I don't think that it needs to change something. Like...a child is a child and if he's mine then it doesn't matter how I had him."

Parents – both those who have a preference for and those ambivalent about genetic relatedness – also identified multiple disadvantages of alternative parenting options. Comparable to adolescent views of parenting a child that "is not theirs," Ms. Peretz (mother of Ofer) said, "Disadvantage is that it's not...your own meat. It's not yours. Like, it's yours, but eh... There's something magical in creating it." In a similar vein, Ms. Bloch (mother of Irit) claimed, "The disadvantages is that you want it to come in a natural and regular way. And that the genes of your child will come from you. That's to say, it's not children of

² We note that coitus is the "default" option within a heteronormative framework that takes fertility for granted until reproductive difficulties arise. Though infertility may be due to medical or social reasons, within a heteronormative framework it is most commonly defined as the inability of a heterosexual couple to get pregnant despite frequent, unprotected sex for at least a year.

someone else.” More often than adolescents, parents mentioned the difficulties associated with alternative parenting options – specifically the stress of fertility treatments and the bureaucracy of adoption. For example, Ms. Mizrachi (mother of Idan) said, “Fertilizations and such, I...also looks to me a little stressful...” Similarly, Ms. Dagan (mother of Tomer) stated,

(In vitro) fertilizations are difficult to undergo. You see eh...I think that...Life, if, if the partnership is really, really good, then you can get through it better. If the partnership is a little...it can a little bit destroy. Like, I have an example like this and an example like that. So...everything is dependent on that, I think.

With respect to adoption, Ms. Bloch (mother of Irit) noted the bureaucracy required and Ms. Paz (mother of Maya, who was not interviewed), who once pursued adopting a soldier said, “I saw what a procedure and what a story it is.” In considering adoption, Ms. Dagan (mother of Tomer) pondered about its effects on siblings within the family unit, saying “maybe it’s ... they’ll feel that it comes something at their cost or something like this, but...I don’t know.” Furthermore, Ms. Katz (mother of Dalia) contemplated the difference in adopting out of choice versus necessity. She explained,

Like a woman who wants to have a child and can’t. It sucks. Like...it’s terrible. It’s really difficult... So...it’s not simple. It’s not easy. [giggles] To adopt because it’s not possible to have. Maybe...as long as you have a choice in life. When it comes from choice...it’s different. But because you can’t have and you need, the purpose, then it’s difficult.

Ms. Katz describes adoption out of necessity as a situation that “sucks” and that is “difficult.” She suggests that adoption out of choice is “different,” which in this context would mean it could be a better experience. While she expresses these sentiments in general, and not specifically within the context of cancer survivorship, in the context of this study she is arguably trying to express a concern that without fertility preservation, cancer survivors may be forced to turn to adoption as a last resort if they wish to become parents, i.e., “out of necessity.” This, to her, is a worse situation than choosing to adopt a child regardless of fertility status.

DISCUSSION

For those facing the prospect of diminished fertility as a result of cancer and/or its treatment, FP provides the potential to have genetically-related children. Considering the multiple options that exist today for people to become parents – either traditionally (e.g., via coitus, adoption, fostering) or with technological assistance (e.g., IVF, donor gametes, surrogacy) – this study tried to explore the implications of genetic relatedness for FP decision making. According to the findings described above, adolescent participants overwhelmingly prefer genetically-related children. Likewise, the majority of parents prefer for their child to have the possibility of a genetic link with potential grandchildren. It is thus not surprising that the majority of cases in this study (18/20) chose to use FP (19).

The importance of genetic relatedness for study participants

In discussing reasons behind the preference for genetic relatedness, a number of interrelated issues came up. First and foremost is the concept of *nature*. Numerous adolescents and parents explained their preference for genetic relatedness as the result of the importance they accord to having a child in a *natural* way, with quotes such as: “that’s how nature is” or “it’s just natural.” Associated with the concept of *nature* is the notion of *normalcy*, as this use of the concept of *nature* might be conflated with a preference for what is perceived as *normal* conception and parenthood, or *normal* family relationships.³ Adolescents and parents repeatedly claimed that *everyone* wants genetically-related children. Some parents’ responses indicated how protective they are of their children, not wanting them to feel different from their peers, especially due to cancer and/or its effects.

Entwined with the concepts of *nature* and *normalcy* is that of *personal identity*, or a sense of self, defined as the collective properties that define a person and make her/him distinguishable from others (21).⁴ As Gayle Letherby notes, “dominant perceptions of what is ‘natural’, ‘normal’ and ‘proper’ can affect the sense of self, status and experience of those who do things differently” (22). Therefore, it is not surprising that one girl – Dalia (age 16, diagnosed at 15) – said she can only imagine herself having genetically-related children, since this is the norm. Such a specific relationship constitutes part of her personal identity.⁵ Another qualitative study of adolescent and young adult cancer survivors from England, found that a desire to parent closely aligns with one’s sense of self (11). It is conceivable that in some cases, one’s personal identity is not only aligned with the general desire to parent, but more specifically with the desire to parent a genetically-related child, a stance that puts great weight on a genetic link as significant or valuable. Some authors dispute this idea (23,24) and others note that genetic relatedness can be just one aspect of a multifaceted parent-child relationship (25,26).

³ Logically speaking, all that is natural is not necessarily normal (e.g., multiple conception, such as twins or triplets, can naturally occur but is not an average occurrence among humans) and all that is normal is not necessarily natural (e.g., in Western society, IVF has become a normalized means to conceive but remains unnatural in that fertilization of the egg occurs outside the body).

⁴ It is perhaps not entirely surprising that matters of personal identity should come up in such discussions with adolescents, since Erik Erikson’s stages of psychosocial development indicate that they are in the midst of exploring personal values, beliefs, and goals in search of their sense of self, or personal identity.

⁵ Though her comment may be construed as a reference to societal pressure to have genetically-related children, it indicates internalization of such external pressure so that it constitutes her conception of self.

A nuance that Ms. Katz raised regarding genetic relatedness and personal identity relates to the distinction between choice and necessity in having children via alternative parenting options, i.e., resorting to these options out of choice or because it is not possible to become a parent via coitus (27). When an individual cannot become a parent via coitus, s/he may need to come to terms with this reality and adapt to a new sense of self – that of infertility (28).

Another aspect related to personal identity is the formative nature of pregnancy and labor. As noted by Ms. Levy (mother of Gila), since these events shaped her, she hopes that her daughter will have the opportunity to experience them as well. Two female adolescents perceived pregnancy and labor as positive or powerful experiences that they wish to have. Such a desire may be innate (29), socially constructed (30), or both. While in principle pregnancy does not necessarily entail genetic relatedness to one's children, as in the case of donor eggs/embryos or gestational surrogacy, adolescents who choose FP prior to cancer treatment intend to use preserved gametes or reproductive organs/tissue themselves and become pregnant (19). Thus, for some female adolescents, FP is associated not just with genetic relatedness but also with the possibility of experiencing pregnancy and labor.

To put this finding in context, it is important to note that while pregnancy and labor may be desired experiences that can greatly contribute to the formation of some women's sense of self, they are not universally desired, and furthermore, their absence from one's life does not necessarily involve a great loss. First, parenthood may not be a goal desired by all. Second, parenthood can be achieved by various means, as noted above, and not all of them involve pregnancy, labor, or genetic relatedness. It is thus important to remember the role that cultural and societal values play in the construction of the desire for experiencing pregnancy and labor, as well as the desire for genetic relatedness. A critical stance with regards to these desires can help contextualize and deconstruct them, with a view to reducing the pressure individuals feel when they perceive these elements as indispensable in the formation of their adult sense of self.

Views of non-genetic parenthood

Despite the preference for genetic relatedness, some adolescents and parents acknowledged the benefits of alternative parenting options. Participants noted that options involving ART provide opportunities for persons with compromised fertility to become parents. They also noted that traditional alternative paths to parenthood, such as adoption, provide a family to children in need. These advantages thus refer to the desires and needs of both parents and children.

However, overall, adolescents and parents in this study viewed the absence of genetic relatedness to children or grandchildren as a disadvantage. They conveyed a sense that in such scenarios something "natural" or "magical" is missing. Parents also noted the psychological duress associated with ART⁶ and the bureaucratic difficulties associated with adoption, especially those who have already experienced cumbersome adoption procedures. It is worthwhile noting that stress, burden, and difficulties associated with ART and adoption can be reduced if appropriately addressed. For example, greater resources can be invested in psycho-social support for those undergoing ART and barriers to adoption can be reduced via systemic changes to policy. The preference for genetic relatedness thus needs to be understood within the broader context of existing alternatives. While these patients' desire to parent genetically related children can only be fulfilled via coitus or successful FP, in cases where this preference stems from a sense that alternatives are cumbersome, making the alternatives more accessible can be an important solution.

Participants also saw the absence of pregnancy and labor as a disadvantage of traditional alternative parenting options, such as adoption. Einav (age 18, diagnosed at 14), for example, was ambivalent regarding her desire for genetic relatedness, but saw the absence of pregnancy and labor as a disadvantage of adoption. Here again, female adolescents accorded importance to the experience of pregnancy. This illustrates the importance of oncofertility counselling that includes a detailed discussion of variable alternative parenting options that can address specific goals and needs. If the main concern is the desire to experience pregnancy, this can be achieved via donor eggs and does not require FP. These nuances ought to be explored with adolescents and their parents to ensure choices are based on their values.

This is all the more important in light of the finding that a minority of participants were not well informed regarding alternative parenting options and many had rather vague ideas influenced by the media. Additionally, knowledge levels among participants were not uniform. To enable all patients to make informed medical decisions, it is thus best for physicians to err on the side of caution and discuss alternative parenting options in addition to FP options with adolescent patients and their parents (31-34). Healthcare providers may not be qualified to have such discussions. It is therefore important to develop resources that can assist them and to train a professional within the team to carry out such discussions in a sensitive, nuanced, and comprehensive way (35).

Contextualizing the findings – cultural background

The findings of this study should be understood within the context of Israeli culture, which puts an enormous emphasis on parenthood, and specifically on genetic relatedness. Israeli society is known for its pronatalist tendencies (36,37) and the dominant social discourse presents "motherhood as imminent, natural, and universally expected from all women" (16). This is

⁶ Such comments speak to the desire for the "default" option of becoming a parent via coitus and the hope of not needing to use preserved gametes or reproductive tissue since becoming a parent via FP requires ART – specifically in vitro fertilization. Additionally, these comments may indicate that some participants overlook this requirement for successful utilization of FP.

of particular importance considering the communitarian character of Israeli society as “a society imbued with a high degree of collective consciousness, mutual concern, and interdependence” (15). In this communitarian context, parenthood is seen not just as an individual choice but rather also as answering a collective need (38). In such a heavy-handed social context, individuals are more sensitive to and concerned with being labeled as different.

Contextualizing the findings – societal background

Marilyn Strathern argues that genetics often imply kinship, or at least the *natural*, and is thus a valorized form of kinship (39). However, such naturalization or valorization of genetics need not imply the devaluation of families that are not genetically related. With the various forms of family building that are available today, genetics should denote one possible kind of family relationship.

Additionally, the fact that laws have been set up to largely protect genetic relationships from government interference is due to social privilege rather than genetics (40). Laws can also (and in jurisdictions that lack them, should be implemented to) recognize and protect non-genetic family relationships. Appropriate legislation can help normalize non-genetic family relations. Furthermore, societal stigma of infertility can compound individual difficulties with possible identity adjustment to that of an infertile person (16,41-43). Therefore, the inclusion of social and psychological services in oncofertility discussions is crucial. There is still much that can be done to combat the stigma of infertility. Having healthcare professionals lead frank discussions about alternative parenting options is a good start.

LIMITATIONS

The qualitative nature and participant demographics of this study limit the generalizability of its findings. Findings can be indicative of participant self-selection bias. The majority of participants were either secular or religious Jews. Israeli Arab perspectives are under-represented and Jewish orthodox perspectives are not present, as are cases of males foregoing FP. Additionally, as noted above, not all participants specifically considered the importance of genetic relatedness when making FP decisions. Furthermore, participants were not asked about their personal experience with individuals who are not genetically-related to their parents. It is unclear whether such experience or lack thereof may have influenced participants' responses. Finally, healthcare professionals were not interviewed and medical files were not reviewed for this study, omitting a third and relevant aspect of these discussions.

CONCLUSION

Although it is clear from this study that the majority of adolescents preferred to have a genetic link with their future children and parents preferred to have a genetic link with their future grandchildren, some adolescents and parents felt ambivalent regarding this matter. To gain a more comprehensive understanding of this nuanced phenomenon, further research should strive to qualitatively investigate the importance of genetic relatedness in various cultural contexts, especially comparing communitarian societies with more individualistic ones. Additionally, it would be fruitful to explore what people believe is specifically desirable about genetic relatedness within a family.

Considering the finding of participants' preoccupation with being “normal” and Israel's communitarian character, as well as its pronatalist tendencies, it is essential for healthcare professionals to be culturally sensitive when counselling adolescent patients and their families regarding oncofertility. Patients are embedded within societal contexts. Individual values often reflect those of the society within which one resides. However, healthcare professionals must have frank discussions with their adolescent patients and their families to determine if that indeed is the case. Having a grasp of the cultural implications of oncofertility decisions enables healthcare professionals to assist patients in making decisions that best suit their individual goals and values.

Alongside culturally sensitive counselling, greater credence should be given to those who question the importance of genetic relatedness. While their voices may be significantly fewer than those of the majority, their viewpoints are no less valid. Additional opportunities should exist to discuss and challenge the dominant discourse of parenthood (specifically motherhood) in Israel, and elsewhere, especially in order to combat stigma. During oncofertility discussions, physicians should inquire about patients' specific values and reproductive interests.

These issues are complex and not always as straightforward as they first seem. Greater discussion about alternative parenting options is vital not only to assist in combating stigma, but also to inform patients of all the options that can enable them to become parents and may even aid them in understanding and voicing their own priorities. The inclusion of social and psychological services during oncofertility discussions is fundamental. Another issue to be included is the timing of these discussions. Parents of children diagnosed with cancer are in a stressed situation and might be unable to understand the long-term significance of FP decision making. Follow up fertility consultation at the end of treatment is warranted.

Reçu/Received: 14/10/2019**Remerciements**

Les auteurs remercient Alon Steinhorn pour la révision et la correction des transcriptions traduites des entretiens, ainsi que la Fondation Botnar de l'Université de Bâle pour le financement de l'étude.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 16/11/2020**Acknowledgements**

The authors thank Alon Steinhorn for reviewing and editing translations of the interview transcripts, as well as the University of Basel's Botnar Foundation for funding the study.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Marleen Eijkholt, & Vanessa Chenel

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review: Heidi Mertes & Anonymous

Les recommandations des évaluateurs 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 évaluateur n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

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 the [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

REFERENCES

1. Siegel RL, Miller KD, Jemal A. [Cancer statistics, 2017](#). *CA Cancer J Clin*. 2017;67(1):7–30.
2. Schover LR, Brey K, Lichtin A, Lipshultz LI, Jeha S. [Knowledge and experience regarding cancer, infertility, and sperm banking in younger male survivors](#). *J Clin Oncol*. 2002;20(7):1880–9.
3. Crawshaw MA, Glaser AW, Hale JP, Sloper P. [Male and female experiences of having fertility matters raised alongside a cancer diagnosis during the teenage and young adult years](#). *Eur J Cancer Care*. 2009;18(4):381–90.
4. Geue K, Richter D, Schmidt R, et al. [The desire for children and fertility issues among young German cancer survivors](#). *J Adolesc Heal*. 2014;54(5):527–35.
5. Hohmann C, Borgmann-Staudt A, Rendtorff R, et al. [Patient counselling on the risk of infertility and its impact on childhood cancer survivors: results from a national survey](#). *J Psychosoc Oncol*. 2011;29(3):274–85.
6. Flink DM. The exploration of fertility attitudes and the need for improved reproductive health services among reproductive-aged cancer patients. University of Colorado Denver, Anschutz Medical Campus; 2016.
7. Hudson JN, Stanley NB, Nahata L, Bowman-Curci M, Quinn GP. [New promising strategies in oncofertility](#). *Expert Rev Qual life cancer care*. 2017;2(2):67–78.
8. Dondorp WJ, De Wert GMWR. [Fertility preservation for healthy women: ethical aspects](#). *Hum Reprod*. 2009;24(8):1779–85.
9. Roberts DE. [The social context of oncofertility](#). *DePaul L Rev*. 2011;61(3):777–98.
10. Pennings G, Mertes H. [Ethical issues in infertility treatment](#). *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2012;26(6):853–63.
11. Crawshaw M, Sloper P. A Qualitative Study of the Experiences of Teenagers and Young Adults When Faced with Possible or Actual Fertility Impairment Following Cancer Treatment. York: University of York; 2006.
12. Canada AL, Schover LR. [The psychosocial impact of interrupted childbearing in long-term female cancer survivors](#). *Psycho-Oncology*. 2012;21(2):134–43.
13. Gorman JR, Whitcomb BW, Standridge D, et al. [Adoption consideration and concerns among young adult female cancer survivors](#). *J Cancer Surviv*. 2017;11(1):149–57.
14. Morgan TL, Young BP, Lipak KG, et al. ["We can always adopt": perspectives of adolescent and young adult males with cancer and their family on alternatives to biological parenthood](#). *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2020; 9(5):572–578.
15. Gross ML. [Autonomy and paternalism in communitarian society: patient rights in Israel](#). *Hastings Cent Rep*. 1999;29(4):13–20.
16. Remennick L. [Childless in the land of imperative motherhood: stigma and coping among infertile Israeli women](#). *Sex Roles*. 2000;43(11):821–41.
17. Birenbaum-Carmeli D. & Carmeli YS. Reproductive technologies among Jewish Israelis: Setting the ground. In: Kin, Gene, Community: Reproductive Technology Among Jewish Israelis. New York: Berghahn Books; 2010. p.1–48.
18. Sperling D, Simon Y. [Attitudes and policies regarding access to fertility care and assisted reproductive technologies in Israel](#). *Reprod Biomed Online*. 2010;21(7):854–61.

19. Barlevy D, Wangmo T, Ash S, Elger BS, Ravitsky V. [Oncofertility Decision Making: Findings from Israeli Adolescents and Parents](#). *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2019;8(1):74–83.
20. Braun V, Clarke V. [Using thematic analysis in psychology](#). *Qual Res Psychol*. 2006;3(2):77–101.
21. Olson ET. [Personal Identity](#). Zalta EN, editor. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Metaphysics Research Lab, Stanford University; 2019.
22. Letherby G. When treatment ends: The experience of women and couples. In: Crawshaw M, Balen R, editors. *Adopting After Infertility: Messages From Practice, Research and Personal Experience*. London: Jessica Kingsley; 2010. p.29–42.
23. Levy N, Lotz M. [Reproductive cloning and a \(kind of\) genetic fallacy](#). *Bioethics*. 2005;19(3):232–50.
24. Rulli T. [Preferring a genetically-related child](#). *J Moral Philos*. 2016;13(6):1–30.
25. Asch A. [The lessons of oncofertility for assisted reproduction](#). In: Woodruff TK, Zoloth L, Campo-Engelstein L, Rodriguez S, eds. *Oncofertility*. Springer; 2010. p.181–6.
26. McLeod C. [Morally justifying oncofertility research](#). In: Woodruff TK, Zoloth L, Campo-Engelstein L, Rodriguez S, eds. *Oncofertility*. Springer; 2010. p.187–94.
27. Bockus D. [How Two Couples Adapt to Biological Childlessness and Reconstruct Their Lives Once Fertility is no Longer a Viable Option](#). Masters Thesis, Department of Counselling Psychology, University of British Columbia; 1997.
28. Daniluk JC. [When treatment fails: The transition to biological childlessness for infertile women](#). *Women Ther*. 1996;19(2):81–98.
29. Montgomery KS, Green T, Maher B, et al. [Women's desire for pregnancy](#). *J Perinat Educ*. 2010;19(3):53–61.
30. Overall C. *Human Reproduction: Principles, Practices, Policies*. Oxford University Press; 1993. 503 p.
31. Loren AW, Mangu PB, Beck LN, Brennan L, Magdalinski AJ, Partridge AH, et al. [Fertility preservation for patients with cancer: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update](#). *J Clin Oncol*. 2013;31(19):2500–10.
32. Vadaparampil ST, Quinn GP. [Improving communication between oncologists and reproductive specialists to promote timely referral of patients with cancer](#). *J Oncol Pract*. 2013;9(6):300–2.
33. Kelvin JF, Thom B, Benedict C, et al. [Cancer and fertility program improves patient satisfaction with information received](#). *J Clin Oncol*. 2016;34(15):1780–6.
34. Waimey KE, Smith BM, Confino R, Jeruss JS, Pavone ME. [Understanding fertility in young female cancer patients](#). *J Women's Heal*. 2015;24(10):812–8.
35. Barlevy D, Elger BS, Wangmo T, Ravitsky V. [Adolescent oncofertility discussions: Recommendations from a systematic literature review](#). *AJOB Empir Bioeth*. 2017;8(2):106–15.
36. Kahn SM. *Reproducing Jews: A Cultural Account of Assisted Conception in Israel*. Durham, N.C.: Duke University Press; 2000.
37. Birenbaum-Carmeli D, Carmeli YS. *Kin, Gene, Community: Reproductive Technologies among Jewish Israelis. Fertility, Reproduction and Sexuality: Social and Cultural Perspectives*. Berghahn Books; 2010.
38. Sperling D. [Commanding the "be fruitful and multiply" directive: reproductive ethics, law, and policy in Israel](#). *Cambridge Q Healthc Ethics*. 2010;19(3):363–71.
39. Strathern M. *Reproducing the Future: Essays on Anthropology, Kinship and the New Reproductive Technologies*. Manchester University Press; 1992.
40. Riggs DW. [Narratives of choice amongst white Australians who undertake surrogacy arrangements in India](#). *J Med Humanit*. 2016;37(3):313–25.
41. Bharadwaj A. [Why adoption is not an option in India: the visibility of infertility, the secrecy of donor insemination, and other cultural complexities](#). *Soc Sci Med*. 2003;56(9):1867–80.
42. Donkor ES, Sandall J. [The impact of perceived stigma and mediating social factors on infertility-related stress among women seeking infertility treatment in Southern Ghana](#). *Soc Sci Med*. 2007;65(8):1683–94.
43. Inhorn MC. [Middle Eastern masculinities in the age of new reproductive technologies: male infertility and stigma in Egypt and Lebanon](#). *Med Anthropol Q*. 2004;18(2):162–82.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

A Partial Defense of the Non-Commercialization of Surrogacy

Katy Fulfer^a

Résumé

La Loi sur la procréation assistée du Canada justifie son approche de non-commercialisation de la maternité de substitution par le fait que les paiements commerciaux pour la maternité de substitution transforment les femmes en marchandises et relève de l'exploitation. Cependant, des preuves empiriques suggèrent que les paiements de maternité de substitution ne sont pas de l'exploitation, du moins pas dans une mesure qui justifierait la criminalisation des paiements. Étant donné le scepticisme qui entoure le lien entre exploitation et marchandisation, je me demande si les critiques de la marchandisation peuvent constituer une justification alternative à la non-commercialisation de la maternité de substitution. Tout d'abord, j'examine l'argument de Vida Panitch selon lequel les critiques de la marchandisation sont imparfaites parce qu'elles sont absolutistes, c'est-à-dire qu'elles ne peuvent pas identifier ce qui fait que certaines transactions de maternité de substitution sont meilleures ou pires que d'autres. Deuxièmement, j'examine la réinterprétation d'Anne Phillips de la critique de la marchandisation : *La maternité de substitution commerciale est problématique car elle porte atteinte à l'égalité dans une société démocratique*. Je soutiens que la révision de Phillips peut échapper à l'absolutisme et fournir une meilleure justification de la position de non-commercialisation du Canada. Cependant, elle implique également que la préférence pour la criminalisation des paiements est affaiblie, car d'autres solutions politiques pourraient être mises en œuvre efficacement pour protéger l'égalité. En conséquence, je propose un changement dans la manière dont on fait appel à la marchandisation : moins d'attention devrait être accordée aux valeurs abstraites et plus d'attention devrait être accordée à la manière dont ces valeurs sont mises en œuvre dans les relations entre les membres d'une communauté politique. Je suggère également, à titre provisoire, que les critiques de la marchandisation puissent fournir une base normative dans la politique canadienne pour un cadre réglementaire d'autosuffisance, qui se concentre sur des valeurs telles que la solidarité et le bien public.

Mots-clés

loi sur la procréation assistée, Canada, commercialisation, marchandisation, égalité, exploitation, maternité de substitution

Abstract

Canada's *Assisted Human Reproduction Act* justifies its non-commercialization approach to surrogacy on the grounds that commercial payments for surrogacy commodify women and are exploitative. However, empirical evidence suggests that payments in surrogacy are not exploitative, at least not to an extent that would warrant criminalizing payments. Given skepticism about the connection between exploitation and commodification, I explore whether commodification critiques can ground an alternative justification for the non-commercialization of surrogacy. First, I examine Vida Panitch's argument that commodification critiques are flawed for being absolutist, that is, they cannot identify what makes some surrogacy transactions better or worse than others. Second, I examine Anne Phillips' rearticulation of a commodification critique: *Commercial surrogacy is problematic because it undermines equality in a democratic society*. I argue that Phillips' revision can escape absolutism and provide a better justification for Canada's non-commercialization stance. However, it also entails that the preference for criminalizing payments is weakened, as other policy solutions might be effectively implemented to protect equality. As a result, I propose a shift in how commodification is appealed to: Less attention should be paid to abstract values and more attention should be given to how those values are enacted relationally between members of a political community. I also tentatively suggest that commodification critiques might provide a normative basis in Canadian policy for a self-sufficiency regulatory framework, which centres on values such as solidarity and the public good.

Keywords

Assisted Human Reproduction Act, Canada, commercialization, commodification, equality, exploitation, surrogacy

Affiliations

^a Department of Philosophy, University of Waterloo, Waterloo, Canada

Correspondance / Correspondence: Katy Fulfer, kfulfer@uwaterloo.ca

INTRODUCTION

Canada takes a non-commercialization approach to regulating surrogacy. The justification for non-commercialization, as articulated in the *Assisted Human Reproduction Act* (hereafter, *AHR Act*) and the documents that informed it, hinges on a strong connection between exploitation and commercialization. However, this connection has been challenged empirically and philosophically. In light of these challenges, is there a philosophical defense of non-commercialization that avoids the pitfalls that current justifications face? In this paper, I provide such a defense, focusing on the moral wrong of commodification.

In Section 1, I outline Canada's justification for its non-commercialization stance. The *AHR Act* justifies non-commercialization on the grounds that commercial payments for surrogacy commodify women and children and are exploitative. However, empirical evidence suggests that payments in surrogacy are not exploitative, at least not to an extent that would warrant criminalizing payments. Given that exploitation is insufficient to justify non-commercialization, I turn to commodification critiques of surrogacy. My entry point into commodification is via an exchange between Vida Panitch and Anne Phillips. Panitch argues that commodification critiques are flawed, and unhelpful for policy making, because they cannot identify what makes

some surrogacy transactions better or worse than others (1). In Section 2, I review this problem and show how the *AHR Act* falls prey to Panitch's critique. In Section 3, I turn to Phillips' rearticulation of a commodification critique, which she develops to address the weaknesses identified by Panitch: *commercial surrogacy is problematic because it undermines equality in a democratic society* (2). The structure of commercial surrogacy itself renders the relationship between surrogates and intended parents such that surrogates are treated in ways that are inconsistent with their being recognized as equal citizens. In Section 4, I suggest that this revision better justifies Canada's non-commercialization stance. However, a focus on equality will entail that the preference for criminalizing payments is weakened. Criminalizing payments might be one policy solution that protects equality, but other sorts of protections might also be effectively implemented.

Although my discussion is inspired by Canada's surrogacy regulation, my argument also contributes to the philosophical discourse on commodification. In Section 5, I offer the final piece of my argument, which is a proposal to shift how commodification is appealed to in moral and political debates around assisted reproduction: less attention should be paid to abstract values and more attention should be given to how those values are enacted relationally between members of a political community. Though bioethicists and philosophers often articulate arguments in attempts to inform public policy, commodification critiques are more likely to generate questions and identify ways in which surrogates' equality is undermined by surrogacy arrangements. These are features of surrogacy that policy makers should consider and will inform a policy solution. However, using a commodification critique on its own, apart from other contextual factors, to justify one particular policy solution (e.g., a ban) asks it to do too much. That being said, returning to the Canadian context, I will suggest that commodification critiques might be able to do more than directing moral attention to equality. Commodification critiques help provide a normative basis for a more robust non-commercialization approach to regulation. Specifically, I have in mind a self-sufficiency regulatory framework, which centres on values such as solidarity and the public good (3,4).

One note on the scope of my argument: I focus on gestational surrogacy. However, the *AHR Act* does not distinguish between gestational surrogacy, where the surrogate does not provide the egg to the embryo, from genetic (also known as traditional) surrogacy where the surrogate contributes both the egg and gestational labour. Further, the *AHR Act's* non-commercialization stance also extends to eggs, sperm, embryos, and third parties who organize gamete and embryo donations or surrogacies. Because there may be morally salient differences between commodifying tissues versus labour, I do not make explicit claims about how my argument might apply to gametes, embryos, or other bodily tissues that are commercialized.

1. EMPIRICAL CHALLENGES TO CANADA'S NON-COMMERCIALIZATION APPROACH

The ethical justification for criminalizing payments is expressed in one of the *AHR Act's* guiding principles: "(2)f) trade in the reproductive capabilities of women and men and the exploitation of children, women and men for commercial ends raise health and ethical concerns that justify their prohibition." In this principle, exploitation and commodification are conflated, which suggests that commercialization is necessarily exploitative (5). This conflation was once a dominant trend in feminist bioethics, and a strong influence leading up to the passing of the *AHR Act* (6-8).¹ In particular, feminist arguments against commercialization and commodification were formative for the Royal Commission on New Reproductive Technologies, which was initiated in 1989 and issued its final report, *Proceed with Care*, in 1993. Despite what might seem like a long period of time between the publication of *Proceed with Care* and the *AHR Act* receiving royal assent in 2004, the Commission provides the primary framing and ethical foundation for the *AHR Act* (12).

However, popular opinion seems to question the strong link made between commercialization, commodification, and exploitation.² During the Royal Commission's consultations, medical professionals tended to favour self-regulation over federal regulation and criminal sanctions (12). The preference against criminalizing payments has not seemed to lessen. Following Health Canada's announcement that reimbursement regulations would be forthcoming, in 2017 and 2018, the Canadian Fertility and Andrology Society (CFAS), a non-profit professional organization, issued policy statements advocating for the decriminalization of payments. This advocacy went beyond the scope of what Health Canada could address. Reimbursement regulations have to align with the current language of the *AHR Act* Section 12, which only allows for reimbursement where there is a receipt for an expense directly related to surrogacy. (Health Canada published reimbursement regulations on June 26, 2019, and the regulations went into effect in June 9, 2020). Also in 2018, Member of Parliament Anthony Housefather tabled a private member's bill to decriminalize payments for surrogacy, though there was little movement on this initiative despite some rhetoric from the government about its importance (15).

More persuasive than comments from politicians or from the CFAS, which has some members with a financial stake in the success of the private, for-profit fertility industry, is empirical evidence that challenges the necessary link between commercial payments and exploitation in Western countries (13,14,16-20). This evidence suggests that, on the whole, surrogates tend to find their experience to be positive, for themselves and for their families (16,18,20). Surrogates express that motivations to provide gestational labour is a decision that comes from them and is not coerced by others (16-18).

Looking at evidence from commercial surrogacy markets is especially helpful in challenging the claim that commercialization necessarily involves exploitation. In Heather Jacobson's research, most surrogates stress that financially they do not need to

¹ While it would be overblown to describe non-commodification as a dominant trend within feminist bioethics today, a number of feminist scholars in Canada and elsewhere subscribe to positions under this umbrella (9-11).

² It is also questionable whether most Canadians found this link to be persuasive during the process of drafting the *AHR Act* (12-14).

serve as surrogates. Rather, they become surrogates because they want to help people have a child and being paid is a way of acknowledging their expertise, time, and labour (18). In Nicole F. Bromfield's analysis of how American surrogates represent themselves online through blogs, she found that surrogates express a sense of pride through surrogacy and that surrogacy was a valuable project for them. Bromfield states, "The surrogates portrayed themselves as empowered, knowledgeable, and in control of their experiences as surrogates and not as exploited, uneducated, or deceived women incapable of giving true informed consent, which is often the portrayal of surrogates in the United States" (16, p.207).

The task of philosophy is to subject experience to critical scrutiny. Someone may be subject to commodification or exploitation without feeling as if those conditions describe their experience. But Bromfield's research does suggest that, on the balance, being paid for gestational labour is beneficial to surrogates' sense of self and their well-being. Where negative experiences were reported in her study, they tended to be about the surrogate's relationship with the intended parents, not with payment issues (16). In research surveyed by Karen Busby and Delaney Vun, relationships between surrogates and intended parents were generally positive, though they include instances where surrogates did feel undervalued by intended parents (17).

This evidence is not uncontested, and it does not prove that exploitation does not occur. Rather, this evidence invites questions about whether payment ought to be criminalized if the goal is to protect against exploitation. Although payments for surrogacy are criminalized in Canada, emerging research on Canadian surrogates' experiences suggests that exploitation is still a concern, especially given the ambiguity that existed prior to 2019 about permissible reimbursements (20).³ Further, legal scholars have argued that legalization of payments and permissive regulation would better fulfill the *AHR Act's* ethical commitment to preventing exploitation (22,23). If the link between exploitation and commercialization is weakened, then the claim that non-commercialization is a protection against exploitation is likewise weaker. For the sake of argument, I assume that the empirical evidence cited above is sufficient to refute the claim that the likelihood of exploitation in surrogacy is severe enough to warrant the criminalization of payments. To defend Canada's non-commercialization approach to surrogacy, a justification for non-commercialization that does not rely on exploitation is needed.

For the remainder of this article, I focus on moral and political arguments about commodification, which is the other moral wrong mentioned in the *AHR Act*. My starting point is Panitch's criticisms of commodification critiques of surrogacy, which she presents in arguing that exploitation and commodification should be delinked conceptually (1). According to Panitch, exploitation and commodification critiques offer different assessments of moral wrongs. She argues that an exploitation lens provides more ethical clarity and better regulatory guidance, especially in global surrogacy. My interest in her argument is primarily in the conceptual problems she raises for commodification critiques, and whether there are adequate responses to them. If a commodification critique of surrogacy can be defended, then Canada's justification for non-commercialization would have a stronger philosophical foundation.

2. ABSOLUTISM: A CONCEPTUAL CHALLENGE TO COMMODIFICATION

Although commodification and exploitation are linked conceptually in the *AHR Act*, a commodification critique seeks to explain why it is wrong to sell some things, even in uncoerced, non-exploitative conditions. Panitch is particularly concerned with *corruption-commodification arguments*: a thing, the seller, or a social norm or value becomes corrupted through commodification. Women serving as surrogates, women in general, children resulting from surrogacy, children in general, reproduction, gametes, gestational labour, motherhood, and equality are things that commodification critiques have identified as being corrupted through commercial surrogacy (6,11,24,25).

The main flaw with commodification critiques, Panitch argues, is their absolutism. Because commercialization is constitutive of the wrongness, there are no cases where commercial surrogacy is morally permissible (1). For Panitch, commodification critiques do not provide a precise enough account of moral issues in surrogacy. If commercialization itself is the moral concern, then a number of morally salient features of a particular transaction are masked, such as: To what extent can a surrogate negotiate her wages or working conditions? To what extent do legal or other social structures protect surrogates' rights and interests? To what extent is a surrogate's daily life subject to the control of others? A commodification critique seems unable to articulate differences between individual transactions or to appreciate structural inequities that shape surrogacy transactions.

Though Panitch is concerned with global surrogacy, her criticisms apply to Canada's regulatory approach.⁴ In *Proceed with Care*, the Royal Commission advances an exemplar of a corruption-commodification argument:

By commercialization we mean activities involving the exchange of money or goods and intended to generate a profit or benefit for those engaging in this exchange. By commodification we mean the treatment of human beings or body tissues and substances as commodities - as means to an end, not as ends in themselves. Thus, commercialization necessarily includes commodification, but commodification need not entail a profit motive.

³ One potential limitation of this study is that it was fully funded by a for-profit fertility clinic (21).

⁴ Elsewhere, Panitch suggests as much about surrogacy in Canada by challenging arguments that surrogacy is a gift that must arise from altruism rather than an exchange of money (26).

Commissioners believe it is fundamentally wrong for decisions about human reproduction to be determined by a profit motive – introducing a profit motive to the sphere of reproduction is contrary to basic values and disregards the importance of the role of reproduction and its significance in our lives as human beings. Commodifying human beings and their bodies for commercial gain is unacceptable because this instrumentalization is injurious to human dignity and ultimately dehumanizing. We therefore consider commercialization of reproductive materials and services to be inappropriate. (27, p.55-56)⁵

To emphasize an explicit claim made by the Commission, commercialization is necessarily commodifying. What exactly is subject to commodification can be construed broadly and seems to apply equally to gestational as well as genetic surrogacy. References to human beings could refer to the seller herself or to human dignity. References to bodies and reproduction indicate that gametes or gestational labour, or their social value, might be corrupted. Further, this passage might support claims that surrogacy commodifies children and constitutes baby-selling.⁶ In multiple ways, the Commission, which provides the ethical foundation for the *AHR Act*, advances an absolutist argument against commercial surrogacy, precisely the kind of argument that Panitch argues is weak.⁷

3. COMMODIFICATION CRITIQUES WITHOUT ABSOLUTISM

Phillips attempts to re-articulate the wrongness of commodification without making an absolutist claim. In contrast to Panitch, Phillips argues that some versions of a commodification critique can locate commodification along a continuum, which avoids absolutism and provides a mechanism for distinguishing between degrees of commodification. A continuum perspective on commodification is helpful especially in analyzing embodied labour. For example, professional basketball might occupy a different position on the continuum than office work or surrogacy. For Phillips, surrogacy occupies a position on the far side of the continuum, as it is “an ‘extreme example’ of the corporeality of all work” (2, p.104). Commodification in surrogacy is worrisome because of the nature of its embodiment: “The worker’s embodiment is essentially *living* in the commodity produced – literally in the form of the worker’s bodily fluids, her blood and sweat” (32, p.106, emphasis original); surrogacy is one of a set of “‘services in the self’: services that rely on in vivo, biological processing and the utilization of the worker’s living substrate as essential elements in the productive process” (33, p.65).

The continuum view of commodification has intuitive appeal, but it does not fully address Panitch’s worry that commodification cannot distinguish moral differences between surrogacy transactions. Phillips seems to place all surrogacies at one location on the continuum rather than placing different surrogacy transactions at different positions. However, I find two clues in Phillips’ argument that I develop to show how individual transactions can be spread along the commodification continuum.

The first clue comes from Phillips’ rejection of a claim that many commodification critiques advance: that commodification entails replacing non-instrumental value with instrumental value. Instead, Phillips argues that commodities can have non-market, non-instrumental value while also being regulated by markets (2). The balance between instrumental and non-instrumental values would enable individual surrogacy transactions to occupy different positions on the commodification continuum. We might distinguish between degrees of commodification. Consider the following examples:

In Surrogacy 1, intended parents are not interested in the surrogate as a person and routinely refer to her as merely an oven they are renting. Although guidelines strongly recommend a single embryo transfer in a gestational surrogacy (34), the intended parents insist on implanting three or four.

In Surrogacy 2, intended parents express genuine concern for the surrogate’s well-being and show an interest in her life outside of the surrogacy. Yet, they also tend to treat her interests as secondary to their own. Their expressed care may also reinforce some dimensions of commodification, such as if they recommend certain foods or vitamins because they are concerned about the surrogate’s health primarily for the sake of the fetus’ (31).

In Surrogacy 3, a surrogate refers to herself as ‘just an oven,’ but this language is part of a collaborative, relational process whereby she seeks to connect the pregnancy to the intended parents. The pregnancy ‘belongs’ to them and not to her.⁸

Commodification might be present in each of these cases, but to different degrees. It can also exist alongside non-instrumental values. In Surrogacy 1, the intended parents’ seeming disregard for the established guidelines around embryo transfer suggest

⁵ This definition of commodification is consistent with more developed philosophical accounts, such as Elizabeth Anderson’s: “To say that something is properly regarded as a commodity is to claim that the norms of the market are appropriate for regulating its production, exchange, and enjoyment. To the extent that moral principles or ethical ideals preclude the application of market norms to a good, we may say that the good is not a (proper) commodity.” (6, p.72) For Anderson, use is a kind of valuation appropriate to commodities. Other modes of valuation might include *respect* (in the case of persons) or *appreciation* (in the case of art).

⁶ Although the claim that surrogacy is a form of baby-selling is not commonly held, some feminist thinkers do espouse such arguments (10,28,29). In Canadian political discourse, arguments reminiscent of this position were espoused through the development of the *AHR Act*. For example, in a report on an early version of the *Act*, the House of Commons Standing Committee on Health approved of the proposed criminalization of payments for surrogacy as commercial surrogacy “treats children as objects and treats the reproductive capacity of women as an economic activity” (quoted in 13, p.369).

⁷ The *AHR Act* does allow for reimbursements in surrogacy, which is not a form of profit. However, as previously mentioned, guidelines from Health Canada regarding permissible reimbursement were only published in June 2019 and came into effect June 2020. The lack of clarity around what counts as a permissible reimbursement between now and 2004, when the *AHR Act* received Royal Assent, has been an issue of stress and uncertainty for surrogates, intended parents, and industry professionals (30). Though legally murky, reimbursement has in some cases been a mechanism for, in effect, paying surrogates (31).

⁸ Such modes of relational bonding between the surrogate and intended parents are present in both commercial (35) and non-commercial surrogacy (19,36).

they value their surrogate primarily for her gestational labour. In Surrogacy 2, commodification seems to be intertwined with non-instrumental value (e.g., respect). The intended parents do not reduce the surrogate to being “merely an oven,” however, concerns about commodification may still be present. In Surrogacy 3, the surrogate’s objectification of her own embodiment seems to challenge commodification and objectification by emphasizing the relational bonds between her and the intended parents.

These examples motivate the claim that commodification is not an all or nothing affair and need not be exclusive of non-instrumental value. A reader may disagree with my interpretation of these constructed examples while still accepting my main claim: that commodification admits of degrees. (Note, too, that commodification can intersect with other moral concerns, for example, the exploitation of emotional labour (37)). In accepting that commodification admits of degrees, Phillips states that regulations might be implemented that serve to minimize the risk of full commodification and protect non-instrumental value (2). For example, this is arguably achieved by the recommended limit on embryo transfers or recommendations that surrogates and intended parents have legal counsel. With appropriate regulation, a market might commodify gestational labour without entailing that the value of gestational labour is exhausted by its market price.

The second clue to how commodification can occur along a continuum concerns how exploitation and commodification trade on inequality. While exploitation and commodification target equality differently, Phillips argues that in surrogacy it can be difficult, and undesirable, to disentangle these critiques. Exploitation critiques examine equality through an equity lens and centre on fairness and power dynamics within a transaction (e.g., whether a woman is offered a fair wage or can negotiate terms), whereas commodification critiques render someone unequal by treating bodies differently. For Phillips, equality is intimately connected with embodiment:

Bodies function in my argument as that which reminds us of our shared vulnerability, that which alerts us to the common experience of living as embodied beings in the same world. Our ability to think of others as our equals is, in my view, very much bound up in our capacity to see those others as like us in at least some respect. One crucial way in which we are alike is that we all have bodies. (25, p.11)

According to Phillips, commodification does not corrupt a thing or a person. Rather, commodification warps or diminishes the relations of equality that exist between embodied community members. Later I will return to Phillips’ definition of equality in relation to embodiment. For present purposes, the major insight I draw from her claim is that exploitation and commodification critiques target equality differently. Thus, interventions that address inequities produced by exploitation may not address inequalities resulting from commodification. We might need both critiques for a complete moral assessment of surrogacy, but we might need different policy solutions to ameliorate each.

According to Panitch, the most serious philosophical challenge to commodification critiques are their absolutism, which entails an inability to distinguish better and worse surrogacy transactions. In response, the two clues I tease out from Phillips’ discussion clarify how a commodification critique, which accepts a continuum of degrees of commodification, can recognize moral differences between transactions. The first was that instrumental and non-instrumental value can exist at the same time. The second was that inequality manifests differently in exploitation than in commodification. Thereby, someone may identify differences in how surrogates are rendered unequal across transactions. With the problem of absolutism alleviated, what remains is to explore whether a non-absolutist commodification critique can provide support for Canada’s non-commercialization approach. I will argue that Phillips’ equality-focused commodification critique, with some clarifications and modifications, provides the basis for a philosophical defense of Canada’s non-commercialization approach not found in the *AHR Act*, that is, one that does not depend on commodification being absolute (the philosophical challenge) or being necessarily linked with exploitation (the empirical challenge).

4. COMMODIFICATION CRITIQUES AND EQUALITY

Phillips re-articulates a commodification critique to centre on equality: a democratic commitment to equality is “corrupted” or undermined by commercial surrogacy (2). Whereas an exploitation critique might reveal ways in which the rights, interests, and autonomy of surrogates could be enhanced, a commodification critique reveals ways in which relations of democratic equality are supported or hindered. Importantly, for Phillips, equality is not an abstract value. It is a relation and is part of the structure of our political community. To be more precise, rather than equality being “corrupted” by commercialization, we might say that commercial surrogacy undermines conditions which make it possible for people to recognize and relate to each other as equals (11).

Because economic arrangements help shape other social relations, if commercial surrogacy undermines equality, non-commercialization is one strategy that protects conditions that enable the equal participation of members in a democratic society. Phillips argues that commercialization “shapes the practices and relationships [in surrogacy] in potentially damaging ways” (25, p.96). In other words, on her account, commercial reproduction assumes certain values that conflict with values of equality. Asking about whether a practice treats people as unequal is, partially, to ask about how it differentially affects people’s embodied vulnerability. Recall that, for Phillips, equality involves a recognition of human’s shared, embodied vulnerability. Whereas some philosophical approaches centre on rationality or autonomy, for Phillips, a universal, embodied vulnerability is a marker of personhood. This approach is in the tradition of feminist ethics that seeks to call attention to how persons are fundamentally embodied and embedded in social relationships (38).

For Phillips, commercial surrogacy is problematic because it requires abstraction or distance from recognizing shared vulnerability. She describes this distance in a few ways. One way is by contrasting commercial markets with unpaid donations. Markets abstract away from embodied vulnerability, whereas contexts of donation emphasize it:

[Unpaid] Donation encourages us to think more explicitly about our equality: to think about whether we would have been equally willing to provide the kidney, the pregnancy, or the sex, had we been in a position to offer this; to hope that had things been different, we would have been equally generous. A market in these things relieves the purchasers of the obligation to think themselves in the sellers' shoes. It occludes the equality that is otherwise expressed in the fact that we all have bodies. (25, p.10-11)

To put the point glibly, commercial markets invite us to think that if a person is paid fairly, then our moral obligations to them are met. Markets can mask the risks or vulnerabilities of these exchanges if the price is considered fair. For markets that depend on embodied vulnerability, however, fair payment or equitable working conditions are not the only salient concern. These markets are problematic because of what they ask a seller to do in distancing themselves from their embodied vulnerability. The risks they take with their body in fulfilling their work is treated as something fungible and separable from their personhood. For Phillips, this problem stems from ways in which feminists have problematized a split between personhood and embodiment. This does not mean that there is anything "essential" about reproduction or gestation to a surrogate's identity. Rather, it is that surrogacy arrangements require a surrogate to abstract from her own vulnerability and to treat her body as an object to rent.

The second way in which commercial surrogacy requires distance from shared vulnerability focuses on gender. Phillips argues that a surrogate is treated unequally because she advances the family making project of others but is unable to be a full participant in the future life of the resulting child. This inability is structural, part of the surrogacy process. She says, "Some people (some women) have become the means of resolving the problems of the (by implication, more important) others, in a non-reversible relationship that underscores their equality" (2, p.112). This claim is situated within a discussion of global commercial surrogacy, but taken out of that context, it can reasonably apply to unpaid surrogacy within Canada. At the very least, nothing about a lack of payment necessarily precludes unpaid surrogacy from the potential for the "non-reversible relation" between a surrogate and intended parent(s) to obtain.

While I find the focus on relationships of equality to clarify the moral wrongs of commodification in surrogacy, I have two worries about this shift. One worry is that absolutism re-emerges, and the second is whether payment per se is objectionable.

First, does absolutism re-emerge in Phillips' discussion, despite her commitment to a continuum of commodification?⁹ The ghost of the absolute wrong of commodification seems to haunt mention of the "non-reversible," one directional relation between a surrogate and intended parent(s). To call this relationship "non-reversible" recalls feminist concerns that motherhood is conferred gestationally and that the surrogate is a mother (even if she is not the only mother) who gives up maternal responsibilities (39).¹⁰ Are surrogates being asked to give up something (related to the meaning of a gestational bond) that is central to the recognition of their equality? Does Phillips' argument require equality to involve a surrogate feeling "attached" to the fetus she gestates, even though many surrogates express that they are able to distance themselves emotionally from the fetus in a surrogate pregnancy, as opposed to their experience of their own family formations (18,19)?

I read Phillips' concern about non-reversible relations as primarily commenting on the social value of gestation. Surrogacy is a context where the gestational contribution that pregnancy makes to a future child becomes instrumentalized and treated as one intervention that is part of a fertility treatment. Payment for services rendered suggests that an exchange is complete, and yet, the contribution a surrogate makes to a child's life and the family-making projects of others cannot be compensated monetarily. It does not end when a contract does. This misalignment is what renders a woman unequal. Although there may be inequities that interact with sexist background conditions, Phillips' main concern seems to be about the structure of the contract itself.

Phillips has in mind transnational surrogacies where intended parents and surrogates will be separated by national and cultural borders. We might ask if the structure of unpaid arrangements between intended parents and surrogates who are all Canadian residents is prone to a similar critique. Although there is no payment to symbolize the end of a relationship, unpaid arrangements have one kind of conclusion in that the child is released to the intended parent(s). Phillips claims that "the way commercial surrogacy is organized, it is virtually impossible to sustain that sense that the birth mother as a person of equal importance in the world: the process is organized in such a way as to write her out of the child's life" (2, p.112).

Of course, some surrogacy arrangements do make provisions for the surrogate to maintain contact with the intended parents and the child. Canadian research on gay men's use of surrogacy suggests that surrogates and intended parents often enter into the arrangement with some hope or expectation that the relationship will not end when the pregnancy does. (19). Further, in commercial and unpaid surrogacies, intended parents often express their deep gratitude to surrogates, calling them a "gift" or "angels" (18,20,35). Other times, a more distant relationship between intended parents and the surrogate represents the

⁹ Panitch has a different worry about absolutism (1).

¹⁰ Here I reference philosophical conceptions of parenthood, not legal ones. In parental law in Canada, the surrogate is usually the birth mother who must transfer parental responsibilities to the intended parent(s).

intended parent(s)'s respect for boundaries the surrogate sets around how she wants their relationship to develop (19). This evidence suggests that gestational labour is valued, and that surrogates are active participants in directing continued relationships with the intended parents and children born through surrogacy.

I do not think that Phillips would be appeased by situations where a surrogate maintains contact with the intended parent(s) and child, or where she plays a role in the child's life. Recall that, as previously discussed, commodification can occur alongside non-instrumental modes of valuation. For Phillips, such arrangements are ancillary to the main point of the surrogacy contract/arrangement, which is the relinquishment of a child. Phillips argues that "gift" language obscures rather than alleviates the concern about how surrogacy arrangements require distance from embodiment. Further, a focus on surrogates' autonomy does not alleviate the concern about distance. Although surrogates may distance themselves from their surrogate pregnancies autonomously and for beneficial reasons (e.g., building a relationship with the intended parents), the structure of the arrangement normalizes this kind of distance from her embodiment (25). Surrogacy arrangements normalize a power difference whereby the intended parents are given some degree of authority over a surrogate, who puts her body at risk to birth a child for them. To use Sarah Jane Toledano and Kristin Zeiler's framing, unpaid surrogacy arrangements can be asymmetrical, even if there is reciprocity between intended parents and a surrogate (36). This power relation is structural; it exists even when all parties have a harmonious, respectful experience.

In sum, for Phillips, commercial surrogacy treats women unequally by asking them to distance themselves from their embodied vulnerability. It is the ask, not necessarily a particular experience, that Phillips finds problematic. Whereas inequitable organization of surrogacy may be clearer with the introduction of payment, I suggest that commercial norms might also be present in unpaid surrogacy arrangements in ways that threaten equality. Surrogacy, whether paid or unpaid, requires the surrogate's distance from her embodiment.

The Royal Commission tacitly acknowledges that paid and unpaid surrogacy might both be commodifying with the claim that "commercialization necessarily includes commodification, but commodification need not entail a profit motive" (27, p.55). Although empirical evidence disputes the first part of that quote, the second part poses a plausible relation. Unpaid surrogacy might require, or encourage, a similar degree of distance from embodied vulnerability that Phillips finds objectionable in commercial surrogacy. This interpretation is plausible because it is not just payment that structures commercial surrogacy, but certain norms about contractual exchanges or markets. Specifically, Phillips targets norms that treat all labour as a disembodied good and norms that privilege autonomy as the overriding principle as to what makes a contractual exchange morally benign.

Even when payment is absent, the norms of the contract or of the market might be present in unpaid surrogacy.¹¹ I have previously presented an argument along these lines in challenging the *AHR Act's* implicit assumption that unpaid surrogacy is necessarily more ethical than commercial surrogacy (40). Even though unpaid surrogacy does not involve payments, it might treat reproduction as if it were a commodity and a surrogate might be susceptible to accompanying forces of objectification. Rather than focus on payment, I examined how commercial markets have historically relied on a conception of the person as an ideally rational and atomized individual, whereas some unpaid models (e.g., self-sufficiency, which I will discuss later) rely on a conception of the person as embedded in social relationships and co-responsible with other community members for maintaining their shared political community. A non-commercialization approach embedded in a relational conception of the person might contribute to shifting away from market norms in unpaid surrogacy towards ones that affirm equality and solidarity.

Given that equality is relational and part of the structure of a democratic society, Phillips' critique of commercial surrogacy seems to target norms that structure surrogacy arrangements rather than payment as such. Consider two examples to support this interpretation. First, many democratic societies have protections against enforcing surrogacy contracts because doing so would arguably violate equality concerns. Enforced compliance requires giving up too much bodily autonomy (25). Indeed, within Canada's non-commercial system, no province permits enforceability (12). A proponent of an equality-commodification critique might argue that enforceability is a condition that separates problematic from benign commodification. But this does not seem to be Phillips' view. Rather than take unenforceability as a protection for equality, Phillips argues that the contractual norm of enforceability indicates a problematic way in which commercial norms structure relationships. Second, although Phillips supports reimbursement and compensation in surrogacy, she worries that in practice there will not be a meaningful distinction between compensation, which recognizes non-financial losses such as time and energy, and payment (25). In practice, a person should not be financially worse off for providing gestational labour, hence, allowing compensation or reimbursement is a reasonable protection against a form of economic exploitation. It seems as if Phillips' main concern is not the exchange of money per se. Rather, her target is the set of social norms around contracts and markets, norms which determine payment, compensation, and the instrumentalization of gestational labour. These norms effect relations of equality between surrogates, intended parents, and other members of the political community.

Does a focus on equality bring us back to the philosophically problematic absolutist position whereby all instances of surrogacy are equality-undermining? Focusing on how surrogacy undermines relations of equality succeeds in providing a philosophical justification for supporting non-commercialization. Further, it does not equate exploitation with commodification, thereby avoiding the empirical challenges faced by the justification for non-commercialization in the *AHR Act*. But, if my interpretation

¹¹ I am loose in my language between "contract" and "arrangement" because I am interested in how social values and norms appear in surrogacy, and as I argue, paid and unpaid arrangements may have similar structures. However, in some contexts the difference between a commercial contract and unpaid arrangement is significant, for example, in parental law and policy (12,17,31).

of Phillips is right, the problem of commodification is about the structure of relationships within surrogacy and not (only) about payment. Thus, an equality argument might also support a ban on surrogacy altogether, whether it is paid or unpaid. This would pose a problem for a philosophical justification of the *AHR Act's* non-commercialization stance. In the *Act*, commercial surrogacy is more problematic than unpaid surrogacy, which is legally permitted. If my reading of Phillips' equality-commodification argument is reasonable, then it may support Canada's non-commercialization stance, but at the expense of rendering it inconsistent insofar as unpaid surrogacy is legally permitted.

5. COMMODIFICATION CRITIQUES, POLICY CONTRIBUTIONS, AND MORAL GUIDANCE

Do or do not commodification critiques support bans? This question is often in the background of feminist discussions about surrogacy, especially in Canada where non-commercialization is the rule of law. But it is helpful to take a step back and consider what sort of recommendations commodification critiques more generally can make to policy or regulatory frameworks.

Panitch and Phillips offer different answers to this question. Because commodification theory explains why some things should not be for sale (ever), Panitch interprets "X should not be for sale" as equivalent to the policy recommendation that "X should be banned." This interpretation is reasonable, given that many feminists who raise commodification critiques of commercial surrogacy advocate for bans, including feminist interlocutors in the current Canadian discourse (10,41). This is the justification used by the Commission as well, which recommended banning commercial surrogacy and discouraging unpaid surrogacy (27,42).

In contrast, for Phillips and other feminists such as Margaret Radin, when commodification is conceptualized along a continuum, it can inform regulatory initiatives that seek to protect against full (or some problematic threshold) of commodification (2,43). The following might represent an approach consistent with Phillips' position: "Generally, X should not be for sale. X cannot be for sale except under Z conditions." What constitutes the "Z conditions" that permit a sale could be criteria that identify the threshold along the continuum for problematic degrees of commodification. Where people's equality is sufficiently undermined, surrogacy should not be sold.

Following from the claim that surrogacy can be for sale only under specified conditions, a commodification critique could be used to support proposals for decriminalizing payments, either through proposals to fold surrogacy and infertility treatments into provincial healthcare plans (22) or permissive regulation with robust government oversight (23). Both these proposals stipulate unacceptable conditions for selling gestational labour. Maneesha Deckha, for instance, argues for payments to be set by a province and not to be subject to market norms (22). Whatever policy recommendations a commodification critique can offer must specify how equality is to be promoted or protected if payment is permitted. In addition, following from the previous section, policy should reflect ways in which surrogacy arrangements, whether paid or not, might be structured by contractual norms that undermine equality. Phillips does not describe what policy solutions might help protect against the ways in which contracts force distance or an ignorance of embodied vulnerability. But we might imagine some (and some of which are already practiced); for example, counseling prior to and during a surrogacy might help intended parents consider the embodied vulnerability of surrogacy, and regulatory oversight of the fertility industry might ensure that best care practices are consistently followed (44).

It strikes me as plausible that commodification critiques can avoid absolutism and be used to justify a ban on commercial payments. In support of Canada's non-commercialization approach, an equality-commodification critique aligns with Principle 2(c) in the *AHR Act*: "While all persons are affected by these technologies, women more than men are directly and significantly affected by their application and the health and well-being of women must be protected in the application of these technologies." Although 'equality' is not a direct synonym for 'health and well-being,' the point about recognizing gendered inequalities is shared with an equality-commodification critique. The instrumentalization of gestational contributions in pregnancy and family-making (that Phillips discusses), the objectification of surrogates, or the potential for a surrogate's autonomy to be subordinated to the intended parents' desires might be equality concerns that are relevant for surrogacy regulation.

It seems that an equality-focused commodification critique can only offer a *partial* defense of non-commercialization. As I suggested in the previous section, equality-undermining norms might structure paid and unpaid surrogacy. Read in an absolutist manner, an equality-commodification critique would recommend that commercial and non-commercial surrogacy be banned. However, if commodification critiques shift from providing absolute descriptions of when something is corrupted to providing an analytic process to assess when and how equality is undermined, it seems less likely that commodification critiques can support bans as preferable to more permissive regulation. The question shifts from "Is equality undermined?" to "To what extent is equality undermined? Can a policy solution protect conditions of equality?" In sum, addressing the philosophical problems with absolutism provides more potential for contextual analyses that distinguish between particular surrogacy transactions. But it also strips commodification critiques of their power to prefer a ban on commercial surrogacy. Other policy initiatives might address the way equality is undermined such that the problematic degree of commodification is prevented. Thus, the support a commodification critique provides for non-commercialization can only be partial.

Nevertheless, I argue that commodification critiques still have something helpful to offer Canadian discourse. Because commodification examines equality differently from other moral lenses, such as exploitation, it can provide helpful guidance as to what is of concern in surrogacy. Rather than directly entail policy solutions like a ban, I suggest that commodification critiques

are helpful to public debate and policymaking in centring equality concerns in moral and political discourse. Commodification critiques help us – as bioethicists, philosophers, policymakers, clients and providers of assisted reproduction, and as members of the public – ask questions about how surrogacy arrangements effect relations of equality within a political community. Commodification critiques do not focus on protecting an abstract value but invite reflections on concrete ways in which relationships are built, maintained, altered, and made vulnerable by and in surrogacy arrangements. Such reflections are especially needed given that Canadian surrogates report that they often face social stigma and feel as if the public does not adequately understand surrogacy (20,30).

Someone might be concerned that the sort of moral guidance that commodification critiques provide might also be performed, or perhaps performed better, by a moral lens such as exploitation. The spectre of absolutism emerges again: If background conditions were equitable and not structured in sexist, heteronormative, racist, classist, and ableist ways, would commercial surrogacy pose the problems that Phillips raises of requiring distance from embodied vulnerability? I think the answer to this question is yes, as it is the structure of surrogacy, not just the background conditions which inform it, that are problematic. A commodification critique can orient us morally to these problems in ways that an exploitation critique may not.

Even in uncoerced, non-exploitative circumstances, commercial contracts can operate in ways that mask relationality and embodied vulnerability. Of course, I suspect that many feminist philosophers of exploitation do think that understanding background and structural inequities likely pushes in the direction of relational personhood and away from the foundations of the abstract, liberal person assumed by many liberal theorists in the Kantian and Rawlsian traditions. Commercial arrangements can be amended to acknowledge relational personhood, but this is a revision to the assumptions that ground contracts and markets (40). The point is that the mode of equality that commodification is concerned with need not be the subject of exploitation critiques.

Panitch recognizes that much depends on how equality is defined, whether it is a principle of distributive justice (as in exploitation) or “a moral value whose achievement constitutes an end in itself” (1, p.130). Phillips’ view of equality, as targeted by commodification, does not seem to be captured by either of Panitch’s descriptions. For her, equality is about how we recognize and respect other members of our political community. This goes beyond merely respecting the autonomy of our fellow community members. It also goes beyond ensuring equitable treatment. Rather, equality is about structuring our institutions and social practices in ways that do not create hierarchies where some people’s embodied vulnerability is treated as a mechanism for achieving another’s flourishing. The normative content of equality understood in this way could be further elaborated upon and expanded. But for present purposes, I think it sufficient to say that an exploitation critique need not go beyond distributive justice in making its assessment and need not rely on equality in the sense that Phillips describes. In this respect, a commodification critique adds something to what an exploitation critique might reveal.

To illustrate the potential of an equality-commodification critique to direct our moral attention, recall that the empirical evidence around surrogates’ experiences indicates that relationships between a surrogate and the intended parent can be one of the most fraught aspects of a surrogacy contract/arrangement. Surrogates express wanting to be treated with respect and care (17). They may feel disrespect if cultural practices or values around birth are not affirmed (17). If intended parents have a different way of “managing” pregnancy than the surrogate, and exert their authority as more important than hers, this can lead to tension in their relationships (18,20). These statements are primarily about one’s recognition as an equal participant in the surrogacy, that one’s contribution to the family-making project of the surrogates matters. This is part of the recognitive work of equality, of being an equal participant in political space with one’s fellow community members.¹²

Although a commodification critique may not justify a ban on commercial surrogacy, it has a role to play in our moral and political discourse. I offer the following as the conceptual work that a commodification critique can offer to debates around regulatory approaches: *When some things are for sale, this can negatively threaten the relationships of equality between members of a democratic society. Whatever regulation is created should recognize this point and seek to protect relational bonds between members of a political community.*

I have a more tentative proposal as well: A commodification critique can provide a normative foundation for implementing a more robust way of thinking about non-commercialization. Specially, I have in mind feminist, relational approaches to self-sufficiency (4,9,40). Self-sufficiency refers to a regulatory approach for a medical product or service that seeks to meet a community’s need through unpaid donations from other community members. Blood donation is one of the most ubiquitous examples of self-sufficiency for a medical product, and some Canadian feminists have called for a similar self-sufficiency approach to egg donation and surrogacy in Canada (9,40). Oftentimes, self-sufficiency is contrasted with market-based approaches. This contrast is deeper than an unpaid/paid donation distinction. Self-sufficiency is explicitly grounded in values such as relational personhood, community solidarity, and the public good. These are values that directly challenge norms, such as individualism and (non-relational) autonomy, that are associated with markets and contracts.

Sometimes surrogacy is defined as a private and legal arrangement. It is “a form of third party reproduction whereby a woman agrees to carry a pregnancy on behalf of another individual or couple who intends to be the legal parent(s) of the resultant child born from surrogacy” (20). Yet, as social scientists have pointed out, it is also a social arrangement, one which involves navigating complex relationships before, during, and after the pregnancy (12,18,19,20). A commodification critique complicates

¹² Importantly, recognizing equality does not require that surrogates and intended parents have a deep emotional connection or an enduring relationship.

how surrogacy is understood as a social arrangement. A moral and political assessment of surrogacy must look at ways in which the practice is situated in social and political relations, institutionally and between community members. A commodification critique calls our attention to these relations. Self-sufficiency begins from the premise of relationality. While I am skeptical that commodification critiques will necessarily entail particular regulatory approaches, it seems that the kinds of concerns highlighted by an equality-commodification critique are also at the center of a feminist, relational approach to self-sufficiency.

CONCLUSIONS

My goal has been to re-examine commodification critiques and their potential to support Canada's non-commercialization stance towards surrogacy. For the sake of argument, I assumed that exploitation, which is one justification for Canada's current regulatory approach, is not sufficient for justifying criminalization. Likewise, it seems as if commodification critiques on their own cannot justify criminalization. A commodification critique is only sufficient for justifying criminalization when it makes an absolutist argument. But such arguments are ultimately imprecise and obscure a number of moral issues. However, my analysis reveals that equality-commodification critiques may provide a normative basis for a non-commercial approach to surrogacy. Commodification critiques push us to consider what norms structure our current frameworks and how they affect our shared political life. These questions should encourage us to re-examine and challenge market norms that creep into surrogacy arrangements.

Though I have gestured towards empirical evidence about surrogates' experiences, I have not considered the viewpoints or situations of surrogates in a robust way. Like many scholars, I am concerned that surrogates' voices are often the ones most marginalized and most needed in discussing regulation (16,45,46). In some ways this is a limitation to my argument, but insofar as it is a limit it is also an invitation and a beginning. In suggesting that commodification critiques can play a meaningful role in public discourse around surrogacy policymaking, I wish to emphasize the need for surrogates to be able to participate in these debates and not to be relegated to the subjects of philosophical exercises. Such participation is, after all, a marker of equality in democratic societies. Determining a problematic threshold for commodification is not something that should be done without meaningful attention to surrogates' experiences, challenges, and desires.

In focusing on commodification, I do not suggest that it is the primary concern when thinking about surrogacy. Indeed, problems have resulted when commodification has usurped other worries and ignored women's experiences. Further, my argument does not deny the importance of exploitation critiques, especially around how emotional labour may be exploited in unpaid surrogacy, or considerations of children in surrogacy. My more modest claim is that commodification helps us think through moral issues in surrogacy and political issues about its place in our society. It is worthwhile to think about how commercial surrogacy and market norms shape relationships in a democratic society. Commodification critiques are one way to emphasize and help us understand those relations.

Reçu/Received: 11/09/2019

Remerciements

Je remercie Emma Ryman, Kelin Emmett et Rita A. Gardiner pour leurs commentaires sur les ébauches de ce projet, ainsi que le public pour leurs réactions lors de la réunion de l'Association canadienne de philosophie tenue en 2019.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 16/11/2020

Acknowledgements

I am grateful to Emma Ryman, Kelin Emmett, and Rita A. Gardiner for comments on drafts of this project, as well as to the audience at the 2019 Canadian Philosophical Association meeting for their feedback.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Thierry M. Laforce & Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review: Dave Snow & Sophia Fantus

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

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 [canadienne de bioéthique](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

REFERENCES

1. Panitch V. Exploitation and intimate labour. In: Deveaux M, Panitch V, eds. *Exploitation: From Practice to Theory*. London & New York: Rowman & Littlefield International; 2017. p. 119-137.
2. Phillips A. Exploitation, commodification, and equality. In: Deveaux M, Panitch V, eds. *Exploitation: From Practice to Theory*. London & New York: Rowman & Littlefield International; 2017. p. 99-117.
3. Baylis F, Kenny NP, Sherwin S. [A relational account of public health ethics](#). *Public Health Ethics*. 2008;1(3):196-209.
4. Martin D, Kane S. [National self-sufficiency in reproductive resources: An innovative response to transnational reproductive travel](#). *Int J Fem Approaches Bioeth*. 2014;7(2):10-44.
5. Lozanski K. [Transnational surrogacy: Canada's contradictions](#). *Soc Sci Med*. 2015;124:383-390.
6. Anderson E. [Is women's labor a commodity?](#) *Philos Public Aff*. 1990;19(1):71-92.
7. Overall C. *Ethics and Human Reproduction: A Feminist Analysis*. Boston: Allen & Irwin; 1987.
8. Weir L, Habib J. [A critical feminist analysis of the final report of the Royal Commission on New Reproductive Technologies](#). *Stud Polit Econ*. 1997;52(1):137-154.
9. Baylis F, Downie J. [Achieving national altruistic self-sufficiency in human eggs for third-party reproduction in Canada](#). *Int J Fem Approaches Bioeth*. 2014;7(2):164-184.
10. De Koninck M. Afterword: Legitimizing surrogacy--A social setback. In: Gruben V, Cattapan A, Cameron A, eds. *Surrogacy in Canada: Critical Perspectives in Law and Policy*. Toronto: Irwin Law; 2018. p. 273-282.
11. Satz D. *Why Some Things Should Not Be For Sale*. Oxford & New York: Oxford University Press; 2010.
12. Snow D. *Assisted Reproduction Policy in Canada: Framing, Federalism, and Failure*. Toronto: University of Toronto Press; 2018.
13. Cattapan A. [Risky business: Surrogacy, egg donation, and the politics of exploitation](#). *Can J Law Soc*. 2014;29(3):361-379.
14. Snow D. [Criminalising commercial surrogacy in Canada and Australia: The political construction of 'national consensus'](#). *Aust J Polit Sci*. 2016;50(4):1-16.
15. Harris K. [Trudeau says it's time for Canada to debate decriminalizing fees for surrogate moms](#). *CBC News*. 4 April 2018.
16. Bromfield NF. ["Surrogacy has been one of the most rewarding experiences in my life": A content analysis of blogs by U.S. commercial gestational surrogates](#). *Int J Fem Approaches Bioeth*. 2016;9(1):192-217.
17. Busby K, Vun D. [Revisiting The Handmaid's Tale: Feminist theory meets empirical research on surrogate mothers](#). *Can J Fam Law*. 2010;26(1):13-93.
18. Jacobson H. *Labor of Love: Gestational Surrogacy and the Work of Making Babies*. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press; 2016.
19. Fantus S. [Two men and a surrogate: A qualitative study of surrogacy relationships in Canada](#). *Family Relations*. 2020;early view:1-18.
20. Yee S, Hemalal S, Librach CL. ["Not my child to give away": A qualitative analysis of gestational surrogates' experiences](#). *Women and Birth*. 2020;33(3):e256-e265.
21. Motluk A. [Not some creepy "tummy mommy."](#) *Hey ReproTech Newsletter*. 12 March 2019.
22. Deckha M. [Situating Canada's commercial surrogacy ban in a transnational context: A postcolonial feminist call for legalization and public funding](#). *McGill Law J*. 2015;61(1):31-86.
23. Nelson E. Surrogacy in Canada: Toward permissive regulation. In: Gruben V, Cattapan A, Cameron A, eds. *Surrogacy in Canada: Critical Perspectives in Law and Policy*. Toronto: Irwin Law; 2018. p. 185-211.
24. Pateman C. *The Sexual Contract*. Stanford: Stanford University Press; 1988.
25. Phillips A. *Our Bodies, Whose Property?* Princeton and Oxford: Princeton University Press; 2013.
26. Panitch V. [Time to decriminalize payment for sperm, ova and surrogacy](#). *Ottawa Citizen*. 10 May 2018.
27. Royal Commission on New Reproductive Technologies. [Proceed with Care - final report of the Royal Commission on New Reproductive Technologies](#). Canada; 1993.
28. Dickenson D. *Bioethics*. London: Hodder Education; 2012.
29. Overall C. [Reproductive 'surrogacy' and parental licensing](#). *Bioethics*. 2015;29(5):353-361.
30. Fantus S. [A report on the supports and barriers of surrogacy in Canada](#). *J Obstet Gynaecol Can*. 2020;42(6):803-805.
31. Motluk A. [Anatomy of a surrogacy](#). *Hazlitt*. 6 November 2017.
32. Pande A. *Wombs in Labor: Transnational Commercial Surrogacy in India*. New York: Columbia University Press; 2014.
33. Cooper M, Waldby C. *Clinical Labor*. Durham, NC: Duke University Press; 2014.
34. Havelock J, Liu K, Levitan S, Petropanagos A, Kahn L. *Guidelines for Third Party Reproduction*. Canadian Fertility and Andrology Society. 17 May 2016.
35. Teman E. *Birthing a Mother: The Surrogate Body and the Pregnant Self*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press; 2010.
36. Tolendaro SJ, Zeiler K. [Hosting the other's child? Relational work and embodied responsibility in altruistic motherhood](#). *Feminist Theory*. 2017;18(2):159-175.
37. Crozier GKD, Johnson JL, Hajzler. [At the intersections of emotional and biological labor: Understanding transnational commercial surrogacy as social reproduction](#). *Int J Fem Approaches Bioeth*. 2014;7(2):45-74.

38. Downie J, Llewellyn JJ, eds. *Being Relational: Reflections on Relational Theory and Health Law*. Vancouver: UBC Press; 2012.
39. Overall C. Whose child is this? 'Surrogacy,' authority, and responsibility. In: Gruben V, Cattapan A, Cameron A, eds. *Surrogacy in Canada: Critical Perspectives in Law and Policy*. Toronto: Irwin Law; 2018. p. 29-49.
40. Fulfer K. Self-sufficiency for surrogacy and responsibility for global structural injustice. In: Gruben V, Cattapan A, Cameron A, eds. *Surrogacy in Canada: Critical Perspectives in Law and Policy*. Toronto: Irwin Law; 2018. p. 245-271.
41. Baylis F. [Let's ask a different question about surrogacy](#). *Impact Ethics*. 2 April 2018.
42. Gruben V, Cattapan A, Cameron A. Introduction: Regulatory pasts and futures. In: Gruben V, Cattapan A, Cameron A, eds. *Surrogacy in Canada: Critical Perspectives in Law and Policy*. Toronto: Irwin Law; 2018. p. 1-28.
43. Radin MJ. *Contested Commodities: The Trouble with Trade in Sex, Children, Body Parts and Other Things*. Cambridge: Harvard University Press; 1996.
44. London C. Advancing a surrogate-focused model of gestational surrogacy contracts. *Cardozo J L & Gender*. 2012;18(2):391-422.
45. Cattapan A. [Clarifying the AHR Act after 12 long years](#). *Impact Ethics*. 18 November 2016.
46. Motluk A. [Reimbursement discussions exclude surrogates, donors](#). *CMAJ*. 2016;188(1):E7-E8.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Soins de santé gratuits pour les uns, payants pour les autres : perceptions et stratégies d'adaptation dans le district de Boulsa (Burkina Faso)

Alice Bila^a, Frank Bicaba^a, Cheick Tiendrebeogo^b, Abel Bicaba^a, Thomas Druetz^{b,c,d}

Résumé

Contexte : Les preuves des bienfaits des politiques de gratuité des soins sont réunies, mais les enjeux éthiques que ces politiques soulèvent dans les pays à faibles revenus ont été peu examinés. Au Burkina Faso, la gratuité a été introduite en juillet 2016 pour les enfants de moins de 5 ans et les femmes enceintes, en ce qui concerne les soins en santé reproductive. Il a été rapporté que les critères d'éligibilité sont parfois difficiles à interpréter ou à mettre en application. L'objectif de cette étude est double : 1) comprendre les perceptions et les pratiques du personnel de santé et des bénéficiaires à l'égard du respect des critères d'éligibilité à la gratuité et 2) explorer les tensions éthiques qui en ont découlé et les éventuels modes de résolution. **Méthodologie** : En 2018, une étude qualitative transversale a été menée dans cinq communautés rurales de Boulsa, au Burkina Faso. Des entrevues individuelles semi-dirigées ont été réalisées auprès du personnel soignant (n=10) et de mères de jeunes enfants (n=10), qui ont été sélectionnées avec l'aide d'agents de santé à base communautaire. Les enregistrements audio ont été traduits et retranscrits. Une analyse thématique de contenu a été réalisée sur l'ensemble du matériel. Les thèmes qui sont ressortis de l'analyse thématique ont été identifiés par les membres de l'équipe, qui en ont discuté et les ont reformulés. **Résultats** : L'étude suggère que les critères d'éligibilité à la gratuité ne sont pas toujours bien connus des bénéficiaires, ce qui peut entraîner des débordements involontaires. Elle révèle aussi l'adoption de pratiques pour contourner le respect strict des critères d'éligibilité à la gratuité, notamment pour en faire bénéficier les enfants de 5 ans et plus. Ces débordements délibérés résultent de tensions éthiques vécues par les bénéficiaires, et en soulèvent d'autres chez le personnel soignant. Des mécanismes sont mis en œuvre officieusement pour réconcilier les dissonances ressenties par les prestataires. **Conclusion** : La mise en œuvre de la politique de gratuité au Burkina Faso s'opère grâce à des mécanismes de réinvention locale pour surmonter les tensions éthiques liées au respect des critères d'éligibilité.

Mots-clés

gratuité des soins de santé, critères d'éligibilité, enjeux éthiques et déontologiques, abolition du paiement direct, Burkina Faso, équité, pays à revenus faibles ou modiques

Abstract

Background: While numerous studies have shown the positive impact of free healthcare policies, the ethical issues raised by these policies in low-income countries have received little attention. In Burkina Faso, in July 2016, user fees were removed at healthcare facilities for children under 59 months of age and for "mothers", i.e., for reproductive care. These eligibility criteria are, reportedly, sometimes difficult to comprehend or to enforce. The purpose of this study is twofold: 1) to understand the perceptions and practices of health workers and beneficiaries regarding compliance with eligibility criteria for free care and 2) to explore the ethical tensions that have arisen and possible ways of resolving them. **Methodology**: In late 2018, a cross-sectional qualitative study was conducted in five rural communities in Boulsa, Burkina Faso. Semi-directed individual interviews were conducted with healthcare personnel (n=10) and mothers of young children (n=10) who were purposefully selected with the assistance of community health workers. Interviews were recorded and transcribed. A thematic content analysis was conducted on all materials. Themes were identified, discussed and reformulated between team members. **Results**: The study reveals the presence of practices to circumvent strict compliance with the eligibility criteria for free access. Common circumventing practices include hiding the exact age of children aged 60 months or older and using eligible persons for stockpiling drugs or for receiving a free consultation for the benefit of other household members. These practices result from ethical and economic tensions experienced by the beneficiaries. But they also raise ethical dilemmas for healthcare providers since they have to enforce compliance with the eligibility criteria while realizing the financially precarious position of the households. Informal mechanisms are introduced at the community level to reconcile the healthcare providers' dissonance. **Conclusion**: The implementation of the user fee abolition policy in Burkina Faso is being carried out through local reinvention mechanisms to overcome ethical tensions related to the compliance with the eligibility criteria.

Keywords

free healthcare, eligibility criteria, professional and ethics issues, user fee abolition/removal, Burkina Faso, equity, low income countries

Affiliations

^a Société d'Études et de Recherches en Santé Publique (SERSAP), Ouagadougou, Burkina Faso

^b Département de médecine sociale et préventive, École de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Canada

^c Centre de recherche en santé publique, Montréal, Canada

^d Center for Applied Malaria Research and Evaluation, Department of Tropical Medicine, Tulane University, New Orleans, USA

Correspondance / Correspondence: Thomas Druetz, thomas.druetz@umontreal.ca

INTRODUCTION

Malgré les progrès significatifs enregistrés au cours des vingt dernières années, la mortalité maternelle et infantile demeure un problème majeur de santé publique dans les pays à revenus faibles ou modiques. Au Burkina Faso, pays classé 182^e sur les 189 de l'index du développement humain (1), le taux de mortalité infantile était estimé à 7 600 pour 100 000 naissances vivantes en 2018, et le taux de mortalité maternelle à 320 pour 100 000 naissances vivantes – comparativement à une

moyenne de 500 et 12 dans les pays à haut revenu, respectivement (2,3). Bien que ce lourd fardeau de mortalité soit provoqué par un ensemble de facteurs inter-reliés et relevant de différentes sphères (économique, sociale, biologique, environnementale, etc.), il est particulièrement important auprès des populations rurales et démunies (4-6) – la pauvreté et la ruralité agissant comme cause fondamentale, pour reprendre l'expression de Link et Phelan (7). Le cœur du problème réside dans le fait qu'une proportion importante de ces décès maternels et infantiles pourrait être évitée par des mesures préventives ou par une prise en charge thérapeutique appropriée (8-11). Par conséquent, pallier le manque d'accès à des soins de santé de qualité est une priorité, dans les objectifs de développement durable, particulièrement en ce qui concerne la politique pour la couverture sanitaire universelle (12-14).

Le Burkina Faso a pris diverses mesures pour améliorer l'accessibilité financière aux soins de santé maternels et infantiles. Ainsi, dès 2006, il a introduit la politique de subvention des soins obstétricaux et néonataux d'urgence, qui a permis de réduire de 80 % le prix des services de santé reproductive (15). En parallèle, plusieurs projets pilote ont été mis en œuvre dans certains districts pour abolir le paiement direct pour les consultations des enfants de moins de cinq ans (16). Finalement, en 2016, le pays a étendu à l'échelle nationale l'exemption totale du paiement direct dans les formations sanitaires publiques pour les soins maternels et infantiles (17). Cette exemption englobe les frais de consultation et de diagnostic, les médicaments prescrits, de même que le transport vers un hôpital de référence. Elle est effective pour tous les enfants de moins de cinq ans, peu importe le motif de consultation, et pour les soins liés à la reproduction (consultations pré- et post-natales, accouchements, césariennes, etc.).

Les études scientifiques ont démontré, au Burkina Faso comme ailleurs en Afrique sub-saharienne, que les politiques de gratuité entraînent une série de bienfaits pour la santé des populations. Ainsi, elles contribuent à augmenter le volume de consultations, à réduire les dépenses catastrophiques en santé, à diminuer les inégalités en santé, à raccourcir le délai avant consultation, et à diminuer la proportion d'accouchements à domicile (18-22). L'abolition du paiement direct améliorerait aussi certains indicateurs de morbidité et réduirait la mortalité néonatale (23-25). Les études de mise en œuvre ont, quant à elles, révélé un large soutien des communautés et du personnel soignant, en plus de déboulonner certains mythes à l'égard de la faisabilité; cependant, elles ont aussi mis en lumière des difficultés concernant la qualité des soins, leur valorisation, le renforcement du système de santé, sans oublier l'enjeu fondamental de la pérennité des initiatives de gratuité (26-31). Enfin, les politiques de gratuité ne répondent qu'en partie aux problèmes de l'accès aux soins, puisqu'elles atténuent la barrière financière, mais n'agissent pas sur la barrière géographique ou socio-culturelle.

En dépit de ces nombreuses études, peu de connaissances ont été réunies à propos des enjeux éthiques qui entourent les politiques de gratuité. En particulier, alors que quelques écrits suggèrent que les critères d'éligibilité sont parfois difficiles à respecter et peuvent même donner lieu à des dilemmes ou à des tensions dans la communauté, cette dimension reste à explorer (32,33). Comment les acteurs perçoivent-ils les limitations de la gratuité, et comment se sont-ils appropriés cette politique à travers leurs pratiques? Ce problème revêt encore plus d'importance au moment où les preuves s'accumulent au sujet de l'ampleur des besoins de certaines catégories d'individus non éligibles, notamment les enfants d'âge scolaire (34). L'objectif de cette étude est double : 1) comprendre les perceptions et les pratiques du personnel de santé et des mères (à la fois en tant que bénéficiaires et en tant qu'aidantes naturelles pour leurs enfants) à l'égard du respect des critères d'éligibilité à la gratuité des soins et 2) explorer les tensions éthiques qui en ont découlé de même que les éventuels modes de résolution au niveau communautaire.

MÉTHODOLOGIE

Une étude qualitative transversale a été réalisée dans le district sanitaire de Boulsa, au Burkina Faso, afin de comprendre les enjeux éthiques liés au respect des critères d'éligibilité à la gratuité des soins. Nous avons mené des entrevues individuelles semi-dirigées auprès des principaux bénéficiaires et prestataires de la gratuité, c'est-à-dire auprès des mères de jeunes enfants (n = 10) et des membres du personnel de santé (n = 10).

Les entrevues ont d'abord été réalisées auprès du personnel de santé jusqu'à atteinte de la saturation. Après une révision des notes personnelles et des échanges entre l'enquêtrice et les autres membres de l'équipe, le guide d'entrevue à réaliser auprès des mères a été retravaillé. Pour équilibrer le volume d'informations colligées entre les deux catégories de participants, dix autres entrevues ont été conduites avec des mères. À nouveau, la saturation a été atteinte. La collecte s'est tenue entre septembre et décembre 2018, alors que la mise en œuvre de la gratuité était en phase routinière, deux ans après son introduction.

Sites de la recherche

Cette étude a été menée dans cinq communautés rurales du district de Boulsa (Niega, Bonam, Boala, Yarcé et Zambanga). Le choix du district et des sites était raisonné, puisqu'il s'agissait d'identifier une zone sécuritaire et rurale, où des personnes de référence au sein de l'équipe-cadre du district étaient connues de l'équipe de recherche, et où il n'y avait pas eu de projet pilote de gratuité avant l'introduction de la politique nationale en juillet 2016. Le district de Boulsa est situé dans la région du Centre-Nord, à environ 100 km de la capitale, et comporte une population approximative de 210 000 habitants, desservie par 19 centres de santé primaires (35). Les sites ont été sélectionnés après consultation avec l'équipe-cadre du district, en prenant soin de sélectionner des communautés rattachées à un centre de santé primaire qui accompagnaient les femmes enceintes.

Recrutement des participants

Dans chaque centre de santé primaire, l'infirmier chef de poste a été approché et, après avoir exposé brièvement l'objectif de l'étude, nous avons cherché à obtenir son consentement. Nous avons ensuite approché, dans chaque centre, un membre du personnel dédié à la santé maternelle (sage-femme ou accoucheuse auxiliaire) afin de procéder à leur recrutement. Dans chacune des cinq communautés, deux ménages ont été identifiés grâce à l'entremise des agents de santé à base communautaire. Les critères d'éligibilité des ménages étaient de résider dans la communauté de façon durable et d'avoir au moins un enfant de moins de 5 ans. Dans chaque ménage, le chef a été informé du projet et, avec son consentement, une mère d'un enfant de moins de cinq ans a été approchée afin de procéder au recrutement.

Collecte de données

Pour le personnel de santé, les entrevues ont été réalisées au centre de santé, dans une salle de consultation, tandis que pour les mères, elles ont eu lieu à leur domicile. Toutes les entrevues étaient individuelles et semi-dirigées, avec un guide d'entrevue spécifique au type de participant. Elles ont été menées dans un local ou à un endroit à l'écart qui garantissait la confidentialité des répondants. Le guide a été légèrement enrichi au fur et à mesure de la collecte, notamment en ce qui concerne les sous-questions servant à relancer la discussion ou à approfondir un thème. Les entrevues avec les soignants ont duré approximativement 30 minutes, tandis que celles avec les mères ont duré entre 30 et 60 minutes. Elles ont toutes été réalisées par une seule enquêtrice, expérimentée en recherche qualitative.

Les entrevues ont été conduites en français ou en langue locale (mooré), selon la préférence du participant. Elles ont été enregistrées, retranscrites textuellement et traduites en français dans le cas de celles réalisées en mooré. Les retranscriptions ont été validées par une seconde personne qui a procédé à une nouvelle écoute des enregistrements audio originaux.

Analyses

Une analyse thématique de contenu a été réalisée sur l'ensemble du matériel (36). Nous avons développé une grille de codage commune et codé indépendamment les transcriptions ligne par ligne. Nous avons identifié les catégories dominantes au sein des données recueillies et les avons définies comme thèmes. Les thèmes initiaux ont été discutés avec les membres de l'équipe et reformulés au besoin – certains thèmes émergents ayant été acceptés comme significatifs ont été rajoutés. Nous avons réalisé un double codage pour nous assurer que les thèmes ont été compris de la même façon. Les rares divergences ($n < 10$) ont donné lieu à des échanges et ont été réconciliées après clarification. Le logiciel QDA Miner a été utilisé pour faciliter les analyses.

Considérations éthiques

Cette étude a été approuvée par le Comité d'éthique pour la recherche en santé au Burkina Faso (Délibération #2018-6-075) et a reçu une autorisation de recherche du Ministère de la Santé du Burkina Faso (#2018-3032/MS/SG/DGESS/DSS). Tous les participants ont fourni un consentement par écrit après que l'enquêtrice ait expliqué les objectifs de l'étude, lu la fiche de consentement et se soit assurée que les informations étaient bien comprises. Les enregistrements audio et les retranscriptions ont été stockés sur un ordinateur dont l'accès était sécurisé. La participation n'a pas été rémunérée.

RÉSULTATS

Un total de 20 entrevues individuelles a été réalisé, dont 10 avec des prestataires et 10 avec des bénéficiaires. Les principales caractéristiques sociodémographiques des participants sont résumées dans le Tableau 1.

Tableau 1 Caractéristiques sociodémographiques des participants

	Mères	Agents de santé
Nombre d'entrevues	10	10
Type de ménage		
Monogame	4	SO
Polygame	6	SO
Nombre moyen d'enfants [écart]	4.4 [2-7]	SO
Nombre moyen d'enfants de moins de 5 ans [écart]	1.9 [1-3]	SO
Occupation principale du participant		
Activités ménagères	6	SO
Agriculture	2	SO
Commerce (marchand)	2	SO
Niveau d'éducation scolaire du participant		
Aucune	7	0
École primaire	3	0
École secondaire ou plus élevé	0	10
Fonction dans le centre de santé		
Auxiliaire accoucheuse	SO	3
Sage-femme	SO	2
Infirmier chef de poste	SO	5
Nombre moyen d'années de service [écart]	SO	5.5 [1-10]

Connaissances des critères d'éligibilité à la politique de gratuité

Tous les prestataires et les bénéficiaires connaissent l'existence de la politique de gratuité. Tous reconnaissent que cette politique s'applique aux femmes enceintes ainsi qu'aux enfants de 0 à 5 ans. Deux ambiguïtés demeurent à l'égard des populations cible. D'une part, les mères ne savent pas exactement si elles ont droit aux soins gratuits en post-partum, ni jusqu'à quand ; la limite officielle (soins gratuits en post-partum jusqu'à 42 jours après l'accouchement) est difficile à appréhender. D'autre part, il y a une ambiguïté concernant les enfants, car certains bénéficiaires pensent que la gratuité inclut les enfants de 5 ans, alors qu'elle les exclut et concerne en réalité les enfants de 0 à 59 mois.

Également, certaines mères affirment que la gratuité est de nature universelle, c'est-à-dire qu'elle couvre tous les types de soins pour les populations cible. Le personnel de santé confirme cette mauvaise interprétation et rappelle que selon les directives, la gratuité est universelle uniquement pour les enfants de 0-5 ans, et non pas pour les femmes enceintes. Pour ces dernières, seuls des soins spécifiques et liés à la grossesse sont gratuits. Ceci donne souvent lieu à des désaccords avec les membres de la communauté.

Pratiques de débordement des bénéficiaires

Tel que mentionné ci-dessus, le manque de connaissances des critères d'éligibilité stricts conduit à des situations où les mères (ou les personnes soignantes) risquent de se voir refuser des soins gratuits alors qu'elles considèrent de bonne foi pouvoir en bénéficier. Il y a aussi plusieurs pratiques délibérées de débordement, qui sont rapportées tant par le personnel de santé que par les mères, en vue d'étendre les bienfaits de la gratuité à des situations où celle-ci ne s'applique normalement pas. Une des pratiques les plus couramment rapportées consiste, pour les enfants de plus de 60 mois, à cacher l'âge exact ou à le prétendre plus jeune pour qu'il devienne admissible. Ces pratiques entraînent parfois une usurpation d'identité, lorsque des pièces d'identité d'un autre enfant de moins de 5 ans (par exemple le petit frère ou la petite sœur) sont amenées comme pièce justificative de l'âge.

Souvent on amène l'enfant, vous-même vous voyez que l'enfant dépasse les cinq ans et elle dit que l'enfant n'a même pas cinq ans ; on n'envoie pas le carnet de l'enfant, donc c'est difficile de définir l'âge de l'enfant. (HP3)

Si elles amènent le carnet du petit frère et venir dire que c'est son nom comme ça et c'est son âge comme ça. On ne peut pas savoir. (CG6)

Un autre exemple de débordement consiste à utiliser une personne admissible pour bénéficier d'une consultation gratuite au bénéfice d'un autre membre de la famille qui accompagne le bénéficiaire. Plusieurs mères (n=4) confirment avoir recours à cette pratique.

Il faut se dire que les femmes-là qui viennent récupérer les produits, elles vont aller donner peut-être soit à leurs maris, soit à leurs coépouses ou soit peut-être à leurs enfants qui sont un peu plus grands, qui ne sont plus admissibles. (HP7)

Plusieurs en tout cas font ça, amener le plus petit en consultation quand le plus grand est malade. (CG5)

Si l'âge de l'enfant dépasse, tu sais qu'il ne peut plus bénéficier. Tu peux profiter du paracétamol du petit enfant pour donner au grand. (CG1)

Même si ce n'est pas vrai toi aussi tu pars t'asseoir fermer les yeux (rires). Pourvu qu'ils enlèvent le médicament te donner! Et tu viens garder pour donner à tes enfants. (CG2)

Or, cette pratique comporte des dangers, car le traitement administré pour un bénéficiaire n'est pas forcément celui que devrait avoir un autre membre de la famille.

Elles ne savent pas la posologie là. Puisque si c'est un enfant de moins de cinq ans, si c'est un petit, par exemple, c'est un comprimé deux fois par jour, alors que si c'est un enfant qui a 6 ou 7 ans, l'enfant ne peut pas prendre un comprimé deux fois, il faut deux comprimés, deux fois par jour ; elle, elle ne sait pas, elle va dire si j'amène lui là, je vais payer alors que je n'ai rien pour payer, donc je suis obligé d'amener celui qui fait partie de la gratuité là pour pouvoir bénéficier des produits pour son grand-frère ; de fois c'est pas simple, elle ne va pas te dire que c'est pour aller donner à un autre enfant. (HP1)

Certains prestataires rapportent aussi que des bénéficiaires vont en consultation dans plusieurs centres de santé afin d'accumuler un plus grand stock de médicaments qui peuvent être utilisés soit pour soigner d'autres membres de la famille, soit pour constituer une réserve de médicaments qui pourront être utilisés plus tard.

Oui d'autres femmes ici peuvent aller dans plusieurs centres de santé, c'est-à-dire qu'elles peuvent se lever consulter ici à Boala et ensuite aller consulter à Bonam. Elles font comme ça en tout cas, il y a des femmes qui le font pour avoir beaucoup de médicaments. (CG6)

Au fur et à mesure on se rend compte qu'il y a des gens qui viennent deux fois, trois fois dans la semaine ou même des gens qui changent de CSPS pour aller se faire soigner pour prendre les médicaments aller donner à quelqu'un d'autre. (HP2)

Parfois cette pratique découle du manque de médicaments disponibles dans un centre de santé, ce qui amène certains bénéficiaires à aller consulter plusieurs fois dans des centres différents.

Certains débordements concernent spécifiquement les femmes en âge de procréer. D'une part, il arrive que certaines de ces femmes profitent de la gratuité lorsqu'elles sont enceintes pour régler des problèmes de santé qui ne relèvent pas de la grossesse. D'autre part, certaines femmes utilisent les consultations gratuites de leur jeune enfant comme prétexte alors qu'elles souhaitent bénéficier de conseils (confidentiels) sur la planification familiale.

Oui, une femme va profiter de la grossesse même pour soigner ses maladies, ses anciennes maladies, c'est ça en tout cas. Elle profite de la grossesse pour soigner. Oui, pour soigner. (CG5)

Pour faire la planification familiale, beaucoup [de femmes] profitent des soins gratuits des enfants pour le faire. (CG9)

Raisons invoquées du débordement

La principale raison avancée pour vouloir déborder du cadre strict d'admissibilité à la gratuité est directement liée à la vulnérabilité économique. Cette situation est présente pour la plupart des ménages, mais concerne particulièrement les femmes, car ces dernières n'ont pas d'activités génératrices de revenus et n'ont généralement pas de contrôle sur les finances du ménage. La décision revient généralement aux maris, qui ne sont pas souvent enclins à dépenser pour les soins de santé maternelle et infantile. Pendant la saison sèche et la période de « soudure », la capacité des ménages à dépenser est encore plus limitée dû à l'absence de récoltes.

Il y a des gens, ça dépend du chef de famille, si tu es assise, tu n'as rien et que ton mari ne va pas te donner, si ça te chauffe, tu vas dire que tu vas chercher une solution en allant mentir sur l'âge de l'enfant. Chercher une solution pour... pour avoir les médicaments. (CG10)

Les mères affirment que la gratuité ne soulève pas d'injustice en soi puisque les mêmes critères d'éligibilité s'appliquent à tous les ménages. Par contre, le problème d'incapacité à payer pour les soins de santé se déplace sur les enfants plus grands, qui sont exclus non seulement de la gratuité, mais aussi de la plupart des interventions infantiles – telle que la chimioprophylaxie saisonnière du paludisme. Ce manque de considération pour les enfants plus âgés soulève des enjeux éthiques.

Quand ça dépasse les 5 ans là en tout cas, tu as envie que ça redevienne 4 ans ou bien 3 ans. (CG6)

C'est un problème pour nous, parce que si on dit que ce sont ceux qui ont 05 ans qui bénéficient et on choisit certains on donne et on ne donne pas à d'autres ; ça, c'est toujours un problème pour nous. (CG3)

Par exemple le médicament de paludisme qu'ils donnent là, si un enfant a plus de 05 ans, ils le laissent et ils en prennent un autre. Pourtant, eux tous ils vont tomber malades de ça ; il faudrait nous aider avec tous les enfants. (CG1)

Un autre motif associé aux pratiques de débordement réside dans la peur ou l'anticipation de ne plus être admissible à la gratuité, ou bien que cette dernière rencontre des difficultés, notamment d'approvisionnement, qui empêcheraient la population d'en bénéficier. Cela conduit certains à accumuler un petit stock de médicaments à la maison, dans l'éventualité où les soins gratuits ne seront pas toujours accessibles.

Tu profites de la grossesse et tu te fais soigner seulement. [...] La grossesse va finir, tu vas aller où pour soigner ça? Pourvu que je sois libérée de cette maladie, quitte à dire que c'est quand j'ai pris la grossesse que la maladie est venue. (CG2)

Par exemple, si mon enfant est malade, si j'arrive là-bas, si j'arrive on enlève le médicament pour donner... Le défaut c'est quand il n'y a pas de médicament là-bas. (CG3)

Il y a des gens qui vont de CSPS en CSPA. [...] Il peut aller consulter le matin ici, et comme c'est proche là, il peut faire deux formations sanitaires la même journée, pour récupérer les produits pour aller stocker. (HP9)

Les tensions éthiques vécues par le personnel soignant

Le personnel soignant dans les centres de santé affirme que la situation n'est pas facile pour eux. D'une part, ils sont soumis à la hiérarchie du système de santé et tenus de faire appliquer les directives, en l'occurrence le respect strict des critères

d'éligibilité à la gratuité. D'autre part, ils sont affectés par les difficultés financières encourues par les membres de la communauté, desquels ils partagent le quotidien. Il en résulte une tension de nature éthique et professionnelle dans la décision de prodiguer des soins gratuits ou payants.

Nous, nous sommes des exécutants, donc ça fait que, quand c'est un cas comme ça [de débordement de la gratuité], c'est un peu très difficile, c'est un peu très difficile. (HP7)

Moi, personnellement, ça, c'est moi, je loue la gratuité. Pourquoi je loue la gratuité aujourd'hui? Parce que c'est quand il y a eu la gratuité que moi j'ai compris que les gens sont pauvres. (HP5)

Dans un tel contexte de pauvreté, plusieurs soignants rapportent leur propre incapacité à faire respecter strictement les critères d'éligibilité, surtout auprès de ménages les plus vulnérables.

De fois, on regarde la personne, si on voit que ça ne va toujours pas, on se sent obligé de l'aider, de l'inscrire dans la gratuité pour qu'elle puisse bénéficier. D'autres viennent, en regardant là, même cinq francs, ils n'ont pas ça. (HP1)

Un cas de malnutrition comme ça, peut être que l'enfant dépasse [les 59 mois], mais physiquement, il n'est pas bien... Voilà, dans ces cas comme ça, ça arrive de dépasser, je pense que de fois, des situations s'imposent. (HP9)

Certains font aussi référence à leur éthique professionnelle, et justifient leur décision d'étendre la gratuité à des patients non éligibles au regard de leur engagement à atténuer la souffrance des individus.

La maman insiste que son enfant a cinq ans, tu sais que l'enfant a plus de cinq ans, mais tu ne peux pas laisser l'enfant en train de souffrir... et puis la maman n'a rien amené [comme argent]. (HP10)

Finalement, plusieurs mentionnent leur étroite imbrication dans la communauté, et la nécessité de maintenir une bonne entente avec ses membres. Les refus de prodiguer des soins gratuits peuvent entraîner des conflits ou la crainte d'avoir une mauvaise réputation. Dans certains cas, cela motive une flexibilité de la part des soignants. Cette perspective est d'autant plus présente que les soignants reconnaissent que les pratiques de débordement sont parfois légitimes, car causées par des failles du système (ex. : ruptures de stock de médicaments).

S'il n'y a pas le carnet, ça devient compliqué (rire)... Ce sont des disputes. Peut-être même la bagarre, elle va dire que c'est son enfant, que ce n'est pas comme ça. Voilà! Si bien que les agents de santé vont finir par soigner gratuitement. Il faut que vous finissiez par soigner gratuitement son enfant pour avoir la paix. (CG5)

Imaginez, s'il y a une rupture ici des médicaments, on dit qu'il faut orienter ailleurs, puisque je ne peux pas le priver puisqu'il est dans la gratuité... Si je lui fais une prescription pour qu'il aille payer dans une pharmacie, c'est comme si la gratuité n'est pas effective dans notre aire sanitaire. (HP5)

Ajustement des pratiques du personnel soignant

Le personnel de santé a adopté diverses pratiques – officieuses – pour surmonter ces tensions. L'une d'entre elles consiste à exiger le carnet de santé des enfants en bas âge, afin de pouvoir vérifier leur âge. Également, il lui arrive de ne remettre qu'une partie du traitement et d'exiger que le patient revienne plusieurs fois pour prendre les doses successives, afin d'assurer un suivi étroit de l'état de santé du patient. Dans certains cas, l'administration du traitement peut même être directement observée.

Il y en a d'autres même qui envoient l'enfant, ils savent que l'enfant a dépassé les cinq ans, mais pour pouvoir profiter, ils vont dire que l'enfant ne vaut pas. Si nous on voit que l'âge de l'enfant va amener trop de discussion on dit d'envoyer l'acte de naissance de l'enfant pour qu'on puisse faire la discussion. (HP1)

Maintenant au lieu d'une boîte, je donne une plaquette et je donne le rendez-vous deux jours après pour voir si l'enfant a pris les produits ; de fois les antibiotiques pour pouvoir couvrir le traitement de 8 jours, je peux mettre deux boîtes, mais je donne une boîte, je garde l'autre là ; elle part donner et elle revient prendre l'autre. (HP2)

Mais le personnel soignant adopte aussi des pratiques de conciliation. Ainsi, il lui arrive d'utiliser la technique de l'oreille (c'est-à-dire exclure de la gratuité les enfants capables d'attraper d'une main l'oreille opposée en passant le coude par-dessus sa tête) pour faciliter l'inclusion dans la gratuité des enfants de petite taille. Également, ils se montrent flexibles vis-à-vis des points de césure de l'admissibilité (59^e mois pour les enfants, 42^e jour pour le post-partum), sachant que ceux-ci ont été choisis de façon arbitraire et ne sont pas aisément identifiables par la population. Ils privilégient aussi la sensibilisation des mères au

sujet de la gratuité, notamment face aux dangers de prodiguer les médicaments à d'autres personnes que le patient, de l'importance de respecter la posologie et d'amener rapidement les enfants en consultation en cas de fièvre.

Tu inscris l'enfant dans la gratuité et tu lui donnes cinq ans... Ces cas-là, ce sont des enfants qui ont dépassé cinq ans de quelques mois, donc tu te dis que ça ne fait rien, avec les conditions de vie difficile des parents au village, ce n'est pas souvent facile. (HP10)

Souvent on trouve des enfants qui viennent de dépasser un mois, on donne [les soins gratuitement], donc c'est vraiment la chance de tout un chacun. [...] Il y a une marge de manœuvre. (HP9)

D'abord, il faut se dire qu'il faut toujours sensibiliser les gens sur la gratuité parce que les gens n'ont pas en tout cas compris le système de la gratuité. (HP7)

DISCUSSION

Cette étude montre pour la première fois que l'introduction d'une politique de gratuité des soins s'accompagne d'enjeux éthiques vécus par les (non-)bénéficiaires et les prestataires, particulièrement en ce qui concerne le respect des critères d'éligibilité. Par exemple, les mères sont placées devant le choix de ne pas amener en consultation un enfant malade non éligible à la gratuité, ou bien d'essayer de lui faire bénéficier de soins gratuits par l'entremise d'un autre membre éligible. Quant aux prestataires, ils sont souvent confrontés à la décision de ne pas fournir de soins gratuits à une personne non éligible, au risque que cette dernière refuse les soins payants et parte sans avoir reçu de traitement. Les pratiques de débordement des patients et leur compréhension montrent à quel point il est difficile de justifier, dans les régions les plus pauvres, de ne réserver des soins gratuits qu'à une catégorie bien délimitée de la population. La délimitation même de ces critères, calquée sur les priorités des organisations internationales, soulève des enjeux d'asymétrie de pouvoir entre les organismes bailleurs de fonds et les États à faibles revenus récipiendaires, à qui bien souvent sont imposés les modalités d'application des politiques de gratuité. Au-delà de ces dimensions systémiques, notre démarche a plutôt consisté ici à explorer le vécu des acteurs impliqués dans la concrétisation de ces politiques, à l'interface du patient et du fournisseur de soins.

Les entretiens confirment la présence de certaines pratiques de débordement qui ont déjà été observées dans d'autres études sur les politiques d'exemption du paiement direct pour les soins de santé (18,37,38). Les raisons évoquées de ce débordement par les mères sont marquées par la présence de trois phénomènes qui permettent de mieux comprendre comment elles en arrivent à éprouver une tension de nature éthique dans un contexte de soins gratuits. Premièrement, ces pratiques s'expliquent par l'extrême vulnérabilité économique de certains ménages, qui n'ont pas les moyens de payer pour bénéficier de soins de santé. Alors que certaines études ont tenté de quantifier l'argent économisé par ménage grâce à la gratuité (39), il faut se rappeler que l'élimination du paiement direct ne permet pas automatiquement la constitution d'un coussin financier dans les ménages, lequel pourrait ensuite servir à payer pour les soins de santé des personnes non éligibles. On ne peut pas mettre de côté l'argent que l'on n'a pas, et il est erroné de penser que la gratuité permet aux ménages les plus pauvres de thésauriser pour l'avenir.

Deuxièmement, les pratiques de débordement sont associées à une faible autonomie décisionnelle des mères et à leur faible contrôle sur les ressources du ménage. Ces résultats corroborent ceux d'une récente revue systématique, qui a mis en exergue le fait que les mères ne jouissent pas du contrôle des ressources financières dans le ménage et doivent donc négocier avec le mari pour pouvoir payer les frais associés aux consultations (40). Tandis que la charge de s'occuper et de soigner les enfants repose principalement sur elles, les mères essaient d'étirer les critères d'éligibilité à la gratuité plutôt que de simplement constater, impuissantes, l'évolution de la maladie chez leur enfant.

Finalement, certaines participantes mentionnent un certain désaccord avec les critères d'éligibilité établis qui définissent arbitrairement des fenêtres temporelles de la vie pendant laquelle un individu peut bénéficier gratuitement des soins de santé. Sans comprendre pourquoi un problème de santé préexistant ne pourrait pas être soigné gratuitement pendant la grossesse, ou pourquoi les enfants de cinq ans révolus ne sont plus éligibles à la plupart des programmes de santé, il leur apparaît justifié de vouloir contourner les critères d'éligibilité, car ceux-ci devraient être assouplis, voire étendus, pour un accès plus équitable aux soins de santé. Dans les ménages à faible revenu en milieu rural, l'expérience de vulnérabilité des enfants ne s'arrête pas soudainement à l'âge de 60 mois. Les préoccupations des mères font écho à plusieurs travaux qui ont soulevé l'importance de ne pas négliger la santé d'autres catégories vulnérables de la population, telles que les enfants de 5-14 ans ou les adolescents (41,42). De façon similaire, plusieurs écrits féministes ont souligné la manière avec laquelle la communauté internationale (incluant les agences onusiennes, la Banque mondiale et le Canada) a assimilé la santé des femmes à la santé des mères et réduit la femme à son utérus, notamment dans le cadre des objectifs du Millénaire pour le Développement (43-45).

Ces enjeux sont connus des prestataires, qui perçoivent le manque d'agencement des bénéficiaires et sont sensibles à la vulnérabilité économique des ménages. Les prestataires éprouvent une tension éthique, car ils veulent agir pour soigner et soulager les souffrances des patients, mais ils se doivent aussi de faire respecter les directives officielles émises par le Ministère de la Santé. Cette situation les conduit à se montrer flexibles, quitte à ne pas respecter strictement les critères d'éligibilité. Des études ont montré la présence de pratiques et de tensions similaires vécues par les cliniciens dans des pays à haut revenu qui, en présence de patients vulnérables et non couverts par une assurance, modifiaient leurs rapports afin de

les rendre admissibles à des exemptions ou à des remboursements (46,47). Il faut toutefois remarquer que de tels enjeux éthiques rencontrés par le personnel de santé ont rarement été étudiés dans les pays à faibles revenus, et encore moins dans les centres de santé primaires des milieux ruraux (48). Or, nos résultats suggèrent que les cliniciens sont confrontés d'une manière encore plus flagrante à ces enjeux, car ils résident bien souvent dans la communauté et partagent les conditions de vie de ses membres.

Durant les entrevues, les infirmiers n'ont jamais fait directement référence à un problème de nature déontologique en cas de refus de prise en charge gratuite d'une personne non éligible. Ils n'ont pas non plus évoqué de possibles récriminations officielles pour avoir manqué à leurs obligations professionnelles dans un tel cas de figure. À l'inverse, toujours à l'égard des patients non éligibles, les infirmiers se sentent exposés à des répercussions de nature professionnelle s'ils prodiguent des soins gratuitement. L'examen des règles déontologiques et des obligations juridiques auxquelles sont soumis les cliniciens, qu'il s'agisse d'infirmiers ou de médecins, dépasse le cadre de cette étude et reste à examiner dans un contexte de gratuité. Afin de diminuer les tensions éthiques qu'ils éprouvent et d'éviter les conflits avec la communauté, les cliniciens ont introduit des pratiques de conciliation (tels que le suivi rapproché des patients ou le traitement en observation directe, qui étaient déjà des pratiques recommandées dans la relation soignant-soigné) qui permettent de limiter les débordements sans se montrer inflexibles. Ces modes de réinvention de la politique (c'est-à-dire les changements non anticipés qui sont apportés par les prestataires ou les bénéficiaires lors de l'opérationnalisation d'un programme pour en favoriser l'implantation) sont importants pour permettre l'adaptation de la politique de gratuité au contexte local, pour favoriser son acceptabilité et pour optimiser son efficacité réelle dans des conditions de mise en œuvre routinières à l'échelle nationale (49). Toutefois, la marge de manœuvre des acteurs locaux est limitée et ne permet pas de contourner un problème majeur associé à la mise en œuvre des politiques de gratuité, à savoir les fréquentes ruptures de stock en médicaments (21). Dans une double logique, ces ruptures justifient à la fois les pratiques de débordement des bénéficiaires et la flexibilité affichée par les prestataires quant au strict respect des critères d'éligibilité.

En fin de compte, et bien que des enjeux éthiques se posent à son égard, la politique de gratuité ne soulève pas de sentiment d'injustice ou de colère dans la population. Ses imperfections n'empêchent pas la politique de gratuité de recevoir le soutien des bénéficiaires et du personnel de santé, et ce malgré l'augmentation de la charge de travail qui incombe à ces derniers. Ses bienfaits sur la santé maternelle et infantile sont reconnus unanimement, ce qui renforce les attentes qu'ont certains à la voir s'étendre à d'autres populations cible (*horizontal scale-up*) ou à d'autres types de soins – telle que la planification familiale (*diversification* ou *functional scale-up*) (50).

Certaines limites de l'étude doivent être prises en considération dans l'interprétation des résultats. D'abord, l'étude a été réalisée dans un nombre limité de villages (5) situés dans un district du Burkina Faso et ne prétend pas être représentative des perceptions et pratiques partout au Burkina Faso. Toutefois, tandis que nous menons une recherche sur la politique de gratuité depuis de nombreuses années au Burkina Faso, rien n'indique que les problèmes liés au respect des critères d'éligibilité et à l'implantation de la gratuité soient différents dans les milieux ruraux d'autres régions. Un biais de désirabilité sociale et la peur de répercussions négatives peuvent avoir affecté les réponses, notamment en raison de la nature sensible du sujet, qui s'apparente à des cas de fraude (36). Afin de limiter autant que possible ce biais, nous avons eu recours à une enquêtrice expérimentée, habituée à aborder des sujets sensibles, et les participants ont été à plusieurs reprises assurés de la confidentialité de leurs réponses et de l'absence de répercussions négatives potentielles.

CONCLUSIONS

Le Burkina Faso est l'un des premiers pays d'Afrique sub-saharienne à avoir introduit une politique nationale de gratuité des soins de santé pour les enfants de moins de 5 ans et pour les femmes enceintes. Tout en améliorant considérablement l'accès aux soins de santé d'une proportion importante de la population, la barrière financière demeure présente pour les personnes non éligibles, ce qui soulève des enjeux éthiques auprès des personnes soignantes des ménages les plus vulnérables et auprès des prestataires. Les résultats montrent comment les pratiques de ces acteurs se sont adaptées à l'égard du respect des critères d'éligibilité, entraînant une réinvention locale de la politique de gratuité. Ils attirent aussi l'attention sur le déplacement du fardeau que représente le coût des soins de santé sur les enfants de cinq ans et plus, qui demeurent non éligibles pour un bon nombre d'interventions de santé publique.

Reçu/Received: 1/07/2020

Remerciements

Nous aimerions remercier toute l'équipe de la Société d'Études et de Recherche en Santé Publique (Ouagadougou), les autorités sanitaires du district de Boulsa, et tous les participants à l'étude. Nous sommes reconnaissants du soutien financier du Centre de recherches pour le développement international (Ottawa) et du Fonds pour la recherche en santé du Québec (Québec).

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 16/11/2020

Acknowledgements

We would like to thank the entire team of the Société d'Études et de Recherche en Santé Publique (Ouagadougou), the health authorities of Boulsa district, and all the participants in the study. We are grateful for the financial support of the International Development Research Centre (Ottawa) and the Fonds pour la recherche en santé du Québec (Québec).

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Patrick Gogognon & Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review: Louis Patry & Rey Jean-Loup

Les recommandations des évaluateurs 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 évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

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 [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

REFERENCES

1. United Nations Development Program. [Human Development Report 2019](#). New York: United Nations Development Programme; 2019.
2. WHO, UNICEF, UNFPA, World Bank, United Nations. [Trends in Maternal Mortality: 1990 to 2015](#). Geneva: World Health Organization; 2015.
3. Hug L, Sharrow D, You D, Hereward M, Zhang Y. [Levels & Trends in Child Mortality; Report 2019](#). New York: UNICEF; 2019.
4. Denno DM, Paul SL. [Child health and survival in a changing world](#). *Pediatr Clin North Am* 2017;64(4):735-54.
5. Okwaraji YB, Edmond KM. [Proximity to health services and child survival in low- and middle-income countries: a systematic review and meta-analysis](#). *BMJ Open*. 2012;2(4):e001196.
6. Black RE, Laxminarayan R, Temmerman M, Walker N. *Reproductive, Maternal, Newborn, and Child Health*. Third edition. ed. Washington, DC: World Bank; 2016.
7. Link B, Phelan J. [McKeown and the idea that social conditions are fundamental causes of disease](#). *Am J Public Health*. 2002;92(5):730-2.
8. Khan KS, Wojdyla D, Say L, Gulmezoglu AM, Van Look PF. [WHO analysis of causes of maternal death: a systematic review](#). *Lancet*. 2006;367(9516):1066-74.
9. Bellagio Study Group on Child Survival. [Knowledge into action for child survival](#). *Lancet* 2003;362(9380):323-7.
10. Ng M, Fullman N, Dieleman JL, et al. [Effective coverage: a metric for monitoring Universal Health Coverage](#). *PLoS Med*. 2014;11(9):e1001730.
11. Liu L, Oza S, Hogan D, et al. [Global, regional, and national causes of child mortality in 2000-13, with projections to inform post-2015 priorities: an updated systematic analysis](#). *Lancet* 2015;385(9966):430-40.
12. Kienny MP, Bekedam H, Dovlo D, et al. [Strengthening health systems for universal health coverage and sustainable development](#). *Bull World Health Organ*. 2017; 95(7):537-9.
13. Pettigrew LM, De Maeseneer J, Anderson MI, et al. [Primary health care and the Sustainable Development Goals](#). *Lancet*. 2015;386(10009):2119-21.
14. Rutherford ME, Mulholland K, Hill PC. [How access to health care relates to under-five mortality in sub-Saharan Africa: systematic review](#). *Trop Med Int Health*. 2010;15(5):508-19.
15. Ganaba R, Ilboudo PGC, Cresswell JA, et al. [The obstetric care subsidy policy in Burkina Faso: what are the effects after five years of implementation? Findings of a complex evaluation](#). *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2016;16:84.
16. Ridde V. De la généralisation à la suppression du paiement direct : une histoire de politiques publiques et de projets pilotes. In: Olivier de Sardan J-P, Ridde V, eds. *Une politique publique de santé et ses contradictions La gratuité des soins au Burkina Faso, au Mali et au Niger*. Paris: Karthala; 2014: 480.
17. Gouvernement du Burkina Faso. Décret présidentiel N°2016-311/PRES/PM/MS/MATDSI/MINEFID du 29 avril 2016. Ouagadougou; 2016.
18. Druetz T, Fregonese F, Bado A, et al. [Abolishing fees at health centers in the context of community case management of malaria: what effects on treatment-seeking practices for febrile children in rural Burkina Faso?](#) *PLoS One*. 2015;10(10):e0141306.
19. Bassani DG, Arora P, Wazny K, et al. [Financial incentives and coverage of child health interventions: a systematic review and meta-analysis](#). *BMC Public Health*. 2013;13 Suppl 3:S30.
20. Dzakupasu S, Powell-Jackson T, Campbell OM. [Impact of user fees on maternal health service utilization and related health outcomes: a systematic review](#). *Health Policy Plan*. 2014; 29(2):137-50.
21. Hatt LE, Makinen M, Madhavan S, Conlon CM. [Effects of user fee exemptions on the provision and use of maternal health services: a review of literature](#). *J Health Popul Nutr*. 2013;31(4 Suppl 2):67-80.
22. De Allegri M, Ridde V, Sarker M, et al. [The impact of targeted subsidies for facility-based delivery on access to care and equity - Evidence from a population-based study in rural Burkina Faso](#). *J Public Health Pol*. 2012;33(4):439-53.

23. McKinnon B, Harper S, Kaufman JS, Bergevin Y. [Removing user fees for facility-based delivery services: a difference-in-differences evaluation from ten sub-Saharan African countries](#). Health Policy Plan. 2015;30(4):432-41.
24. El-Khoury M, Hatt L, Gandaho T. [User fee exemptions and equity in access to caesarean sections: an analysis of patient survey data in Mali](#). Int J Equity Health. 2012;11:49.
25. Qin VM, Hone T, Millett C, et al. [The impact of user charges on health outcomes in low-income and middle-income countries: a systematic review](#). BMJ Glob Health. 2018;3(Suppl 3):e001087.
26. Tama E, Molyneux S, Waweru E, et al. [Examining the implementation of the free maternity services policy in Kenya: a mixed methods process evaluation](#). Int J Health Policy Manag. 2018;7(7):603-13.
27. Bicaba F, Browne L, Kadio K, et al. [National user fee abolition and health insurance scheme in Burkina Faso: How can they be integrated on the road to universal health coverage without increasing health inequities?](#) J Global Health. 2020;10(1):0103019.
28. Carasso BS, Lagarde M, Cheelo C, Chansa C, Palmer N. [Health worker perspectives on user fee removal in Zambia](#). Hum Resour Health. 2012;10(1):40.
29. Druetz T, Bicaba A, Some T, et al. [Effect of interrupting free healthcare for children: Drawing lessons at the critical moment of national scale-up in Burkina Faso](#). Soc Sci Med. 2017;185:46-53.
30. Brunet-Jailly J. [Gratuité des soins ? Ce qu'il faudrait prouver....](#) Afrique contemporaine. 2018;265(1):123-39.
31. Ridde V, Queuille L, Ndour M. [Nine misconceptions about free healthcare in sub-Saharan Africa](#). Development Studies Research. 2014;1(1):54-63.
32. Pardeshi G. [Identifying beneficiaries for user fee waivers: ethical challenges in public health](#). Indian J Med Ethics. 2014;11(2):108-10.
33. Nimpagaritse M, Bertone MP. [The sudden removal of user fees: the perspective of a frontline manager in Burundi](#). Health Policy Plan. 2011;26(Suppl 2):ii63-71.
34. Clark H, Coll-Seck AM, Banerjee A, et al. [A future for the world's children? A WHO-UNICEF-Lancet Commission](#). Lancet. 2020;395(10224):605-58.
35. Ministère de la Santé. [Annuaire Statistique 2016](#). Ouagadougou: Ministère de la Santé du Burkina Faso; 2017.
36. Miles MB, Huberman AM, Saldaña J. Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook. 3rd ed. Thousand Oaks: SAGE Publications; 2014.
37. Ridde V, Diarra A. [A process evaluation of user fees abolition for pregnant women and children under five years in two districts in Niger \(West Africa\)](#). BMC Health Serv Res. 2009;9:89.
38. Qiu M, Jessani N, Bennett S. [Identifying health policy and systems research priorities for the sustainable development goals: social protection for health](#). Int J Equity Health. 2018;17(1):155.
39. Abdou Illou MM, Haddad S, Agier I, Ridde V. [The elimination of healthcare user fees for children under five substantially alleviates the burden on household expenses in Burkina Faso](#). BMC Health Serv Res. 2015;15:313.
40. Plouffe V, Bicaba F, Bicaba A, Druetz T. [User fee policies and women's empowerment: a systematic scoping review](#). BMC Health Serv Res. 2020;20:982.
41. Masquelier B, Hug L, Sharrow D, et al. [Global, regional, and national mortality trends in older children and young adolescents \(5–14 years\) from 1990 to 2016: an analysis of empirical data](#). Lancet Global Health. 2018;6(10):e1087-e99.
42. Bhutta ZA, Victora C, Boerma T, et al. [Optimising the continuum of child and adolescent health and development](#). Lancet. 2019;393(10176):1080-2.
43. Thomas LM. Politics of the Womb: Women, Reproduction, and the State in Kenya. Berkeley: University of California Press; 2003.
44. Tiessen R. ['Walking wombs': making sense of the Muskoka Initiative and the emphasis on motherhood in Canadian foreign policy](#). Global Justice: Theory Practice Rhetoric. 2015;8(1):74-93.
45. Harman S. Women and the MDGs: too little, too late, too gendered. In: Wilkinson R, Hulme D, eds. The Millennium Development Goals and Beyond. London: Routledge; 2012.
46. Hurst SA, Hull SC, DuVal G, Danis M. [Physicians' responses to resource constraints](#). Arch Intern Med. 2005;165(6):639-44.
47. Weiner S. [I can't afford that!](#) J Gen Intern Med. 2001;16(6):412-8.
48. Sippel D, Marckmann G, Ndzie Atangana E, Strech D. [Clinical ethics in Gabon: the spectrum of clinical ethical issues based on findings from in-depth interviews at three public hospitals](#). PLoS One. 2015;10(7):e0132374.
49. Perez D, Lefevre P, Castro M, et al. [Process-oriented fidelity research assists in evaluation, adjustment and scaling-up of community-based interventions](#). Health Policy Plan. 2011;26(5):413-22.
50. Simmons R, Fajans P, Ghiron L. [Scaling up Health Service Delivery: From Pilot Innovations to Policies and Programmes](#). Geneva: WHO, 2007.

COMMENTAIRE CRITIQUE / CRITICAL COMMENTARY (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

L'éthique clinique face à la fin du monde annoncée

Guillaume Durand^{a,b,c}

Résumé

La Terre est de plus en plus hostile à l'égard de nombreuses espèces vivantes et inhabitable dans certaines régions du monde. Ce qui est annoncé dans les décennies à venir n'est pas la fin *du* monde, mais celle du monde que nous connaissons. Partout dans le monde, de nombreux individus (scientifiques, intellectuels, citoyens) croient aujourd'hui au caractère inéluctable d'un *effondrement de notre civilisation* et leur existence est profondément bouleversée : peuvent-ils encore avoir le projet de fonder une famille? Doivent-ils poursuivre leurs études ou dès aujourd'hui préparer leur survie? L'existence a-t-elle encore un sens? Dans les Consultations d'éthique clinique, nous sommes confrontés à des demandes de contraception définitive pour raison environnementale qui mettent en difficulté le corps médical et les fondements même de l'éthique clinique. Quelles réponses sont légitimes?

Mots-clés

éthique clinique, éthique environnementale, fin du monde, utilitarisme, déontologisme, procréation

Abstract

The Earth is increasingly hostile towards many living species and uninhabitable in some parts of the world. What is foretold in the coming decades is not the end of the world, but the end of the world as we know it. All over the world, many individuals (scientists, intellectuals, citizens) today believe in the inevitability of a collapse of our civilization and their existence is profoundly disrupted: can they still plan to start a family? Should they continue their studies, or should they start preparing for survival today? Does existence still have any meaning? In clinical ethics consultations, we are confronted with requests for definitive contraception for environmental reasons that put the medical profession and the very foundations of clinical ethics in difficulty. What answers are legitimate?

Keywords

clinical ethics, environmental ethics, end of the world, utilitarianism, deontology, procreation

Affiliations

^a Département de philosophie, Université de Nantes, Nantes, France

^b Centre Atlantique de Philosophie (CAPHI, EA 7463), Nantes, France

^c Consultations d'Éthique Clinique, Clinique Jules Verne, Nantes, Centre Hospitalier de Saint-Nazaire/Clinique Mutualiste de l'Estuaire, France

Correspondance / Correspondence: Guillaume Durand, guillaume.durand@univ-nantes.fr

INTRODUCTION

Louise a 20 ans et est étudiante en Master. Selon elle, la « surpopulation » et le réchauffement climatique font aujourd'hui de la procréation un acte immoral : ce serait « égoïste » de faire naître un enfant « dans ces conditions ». Pour ceux qui désirent « plus que tout » avoir des enfants, l'adoption lui semble la seule solution raisonnable. Elle demande au gynécologue-obstétricien qui la reçoit une contraception définitive (ligature des trompes).

Cette situation est inspirée de consultations d'Éthique Clinique réalisées dans le cadre de la Consultation d'Éthique Clinique de l'Hôpital Mutualiste Jules Verne à Nantes. Partout dans le monde, de nombreux individus (scientifiques, intellectuels, citoyens) croient aujourd'hui au caractère inéluctable d'un *effondrement de notre civilisation* – à l'image de celui des habitants de l'île de Pâques (1). Leur existence est profondément bouleversée : peuvent-ils encore avoir le projet de fonder une famille? Doivent-ils poursuivre leurs études (2) ou dès aujourd'hui préparer leur survie? L'existence a-t-elle encore un sens? Sans être spécialiste de ces questions, j'ai commencé à réfléchir philosophiquement à une éthique de l'environnement alors que je rencontrais, dans le cadre des consultations d'éthique clinique, des femmes et des hommes (âgés pour certains d'une vingtaine d'années) qui demandaient une contraception définitive notamment pour des raisons écologiques.

L'éthique clinique ne consiste pas à interroger ces demandes de manière générale et abstraite, mais vise, face à une situation concrète et particulière, à apporter un éclairage éthique et à aider à la prise de décision : cette demande est-elle l'expression d'une volonté libre et éclairée? L'acte médical envisagé respecte-t-il les principes traditionnels de bienfaisance et de non-malfaisance? Est-il juste? La méthodologie de ces Consultations, basée sur l'approche principiste (3)¹, examine ces demandes à l'aide de principes éthiques conséquentialistes (la bienfaisance et la non-malfaisance) et déontologiques (le respect de l'autonomie et de la justice). Dans ce cadre, l'examen et l'éclairage éthiques se limitent au *cas par cas* et n'interrogent pas ou peu les fondements mêmes de ces demandes : face à cet avenir tragique de l'humanité annoncé (5-7), quelles décisions et quelles actions sont légitimes? La stérilisation volontaire est-elle une réponse pertinente à la crise écologique? Dans cet article, c'est en m'appuyant sur les deux principales théories éthiques sous-jacentes au principisme

¹ Pour une présentation de la méthodologie des Consultations d'éthique clinique, voir par exemple (4).

que sont le déontologisme et le conséquentialisme que j'examine ces questions. J'essaie de montrer comment de telles demandes posent de véritables problèmes éthiques aux cliniciens et aux éthiciens.

POUR UNE ÉTHIQUE CONSÉQUENTIALISTE DE L'ENVIRONNEMENT

Une théorie morale ou éthique consiste en « une construction abstraite qui vise à systématiser nos intuitions morales. (...) un cadre réflexif, composé d'un ou de plusieurs principes applicables aux actions particulières qui permet de déterminer si elles sont moralement justes ou non » (8). Une théorie éthique vise à répondre à la question : quelle est l'action moralement juste? Que dois-je faire? Selon une approche dite « déontologique », l'action doit être examinée en fonction du respect de certains principes ou devoirs qui ont une valeur absolue² : de tels principes ne doivent *jamais* être transgressés ou au contraire doivent être *toujours* respectés, *quels que soient les conséquences et les résultats* de l'action. Même si de tels arguments apparaissent dans les consultations d'éthique clinique qui portent sur des demandes de contraception définitive (l'argument de l'autonomie et de la libre disposition du corps en particulier), ce n'est jamais un déontologisme *pur* qui est défendu dans les demandes pour raisons écologiques : la prise en compte des *conséquences* de la procréation pour l'humanité ou la planète – l'augmentation de la population mondiale et ses conséquences pour l'écosystème – est dans ce cas primordiale.

Sans doute peut-on alors reconnaître de ce point de vue le caractère éclairé de la posture conséquentialiste face à la crise écologique. Le problème essentiel des éthiques déontologiques est leur déni, dans l'évaluation morale de l'action, et plus précisément de la décision, des conséquences réelles de nos conduites. Une approche déontologique libérale par exemple – qui ferait de la liberté un principe absolu – s'opposerait d'emblée à toute mesure *coercitive* sur les individus et la société, quelles qu'en soient les conséquences – même si la conséquence au final est la destruction de l'homme et donc de la liberté humaine. Si la fin de notre monde était inéluctable, autrement dit s'il n'appartenait plus à l'homme de changer le cours des choses, l'attitude déontologiste – respecter ses principes (Liberté, Dignité, etc.) qu'elles que soient les circonstances – serait respectable sur le plan moral. Une telle attitude existentielle et morale relèverait, en termes aristotéliens, d'une *conception de la vie bonne* et dans une démocratie laïque et pluraliste, devrait être respectée. Or l'hypothèse partagée par la plupart des études scientifiques, à ce jour en 2020, est que l'humanité a encore une marge de manœuvre (10) : nos actions, si celles-ci sont rapides et drastiques, peuvent encore sauver l'humanité et une partie des êtres vivants qui ont à ce jour survécus.

Le conséquentialisme consiste précisément à examiner les conséquences et les résultats prévisibles de nos actions afin de juger et d'exiger moralement celles-ci : si les conséquences et les résultats visés sont des biens (conception dite « téléologique ») – freiner sa voiture afin de sauver une vie humaine par exemple – alors l'action est considérée comme un devoir moral et comme une action juste. Soulignons qu'il n'est pas nécessaire que les conséquences, au moment d'agir, soient réalisables avec certitude³ ; sans cela, peu d'actions morales seraient envisageables. L'intention de l'agent (quelles sont ses fins?) est donc importante à évaluer aussi dans cette approche. Le conséquentialisme, dont l'utilitarisme (11,12) est la forme la plus connue et la plus influente, recommande d'agir en vue des conséquences les meilleures ou les moins pires et *pour le plus grand nombre* : autrement dit, de « maximiser » l'utilité du point de vue d'un spectateur impartial, c'est-à-dire le bonheur ou le plaisir du plus grand nombre. Contrairement aux idées reçues, le conséquentialisme et en particulier l'utilitarisme sont donc irréductibles à l'égoïsme et plus largement à l'individualisme. Face à la crise écologique, l'approche conséquentialiste semble donc la plus légitime – mais non pas la seule. Je laisse de côté ici les éthiques des vertus (13-15) qui sont rarement utilisées dans l'approche principiste en éthique clinique. Or même de ce point de vue la décision de Louise est-elle la plus adéquate?

LA DÉCISION DE LOUISE EST-ELLE BIEN ÉCLAIRÉE?

Que la décision de Louise soit l'expression d'une volonté libre et éclairée, en un mot autonome (16), il est à première vue difficile d'en douter. En effet, Louise n'est pas atteinte de déficiences intellectuelles. Elle est capable d'*exprimer* clairement son choix : sa demande de contraception définitive est continue, réitérée plusieurs fois depuis sa majorité et perdue malgré les réponses négatives qu'elle a reçues des différents médecins qu'elle a rencontrés. Elle a *compris* ce qu'impliquait une contraception définitive à la différence des autres moyens de contraception provisoires qui lui sont régulièrement proposés. Elle se montre parfaitement capable d'exprimer les *raisons* de sa décision et ses raisons sont *rationnelles*, c'est-à-dire ici logiques et argumentées. Son point de vue est *partagé* par de nombreuses personnes parmi lesquels de nombreux spécialistes des questions environnementales (17). Du point de vue de l'éthique clinique, la réponse favorable à une telle demande semble légitime. L'opération semble non seulement respecter son autonomie, mais elle apparaît aussi comme bienfaisante et juste : Louise ne veut pas d'enfant, elle souhaite « une sexualité épanouie », débarrassée de la « peur » de tomber enceinte qui représente à ses yeux une « épée de Damoclès ». En France, puisque Louise est majeure, un tel acte médical est légal (18).

² Cela n'est pas le cas de tous les philosophes déontologiques. Thomas Nagel reconnaît par exemple l'existence de « seuils » à partir desquels on aurait le droit et le devoir de transgresser nos principes (9).

³ Il faut cependant que les conséquences visées soient objectivement prévisibles, basées sur des études scientifiques. Autrement, l'agitation de simples « pentes fatales » suffirait à condamner et à interdire les actions.

Or ce qui est pertinent pour une décision purement individuelle, dont les implications concernent l'existence et le projet de vie de l'individu, l'est-il tout autant pour une décision qui repose en particulier voire essentiellement sur un tel *diagnostic* de l'état du monde?

Afin de clarifier mon propos, voici une autre consultation du même type, mais dépourvue de toute référence à l'environnement :

Oriane a 25 ans. Elle n'a pas d'enfants et demande une contraception définitive. Pour elle, il y a assez d'enfants dans sa famille (neveu, nièces, cousins) et les expériences qu'elle a avec ces derniers la convainquent qu'elle n'est pas faite pour élever des enfants. Son compagnon est « sur la même longueur d'onde » qu'elle : ils veulent vivre leur vie et leur sexualité librement.

Dans cette situation, les consultants en éthique clinique jouent pleinement leur rôle : ils s'assurent que la demande d'Oriane est bien libre et réfléchie, que les motifs de sa décision, ses conséquences, en particulier l'irréversibilité de l'acte, sont bien compris par elle. Ils n'ont pas à interroger sa représentation de l'état du monde. Sa conception de l'existence lui appartient.

Or le cas de Louise est plus délicat. Louise est-elle bien consciente du caractère objectivement discutable de sa position? Dois-je en discuter avec elle – mais un éthicien est-il compétent pour le faire? – et si oui, jusqu'où dois-je aller? Certains témoins de Jéhovah refusent une transfusion sanguine en raison de leurs croyances et dans certaines situations – en particulier lorsqu'ils sont jeunes et immatures – il peut paraître légitime de tenter de convaincre ces derniers du caractère irrationnel de leurs croyances. Mais les témoins de Jéhovah ne sont pas sur le terrain de la rationalité scientifique, à la différence de Louise. Or sur ce terrain aussi, il y a de solides objections rationnelles. En effet, qu'est-ce qui rend la position de Louise discutable? Les points que je développe ci-dessous ne prétendent aucunement à l'exhaustivité.

Premièrement, dès lors qu'on cherche à sauver ou à améliorer la vie d'un nombre maximum de personnes (et on peut discuter du fait d'inclure ou non les individus non humains), les actions seulement individuelles sont insuffisantes, inutiles et peuvent même être contre-productives. Seules des décisions et des actions collectives, à grande échelle voire à celle de la Planète, permettent des actions efficaces et à long terme. Plusieurs fois par semaine, ma compagne et moi marchons sur les plages du littoral de l'ouest de la France. A chaque promenade, nous ramassons les déchets rejetés par la mer. Cette action, si elle reste le fait d'un petit groupe d'individus, a en réalité un impact infinitésimal sur la propreté de la plage. D'un point de vue purement utilitariste, il n'est d'ailleurs pas évident que le coût d'une telle attitude (la peine que nous ressentons ajoutée à celle de nos spectateurs potentiels) ne soit pas supérieur au bienfait réellement produit. Lorsque la Mairie engage des actions de plus grande ampleur avant l'arrivée des estivants, les effets sont plus visibles et plus durables, mais tant qu'aucune mesure collective, à l'échelle de la planète, ne sera prise contre la fabrication et la commercialisation de certains plastiques par exemple, ces actions n'auront pas d'effet à long terme. Dans le champ environnemental, seules des décisions et des actions collectives à grande échelle, impliquant une conception transformée de l'agir moral et de la responsabilité humaine (19), peuvent permettre des actions efficaces et à long terme. Et c'est l'une des raisons pour laquelle beaucoup d'entre nous renoncent d'ailleurs à agir sur le plan environnemental : à un niveau individuel, les conséquences d'une action sur l'environnement (un trajet automobile, l'achat d'une bouteille en plastique, etc.) sont le plus souvent infinitésimales. C'est essentiellement ajoutés les uns aux autres et en grand nombre que de tels comportements sont néfastes pour l'environnement. Et si la majorité des acteurs ne change pas de comportement, pourquoi agir contre mon intérêt individuel et immédiat alors que dans les faits ma conduite vertueuse ne change rien à l'état des choses? Les individus comme les États semblent confrontés au *dilemme du prisonnier* (20) : tant que les autres ne font rien, et sans savoir s'ils feront vraiment quelque chose, alors qu'une action collective serait dans l'intérêt de tous, nous n'avons aucun intérêt et aucune raison à renoncer à notre intérêt privé.

Les demandes de contraception définitive pour raison environnementale que j'ai rencontrées dans le cadre des Consultations d'éthique clinique sont *le plus souvent* à mes yeux la conséquence de l'illusion que face à la crise écologique, la responsabilité est individuelle : or à un niveau purement individuel, la plupart de nos actions n'ont aucun effet, en bien ou en mal, sur la planète et la culpabilisation des individus engendre des souffrances, des angoisses et même de graves dépressions (21).

Deuxièmement, et ce second point découle du premier, il n'est pas certain que la décision de ne pas procréer par des militants écologistes soit en réalité la conduite la plus adéquate pour atteindre leur fin : ne faudrait-il pas au contraire qu'ils procréent davantage afin d'éduquer ces futurs citoyens qui pèseront suffisamment sur les décisions collectives?

Troisièmement, il reste ensuite à examiner avec rigueur les bénéfices et les coûts de nos actions à l'échelle d'une population : si la diminution, encadrée par l'État, de multiples usages individuels du carbone n'entraîne pas nécessairement celle de notre qualité de vie et de notre bonheur (serions-nous moins heureux si nous consommons moins?), on peut douter que l'abandon des démocraties pour des régimes tyranniques, même bienveillants, impliquant – si on déploie jusqu'au bout la logique d'une personne comme Louise – l'abolition de la liberté de procréer (22) rende la majorité d'entre nous heureux. La survie de l'humanité ou de la planète, quels qu'en soient les moyens, est-elle un bien? Et si oui, est-elle un bien à poursuivre même au prix du bonheur du plus grand nombre?

Enfin, quatrième, que veut exactement Louise? La survie de la biosphère ou celle de l'humanité? Si c'est celle de l'humanité, le choix de la stérilisation semble inapproprié : universaliser la maxime de son action conduit en effet au contraire à son extinction. Mais si c'est la survie des autres êtres vivants que l'homme, au nom de quel principe et au nom de quelle éthique défend-elle l'avenir de ceux-ci avant celle de l'humanité? Finalement, Louise est-elle bien conséquentialiste ou considère-t-elle la Nature comme un bien absolu? Si c'est le cas, faut-il alors envisager des moyens plus radicaux encore afin de protéger la Nature? Finalement, Louise est-elle bien au clair avec sa décision et toutes les conséquences de celle-ci sur le plan non seulement individuel, mais aussi collectif? Sa décision est-elle bien *suffisamment* autonome?

J'ai défendu ailleurs la *stratégie de l'échelle variable* (23) : dans l'éthique clinique, une telle stratégie consiste à adapter le degré d'autonomie exigé en fonction de la complexité de la décision à prendre ; principalement, le degré d'incertitude du diagnostic ou du pronostic, le nombre d'options thérapeutiques envisagées, la complexité de la situation médicale en tant que telle, mais aussi et surtout l'importance des répercussions de la décision dans l'existence. Le type de décision dont il est question ici (la demande de stérilisation volontaire pour raisons environnementales par des jeunes hommes et des jeunes femmes) relève d'un haut degré de complexité et exige par conséquent un haut degré d'autonomie : être capable non seulement d'exprimer son choix et d'en donner les raisons, mais aussi savoir *apprécier* la situation dans toute sa complexité (24). Je ne nie pas du tout que cela puisse être le cas des jeunes personnes que j'ai rencontrées dans le cadre des consultations d'éthique clinique et c'est la raison pour laquelle prendre le temps d'examiner la teneur de ces demandes et de discuter de manière collégiale, sans a priori – comme cela a pu être le cas de certains scores comme le score Lerat (25) – me semble fondamental.

CONCLUSION : L'ÉTHIQUE CLINIQUE À L'ÉPREUVE DES RÉCITS DE LA FIN DU MONDE

Les consultations d'éthique clinique dont il est question dans cet article reposent en définitive sur des représentations du monde et de l'humanité très pessimistes pour ne pas dire catastrophistes. Mais de tels discours et les décisions qui en découlent reposent pour une part sur des arguments rationnels et des faits scientifiques indiscutables (le réchauffement climatique, la montée des océans, la disparition de certaines espèces, etc.). Les consultants en éthique clinique, comme les médecins qui accueillent de telles demandes, ne sont pas des experts sur ces questions environnementales et nous ne travaillons pas – pour le moment – avec ce type de spécialistes (démographes, climatologues, etc.). Ces demandes questionnent l'éthique clinique en mettant l'accent sans doute sur certaines de ses fragilités : quels sont les outils qui permettent d'évaluer le degré d'autonomie de telles décisions qui reposent sur un tel diagnostic de l'état du monde? Quelles doivent être nos compétences? Selon quels critères peut-on s'assurer que la décision de Louise est éclairée, mais aussi qu'elle est libre et ne subit pas par exemple l'influence des discours catastrophistes qui foisonnent sur les réseaux sociaux? Et cette décision de Louise dont les conséquences seront fortes probablement irréversibles est-elle vraiment pertinente au regard de ses fins : sauver l'humanité et la planète?

De telles demandes débordent la seule expertise médicale, mais aussi celle du sociologue, du philosophe, du juriste, etc. Elles doivent être respectées en tant qu'elles sont l'affirmation du pluralisme existentiel et moral souhaité aujourd'hui par la majorité de nos démocraties. Mais une éthique de l'autonomie, qui respecte la multiplicité des conceptions de la vie bonne, ne doit pas faire l'impasse sur le fait que l'autonomie psychique est un processus dynamique, relationnel et que certaines décisions dont il est question dans les consultations d'éthique clinique, qui impliquent de telles représentations du monde, sont hautement complexes et légitimement qu'elles soient accueillies avec *soin* (26).

Reçu/Received: 22/10/2019

Publié/Published: 16/11/2020

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Erica Monteferrante & Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review: Hubert Doucet

Les recommandations des évaluateurs 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 évaluateur n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

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 the [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

REFERENCES

1. Diamond J. Effondrement. Comment les sociétés décident de leur disparition ou de leur survie. Paris : Gallimard, Folio Essai ; 2006.
2. Brigaudeau C. [Lycéens et étudiants français rejoignent la grève pour le climat](#). Le Parisien. 14 février 2019.
3. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*, seventh ed. Oxford: Oxford University Press; 2013.
4. Durand G. La consultation d'éthique clinique : comment respecter l'autonomie du patient? *Ethique et santé*, Elsevier Masson, Volume 11, Issue 2, 2014, pp. 111-117.
5. Lynas M. Six degrés. Que va-t-il se passer? Paris : Dunod ; 2008.
6. Hamilton C. Requiem pour l'espèce humaine. Faire face à la réalité du changement climatique. Paris : SciencesPo, Les Presses ; 2013.
7. Servigne P, Stevens R. Comment tout peut s'effondrer? Paris : Seuil ; 2015.
8. Ogien R, Tappolet C. Les concepts de l'éthique. Faut-il être conséquentialiste? Paris : Hermann ; 2009.
9. Nagel T. Guerre et massacre. In : Questions mortelles. Paris : PUF ; 1983.
10. (GIEC), IPCC, 2018: Summary for Policymakers. In: Masson-Delmotte V, Zhai P, Pörtner H-O, et al., eds. Global Warming of 1.5°C. An IPCC Special Report on the impacts of global warming of 1.5°C above pre-industrial levels and related global greenhouse gas emission pathways, in the context of strengthening the global response to the threat of climate change, sustainable development, and efforts to eradicate poverty. In Press.
11. Bentham J. Introduction aux principes de morale et de législation. Paris : Vrin ; 2011.
12. Mill J.S. L'Utilitarisme. Paris : PUF; 1998.
13. MacIntyre A. After Virtue. Londres : Duckworth; 1985.
14. Pelluchon C. Éthique de la considération. Paris, Seuil, coll. « L'Ordre philosophique » ; 2018
15. Pelluchon C. Réparons le monde. Humains, animaux, nature. Rivages, coll. « Petite Bibliothèque » ; 2020.
16. Durand G. [Evaluer l'autonomie du patient : le médecin à l'épreuve de la métaphysique](#). *J Int Bioéthique Ethique Sci.* 2019;30(2):169-180.
17. Ripple WJ, Wolf C, Newsome TM, et al. [World scientists' warning to humanity: a second notice](#). *BioScience.* 2017;67(12):1026-28.
18. République Française. [Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception, art. 26](#). NOR : MESX0000140L. JORF n°0156 du 7 juillet 2001.
19. Jonas H. Le principe responsabilité. Paris : Champs essai ; 2009.
20. Eber N. Le dilemme du prisonnier. Paris : La découverte, Repères ; 2006.
21. [Focus on climate change and mental health](#). *Nature Clim Change.* 2018;8(259)
22. Tarrrier M. Dictature verte. Toulon : Les presses du Midi ; 2010.
23. Durand G, Guillet M, Mercier S. [Favoriser l'autonomie du patient face aux données additionnelles en médecine génomique](#). *Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de bioéthique.* 2019;2(2):135-142.
24. Grisso T, Appelbaum PS. [The MacArthur Treatment Competence Study. III. Abilities of patients to consent to psychiatric and medical treatments](#). *Law Hum Behav.* 1995;19:149-74.
25. Lerat MF, Lerat H, Lopes P. CNGOF : Législation sur la stérilisation tubaire. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)* 1982;11:183-8.
26. Branger B, Dabouis G, Berthiau D, Durand G, et al. [Démarche éthique dans les demandes de contraception définitive de femmes majeures de moins de 35 ans sans handicaps et sans problèmes médicaux majeurs](#). Document de travail : halshs-02892009. 2020.

COMMENTAIRE CRITIQUE / CRITICAL COMMENTARY (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Investigational Therapies and Patients' Autonomy

Trisevgeni Papakonstantinou^a, Theofilos M Kolettis^b

Résumé

La demande croissante de nouvelles thérapies a soulevé de nouveaux dilemmes éthiques pour la société. Des débats vigoureux ont été initiés, notamment après le récent *Right to Try Act* aux États-Unis, qui vise à faciliter l'accès aux nouveaux agents, même à un stade précoce du processus d'expérimentation. Cet article explore le concept d'autonomie du patient dans l'accès aux traitements expérimentaux et discute des implications de l'autonomie pour les patients, les chercheurs et les autorités réglementaires. Nous proposons qu'en cas de compréhension adéquate des risques et des bénéfices anticipés, la société accepte l'autonomie des patients dans le choix d'essayer de nouvelles thérapies, même en l'absence de données probantes. Toutefois, les principes éthiques fondamentaux ne doivent pas être compromis, car la communauté médicale et la société dans son ensemble conservent le droit d'évaluer correctement l'expérience accumulée dans de tels cas. Ces réflexions peuvent contribuer aux discussions en cours sur les politiques éthiques dans la recherche clinique.

Mots-clés

agents expérimentaux, autonomie, patient, éthique kantienne

Abstract

The growing demand for novel therapies has raised new ethical dilemmas for society. Vigorous debates have been initiated, especially after the recent *Right to Try Act* in the US, which aims to facilitate access to new agents, even at an early stage of the investigation process. This article explores the concept of patient's autonomy in accessing investigational treatments, and discusses the implications of autonomy for patients, researchers and regulatory authorities. We propose that, in cases of adequate understanding of the anticipated risks and benefits, society should accept patients' autonomy in choosing to try new therapies, even in the absence of firm data. However, basic ethical principles should not be compromised, as the medical community and society as a whole retain the right to properly evaluate the accumulated experience from such cases. These thoughts may contribute to the ongoing discussions on ethical policies in clinical research.

Keywords

investigational agents, autonomy, patient, Kantian ethics

Affiliations

^a Department of Psychology and Language Sciences, School of Life and Medical Sciences, University College London, United Kingdom

^b Department of Cardiology, Medical School, University of Ioannina, Ioannina, Greece

Correspondance / Correspondence: Theofilos M. Kolettis, theofilos.m.kolettis@gmail.com

INTRODUCTION

The modern era of bioethics is characterized by the establishment of autonomy as a fundamental principle, defined as the person's freedom for self-determination (1). This concept has exerted enormous power on philosophical values and the realm of applied ethics; it implies respecting each person's personal views and concerns on life, or the amount of risk they are willing to undertake to combat disease. Within this frame, patients suffering from serious diseases often seek investigational treatments beyond the standard of care, such as pharmaceutical agents or devices undergoing clinical evaluation. Moreover, patients and their families sometimes wish to circumvent the limitations set by the regulations governing the conduct of clinical trials, demanding access to new therapies, despite their unknown risk-benefit profile.

Contributing to the ongoing debate on patients' rights to access experimental therapies, fuelled by the 2018 American *Right to Try Act* (2), the present article attempts to explore the boundaries of patients' autonomy. We propose that a fine interplay should be sought between the individual freedoms of choice, balanced with the moral obligation to conform to the basic principles of medical science that serve the interests of the society as a whole.

PERSONAL AUTONOMY IN MEDICINE

During the past decade, the liberty to access investigational therapies has emerged as a topic that has stirred vivid public debate. Patients that have exhausted all the available treatments seek additional options in new therapies; they are willing to undertake the risks associated with incomplete information, but several limitations set by official bodies restrict this option. In this context, the role of ethics' committees and other regulatory authorities has been questioned, with some arguing that they are taking an 'overprotective' turn, perhaps in the shadow of ethical violations in recent history.

ETHICS COMMITTEES

The concept of oversight of clinical research by strictly regulated scientific and societal bodies was introduced in the first revision of the *Declaration of Helsinki* (3). Since then, the rights of patients participating in clinical trials have been protected via the meticulous examination of the study protocol by independent bodies, referred to as *review boards* or *ethics*

committees; every investigation involving humans must seek approval by these bodies, appointed at the institutional, national and international levels. The committees consist of stakeholders with diverse expertise, aiming to protect the dignity, rights, safety and well-being of participants in clinical research.

To fulfil their mission, these bodies must be transparent in their functioning and independent of researchers or sponsors; they must take into consideration the social environment in which the research is to be performed, but without compromising internationally accepted standards. Ethics committees seek evidence that all participants are informed about the nature of the trial and that their personhood will be respected at all stages. Driven by the willingness to contribute to the advancement of medicine, patients enter a clinical trial only after adequate understanding of the nature of the trial and after giving their full consent.

SAFETY AND EFFICACY OF EXPERIMENTAL THERAPIES: WHO SETS THE BALANCE?

The progress of medical science is a difficult path full of disappointments and failures, exemplified by the fact that the vast majority of pharmaceutical molecules, evaluated at the preclinical stage, prove ineffective or harmful. More importantly, only a small fraction of investigational treatments, qualifying for clinical testing, eventually become part of the therapeutic armamentarium (4). New therapies are, therefore, rigorously validated in clinical trials, with their scale constantly rising. Such a trend is dictated by the need for firm scientific evidence for beneficial effects of a new therapy, coupled with the vigilance for patient safety; hence, the examination of the scientific rationale behind the study constitutes an important task of the ethics committees and other regulatory bodies (5). In fact, the reassurance provided to the patient, knowing that well respected authorities have reviewed a specific protocol and will supervise its conduct at all stages, often plays a major role in the decision to participate.

The regulatory authorities assess the balance between the anticipated risks and benefits for the participants, taking into account the characteristics of every specific patient-group, such as the overall prognosis and the availability of alternative therapies. In this regard, a favourable risk-to-benefit ratio is considered an important prerequisite for the approval of a clinical trial by ethics committees (5). However, such policy is open to criticism, because it cannot take into account the wide variation of needs, beliefs and life-stance of each individual patient. Thus, an arbitrarily set risk-benefit balance may eventually restrict the patient's autonomy, in cases where an individual patient is willing to undertake a greater risk than which is considered generally acceptable. Furthermore, the definition of the expected benefit may vary substantially; for example, many patients would opt to live a better, albeit shorter, life, thereby placing symptomatic relief above survival, the latter considered as the 'holy grail' of the clinical end-points in medical research.

DEMAND FOR EARLY ACCESS

The demonstration of safety and efficacy of a new therapy is a slow process, which currently requires an average of 8 years for the conduct and evaluation of clinical trials (6). This time-frame may prove too long for health professionals, who are often eager to adopt new therapies prior to their full assessment. To bridge this gap, regulatory bodies worldwide established various access programs, which have been in effect for decades (7). Through such programs, health authorities grant permission on an individual basis for a therapy, prior to its formal approval for a specific indication. In this process, the patients' interests are invariably served through their treating physicians, who acts on their behalf.

Despite such 'early access' paths, the pressure continues to rise in the new era of widely accessible information, which permits the fast dissemination of medical innovations not only to health professionals, but also to patients and their families. Those suffering from serious diseases tend to rest their hope in new therapies, even without substantial evidence of safety and efficacy. As a result, they often demand easier access, by alleviating or even bypassing the strict requirements for adequate patient safeguards set by the authorities. This pressure has led to legislative changes in several US states between 2014 and 2018, pushing for a uniform system for terminally ill patients seeking new therapies; indeed, the House of Representatives and the Senate formulated the *Right-to-Try Act*, which was signed into law by the US President on May 30, 2018 (2). This *Act* facilitates access to investigational drugs after demonstration of their safety in phase I trials; eligible patients are those with life-threatening illnesses having exhausted approved treatments, deemed unable to participate in clinical trials.

SAFEGUARDS AND OBLIGATIONS

We generally concur that society should respect patient autonomy and respond favourably to requests for easier access to investigational treatments. However, two important requirements have to be met: *First*, there must be evidence for adequate information and understanding of the anticipated risks and benefits. In this regard, information and knowledge are tightly bound with personal autonomy, whereas inadequate understanding prevents mature choices (8). To ascertain the adequacy of information on the treatment in question, the patient's understanding and explicit consent must be meticulously verified by the appropriate bodies. This statement gains particular significance, given the well-described unrealistic optimism, common in oncology patients seeking agents at an early phase of research (9,10). The risk of false hope and misconception increases markedly, if information is derived from unreliable sources, such as social media or blogs (11). It appears that such unrealistic therapeutic optimism may be observed even in persons with generally pessimistic views in their life prior to sickness (12).

The *second* important requirement for patient autonomy is the respect for the highest moral values, by the willingness to conform to the basic principles of medical research, which ultimately serve the 'common good'. It is imperative that indices of safety and efficacy are meticulously examined and weighed, and should be publically available for collective analysis. Every piece of information on safety counts, and any benefit, however small, may be valuable for some patients. Therefore, the medical community and society as a whole have the 'right to know', because only careful scientific evaluation will facilitate the widespread availability of a new treatment, if it proves beneficial, or restrict its use, if it proves harmful.

Science is a slow process that requires patience, a virtue that every researcher learns to embrace, but, understandably, it is tested during illness or suffering. Despite the inherent difficulties, the participants of early access programs remain morally obliged to allow their medical case to be processed in a strict scientific way. Claims for facilitated administration of investigational therapies without concomitant respect for societal needs may be viewed as contradicting autonomy, because the two concepts are tightly intertwined (13).

CONCLUSIONS

The momentum towards earlier access to new therapies will likely continue to rise, raising difficult ethical dilemmas for society. Under the growing demand for medical innovation, every effort should be made to provide medical care in a manner that remains scientifically, clinically and ethically sound. In this regard, indices of safety and efficacy should be accurately monitored and such experience should be recorded and made publically available for analysis. Patient organizations, researchers, health officials, medical doctors and philosophers should participate in this task, by contributing to the ongoing discussions on bioethical matters. This general call is bound to highlight and improve scientific, ethical and societal values.

Reçu/Received: 12/03/2020

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 16/11/2020

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Julien Brisson & Aliya Afhdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review: Amanda Porter

Les recommandations des évaluateurs 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 évaluateur n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

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 the [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

REFERENCES

1. Dworkin G. *The Theory and Practice of Autonomy*. Cambridge: Cambridge University Press; 1988.
2. United States of America. [Right to Try Act](#). 2018:115-176.
3. Carlson RV, Boyd KM, Webb DJ. [The revision of the Declaration of Helsinki: past, present and future](#). *Br J Clin Pharmacol*. 2004;57:695-713.
4. Dowden H, Munro J. [Trends in clinical success rates and therapeutic focus](#). *Nat Rev Drug Discov*. 2019;18:495-496.
5. Emanuel EJ, Wendler D, Grady C. [What makes clinical research ethical?](#) *JAMA*. 2000;283:2701-11.
6. Kaitin KI, DiMasi JA. [Pharmaceutical innovation in the 21st century: new drug approvals in the first decade, 2000-2009](#). *Clin Pharmacol Ther*. 2011;89:183-8.
7. Jarow JP, Lurie P, Ikenberry SC, Lemery S. [Overview of FDA's expanded access program for investigational drugs](#). *Ther Innov Regul Sci*. 2017;51:177-179.
8. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*: Oxford University Press; 1994.
9. Jansen LA, Appelbaum PS, Klein WM, et al. [Unrealistic optimism in early-phase oncology trials](#). *IRB*. 2011;33(1):1-8.
10. Crites JS, Kodish E. [Unrealistic optimism and the ethics of phase I cancer research](#). *J Med Ethics*. 2013;39:403-6.
11. Smailhodzic E, Hooijsma W, Boonstra A, Langley DJ. [Social media use in healthcare: A systematic review of effects on patients and on their relationship with healthcare professionals](#). *BMC Health Serv Res*. 2016;16:442.
12. Jansen LA. [Two concepts of therapeutic optimism](#). *J Med Ethics*. 2011;37(9):563-6.
13. Schulman A. [Bioethics and the question of human dignity](#). In: *The President's Council on Bioethics: Human Dignity and Bioethics* Washington D.C.; 2008: 3-18.

COMMENTAIRE CRITIQUE / CRITICAL COMMENTARY (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Clinical Research Authorships: Ethics and Problem-Solving

Atif A. Katib^a

Résumé

L'article aide à résoudre la question complexe de la paternité des œuvres en se basant sur les réglementations des organisations mondiales. Il établit une distinction précise entre la paternité et la contribution du point de vue de l'éthique de la recherche.

Mots-clés

autorat, recherche clinique, contribution, remerciement, résolution de problèmes

Abstract

The article helps resolve the intricate authorship issue based on global organizations' regulations. It draws a fine line between authorship and contributorship from the research ethics perspective.

Keywords

authorship, clinical research, contributorship, acknowledgement, problem-solving

Affiliations

^a Department of Clinical Research, King Abdulaziz Hospital, Makkah, Saudi Arabia

Correspondance / Correspondence: Atif Katib, atifkatib@gmail.com

INTRODUCTION

Between about 1980-2010 the average number of authors in medical papers increased and perhaps tripled (1). An increasing number of researchers and graduates are chasing publication opportunities under the pressure of “publish or perish” (2,3). Publication has become a prerequisite to graduate, to find a post, to apply for a scholarship, to be promoted academically, and even to keep one's position. In academia, sometimes, researchers are defined by the magnitude of publications to which they have contributed (4). Universities and research institutions are more likely to recruit and promote those academics carrying voluminous résumés with a larger number of published articles (5).

The fields of research and publication are more feverish than ever. Usually, research evolves from a cordial collaborative effort between associates with all intending to bring forward a decent scientific paper that is good for publication. At this point, the research team should meet face-to-face to discuss openly who will be the first author, the order of co-authors, and contributors; based on the relative contribution to the research and the accountability to be held (Figure 1). All the parties involved need to agree on the author list before submission, and no one, in good faith, wants to delay submission because of a disagreement about who should be on the author list and in what order.

Figure 1. Authorship equation



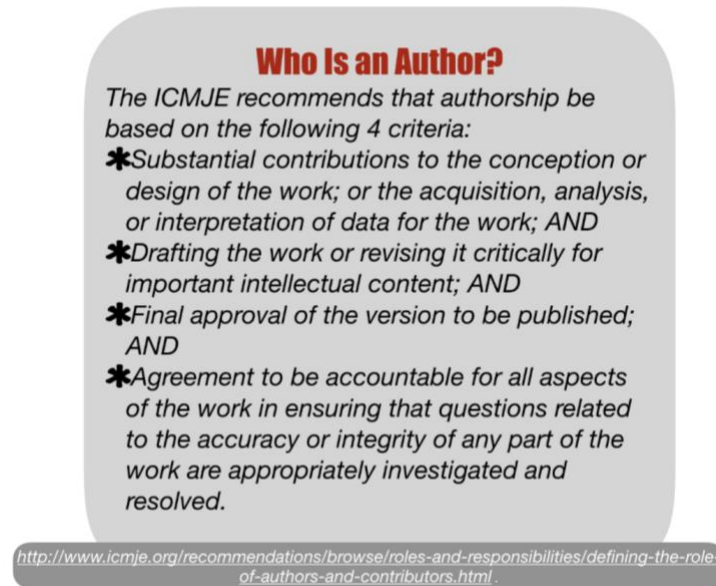
Researchers should familiarize themselves with proper authorship practices in order to protect their copyrights from research fraud. Moreover, researchers should be aware of the authorship practices within their own disciplines and should always abide by the requirements stipulated by a prospective publishing journal. As some journals require processing and/or publication fees, financial issues should be settled and agreed upon early in the research process to avert subsequent disputes. The Committee on Publication Ethics (COPE) has a guide to help researchers navigate authorship issues (6). Detailed management of authorship disputes is beyond the scope of this article.

AUTHORSHIP IN BIOMEDICINE

In general, an “author” is someone who has made substantive intellectual contributions to a published study (7). Typically, an author is a creative person who has the gift to come forward with an innovative plan or idea (8,9). In addition to editorial guidelines, academic organizations in different fields have their own criteria to define and consider suitability for authorship.

Unlike other disciplines, the medical field defines authorship very narrowly. According to the Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals that have been revised by the International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), there are four criteria that each author on a paper should meet (Figure 2) (10). Several journals refer to these criteria in their own policies, particularly in the “author guidelines” section. The criteria indicate that each author of a paper should be involved in the design, data collection, analysis, or interpretation of the data. Moreover, all authors should be involved in writing or revising the manuscript, approving the final draft, and be held accountable for the accuracy and integrity of the work (11).

Figure 2. ICMJE criteria for authorship



Acquisition of funding, administrative support, writing assistance, technical editing, language editing, proofreading, graphic designing, or general supervision of the research group do not constitute authorship and are not recognized ethically as “author tasks” (12). Such contributors should be acknowledged at the end of the manuscript.

Notably, many junior doctors begin their writing career by authoring a “case report” as the first step in building a track record of publications. Mentors have to bring authorship protocols to their attention not to add on irrelevant colleagues.

CONTRIBUTORSHIP STATEMENT (CS)

In cases where articles are authored by several individuals, i.e., “multiple authorship”, each one has to specify their role honestly and sign off on their precise contribution. CS does not only assign every part of the work to the person who carried out the task; it helps to also identify a contributor if things went wrong. For example, if the peer review process flagged issues with the data, the CS makes it easier to identify the person who shared the questionable data. In addition, as this trend of multiple authorship continues, grant and tenure committees should request clarification of publication claims, that is, when such a statement would help delineate precisely who did what. Similarly, acknowledged contributors have to elaborate their inputs, as that limits their responsibilities to the declared contributions.

WHAT IS GHOST, GUEST, GIFT, AND HONORARY AUTHORSHIP IN RESEARCH?

An “author” is a creative person whose intention is to circulate original ideas and intellectual works. In scholarly publishing, the role of the author carries significant responsibility, legal rights, and privileges. The career of academics is often based on the authorship of the papers published by them. In some situations, it exerts tremendous pressure on the academics to publish, a matter that has been blamed for inciting them to commit scientific fraud and research misconduct (13).

Some academics lack proper writing skills, yet they wish to retain their jobs. For this reason and many others, they resort to different ruses (14). The Council of Scientific Editors (CSE) describes a range of inappropriate authorships including “guest” authorship, “honorary,” or “gift” authorship, “ghost” authorship, and “anonymous” authorship. As authors are expected to take public responsibility for the article and its content, scientists should not publish their scientific reports under pseudonyms or in an anonymous manner. The CSE states that journal editors may allow for anonymous reports only when the author fears that revealing their identity could threaten their life or lead to loss of livelihood (15).

The corresponding author is not necessarily the most senior author or project lead. Their responsibility is to establish appropriate liaison between the research team and the editorial board of the relevant journals. Typically, they respond to all manuscript queries and follow up the submission until publication (16). Common dishonest authorships are:

The guest

According to the guidelines by the ICMJE, guest authors are indirectly affiliated to a study article. CSE describes “Guest” authorship as the one that is bestowed upon individuals who are only tangentially involved with the research project. However, it is not uncommon in academia for researchers to turn to this tactic in a bid to acquire grants, funds, or loans. Lead authors sometimes find themselves obliged to include their supervisors in a publication, despite the lack of direct contribution. At some institutions, this questionable practice is legalized as a “passive contribution”, although this remains an exception, not the rule (17). In general, guest authorship is an unethical practice; this explains why most journals resort to the contributorship statements to avert this act.

The gift or honorary author

Over the years, surveys have estimated the prevalence of gift/honorary authorship to be at 11-60% (18-21). Articles with over five authors are more likely to have “honorary authors” than those with three or fewer number of authors (22). Colleagues with lower academic rank or those with fewer publications, a supportive mentor, head of a department, or a facility manager are common examples of gift authorships. To put it clearly, unless they were an active part of the research process and the manuscript creation, they should not appear on the author list (21). This practice is believed to be primarily responsible for the over inflation in the number of authors per article in biomedical journals (23,24).

Adhering to current author guidelines, “gifts” may become obsolete. The degree to which the workload is apportioned can depend on rank, experience, and expertise. Some contributors would be granted a place on the team solely based on rank, with the hope that when their names show on the author list, it would improve the team’s chances of getting accepted for publication in a prestigious journal (25). Others could be “invited” because they authored the original study design or provided the dataset for the study. It is of utmost importance to discriminate between legal and illegal “invited authors”. Some prestigious journals do not accept submitted manuscripts. Instead, they solicit the input of world-class scientists to write on special subjects. In this case, the writer is virtually an “honor author” who does the writing job themselves. Therefore, this practice of “inviting” eminent writers is legal from the authorship viewpoint.

The ghost

The ghost-writer is, typically, a professional writer who contributes to the major part, in not all, of the work to produce a paper but is not named or disclosed in the author byline or acknowledgments (26). Those writers often work for medical communication agencies commissioned by pharmaceutical companies and ensure timely publication of large clinical trials. Such writers are compensated monetarily. In a similar vein, junior colleagues, postgraduate students, postdoctoral fellows, or junior researchers could be ghost authors. This vulnerable category of researchers is recompensed in many different ways. The named authors who conducted the research might not have written the article themselves. Therefore, they do not meet the ICMJE criteria for authorship. Ghost authorship is not uncommon in journals reporting large-scale clinical trials, regulatory documentation, and literature summaries for healthcare professionals.

Scams in the medical writing industry have gone awfully far; from an underground “academic bazaar” where authorship can be brought to the paper’s content being dictated (27). Ghostwriting, which was a “dirty little secret” of the medical literature, has now grown to be a full-fledged industry of its own (28). Götzsche et al. found that 75% of industry-sponsored trials were ghost-written, as they did not include the names of individuals who wrote the protocol, analyzed the study findings, or wrote the manuscript. The ghost authorship industry could even have marketed several drugs (29,30). The National Association of Science Writers (31) and the American Medical Writers Association (32) now regularly update guidance for medical writers. The European Medical Writers Association has similarly developed guidelines for ghost authorship in peer-reviewed publications (33). These guidelines require the lead author to generate the content, to fill in the funding statement, to compose the title page, and to acknowledge the involvement of professional writers (34). The World Association of Medical Editors (WAME) considers the phenomenon of ghostwriting as dishonest and unacceptable (35). Ghostwriting bestows undeserved credibility to the paper that has been written by a person possibly employed by a pharmaceutical or medical device company (36). Many readers could be deceived to perceive it as an unbiased article written by an academic. This deception in the author list does not allow the discerning reader to assess the impact of bias in published research (28).

WHOSE NAME SHOULD BE FIRST?

Although single authors wrote the vast majority (>98%) of important medical articles a century ago, this has become a rarity; less than 5% are now single-authored. Too many authors spoil the credit (37). Meanwhile, the number of multi-authored articles has escalated, many of which list individuals who made insignificant contributions. Over the last couple of decades, the author list has been notably expanding. Among biomedical publications indexed in MEDLINE/PubMed, the average list of authors on a paper doubled from 3 to 6 since the 1980s (38). At times, the list of authors reaches astronomical numbers, occupying as much space as the corresponding abstract. Extreme examples include a report in the physical sciences on high energy physics

with an article with more than 5,000 authors (39), the Large Hadron Collider listing almost 3,000 authors, and a clinical trial published in *The New England Journal of Medicine* listing 974 authors (40).

To the extent that the author list reflects those who have made substantial contributions to a research project, the author order should not matter. In theory, everyone on the list should be credited equally as the project was the result of teamwork. In real life, listing of authors often does not go that smooth since some authors will be more visible than others. The “first author” is a coveted position because of the increased visibility. On account of various citation rules, such as MLA referencing style, the first author may be the only name to appear and would be the public name of the whole project. In-text or bibliographic referencing rules could reduce all names down to only the first one, e.g., “Adam et al” (41).

In several fields, the last slot is reserved for the group leader in charge of the project, whereas in others, the last author is the corresponding author. In many disciplines, such as the life sciences, the last author is reserved for the person who supervised the work.

COMMON METHODS FOR LISTING AUTHORS

“Relative contribution”: The author who most substantially worked on the draft article and the underlying research becomes the first author. The others are ranked in descending order of contribution.

“Alphabetical list”: Certain fields, particularly those involving large group projects, employ other methods. For example, high-energy particle physics teams list authors alphabetically.

“Negotiated order”: In spite of the fact that there are ways to determine first and last authors, there is no general agreement for the middle authors. The list can be decided by negotiation only (42).

In situations where two people have contributed equally to the work, it is becoming more common for authors to assign a co-first author for their paper. This is often indicated with an asterisk to mark which authors are meant to be equal. Although this practice is common in interdisciplinary studies the first name listed on a paper will still enjoy more visibility than any other “first” authors.

Example scenarios and issue resolution

Problem I: authorship and contributorship

Sofia is a graduate student working under the supervision of Dr. Rajab who is conducting research on the management of heat exhaustion in tropical countries. Sofia has collected data from Dr. Rajab’s files; yet, she came up with a research question on her own, about improving the hydraulic system of the cooling beds for heat exhaustion sufferers. Sofia’s friend Philip has helped her design statistical computer software for data analysis but did not contribute in any other way to the research. When writing the research results, Dr. Rajab helped Sofia write the methods section of the manuscript, reviewed the results and conclusion, and approved the final draft of the manuscript.

Query: how should authorship order be judged in this scenario?

Answer: Sofia should be listed first as she is the most closely involved person in the research work. Dr. Rajab should be listed second as he meets the ICMJE criteria for authorship. Philip should be only acknowledged as his contribution is a non-author task.

Problem II: contribution statement

Fuji and Abdu are post-doctoral fellows who are finalizing a research draft. When Fuji knew that his contribution would be ethically categorized as a non-author task and subsequently, he would not be entitled to authorship, he backed out and left the project. The section head put the research on hold until the issue could be resolved.

Query: how to manage the situation?

Answer: at the contribution statement, some publishing houses require authors as well as contributors to sign against the role they played. Therefore, Fuji has to sign the contribution statement at the acknowledgment corner. If he refused to do so, it would be a good idea for the section head to require Fuji to sign a waiver letter and save it in the research file. However, the manuscript with Abdu’s name only should proceed for publication undeterred.

Problem III: Ghost, guest, and lead authorship

Rashidov is an active junior researcher who works with his senior, Mariam, on a research of her own idea as to how to demonstrate first aid nonverbally. He offered to communicate with the actors, journal editors, and the publication house. He did some data mining and reviewed the final draft of the manuscript. Although Mariam has contributed by conducting the motherload of the research, she is uncomfortable being held accountable for the project. Patrick, the division chief, is a prolific writer who has generally supervised the work and helped in fund acquisition and wished them the best. On submitting the manuscript to the journal, Rashidov listed the authors in this sequence: Patrick, Mariam, Rashidov.

Query: What is the proper description of every contributor based on his or her role? What, ethically, should the author list look like?

Answer: Patrick is a guest author as he contributed to the work by non-author tasks. His name was listed to support the research for the editorial board of the journal and its readership. Mariam contributed substantially and the research idea was hers; however, she is not an author by the ICMJE criteria as she does not agree to be accountable for the manuscript. Rashidov is the corresponding author as he manages the communications needed to publish the research.

As ghost authorship is not ethical, Patrick should be offered an acknowledgment at the end of the manuscript. Mariam should be omitted from the whole work. Rashidov will be left as a single author.

CONCLUSION

The ICMJE four criteria of authorship determine who is ethically an author. Contributors who do not meet these criteria are acknowledged at the end of the manuscript. There are common dishonest ways to earn authorship, though the responsible filling in of the contribution statement form has helped limit this malpractice. There are several methods by which authors are ordered. The commonest is based on the relative contribution of each in a descending fashion.

Reçu/Received: 19/06/2020

Remerciements

L'auteur est reconnaissant à Mlle Rahaf A. Katib pour la conception des graphiques.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 16/11/2020

Acknowledgements

The author is grateful to Miss Rahaf A. Katib for designing the graphics.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Danielle Paciulli & Aliya Afddal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review: Aboudourazak Amadou & David Resnik

Les recommandations des évaluateurs 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 évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

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 [canadienne de bioéthique](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

REFERENCES

1. Tsao CI, Roberts LW. [Authorship in scholarly manuscripts: practical considerations for resident and early career physicians](#). *Academic Psychiatry*. 2009;33(1):76-9.
2. Clapham P. [Publish or perish](#). *Bio Science*. 2005;55(5):390-391.
3. Plümper T, Radaelli C. [Publish or perish? Publications and citations of Italian political scientists in international political science journals, 1990-2002](#). *J Euro Public Policy*. 2004;11(6):1112-1127.
4. Dixon N. [Writing for publication—a guide for new authors](#). *Int J Quality Health Care*. 2001;13(5):417-421.
5. Guraya SY, Norman RI, Khoshhal KI, et al. [Publish or Perish mantra in the medical field: A systematic review of the reasons, consequences and remedies](#). *Pak J Med Sci*. 2016;32(6):1562-1567.
6. Albert T, Wager E, on behalf of COPE Council. [How to handle authorship disputes: a guide for new researchers](#). *The COPE Report*. September 2003;32-34.
7. Davidoff F. CSE Task Force on Authorship. [Who's the author? Problems with biomedical authorship, and some possible solutions](#). *Sci Editor*. 2000;23:111-9.
8. Cambridge English Dictionary. [Author](#).
9. Longman Dictionary of Contemporary English. [Author](#).
10. International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE). [Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals: Ethical Considerations in the Conduct and Reporting of Research: Defining the Role of Authors and Contributors](#).
11. Sauermann H, Haeussler C. [Authorship and contribution disclosures](#). *Sci Adv*. 2017;3(11):e1700404.
12. Rennie D, Yank V, Emanuel L. [When authorship fails. A proposal to make contributors accountable](#). *JAMA*. 1997;278(7):579-85.

13. Fang FC, Steen RG, Casadevall A. [Misconduct accounts for the majority of retracted scientific publications](#). Proc Natl Acad Sci U S A. 2012;109(42):17028-33.
14. Alberts B, Hanson B, Kelner KL. [Reviewing peer review](#). Science. 2008;321(5885):15.
15. Psooy K. [Underserved authorship: too much of a good thing](#). Can Urol Assoc J. 2010;4(6):391-2.
16. Zauner H, Nogoy NA, Edmunds SC, Zhou H, Goodman L. [Editorial: We need to talk about authorship](#). Gigascience. 2018;7(12):giy122.
17. Bavdekar SB. [Authorship issues](#). Lung India. 2012;29(1):76-80.
18. Kressel HY, Dixon AK. [Where is the honor in honorary authorship?](#) Radiology. 2011;259:324-7.
19. Hwang SS, Song HH, Baik JH, Jung SL, Park SH, Choi KH, et al. [Researcher contributions and fulfillment of ICMJE authorship criteria: analysis of author contribution lists in research articles with multiple authors published in Radiology](#). Radiology. 2003;226:16-23.
20. Bates T, Anić A, Marusić M, Marusić A. [Authorship criteria and disclosure of contributions: comparison of 3 general medical journals with different author contribution forms](#). JAMA. 2004;292:86-8.
21. Eisenberg RL, Ngo L, Boiselle PM, Bankier AA. [Honorary authorship in radiologic research articles: frequency and associated factors](#). Radiology. 2011;259:479-86.
22. Slone RM. [Coauthors' contributions to major papers published in the AJR: frequency of undeserved coauthorship](#). AJR Am J Roentgenol. 1996;167:571-9.
23. Weeks WB, Wallace AE, Kimberly BC. [Changes in authorship patterns in prestigious US medical journals](#). Soc Sci Med. 2004;59:1949-54.
24. Borry P, Schotsmans P, Dierickx K. [Author, contributor or just a signer? A quantitative analysis of authorship trends in the field of bioethics](#). Bioethics. 2006;20:213-20.
25. Drenth JP. [Multiple authorship: The contribution of senior authors](#). JAMA. 1998;280:219-21.
26. Scott-Lichter D, Editorial Policy Committee, Council of Science Editors. [CSE's White Paper on Promoting Integrity in Scientific Journal Publications, 2009 Update](#). Reston Va: 2009.
27. Hvistendahl M. [China's publication bazaar](#). Science. 2013;342:1035-9.
28. Lacasse JR, Leo J. [Ghostwriting at elite academic medical centers in the United States](#). PLoS Med. 2010;7(2):e1000230.
29. Gotzsche PC, Hróbjartsson A, Johansen HK, et al. [Ghost authorship in industry-initiated randomized trials](#). PLoS Med. 2007;4(1):e19.
30. Barbour V. [How ghost-writing threatens the credibility of medical knowledge and medical journals](#). Hematologica. 2010;95(1):1-2.
31. The National Association of Science Writers. [Authors Guild survey for freelancers, teachers, and book authors](#). 12 May 2020.
32. American Medical Writers Association. [Position Statements and Guidelines](#).
33. Wager E, Jacobs A. [Response to "the corporate coauthor"](#). J Gen Intern Med. 2005;20(7):672.
34. The Committee on Publication Ethics. [Guidance for Editors: research, audit and service evaluations](#). Ver 2. 17 January 2014.
35. World Association of Medical Editors. [Policy Statements Prepared by the WAME Editorial Policy Committee](#).
36. Matheson A. [How industry uses the ICMJE Guidelines to manipulate authorship – and how they should be revised](#). PLoS Med. 2011;8(8):e1001072.
37. Shaffer E. [Too many authors spoil the credit](#). Can J Gastroenterol Hepatol. 2014;28(11):605.
38. Amsen E. [Honesty in authorship. Who's on first?](#) Hindawi blog. 30 January 2020.
39. Aad G, Abbott B, Abdallah J, Abidinov O, Aben R, Abolins M, et al. [Combined measurement of the Higgs Boson mass in pp collisions at sqrt\[s\]=7 and 8 TeV with the ATLAS and CMS experiments](#). Phys Rev Lett. 2015;114:191803.
40. Osborne JW, Holland A. [What is authorship, and what should it be? A survey of prominent guidelines for determining authorship in scientific publications](#). Practical Assessment Research and Evaluation. 2009;14(15).
41. Murdoch University. [MLA - Referencing Guide](#). 13 October 2020.
42. Wordvice. [Common Methods for Listing Authors](#). 2020.

COMMENTAIRE CRITIQUE / CRITICAL COMMENTARY (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Bioethical Principles in Home-Based Virtual Care

Nathaniel Bendahan^a, Sophy Chan^a, Ramana Appireddy^a

Résumé

Les soins virtuels, une méthode émergente d'offre de soins de santé, permet aux patients de rester dans le confort de leur maison pour une visite avec leur médecin. Les patients peuvent ainsi rencontrer leur médecin en visioconférence, à travers leur propre téléphone intelligent, appareil portable ou tablette. Les soins virtuels sont devenus omniprésents aux États-Unis et au Canada, en particulier en réponse à la COVID-19. Dans ce commentaire, nous discutons des avantages et des limites des soins virtuels et explorons comment ceux-ci peuvent s'aligner avec ou enfreindre certains principes de bioéthique à travers des études de cas. Ainsi, nous soutenons que les soins virtuels permettent une plus grande accessibilité et disponibilité des soins de santé. Cependant, certains scénarios cliniques peuvent ne pas convenir aux soins virtuels, en particulier lorsqu'un examen physique approfondi est nécessaire. Bien qu'il ne soit pas toujours clair quand utiliser les technologies virtuelles en santé, il est prudent d'avoir une conversation honnête et ouverte avec le patient lorsque l'on offre cette option.

Mots-clés

soins virtuels, télémédecine, bioéthique, éthique, covid-19, santé numérique

Abstract

Virtual care (VC), a novel method of healthcare delivery, allows patients to stay home or at their preferred location and use personal internet-enabled devices to video-conference with their healthcare provider. VC is becoming ubiquitous across the US and Canada, particularly in response to COVID-19. In this paper, we discuss the benefits and limitations of VC and explore how it may align with or detract from the four principles of bioethics through case studies. Overall, we argue that it allows for greater accessibility, availability, and affordability of healthcare. However, certain clinical scenarios may not be suitable for VC, particularly when a thorough physical examination is required. While it may not always be clear when to use digital health technologies, it is prudent to have an honest and open conversation with the patient when offering this option.

Keywords

virtual care, telemedicine, bioethics, ethics, covid-19, digital health

Affiliations

^a Department of Medicine, Division of Neurology, Kingston Health Sciences Centre, Kingston, Canada

Correspondance / Correspondence: Ramana Appireddy, mrra@queensu.ca

INTRODUCTION

Virtual care (VC) broadly describes any form of healthcare occurring remotely between patients and members of their circle of care to facilitate or maximize the quality and effectiveness of patient care (1). VC has expanded to include telephone, secure messaging, secure email, and secure audio-video conferencing. Through these modalities, patients can conduct virtual visits at home and use personal internet-enabled devices like smartphones and tablets to video conference with their health care provider. This is distinct from "traditional" telemedicine which is usually performed between two remote hospitals with dedicated videoconferencing equipment and personnel to assist with the visit (2,3). As personal video conferencing is becoming ubiquitous across the US and Canada, particularly in response to COVID-19, providers, regulatory bodies, insurers, policymakers and governments are beginning to realize the value of virtual care in achieving the goals of the Institute of Healthcare Improvement (IHI) Triple Aim: improving the patient experience of care; improving the health of populations, and reducing the per capita cost of health care (4-8).

While digital technology offers expanded access to healthcare, particularly for those living in rural areas or with disability, several limitations remain. Although the ethical implications of "traditional" telemedicine have been explored (9,10), discussions are missing around the bioethics of VC and how its implications should crucially inform policy and practice moving forward. The purpose of this paper is to explore the benefits for both patients and physicians, as well as some of the ethical implications and concerns raised by the use of these technologies. As a specialist physician and researcher of VC, a medical resident, and a health promotion scholar, we bring our clinical insights into a broader discussion about bioethical conduct around innovative ways to carry out healthcare. We conclude with a call for more research and sensitivity to be paid to this area.

PRINCIPLES OF BIOETHICS IN VIRTUAL CARE

Bioethics is a multidisciplinary field that examines the multi-faceted implications and consequences of biology and medicine, ensuring that medical practices and procedures benefit society as a whole. The four commonly accepted principles of health care ethics include the principles of respect for justice, autonomy, non-maleficence and beneficence, and justice (11). In what follows, we discuss the benefits and limitations of VC and explore how it may align with or detract from the principles of bioethics through three case studies.

Justice

Justice refers to an equal and fair distribution of society's benefits and burdens. This is the principle most often referred to in the rationing of healthcare resources. VC fulfills the principle of justice as it increases the potential reach of medical care beyond traditional modalities. Many patients, particularly those with disabilities, chronic and complex diseases, and the ageing, are unable to leave their homes without great effort. VC has the potential to improve these patients' interactions with the healthcare system. For instance, virtual visits will likely prove more convenient for patients with reduced mobility or those whose driver's licenses have been revoked, which is commonly seen in patients with medical conditions like epilepsy, cardiac conditions, vision impairment and stroke. Similarly, VC has the potential to make general and specialty medicine more accessible to patients living in rural areas, allowing patients all over the country to access services that were previously unavailable.

Case Illustration 1

Patient A is an 81-year-old woman who recently suffered a minor stroke and now requires a walker to ambulate. She lives alone in her house in a rural community, a 2-hour drive from the regional stroke clinic. She has to attend the stroke clinic for a follow-up visit to review her test results – echocardiogram and heart monitor. As she does not drive, she had to request her son to drive her to the follow-up.

This scenario highlights some of the challenges many patients face in visiting their physicians. Virtual care offers a patient-centred solution to these challenges.

However, we must consider that access to VC is not universal. Patients with cognitive impairment may require additional assistance in setting up physician consultations, while patients with limited dexterity may find physically operating these devices challenging. In our research, we have found that around 30% of our elderly patients that have conducted VC visits did not have an Internet-enabled device or required a caregiver to set up the program for them (12). Patients of a lower socioeconomic status or from developing nations may not have access to Internet-enabled devices. Patients living in rural or remote areas may also struggle to connect virtually as Internet access may be less reliable.

To ensure that the principle of justice is met in both clinical and systematic contexts, healthcare providers should be sensitive to the social contexts in which their patients are embedded. Adherence to the principle of justice should also inform more significant structural changes in healthcare to equalize the reach and accessibility of VC to the entire population regardless of location, socioeconomic status, and ability.

Autonomy

Autonomy is defined as freedom from the controlling influence of others and having an adequate understanding of a chosen action. VC modalities increase the capacity of patients to be autonomous as they have multiple modalities of care through which they can choose to receive medical advice. For instance, patients have a variety of care options (e.g., in-person visit, phone call, texting, video conferencing) from which they can choose. Patients with dexterity issues may find a phone call preferable to texting due to the dexterous nature involved with typing. Other patients may choose an in-person visit over a video chat if they feel their medical issue merits a physician's touch. Thus, in addition to in-person care, VC increases opportunities for patients to participate in autonomous decision-making around their care.

However, patient autonomy can also be mis-identified or wrongfully attributed. VC is a relatively new modality of healthcare with few best practice guidelines, and thus physicians may not always present this information clearly or in full. Physicians may simply not be aware of the limitations of VC. Further, a focus on decision making can be problematic, particularly as it can obscure other factors that infringe upon a patient's autonomy, such as traditional practices, assumptions of competence, and power relations between physician and patient (13). Given many patients' unfamiliarity with this technology, they may be susceptible to making uninformed choices about the use of VC. In our ongoing research with senior stroke patients, we found that some of the patients had difficulty using the technology and were entirely reliant on the assistance of their caregivers. Such challenges could reduce the ability of patients to use VC autonomously or to make autonomous decisions.

In order to ensure the patient can make an autonomous decision to use VC, healthcare providers must present a full picture of the technology, the ideal clinical problem for a visit, and limitations of a virtual visit for delivering optimal care for their medical condition(s). More time should be spent explaining the limitations and broader implications of participating in VC. Enriched relationships and a strong understanding between physicians and patients could serve to increase patient autonomy as well. These actions will help patients make fully informed decisions and contribute to their overall well-being.

Non-Maleficence

Non-maleficence is captured by the Latin phrase *primum non-nocere*, which means "above all do no harm." The ongoing COVID-19 pandemic has brought to light potential harm with in-person visits: patients and physicians potentially expose themselves to infectious risks with in-person interaction. For this reason, videoconferencing has been valuable for screening patients during the pandemic, notably those with respiratory symptoms and other presenting symptoms of COVID-19 (14). Patients may then be triaged appropriately, i.e., to testing centre, the emergency department or self-isolation at home. VC has also increased ambulatory care capacity during the pandemic. Furthermore, there is fear that staffing will be greatly reduced during the pandemic. With VC, however, physicians who are feeling well may continue to provide care, even while being under

quarantine. Patients are being told avoid leaving the house and going to urgent care unless absolutely necessary. This may have unintended consequences on patients with medical conditions other than COVID-19 who are underserved during this time of crisis. Fortunately, clinics are being rapidly transitioned to VC to limit the spread of the virus and provide a safer alternative for patients to receive ongoing care. This transformative change will likely have long-lasting effects – beyond the current pandemic – on the way we offer medical care to patients with a compromised immune system or with those with communicable diseases such as influenza.

While the applications of telemedicine are continually expanding, specific clinical scenarios remain best addressed through face-to-face encounters. There is potential that healthcare providers may offer an inferior service through virtual visits. While new research suggests some tests can be adequately performed through videoconferencing – such as general observation, gait examination, cranial nerve testing, and coordination testing (15) – home-based telemedicine is not appropriate when the physical examination is necessary for decision-making and cannot easily be replaced by ancillary testing. In order to adhere to the principle of non-maleficence, it is essential for physicians to carefully select the medical issues they address virtually and those that necessitate a thorough in-person assessment to avoid causing harm to patients.

Case Illustration 2

Patient B is a 74-year-old man who has had Parkinson's disease for more than 15 years. His mobility is declining, and he now requires a 4-wheel walker. His physician titrates his medication every four months based on physical examination findings, including rigidity testing and gait examination.

Unfortunately, virtual care is not ideal when a complex physical examination is required for diagnosis or management purposes.

Concerns over patient expectations of care or establishing a strong patient-physician relationship may also be exacerbated through VC. Teleconferencing may feel impersonal compared to in-person visits. It may be especially difficult or even unsuitable for physicians to break bad news virtually and have an appropriate empathic response. Lastly, sharing information online brings additional privacy concerns. If physicians opt to provide care virtually, they must exercise the same discretion that is expected in traditional clinical encounters in order to adhere to the principle of non-maleficence. Digital health technologies must ensure enough security and encryption in order to prevent unauthorized access or security breaches (10). Furthermore, patient information should be strictly limited to benefit patients and, with patient consent, used for research or educational purposes. Information should not be used or shared with third parties for profit.

Beneficence

Beneficence entails efforts to promote well-being or 'doing good.' Virtual visits may offer a superior service to patients as a convenient, cost-effective option, and occasionally provide additional meaningful clinical information. In a recent study, it was estimated that patients saved a median of 137 miles of travelling to access specialty neurology clinics (16). Virtual visits may also lessen the economic burden of attending medical appointments. Particularly in follow-up situations where test results are explained, or medications are adjusted, it is not necessary for patients to be seen in-person.

Case Illustration 3

Patient C is a 33-year-old mother with gestational diabetes. She gave birth a few weeks ago and has to see her doctor regarding her blood-sugar control. She would rather stay home with her newborn than see her doctor for a simple follow-up visit.

Virtual care is particularly well suited for going over test results.

VC patients with full-time employment are often grateful they do not need to miss an entire day of work for a follow-up visit of this nature and can see their physicians directly from work. Family and/or friends may participate in the virtual visit remotely, thus playing a more active role in the care of their loved ones. Furthermore, VC allows healthcare providers to obtain context-specific information unavailable at a clinic. For instance, healthcare providers can observe patients in their own home environment, which may shed light on the patient's living conditions. In this instance, VC echoes the long-standing and humanistic practice of conducting house calls as had been done in the mid-20th century. However, as noted, healthcare professionals must exercise cautious judgment before deciding if the patient and their clinical condition are suitable for treatment through a virtual visit.

CONCLUSIONS

Given the widespread availability of the technology and increasing popularity and preference by patients, healthcare professionals, administrators and policymakers, VC is here to stay. We believe the recent rapid adoption of VC will continue to rise even after the pandemic because VC allows for greater accessibility, availability, and affordability of healthcare. Still, all players involved must ensure that this transformative change does not violate bioethical principles, both in a clinical and systemic sense. While it may not always be clear when to use digital health technologies, it is prudent to have an honest and open conversation with the patient to explain the benefits and limitations of VC. Further inquiry and research into a bioethical framework for VC will serve to inform healthcare professionals in providing safe and optimal care using digital health technologies.

Reçu/Received: 30/04/2020**Conflits d'intérêts**

Dr Appireddy déclare des subventions accordées par les IRSC, l'Inforoute Santé du Canada, le Département de médecine de l'Université Queen's, la Fondation PSI (Ontario), le Fonds d'innovation de l'AHSC, la Southeastern Ontario Academic Medical Organization et l'Institut de recherche de l'hôpital général de Kingston en faveur de la recherche sur les soins virtuels pendant la rédaction de cet article.

Publié/Published: 16/11/2020**Conflicts of Interest**

Dr. Appireddy reports grants from CIHR, Canada Health Infoway, Department of Medicine, Queen's University, PSI Foundation, Ontario, AHSC Innovation Fund, Southeastern Ontario Academic Medical Organization and Kingston General Hospital Research Institute towards virtual care research during the writing of this paper.

Édition/Editors: Loubna Affdal & Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review: Christo El Morr

Les recommandations des évaluateurs 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 évaluateur n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

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 [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

REFERENCES

1. Shaw J, Jamieson T, Agarwal P, et al. [Virtual care policy recommendations for patient-centred primary care: findings of a consensus policy dialogue using a nominal group technique](#). *Journal of Telemedicine and Telecare*. 2018;24(9):608-15.
2. El Morr C. Chapter 7: Telemedicine. In: *Introduction to Health Informatics: A Canadian Perspective*. Toronto, ON: Canadian Scholars Press; 2018.
3. El Morr C. Chapter 8: Consumer health informatics. In: *Introduction to Health Informatics: A Canadian Perspective*. Toronto, ON: Canadian Scholars Press; 2018.
4. Verma A, Bhatia S. [A policy framework for health systems to promote triple aim innovation](#). *Healthcare Papers*. 2016;15(3):9-23.
5. Accenture Consulting. [Virtual health: the untapped opportunity to get the most out of healthcare](#). Accenture; 2015.
6. Dare F. [Virtual Care: Just what the consumer ordered](#). Accenture; 2017.
7. Ontario Ministry of Health and Long Term Care. [Ontario Health Teams: Digital Health Playbook](#). Toronto: Ontario Ministry of Health and Long Term Care; 2019.
8. Loughheed T. [Time to embrace the promise of virtual health care](#). *CMAJ*. 2019;191(11):E320-E1.
9. Mehta SJ. [Telemedicine's potential ethical pitfalls](#). *The Virtual Mentor*. 2014;16(12):1014-7.
10. Chaet D, Clearfield R, Sabin JE, Skimming K. [Ethical practice in telehealth and telemedicine](#). *Journal of General Internal Medicine*. 2017;32(10):1136-40.
11. Beauchamp TL, Childress JE. *Principles of Biomedical Ethics*, 7th Ed. Oxford: Oxford University Press; 2013.
12. Chan O, O'Riordan A, Appireddy R. [Exploring the determinants and experiences of senior stroke patients with virtual care](#). *Canadian Journal of Neurological Sciences*. 2020 Jul 27;1-23.
13. Entwistle VA, Carter SM, Cribb A, McCaffery K. [Supporting patient autonomy: the importance of clinician-patient relationships](#). *Journal of General Internal Medicine*. 2010;25(7):741-5.
14. Hollander JE, Carr BG. [Virtually perfect? Telemedicine for Covid-19](#). *NEJM*. 2020;382(18):1679-81.
15. Awadallah M, Janssen F, Körber B, et al. [Telemedicine in general neurology: interrater reliability of clinical neurological examination via audio-visual telemedicine](#). *European Neurology*. 2018;80(5-6): 289-94.
16. Ross L, Bena J, Bermel R, et al. [Implementation and patient experience with outpatient subspecialty teleneurology visits at a single academic institution over four years \(plen01.004\)](#). *Neurology*. 2019;92(15 suppl): Plen01.004.

TÉMOIGNAGE / PERSPECTIVE

La gestation pour autrui au regard de l'éthique et du droit

Karim Zaouaq

Résumé

Dans un marché mondial de procréation fort évolutif, la GPA en tant que forme de maternité de substitution, se pratique aujourd'hui de plus en plus et suscite de nombreuses problématiques éthiques en termes de respect de la dignité des femmes, d'indisponibilité de son corps, de prise en compte de l'intérêt supérieur de l'enfant à naître et d'établissement de sa filiation. Face à de tels questionnements éthiques, la réponse juridique en droit international fut timide alors que celle des États fût foncièrement disparate variant entre des régimes d'interdiction ou d'encadrement légal de cette pratique et d'autres qui la tolèrent, mais ne la réglementent pas. Cet article propose d'analyser les différents enjeux éthiques que soulève la GPA, avant de s'arrêter sur les divers courants juridiques interdisant ou autorisant totalement ou partiellement cette pratique, tout en étudiant le traitement juridique réservé par le droit international à cette question.

Mots-clés

gestation pour autrui, mère porteuse, enfant à naître, marchandisation du corps, éthique, droit international, législations nationales

Abstract

In an evolving global market of procreation, surrogacy is increasingly practiced and raises many ethical issues in terms of respect of the dignity of women, their bodily integrity and the consideration of the best interests and kinship of the unborn child. Faced with such ethical questions, the legal response in international law was tepid, while that of the States was fundamentally disparate, varying between systems of prohibition or legal framing of this practice and others that tolerate surrogacy but do not regulate it. This article seeks to analyze the different ethical issues raised by surrogacy, then focuses on the various legal trends prohibiting or totally or partially authorizing this practice, and studying the legal treatment reserved by international law to this question.

Keywords

gestational surrogacy, surrogate mother, prospective child, commodification of the body, ethics, international law, national legislation

Affiliations

^a Faculté des sciences juridiques, économiques et sociales, Université Sidi Mohamed Ben Abdellah, Fès, Maroc

Correspondance / Correspondence: Karim Zaouaq, k.zaouaq@gmail.com

INTRODUCTION

Représentant une forme parmi d'autres de la maternité de substitution, la gestation pour autrui qui renvoie à un contrat par lequel une femme accepte de porter un enfant pour quelqu'un d'autre, puis à la naissance le remettre à ses parents d'intention, est une pratique qui s'est répandue depuis plusieurs décennies à l'aune des évolutions que connaissent les sciences biomédicales dans le domaine de la procréation assistée.

La gestation pour autrui peut s'effectuer soit par insémination artificielle avec le sperme du père cocontractant ou celui d'un donneur (dans ce cas, la mère porteuse est alors la mère génétique et biologique de l'enfant), soit par l'implantation dans l'utérus de la mère porteuse d'embryons conçus par fécondation *in vitro* à partir des gamètes des deux parents contractants, de l'un d'entre eux et d'un donneur, ou de deux donneurs.

Le recours à la gestation pour autrui soulève des problématiques juridiques et éthiques importantes. Sur le plan légal, elle pose le problème du statut juridique des gamètes, des embryons, de leurs donneurs, du lien de filiation, de l'anonymat concernant la mère porteuse ou les donneurs, de l'étendue de la compensation financière, de la reconnaissance des contrats... Sur le plan éthique, nous retrouvons des questions comme celle de la santé de la mère porteuse sujette à la gestation pour autrui, l'indisponibilité du corps humain, le développement psychosocial de l'enfant à naître après sa naissance, etc. Malgré ces multiples questionnements, le droit international tant privé que public ne s'est pas suffisamment intéressé à la GPA alors que les droits nationaux des États sont foncièrement différents dans leur appréhension de cette pratique, en ce sens que certains d'entre eux l'interdisent, d'autres considèrent qu'il s'agit d'une alternative médicale à l'incapacité de grossesse (par absence d'utérus, à cause de malformation utérine, etc.), tandis qu'une tierce catégorie d'États a choisi soit de tolérer soit d'encadrer juridiquement cette possibilité.

Cet article suscite un grand intérêt vu la manière avec laquelle il aborde la problématique de la gestation pour autrui. En effet, si ce travail a cherché à déceler les répercussions de la GPA tant sur la femme gestatrice que sur l'enfant à naître et leurs enjeux éthiques, il n'en demeure pas moins qu'il permet d'offrir un panorama des approches consacrées vis-à-vis de cette pratique tant sur le plan du droit international que des législations nationales. Nous les juristes, il est de notre devoir de nous pencher sur les arguments éthiques défendus par les spécialistes d'autres disciplines (philosophes, sociologues, médecins, etc.) au sujet de la GPA en vue d'en construire des jugements d'une valeur objective et interdisciplinaire. Dans ce sens, si le sujet de la GPA a été largement débattu dans des travaux philosophiques et autres, il n'empêche qu'il n'a pas été

profondément étudié au regard des évolutions juridiques tant nationales et internationales survenues en la matière. Cela étant, cet article suscite tout son intérêt.

Dès lors, il est nécessaire d'étudier dans une première partie les problèmes éthiques qui se posent avec le développement de la GPA, notamment ceux ayant trait à la réification du corps des femmes et la remise en question du statut et de la filiation des enfants à naître. De même, il sera question de faire le point dans une seconde partie sur le traitement juridique consacré auxdits problèmes éthiques, tant sur le point du droit international, que sur celui des droits nationaux.

LA GESTATION POUR AUTRUI : UNE PRATIQUE AUX PROBLÈMES ÉTHIQUES MULTIPLES

La gestation pour autrui comme entreprise contractuelle met en relief des enjeux éthiques relatifs à la fois à la réification dont fait l'objet le corps des femmes gestatrices pour autrui, qu'aux enfants qui sont issus de ce contrat de gestation.

De la réification du corps des femmes

En dehors des procréations pour autrui décidées par des femmes à titre volontaire et altruiste au bénéfice d'autres femmes qui en sentent le besoin, les autres cas de GPA qui se réalisent souvent via un contrat comprenant un engagement de la femme gestatrice à faire naître un enfant en contrepartie d'une somme d'argent qu'elle reçoit de la femme ou du couple receveur, posent la principale problématique éthique de marchandisation du corps de la femme.

Dans ce contexte, un tourisme procréatif s'est développé au fil des ans dans le domaine de la gestation pour autrui, à telle enseigne que cette dernière est devenue une industrie florissante dans certains pays. Les statistiques le montrent bien puisqu'on dénombre par exemple aux États-Unis qu'au moins 2000 enfants sont nés chaque année par le biais de cette pratique (1), malgré ses tarifs élevés. En Inde, cette pratique à laquelle recouraient les couples étrangers cherchant à se procurer un enfant né d'une mère porteuse indienne en contrepartie d'une somme d'argent oscillant entre 18 000 et 30 000 dollars US (2) – soit à un prix moindre qu'aux États-Unis où de telles opérations coûtent pour les parents intentionnels, entre 100 000 et 150 000 dollars US (3) – est réservée, depuis 2015, aux seuls couples indiens et elle est interdite également aux couples de même sexe (4). En conséquence, « les parents d'intention étrangers se tournent désormais en milliers vers de nouvelles destinations, notamment le Vietnam qui autorise la GPA pour les couples stériles depuis l'entrée en vigueur le 1er janvier 2015 de la loi sur le mariage et la famille » (5).

Ces opérations marchandes sont, sans nul doute, l'expression d'une réification du corps des femmes tendant à chosifier ces dernières et à les transformer en un objet marchand et non une personne humaine jouissant d'une dignité inaliénable. Dans de nombreuses situations, l'appréciation du caractère volontaire, libre et éclairé de la femme gestatrice s'avère complexe du fait de la précarité de cette dernière et des pressions exercées sur elle par sa famille et son milieu social. Or, cela n'empêche qu'en Inde, la GPA représente pour tant de femmes gestatrices « le projet d'une mère de famille qui souhaite un avenir meilleur pour ses enfants, qu'il s'agisse de leur donner accès à une école privée pour assurer leur éducation ou de payer la dot de leurs filles pour leur permettre de se marier » (6). Pour ces femmes indiennes, la GPA saurait se présenter comme une expérience relativement positive dès lors que « pour la première fois de leur vie, elles sont déchargées de durs labeurs et font l'objet d'attentions de la part du personnel médical. Elles ne semblent pas ressentir l'organisation médicale comme une domination, mais cette absence de revendication doit être replacée au regard de la situation générale des femmes en Inde, soumises à l'autorité de leur père, mari et beaux-parents, avec un pouvoir de décision et une liberté de mouvement limités » (7).

Quoi qu'il en soit, la pauvreté constitue un facteur capital dont pourrait résulter *de facto* une instrumentalisation de la femme gestatrice en ce sens que « son consentement à la GPA peut être faussé par le besoin d'argent » (8), ce qui va à l'encontre de l'impératif catégorique exprimé par le philosophe Kant comme participant du principe d'autonomie et qui se résume dans sa célèbre maxime : « Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne d'autrui toujours en même temps comme une fin et jamais comme un moyen ». Dans ce cadre, de nombreux auteurs pensent que la gestation marchande pour autrui relève d'« une nouvelle forme d'esclavage » (4), voire d'« une incarnation spectaculaire de l'aliénation et de la chosification de la femme, ce qui la rapproche de la prostitution » (9). À travers cette procréation pour autrui, la femme gestatrice « se transforme dans son corps en tant que matière première » (10). Cette situation se concrétise davantage dans une gestation où les conditions de vérification de la validité du consentement des mères porteuses ne sont pas réunies. D'autre part, « le légitime intérêt que les parents d'intention portent à la bonne fin de la grossesse peut constituer de fait une atteinte à l'autonomie de la femme porteuse, à sa vie privée ou au droit d'interrompre sa grossesse dans les limites qui lui sont autorisées » (11).

En l'occurrence et contrairement au Canada, notamment le Québec dont le Code civil conclut à la nullité absolue des contrats de maternité ou de GPA (art. 541), les États-Unis font prévaloir une certaine liberté contractuelle qui permet aux parents d'intention d'obliger les femmes gestatrices à observer certaines exigences qui portent sur « la vie personnelle de ces dernières, leur régime alimentaire, leurs activités sportives, leur vie sexuelle, les visites médicales régulières approfondies jugées obligatoires, avec l'engagement exorbitant du droit commun de remettre tous les comptes-rendus médicaux aux parents d'intention qui auront même le droit d'assister à l'accouchement, voire également la question d'avortement en cas d'anomalie fœtale et la décision abandonnée aux parents d'intention » (12). En l'absence d'un régime juridique spécifique à la gestation pour autrui dans les États autorisant cette pratique aux États-Unis, les contrats constituent la principale base à

partir de laquelle les juges américains tranchent les litiges survenant entre la mère porteuse et le couple d'intention (13). Ces exigences contractuelles imposées aux femmes gestatrices, s'ajoutent aux atteintes à leur intégrité physique et psychologique, dans la mesure où la procréation pour autrui peut engendrer des risques pour leur santé, que ce soit « pendant la grossesse (grossesse extra-utérine, hypertension), à l'accouchement (césarienne), et après la naissance (problèmes urinaires ou sexuels, séqueles découlant de l'épisiotomie, ptose des seins, dépression post-partum) » (14).

Tous ces présupposés postulats de réification du corps des femmes viennent empirer la vulnérabilité des enfants qui sont issus de la gestation pour autrui. Il s'agit de problématiques touchant à la fois le statut de ces enfants, leur bien-être, mais aussi leur filiation.

Du bien-être, du statut et de la filiation des enfants à naître

Tout à l'opposé de la GPA dite altruiste, la gestation pour autrui opérée contre rémunération, participe d'une forme de marchandisation de l'enfant à naître, lequel est pris pour un objet et une marchandise que la femme gestatrice est tenue de délivrer aux parents intentionnels. Cette vente d'enfant qui résulte de la gestation pour autrui est susceptible de provoquer des dérives éthiques et mercantiles critiques comme « l'application dans les faits d'une tarification de type commercial suivant le nombre ou le sexe de l'enfant » (15).

En matière de filiation, l'enfant qui peut « avoir jusqu'à six parents : la mère génétique (donneuse d'ovocyte), le père génétique (donneur de sperme), la mère porteuse, son mari (présomption de paternité) et enfin le couple commanditaire » (3), peut être confronté à une quête identitaire, d'autant plus que les dons de gamètes se font de manière anonyme. Cette situation est conséquente en termes de souffrances psychologiques qu'endurent ces enfants manifestement incapables de « se situer dans la chaîne des générations, en raison d'une filiation incohérente, voire incompatible avec la réalité naturelle, particulièrement lorsque les commanditaires sont du même sexe » (3). Cependant, Daniel Rousseau atténue l'ampleur de ces répercussions en soulignant que « l'enfant n'a pas à devoir s'identifier à une paillette de sperme ou à une éprouvette en verre, mais à se situer dans le désir que ses parents ont eu de l'accueillir » (16). Cette situation de pluriparentés peut prêter à confusion en termes de détermination du statut légal de l'enfant à naître et de l'établissement de sa filiation ainsi que des suites logiques qui s'en suivent en matière d'octroi de la nationalité, d'immigration et de reconnaissance de l'autorité parentale sur cet enfant.

Ces problèmes qui se manifestent surtout à l'occasion des conventions de gestation pour autrui liant des parents d'intention venus d'un État « A » à une mère biologique ou gestatrice établie dans un État « B » en vue de donner naissance à un enfant, deviennent plus complexes lorsque « les parents d'intention, à leur retour dans l'État de leur résidence, surtout, comme c'est prévisible, quand celui-ci interdit toute forme de gestation pour autrui, ne sont pas reconnus comme les parents légaux de l'enfant (12) », et parfois aussi « les enfants, dépourvus de nationalité et donc de passeport, se trouvent dans certains cas bloqués dans l'État où ils sont nés, sans possibilité de le quitter, ni parfois permission d'y rester (17) ». Toutefois, ces problèmes ne se sont pas posés de la sorte dans d'autres situations où le statut valablement conféré à l'étranger à l'enfant né d'une GPA et à ses parents d'intention, a été reconnu dans le pays d'origine de ces derniers sur fond de la « réalité sociale » créée à l'étranger (CEDH, 30 juin 2007, *Wagner et J.M.W.L. c/Luxembourg*) (18).

LE TRAITEMENT JURIDIQUE DE LA GESTATION POUR AUTRUI

S'il n'existe pas en droit international d'instrument spécifique portant sur la gestation pour autrui et si cette dernière n'a été que laconiquement et faiblement traitée dans certains textes internationaux relatifs à la bioéthique, la situation n'est pas la même au niveau de nombreux États qui soit l'interdisent dans leurs lois, soit l'autorisent et la réglementent, et soit en tolèrent la pratique sans toutefois l'encadrer dans une quelconque législation.

En droit international

Malgré les multiples questions éthiques et juridiques que suscite la pratique de gestation pour autrui, elle n'a pas été jusqu'à aujourd'hui encadrée au niveau international par un texte juridique spécifique contraignant. Le seul instrument international ayant énoncé des dispositions portant directement sur la gestation pour autrui est un texte non contraignant d'une organisation internationale non gouvernementale, à savoir l'Association médicale mondiale (AMM) qui a adopté en 1987 la Déclaration sur la fécondation *in vitro* et le transfert d'embryon, avant de l'annuler en octobre 2006 (19). Dans cette Déclaration, l'AMM reconnaît les implications légales, éthiques et morales de toute décision de recourir à la GPA, mais admet en même temps la possibilité pour une femme n'ayant pas d'utérus de recourir à cette technique de reproduction dans l'hypothèse où les lois en vigueur ne l'interdisent pas. Toujours est-il aussi que l'AMM a déclaré dans ce texte « ne pas appuyer le principe des mères porteuses par lequel une femme accepte, moyennant une certaine somme d'argent, d'être inséminée avec le sperme d'un homme dont la femme ne peut avoir d'enfant et rend ensuite l'enfant à cet homme et à son épouse pour adoption légale ». Il ressort de cette déclaration que l'AMM ne refuse que la seule GPA pratiquée en contrepartie d'une somme d'argent en vertu du principe qu'elle défend de non-commercialisation des ovules, du sperme ou des embryons.

En outre, la pratique de la GPA ne peut se prévaloir d'un vide juridique au niveau international dans la mesure où la plupart des instruments internationaux des droits de l'homme et tout particulièrement la Déclaration universelle des droits de l'homme du 16 décembre 1948 (article premier) (20) et le Pacte international relatif aux droits civils et politiques du 16 décembre 1966 (préambule) (21) font référence à la dignité humaine qui constitue une valeur matricielle dont dépendent tous les autres droits

de l'homme et qui est inhérente à tous les membres de la famille humaine. Et c'est la même référence qui est contenue dans la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'UNESCO du 19 octobre 2005 (22) qui stipule dans son art. 3, al. 1 que « la dignité humaine, les droits de l'homme et les libertés fondamentales doivent être pleinement respectés ».

En fait, cette notion de dignité humaine qui « exprime une exigence de non-instrumentalisation de l'être humain (23) » comme cela ressort de « la célèbre formule kantienne selon laquelle toute personne doit toujours être traitée comme une fin en soi et jamais simplement comme un moyen (24) », se retrouve aux antipodes de ce que la GPA implique quand elle est appliquée sur une femme gestatrice dont la seule motivation est de se faire monnayer par une somme d'argent qui couvrira ses besoins financiers les plus rudimentaires. C'est une sorte d'instrumentalisation de la personne humaine qui s'exerce par les parents d'intention du futur enfant à naître sur la femme porteuse en vertu d'un contrat de gestation qui ne laisse aucune possibilité pour cette dernière de garder l'enfant après sa naissance. De ce fait, le Comité international de bioéthique (CIB) de l'UNESCO, qui demeure le principal législateur international dans les questions liées à la bioéthique dont celles relatives à la procréation humaine, devrait réfléchir à adopter un texte international en vue d'encadrer la pratique de la GPA.

Cette démarche d'élaboration d'un instrument spécifique à la GPA pourrait s'inspirer non seulement des dispositions de la Déclaration annulée de l'AMM sur la fécondation *in vitro* et le transfert d'embryon, mais aussi des Principes énoncés dans le rapport du Comité *ad hoc* d'experts sur les progrès des sciences biomédicales (CAHBI) du Conseil de l'Europe, publié en 1989 (25). Ce rapport du CAHBI qui a proscrit à son art. 15, al. 2 la conclusion de tout contrat ou accord entre une mère de substitution et la personne ou le couple pour le compte de laquelle ou duquel un enfant est porté, tout en laissant dans l'alinéa 2 du même art. 15 une marge nationale d'appréciation en faveur des États pour autoriser la pratique de la GPA, a toutefois assorti la pratique de la GPA de conditions au titre desquelles la mère de substitution ne retire aucun avantage matériel de l'opération et ne peut choisir de garder l'enfant suite à sa naissance.

Le projet d'un accord ou d'une convention future relative à la GPA pourra aussi puiser dans le contenu de l'actuelle Convention de La Haye sur la protection des enfants et la coopération en matière d'adoption internationale de 1993, en veillant « à ce que les États parties se conforment aux normes internationalement reconnues, avec des garanties juridiques dans l'intérêt supérieur de la mère porteuse, du ou des futurs parents et de l'enfant à naître » (26). En effet, « aux termes de la Convention de 1993, les États contractants restent totalement libres de régler ou de limiter les adoptions internationales par les moyens qu'ils jugent opportuns, tant qu'ils respectent ses garanties minimums » (27). Ces exigences et garanties minimales qui pourraient par exemple porter sur « l'identité des futurs parents; et si possible les parents génétiques, la rémunération de la mère porteuse, le régime alimentaire et la santé de la mère porteuse pendant la grossesse (...), devraient être examinées par une autorité centrale mise en place dans chaque État partie afin de délivrer un certificat de conformité pour toute GPA » (28).

Dans les législations nationales : trois modèles, trois approches

Face au flou juridique se dégageant en droit international ainsi que la marge nationale d'appréciation laissée par le droit européen en matière de GPA, les États ont eu une réponse juridique différenciée, en ce sens que certains d'entre eux ont interdit légalement cette pratique, d'autres l'ont réglementé, tandis qu'une tierce catégorie d'États l'a tolérée sans toutefois la régir par une législation spécifique.

Parmi les États ayant interdit la GPA dans leurs législations figurent l'Italie, l'Espagne, la Suisse, la Turquie, l'Allemagne, la France, ainsi que le Canada qui a prohibé la GPA commerciale. Dans l'Hexagone, le système juridique s'est distingué, au fil des lois de bioéthique adoptées en 1994, 2004 et 2011, par « sa position négative face à la GPA, à savoir le fait pour une femme de porter un enfant pour le compte d'autrui, qu'il s'agisse d'un enfant conçu *in vitro* à partir du sperme d'un donneur et de l'ovocyte d'une donneuse (29) ». Cette interdiction qui est énoncée dans l'art. 16-7 du Code civil français, lequel stipule que « toute convention portant sur la procréation ou gestation pour le compte d'autrui est nulle », est davantage justifiée au regard des atteintes que porte la GPA aux « principes de l'indisponibilité du corps humain et de l'état des personnes » (30), mais aussi eu égard à ce que cette pratique constituerait même « un détournement de l'institution de l'adoption » (30).

Par rapport à la France et aux autres États, le Canada se distingue par son approche juridique ambivalente, dans la mesure où elle a interdit explicitement dans la loi fédérale du 29 mars 2004 sur la procréation assistée, la pratique de la GPA à titre onéreux ainsi que toute activité d'intermédiaire, tout en autorisant implicitement les contrats de GPA à titre gratuit au travers de son article 6, alinéa 4, au terme duquel il est indiqué que : « nul ne peut induire une personne de sexe féminin à devenir mère porteuse, ni lui conseiller de le devenir, ni pratiquer un acte médical pour aider une personne de sexe féminin à devenir mère porteuse, s'il sait ou s'il a des motifs de croire qu'elle a moins de 21 ans » (31). L'alinéa 5 de ce même article reconnaît les effets juridiques des GPA pratiquées en vertu du droit provincial, en énonçant que : « le présent article ne porte pas atteinte à la validité, en vertu du droit provincial, de toute entente aux termes de laquelle une personne accepte d'être mère porteuse ». En l'occurrence, dans l'État de l'Ontario, la législation provinciale traite une question centrale en matière de GPA, à savoir celle de l'établissement de la filiation de l'enfant issu d'une telle pratique selon que les gamètes proviennent ou non du couple qui y a recours. Ainsi, « dans le premier cas, le nom de la gestatrice figure sur l'acte de naissance de l'enfant, mais celui-ci est rattaché à ses parents de la même façon que s'il avait été conçu par le processus naturel, alors que dans le second cas, l'établissement de la filiation passe par un jugement d'adoption en vertu duquel les parents d'intention sont reconnus comme

étant ceux de l'enfant et, là encore, les noms de la gestatrice et de la donneuse d'ovocytes sont mentionnés dans l'acte de naissance » (31).

Concernant le deuxième courant juridique autorisant la GPA, plusieurs États s'y intègrent, notamment la Grèce, l'Ukraine, l'Inde, le Royaume-Uni et certains États des États-Unis (Californie, Maine, Floride, la Virginie, le Massachusetts et l'Oregon (32)). Ce régime juridique favorable à la GPA diffère d'un État à un autre étant donné que l'Ukraine et certains États des États-Unis ne posent pas de limites légales à cette pratique, alors que le législateur britannique qui autorise la GPA dans la loi « *Human Fertilisation and Embryology Act* » de 1990 et « sanctionne dans le code pénal la rémunération des intermédiaires entre les parents commanditaires et la mère porteuse (5) », a reconnu le droit d'accès à la GPA aux couples non mariés, qu'ils soient hétérosexuels ou homosexuels, depuis l'adoption d'une nouvelle loi en 2008. En vertu de cette nouvelle législation, « l'enfant est remis aux parents d'intention dès sa naissance, par application de la présomption de parenté, mais comme, au regard de la loi, la femme qui a accouché est la mère, elle doit donner son accord dans un délai de 6 semaines après la naissance » (31). Une fois ce délai passé, « les parents intentionnels peuvent alors demander (jusqu'à 6 mois après la naissance) que l'enfant soit déclaré sous leur nom au moyen d'un *parental order* délivré par un juge » (31). Toutefois, le législateur anglais qui « a interdit que cette pratique soit source de bénéfices pour les médecins, a admis un "dédommagement raisonnable" de la gestatrice, dédommagement dont le montant est apprécié par les tribunaux » (31). D'autre part, le législateur grec qui a autorisé la GPA à titre gracieux, l'a soumis à plusieurs conditions, notamment celle selon laquelle la femme doit être dans l'impossibilité de procréer par voie naturelle, avec une limite d'âge de 50 ans, et qu'un accord écrit, sans contrepartie, soit conclu entre les personnes qui veulent procréer et la femme qui accouchera, ainsi que son conjoint, si elle est mariée (33).

In fine, certains États ont rechigné à encadrer légalement la pratique de la GPA et l'ont néanmoins tolérée, comme c'est le cas de l'Argentine, de la Belgique, des Pays-Bas, de la Finlande et du Danemark. En Belgique, « La GPA n'est ni expressément interdite ni expressément autorisée : elle n'est directement visée par aucune disposition de droit civil ou de droit médical » (34) et « le rattachement filial de l'enfant à ses parents d'intention se fait par le recours aux règles de l'adoption » (31). Au Danemark, « la GPA est autorisée, à l'exclusion de toute activité d'entremise entre les candidates à la gestation et les couples animés d'un projet parental, à l'exclusion également de toute contrepartie financière et en dehors du cadre de l'AMP » (31).

CONCLUSION

Constituant « la seule solution à l'infertilité d'origine utérine qui est souvent perçue comme d'une particulière injustice », la GPA qui demeure aujourd'hui un sujet sensible et complexe, n'a été que timidement traitée au niveau international, ce qui a laissé une grande marge d'appréciation aux États dont les régimes juridiques varient actuellement entre encadrement, interdiction ou autorisation en l'absence d'une législation spécifique. Or face aux nombreuses interrogations éthiques et juridiques qui tournent autour de la pratique de la GPA, en relation notamment avec le respect du corps de la femme gestatrice et des intérêts et droits des enfants à naître, il est nécessaire d'adopter une solution juridique et éthique qui saurait concilier entre les différentes positions exprimées lors des nombreux débats éthiques sur la question.

Néanmoins, l'orientation des législations nationales se doit de « ne pas encourager des modes de reproduction où l'enfant et la femme qui le porte sont traités l'un comme un produit et l'autre comme un instrument de production » (12). Muriel Fabre-Magnan soulignait à cet égard que : « La question cruciale du droit est celle de savoir si nous voulons instituer une société où les enfants sont fabriqués et vendus comme des produits, et si nous sommes conscients des conséquences sur le regard que nous porterons sur eux, ainsi que sur les relations humaines et sociales qui en résulteront » (35). Ceci dit, nous ne pouvons qu'acquiescer à ces propos, car pour les législateurs nationaux, le plus grand risque qui se présente en matière de GPA, c'est celui de voir se développer des pratiques marchandes où la femme gestatrice est un objet et non un sujet libre. Là-dessus, il nous semble devoir trouver un juste équilibre entre la liberté de la femme de disposer de son corps comme elle le veut, et la nécessité de protéger sa dignité en tant que personne humaine aussi bien que le bien-être de l'enfant à naître dans son devenir. En revanche, la solution adéquate ne réside ni dans l'interdiction totale ni dans l'autorisation absolue de la GPA, mais dans son encadrement de manière à prendre en considération toutes les particularités éthiques entourant cette pratique.

Reçu/Received: 20/06/2018

Conflits d'intérêts
Aucun à déclarer

Publié/Published: 16/11/2020

Conflicts of Interest
None to declare

Édition/Editors: Cécile Bensimon & Aliya Afddal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

RÉFÉRENCÉS

1. Franceinfo. [La gestation pour autrui, un marché planétaire](#). Vidéo. 14 septembre 2016.
2. Puppinck G, de La Hougue C. [Quelles voies de droit international pour interdire la maternité de substitution](#). In : Institut Famille & République, ed. Le mariage et la loi, protéger l'enfant. Paris ; 2016.
3. De La Hougue C, Roux C. [Gestation pour autrui et droits de l'homme : analyse des enjeux humains, éthiques et juridiques](#). L'Union Internationale pour l'abolition de la gestation pour autrui. novembre 2015.
4. Nau J-Y. [Mère porteuse : reportage dans un nouveau marché d'esclaves](#). Revue médicale suisse. 2016;12:1778-1779.
5. Agence de la biomédecine. [Encadrement juridique international dans les différents domaines de la bioéthique](#). Paris ; avril 2018.
6. Rozée V, Unisa S, De La Rochebrochard E. [La gestation pour autrui en Inde](#). Population & Sociétés. 2016;537.
7. Chasles V. [Inégalités de genre et restrictions spatiales. L'exemple du recours aux soins des femmes en Inde rurale](#). Sciences Sociales et Santé. 2009;27(2):37-45.
8. Tourame P. [Quelle liberté pour la mère porteuse ?](#) Les Cahiers de la Justice. 2016;2(2):275-88.
9. Ekis Ekman K. L'être et la marchandise : Prostitution, maternité de substitution et dissociation de soi. Ville Mont-Royal : M Éditeur ; 2013.
10. Verdier-Parent A. [L'intérêt de l'enfant en droit privé dans le cadre exclusif des conventions de gestation pour autrui conclues à l'étranger par des ressortissants français](#). Mémoire Master 2 « recherche en éthique », Laboratoire d'éthique médicale et médecine légale, Faculté de médecine, Paris : Université Paris Descartes, 2011-2012.
11. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. [Avis n°110 : Problèmes éthiques soulevés par la gestation pour autrui \(GPA\)](#). Paris : 1er avril 2010.
12. Commission des Episcopats de la Communauté Européenne. [Avis du groupe de réflexion bioéthique sur la gestation pour autrui. La question de sa régulation au niveau européen ou international](#). Bruxelles : février 2015.
13. Spivack C. [The law of surrogate motherhood in the United States](#). American Journal of Comparative Law. 2010;58(suppl 1): 97-114.
14. Conseil du statut de la femme. [Avis. Mères porteuses : réflexions sur des enjeux actuels](#). Québec ; février 2016.
15. Association MAIA. [La gestation pour autrui. Aspects éthiques, juridiques et médicaux. Etat des lieux en 2006](#). Toulouse ; 2006.
16. Rousseau D. Les grandes personnes sont vraiment stupides. Ce que nous apprennent les enfants en détresse. Paris : Max Milo Editions ; 2012.
17. Conférence de La Haye de droit international privé (HcCH). [Rapport préliminaire sur les problèmes découlant des conventions de maternité de substitution à caractère international](#). La Haye ; mars 2012.
18. Brunet L, Courduries J, Giroux M, Gross M. [Le recours transnational à la reproduction assistée avec don. Perspective franco-québécoise et comparaison internationale](#). Note de synthèse, rapport scientifique d'une recherche réalisée avec le soutien du GIP Mission de recherche Droit et Justice, juillet 2017.
19. Association Médicale Mondiale. [Archivé: Déclaration de l'AMM sur la fécondation in vitro et le transfert d'embryon](#). 23 mars 2017.
20. Nations Unies. [Déclaration universelle des droits de l'homme](#). 10 décembre 1948.
21. Nations Unies. [Pacte international relatif aux droits civils et politiques](#). 16 décembre 1966.
22. UNESCO. [Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme](#). 19 octobre 2005.
23. Andorno R. [La notion de dignité humaine est-elle superflue en bioéthique ?](#). Revue générale de droit médical. 2005;(16):95-102.
24. Kant E. Fondements de la métaphysique des mœurs. Paris : Vrin, 1980.
25. Comité ad hoc d'experts sur la bioéthique. [Principes énoncés dans le rapport du comité ad hoc d'experts sur les progrès des sciences biomédicales](#). Conseil de l'Europe ; 1989.
26. Rutuja P. [Proposing an international instrument to address issues arising out of international surrogacy arrangements](#). Georgetown Journal of International Law. 2017;(48):1309-35.
27. Van Loon JHA. International co-operation and protection of children with regard to intercountry adoption. Recueil des Cours de l'Académie Internationale de la Haye. 1993;7(244):191.
28. Blauwhoff R, Frohn L. [Chapter 10. International commercial surrogacy arrangements: the interests of the child as a concern of both human rights and private international law](#). In: Paulussen C et al., eds. Fundamental Rights in International and European Law. T.M.C. Asser Press; 2016.
29. Terré F. A propos de la gestation pour autrui. L'ena hors les murs. septembre 2012;(424):37-38.
30. [Cass. ass. plén., 31 mai 1991, n° 90-20.105](#). JurisData n° 1991-001378 ; JCP G 1991, IV, 287 ; Bull. civ. 1991, n° 4.
31. Neuraz A. [La gestation pour autrui en France et dans le monde](#). La Lettre du Gynécologue. 2012;371:28-33.
32. Finkelstein A, Mac Dougall S, Kintominas A, Olsen A. [Surrogacy law and policy in the U.S.: A national conversation informed by global lawmaking](#). Columbia Law School Sexuality & Gender Law Clinic. May 2016.
33. Agallopoulou P. Les procréations médicalement assistées et l'anonymat selon le droit Hellénique. In : Feuillet-Liger B, ed.. Procréation médicalement assistée et anonymat, panorama international. Bruxelles : Ed. Bruylant ; 2008. p.193-202.
34. Willems, G. [La gestation pour autrui : brève synthèse des réflexions relatives à un éventuel encadrement législatif](#). Annales de Droit de Louvain. 2014;74(1):113-121.
35. Fabre-Magnan M. La gestation pour autrui. Fictions et réalité. Paris : Fayard ; 2013.

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Patient Confidentiality and Ethical Behaviour as a Professional Commitment in Dentistry: A Case Study in a Genetic Disorder

Greg S. Anderson^a, Leyla Sadighpour^{b,c}

Résumé

Un engagement professionnel en faveur de la confidentialité des patients peut parfois être en contradiction avec d'autres principes de bioéthique. La prise de décision pour les médecins et leur équipe peut être difficile au milieu de ces principes contradictoires, et malgré les meilleures intentions du praticien, la rétention d'informations peut avoir des conséquences potentielles telles que le préjudice causé à autrui.

Mots-clés

bioéthique, professionnalisme, confidentialité, trouble génétique, amélogénèse imparfaite

Abstract

A professional commitment to patient confidentiality may sometimes contradict other principles of bioethics. Decision-making for doctors and their team can be challenging amidst such conflicting principles, and despite the practitioner's best intentions, withholding information can result in potential consequences such as harm to others.

Keywords

bioethics, professionalism, confidentiality, genetic disorder, amelogenesis imperfecta

Affiliations

^a Prosthodontic Department, Faculty of Dentistry, University of Toronto, Toronto, Canada

^b Department of Clinical Sciences, Faculty of Dentistry, University of Toronto, Toronto, Canada

^c Prosthodontic Department, Faculty of Dentistry, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

Correspondance / Correspondence: Leyla Sadighpour, Leyla.sadighpour@utoronto.ca

INTRODUCTION

Ethical conduct is the cornerstone of professional practice in healthcare. Failure to maintain an ethical behavior creates a loss of trust between clinician and patient, which may compromise treatment processes and outcomes (1). In addition to ethical considerations, there are legal requirements specific to each jurisdiction in which medical and/or dental practice takes place. Among the precepts outlined in many Codes of Ethics (2,3), patient confidentiality is deduced from bioethical principles such as patient autonomy, beneficence, and non-maleficence. There may be situations, however, where confidentiality contradicts certain principles of bioethics such as non-maleficence, leading the clinician into an ethical dilemma. In these situations, making sound decisions may be difficult, especially for clinical students and/or young practitioners. Studies have revealed that practitioners occasionally fail in handling ethical challenges due to a lack of experience, skills, and confidence (4). In medicine, scenarios involving confidentiality have been discussed in the literature, but such case studies may not be as readily available for dental practitioners. The following case was managed by one of the authors (LS) involving issues of privacy and confidentiality in the dental office. It is presented and analyzed to illustrate competing ethical principles and legal elements that arise in clinical practice.

CASE STUDY: A YOUNG WOMAN WITH AMELOGENESIS IMPERFECTA

A 25-year old woman has been your patient for 5 years. She is the only member of her family that suffers from amelogenesis imperfecta, an inherited disorder, in this case with an autosomal recessive pattern, causing her dentition to be malformed, extremely discoloured and presenting with unusual pits and grooves (Figure 1). Her dentition has now been fully restored, and since she was very satisfied with the results, she requested an appointment for her fiancé. She specifically asks you not to tell him about her condition. The fiancé subsequently attends the office for a dental check-up.

Figure 1. An adult dentition affected by hypoplastic amelogenesis imperfecta



Source: L Sadighpour, with patient's consent

ETHICAL ANALYSIS

Health care professionals have an ethical duty to maintain patient confidentiality. In addition, health professionals operate within a legal framework which outlines the circumstances in which disclosure of personal health information is prohibited, permitted or mandated. In this particular case, the dentist's initial inclination is that the history of amelogenesis imperfecta should not be revealed to the patient's fiancé. Given the fact that amelogenesis imperfecta is an inherited condition that may affect the couple's children, the dentist may be concerned that the fiancé will remain unaware of the patient's disorder despite posing future genetic risks to their offspring. While understanding the need to preserve the patient's confidentiality, the dentist may also be concerned about possible repercussions arising from the fiancé's realization that information regarding the patient's disease was withheld. Such a reaction may presage a regulatory complaint or civil claim.

The dentist therefore seeks a solution to this dilemma. In this case, the dentist wishes to honour the ethical principles of autonomy and beneficence and respect patient's confidentiality. At the same time, the dentist does not want to withhold information that could prevent potential harm to come to future children and would want to respect the principle of non-maleficence.

In addition to the ethical considerations and, depending on the jurisdiction in which the clinician is practicing, there will be legal requirements that mandate confidentiality of personal health information. This will include physical, medical, dental and emotional information. However, such legislation may be complex, and the associated legal intricacies are beyond the scope of this paper. In Ontario for example, disclosure of personal health information is absolutely prohibited under many circumstances, while in other situations it may be permitted and/or is obligatory (5,6).

In various Ontario laws, health care providers are permitted or mandated to disclose personal health information to certain government organizations, law enforcement authorities and even family members when:

1. A patient has given consent
2. Required by law
3. Non-disclosure may result in a significant risk of serious harm to the patient or others, in which case a decision is made based on a balance between non-maleficence and beneficence (5-7)

From a legal perspective, the doctor's duty in the first two circumstances (#1 & 2) is conclusive. For example, certain infections such as HIV, tuberculosis, and viral hepatitis must be reported to public health authorities. In the last situation (#3), where the potential for serious harm may be present, the clinicians' professional judgment is necessary. For example, if a patient threatened to commit a criminal act which would likely result in serious injury to another individual, the health care professional would be obligated to breach patient confidentiality and report to the appropriate authorities.

With respect to genetic information, due to its unique nature and possible implications for the health of relatives, the duty of confidentiality will be subject to the regulations and guidelines established in different jurisdictions. For example, according to French medical, law genetic information should be communicated exclusively to the patient and not to relatives. However, a physician's duty to warn of genetic risk is legally unclear in Canada (7,8).

In reviewing many available guidelines regarding disclosing patients' genetic risk information (8,9), three approaches have been advocated:

1. Patients should communicate genetic information to their family members.
2. Genetic health professionals should encourage patients to do so, and
3. Health care professionals should support their patients throughout the communication process.

The College of Physicians and Surgeons of Ontario, in one of their advice documents related to the protection of personal health information (10), suggests that “it is not uncommon for physicians to be asked by a family member or friend about the condition of a patient or for information about the patient’s health. These situations can be challenging to manage, as the circumstances under which Personal Health Information Protection Act (PHIPA) allows you to do so are limited” and that “unless otherwise permitted or required by law, Personal Health Information (PHI) can only be shared with third parties with the express consent of the patient”.

Non-consensual disclosure is much more likely to be defensible when such disclosure might limit or prevent serious, imminent danger to others. For instance, some genetic disorders, such as breast cancer for which highly predictive tests as well as effective prevention and treatment measures are available, may meet the criteria for disclosure. Amelogenesis imperfecta is not a life-threatening genetic disease and the severity of disease expression may vary depending on other factors, such as gene location and new mutations (11). The occurrence of this disease cannot be prevented, although the affected dentition can be effectively treated. Therefore, this condition would not meet the threshold for disclosure of personal health information and patient confidentiality must be maintained. Albeit, the patient should be encouraged to discuss the condition directly with her fiancé.

In summary, in the current case both the legal position and the ethical duty are clear and congruent, which would hopefully offer reassurance to the clinician that the non-disclosure decision is appropriate. The concept of confidentiality at first glance may seem rather elementary, such that personal health information remains a private matter between the patient and practitioner. It can be very tempting, however, for a doctor to engage with individuals who are assumed to be part of the patient’s inner circle. This may include a spouse, child, or fiancé and would therefore have implied consent from the patient to receive confidential information. It may be expected that similar ethical challenges to the one presented await the dental practitioner and are therefore somewhat easier to manage despite the temptation for disclosure. More serious genetic disorders, however, are likely to generate a formidable challenge to both an ethical and legal resolution.

Reçu/Received: 17/05/2020

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 16/11/2020

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Marleen Eijkholt & Julien Brisson

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal’s standards of excellence.

REFERENCES

1. O'Brien J, Chantler C. [Confidentiality, and the duties of care](#). *Journal of Medical Ethics*. 2003;29(1):36-40.
2. Canadian Medical Association. [CMA Code of Ethics and Professionalism](#). 2018.
3. Royal College of Dental Surgeons of Ontario. [RCDSO Code of Ethics](#).
4. Albisser Schleger H, Oehninger NR, Reiter-Theil S. [Avoiding bias in medical decision-making. Lesson to be learned from psychology research](#). *Medical Health Care & Philosophy*. 2011;14(2):155-62.
5. Government of Ontario. [Personal Health Information Protection Act](#), 2004, S.O. 2004, c. 3, Sched. A (Can. Ont.).
6. Government of Ontario. [Health Protection and Promotion Act](#), R.R.O. 1990, Regulation 569. (Can. Ont.).
7. Lacroix M, Nycum G, Godard B, Knoppers BM. [Should physicians warn patients' relatives of genetic risks?](#) *CMAJ*. 2008;178(5):593-595.
8. Dheensa S, Fenwick A, Shkedi-rafid S, Crawford G, Lucassen A. [Health-care professional's responsibility to patients' relatives in genetic medicine: a systematic review and synthesis of empirical research](#). *Genetics in Medicine*. 2016;18(4):290-301.
9. Forrest LE, Delatycki MB, Skene L, Aitken M. [Communicating genetic information in families-a review of guidelines and position papers](#). *European Journal of Human Genetics*. 2007;15(6):612-618
10. College of Physicians and Surgeons of Ontario. [Advice to the Profession: Protecting Personal Health Information](#). Toronto; 2020.
11. Genetics Home Reference. [Amelogenesis Imperfecta](#). Medline Plus, US National Library of Medicine; 2020.

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Archéologues et Autochtones: quelle réconciliation possible quand l'éthique et la perspective des uns et des autres divergent?

Christian Gates St-Pierre^a

Résumé

La décolonisation de la science et la réconciliation avec les communautés autochtones mènent les archéologues vers de nouvelles pratiques archéologiques plus collaboratives et respectueuses des enjeux, des considérations et des perspectives autochtones concernées. Malgré les conséquences généralement positives émanant de ce type de projet, des tensions peuvent surgir entre les différentes parties prenantes lorsque leurs besoins et objectifs ne concordent pas. L'étude de cas fictive présentée ici illustre la complexité de telles situations et les dilemmes éthiques qui peuvent en découler.

Mots-clés

archéologie, Autochtones, éthique, approche collaborative, tension, légitimité

Abstract

The decolonization of science and reconciliation with Indigenous Peoples are leading archaeologists to adopt a new praxis that is more collaborative and more respectful of Indigenous issues, considerations and perspectives. Despite the generally positive consequences emanating from this type of project, tensions can arise between the stakeholders when their needs and objectives do not concur. The fictive case study presented here illustrates the complexity of such situations and the ethical dilemmas that can arise from them.

Keywords

archaeology, Indigenous Peoples, ethics, collaborative approach, tension, legitimacy

Affiliations

^a Département d'anthropologie, Université de Montréal, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence: Christian Gates St-Pierre, christian.gates-st-pierre@umontreal.ca

INTRODUCTION

Nous vivons une époque marquée par un important mouvement de décolonisation de la science, de reconnaissance des droits des peuples autochtones, de collaboration et de réconciliation avec les Autochtones, suivant notamment l'adoption de la *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones*, en 2007, et le dépôt du rapport de la Commission de vérité et réconciliation du Canada et des *Appels à l'action* qui en ont découlé, en 2012 (1-3). Dans ce contexte, les archéologues sont de plus en plus enclins à pratiquer des formes d'archéologie relativement nouvelles, plus inclusives et collaboratives, plus respectueuses des droits et des ontologies des communautés autochtones, et plus ouvertes à l'inclusion de savoirs et de modes de connaissances non conventionnels (du point de vue académique et occidental) que sont par exemple les traditions orales, les mythes et les connaissances écologiques traditionnelles (ou « TEK » : *Traditional Ecological Knowledge*) (4-13).

Malgré ces développements positifs et les bonnes intentions des archéologues, il arrive que l'éthique professionnelle de ces derniers entre en contradiction avec les aspirations, les besoins, les conceptions spirituelles et les réalités socioculturelles des communautés autochtones avec lesquelles ils travaillent. Ces situations complexes et potentiellement inconfortables nécessitent de procéder à une réflexion éthique qui peut mener l'archéologue à devoir prendre des décisions déchirantes et aux conséquences importantes, pour lui comme pour les communautés autochtones concernées, comme l'illustre l'étude de cas présentée ci-dessous. Les noms et situations qui y sont évoqués sont fictifs, mais inspirés de plusieurs faits vécus.

CAS

Le professeur Pierre Desrochers est un jeune archéologue récemment embauché par le Département d'anthropologie de l'Université Harrison Ford. Pour son premier projet de recherche d'envergure depuis son embauche, il souhaite documenter l'occupation autochtone d'un territoire situé en zone subarctique, dans une toute nouvelle province de la fédération canadienne, la province de Nordica, créée quelques années auparavant. Son projet a reçu une importante subvention du nouveau Fonds de recherche scientifique de la province de Nordica (FRSPN). Il s'agit d'un projet de recherche collaboratif, qui inclut une participation active de membres élus du conseil de bande de la communauté autochtone locale, tant au niveau de l'élaboration des objectifs de recherche que de la diffusion des résultats, en passant par le choix des méthodologies et des participants au projet.

La première saison de fouilles se passe merveilleusement bien. Des membres de la communauté autochtone se sont joints aux étudiants du professeur Desrochers pour former l'équipe de terrain. Il règne une belle harmonie entre les partenaires du projet et de fascinantes découvertes se sont produites. Les Autochtones sont particulièrement heureux d'avoir l'occasion de

se familiariser avec les méthodes et techniques de fouille et d'analyse des archéologues, mais aussi de pouvoir découvrir de leurs propres mains les vestiges du passé de leurs ancêtres. Pour leur part, le professeur Desrochers et ses étudiants s'estiment privilégiés d'avoir été les témoins de moments parfois chargés d'émotions, lorsque la mise au jour d'un artefact évocateur était par exemple l'occasion d'inviter la tradition orale pour en comprendre les origines ou la fonction, tout en étant prétexte à raconter des histoires de famille et autres souvenirs personnels. Souvent les discussions entre archéologues et Autochtones se sont poursuivies jusqu'en soirée, durant les séances de laboratoire ou lors du traditionnel souper du samedi soir en compagnie des partenaires du conseil de bande.

À la fin de la saison de fouilles, l'équipe du professeur Desrochers lève le camp, remercie ses hôtes autochtones et retourne à l'Université Harrison Ford avec ses étudiants et les collections archéologiques recueillies. Les analyses s'annoncent prometteuses, tout comme la prochaine saison de fouilles prévue pour l'été suivant. Il est convenu que les collections, une fois analysées par le professeur Desrochers, ses étudiants et ses collaborateurs, retourneront auprès de la communauté afin que celle-ci puisse mener ses propres analyses des collections et les mettre en valeur lors d'une exposition qui sera présentée au centre culturel de la communauté autochtone, ainsi qu'en version virtuelle sur le site internet du conseil de bande.

Quelques mois plus tard, durant le semestre d'automne et alors que les analyses sont déjà bien avancées, le professeur Desrochers reçoit un courriel d'un traditionaliste de la même communauté autochtone que celle auprès de laquelle il a travaillé l'été précédent. Celui-ci l'informe que les traditionalistes n'ont pas été consultés avant la mise en place du projet de recherche du professeur Desrochers et qu'ils s'y opposent. Ils souhaitent que le projet soit annulé, du moins pour le moment, et demandent qu'un tout nouveau projet les impliquant directement soit proposé en remplacement. Le professeur Desrochers explique que son projet a pourtant été approuvé par le principal organisme subventionnaire de la province, par le comité d'éthique de son université, par le ministère de la Culture de la province de Nordica qui lui a octroyé un permis de fouilles archéologiques, et surtout par le conseil de bande de la communauté autochtone concernée. Le représentant des traditionalistes lui explique que ceux-ci ne reconnaissent pas l'autorité des organismes provinciaux sur leur territoire (qui de toute façon relève du gouvernement fédéral), ni l'autorité du conseil de bande, qui représente à leurs yeux une institution imposée par l'état colonial et dont le mode de gestion à l'occidentale ne correspond pas aux modes de gouvernance traditionnels de la communauté.

Paniqué, le professeur Desrochers partage cette troublante nouvelle avec ses partenaires du conseil de bande. Ceux-ci lui expliquent qu'ils plaideront en sa faveur et qu'ils vont tenter de trouver un terrain d'entente, un compromis avec les traditionalistes, mais qu'entre temps il vaudrait mieux que le professeur Desrochers, ses étudiants et ses collaborateurs cessent toute activité en lien avec ce projet de recherche. Or, des contrats de recherche rémunérés avaient déjà été octroyés à plusieurs étudiants et étudiantes, et l'une d'elles souhaitait en faire l'objet de son mémoire de maîtrise. De plus, des articles scientifiques étaient déjà en préparation, dont l'un avait même déjà été soumis et accepté dans une revue académique prestigieuse. Le professeur Desrochers s'inquiète de devoir retirer les contrats de recherche à ses étudiants, qui perdraient à la fois une occasion d'acquérir de l'expérience de recherche, mais aussi une source de financement. Il hésite également à retirer la publication déjà acceptée, car il estime qu'il en va de son devoir de chercheur de partager ses connaissances et ses découvertes avec l'ensemble de la communauté scientifique, mais aussi avec le public en général, puisque son article aurait été publié en libre accès sur le site internet de la revue. De plus, il craint de se mettre à dos les coauteurs de cet article, deux chercheuses réputées d'universités étrangères avec lesquelles il souhaitait développer de futures collaborations internationales. Enfin, cette publication dans une revue de renom lui serait très utile pour son *curriculum vitae*, en vue de promotions au sein de son université, mais aussi pour obtenir de futures subventions de recherche et pour établir sa réputation au sein de la communauté scientifique.

Le professeur Desrochers estime par ailleurs que les données émanant de ce projet lui appartiennent, puisqu'elles proviennent de ses propres analyses et qu'elles ont été payées avec sa propre subvention de recherche: il se sent donc en position légitime de les publier à sa guise, d'autant plus qu'elles ne contiennent aucune information potentiellement nuisible pour la communauté autochtone concernée. Ses partenaires autochtones du conseil de bande, tout comme les traditionalistes, s'opposent toutefois à cette vision des choses: de leur point de vue, ces données sont tirées de l'analyse d'artefacts fabriqués et utilisés par leurs ancêtres et provenant de sites archéologiques se trouvant sur leur territoire ancestral. De plus, en tant que partenaire officiel du projet, le conseil de bande estime que toute publication des données doit préalablement obtenir son approbation.

Puisqu'un problème n'arrive jamais seul, le professeur Desrochers reçoit peu de temps après une lettre officielle du ministère de la Culture de la province de Nordica, l'informant qu'en tant que gestionnaire légal des sites et collections archéologiques sur le territoire de la province, le professeur Desrochers n'est pas autorisé à céder la gestion des collections archéologiques provenant de ses fouilles à la communauté autochtone locale sans l'autorisation du ministère. Cette fois, le professeur Desrochers et le conseil de bande se liguent pour s'opposer à cette décision, expliquant que le rapatriement des collections archéologiques au sein de la communauté autochtone a fait l'objet d'un consensus entre tous les partenaires du projet et qu'il vise à décoloniser la recherche et à permettre à la communauté autochtone de se réapproprier son propre passé à travers ces collections archéologiques, puisqu'elles font partie de son patrimoine historique et culturel. Le ministère de la Culture, ne souhaitant pas créer de précédent et craignant une utilisation des collections archéologiques à des fins de revendications territoriales, maintient son interdiction et menace le professeur de ne pas renouveler son permis de fouilles (requis par la loi) pour sa prochaine saison d'activités de terrain. Or, obéir à cette injonction mettrait sérieusement en péril la confiance et la

collaboration de la communauté autochtone (tant au niveau du conseil de bande qu'au niveau des traditionalistes), qui sont essentielles aux yeux du professeur Desrochers et qui ont été durement acquises.

Ce qui était au départ un projet de recherche collaboratif des plus enthousiasmants, rempli de promesses et annonciateur d'une nouvelle relation entre archéologues et Autochtones, s'est soudainement transformé en problème majeur aux ramifications complexes et aux conséquences potentiellement désastreuses pour le professeur Desrochers et ses étudiants, mais également néfastes pour la communauté autochtone concernée. Tous se sentent émotionnellement très affectés par les événements, pour différentes raisons. De sérieuses réflexions, des négociations potentiellement ardues et des choix déchirants pointent à l'horizon. Mais le projet du professeur Desrochers n'est pas condamné pour autant. Une solution éthique et consensuelle pourrait éventuellement surgir d'une telle situation...

QUESTIONS

1. Dans un tel contexte, quelle posture éthique les archéologues devraient-ils adopter?
2. À qui devraient appartenir les données résultant d'un projet de recherche collaboratif?
3. Les archéologues ont-ils la légitimité nécessaire pour publier leurs premiers résultats?
4. Comment naviguer entre l'autorité administrative d'un conseil de bande et l'autorité morale et historique des traditionalistes au sein d'une communauté autochtone?
5. Comment concilier les intérêts de recherche des archéologues et les préoccupations des Autochtones, tous deux légitimes, mais parfois opposés?
6. Comment décoloniser la science, sans mettre en péril la rigueur scientifique et tout en respectant les législations en vigueur?
7. Une instance ministérielle qui délivre les permis de recherche archéologique peut-elle s'immiscer dans le déroulement d'une recherche académique et dans les ententes survenues entre les chercheurs et les communautés autochtones?
8. À qui reviennent la gestion et la propriété des collections archéologiques découlant du projet de recherche du professeur Desrochers? Aux chercheurs? À la communauté autochtone? Au ministère de la Culture?
9. Les codes d'éthique des associations professionnelles peuvent-ils être d'un secours quelconque dans une telle situation?
10. Quelle est la place de l'engagement (activisme) et des enjeux politiques dans la recherche scientifique?

Reçu/Received: 18/06/2020

Remerciements

L'auteur souhaite remercier Bryn Williams-Jones pour son invitation à présenter cette étude de cas fictive, ainsi qu'Aliya Afddal pour son assistance éditoriale.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 16/11/2020

Acknowledgements

The author would like to thank Bryn Williams-Jones for his invitation to submit this fictional case study, as well as Aliya Afddal for her editorial assistance.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Amandine Filloi, Antoine Boudreau LeBlanc, Charles Marsan

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

RÉFÉRENCES

1. Nations Unis. [Déclaration des Nations Unies sur les Droits des peuples autochtones](#); 2007.
2. Commission de vérité et réconciliation du Canada. [Honorer la vérité, réconcilier pour l'avenir](#). Sommaire du rapport final de la Commission de vérité et réconciliation du Canada. 2015.
3. Commission de vérité et réconciliation du Canada. [Appels à l'action](#). Winnipeg; 2012.
4. Atalay S. Community-Based Archaeology: Research with, by, and for Indigenous and Local Communities. University of California Press, Berkeley; 2012.
5. Bolduc LG. [Au cœur de l'archéologie publique: portrait d'un domaine de recherche en expansion](#). *Archéologiques*. 2018;31:96-107.
6. Chalifoux E, Gates St-Pierre C. [Décolonisation de l'archéologie: émergence d'une archéologie collaborative](#). *Salons, Érudit*; 2017.
7. Denton D. [Introduction](#). *Recherches amérindiennes au Québec*. 2018;48(3):3-10.
8. Gates St-Pierre C. [À qui appartient le passé? Perspectives nord-américaines sur l'appropriation du patrimoine archéologique](#). *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*. 2019;2(3):17-25.

9. González-Ruibal A. [Ethical Issues in Indigenous Archaeology: problems with difference and collaboration](#). Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique. 2019;2(3):34-43.
10. Nicholas GP. Native peoples and archaeology. In: Pearsall D, ed. Encyclopedia of Archaeology, Vol. 3. New York: Academic Press; 2008. p.1660-1669.
11. Nicholas GP, Markey N. Traditional knowledge, archaeological evidence, and other ways of knowing. In: Chapman R, Wylie A, eds. Material Evidence: Learning from Archaeological Practice. New York: Routledge; 2005. p.287-307.
12. Vandavelde S, Toupin R. [Archéologie amérindienne au Québec: intérêts divergents et collaboration fragile entre archéologues et communautés autochtones](#). BioéthiqueOnline. 2012;1:14.
13. Vitelli KD, Colwell-Chantaphonh C. Archaeological Ethics. Walnut Creek (Cal.): AltaMira Press; 2006.

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Faire de la recherche en ethnologie/ethnolinguistique dans un contexte totalitaire : les défis d'étudier des sujets sensibles

Marie-Pierre Bousquet^a

Résumé

La recherche ethnologique et ethnolinguistique peut poser un large éventail de défis éthiques différents pour les chercheurs et les communautés dans lesquelles ils travaillent. Les ethnologues et les ethnolinguistes étudient les sociétés humaines sous différents angles pour comprendre leurs caractères culturels, leurs variabilités linguistiques, etc. Ces recherches peuvent faire progresser la compréhension que l'on a des groupes sociaux et contribuer à la production de connaissances, et peuvent même parfois être bénéfiques pour certaines communautés. Mais elle peut aussi créer des risques pour les participants et les communautés (par exemple perte de la vie privée, stigmatisation, persécution), et pour les chercheurs eux-mêmes (par exemple perte d'accès à une zone de terrain, perte de contrôle du processus et des résultats de la recherche). Ces risques et autres défis éthiques, ainsi que les moyens d'y faire face, méritent une attention particulière de la part des ethnologues et de l'ethnolinguistique.

Mots-clés

anthropologie, risques, sujets sensibles, ethnologie, ethnolinguistique

Abstract

Ethnological and ethnolinguistic research can pose a wide range of different ethical challenges for researchers and the communities in which they work. Ethnologists and ethnolinguists study human societies from different angles to understand their cultural traits, linguistic variability, etc. Such research can advance our understanding of social groups and contribute to the production of knowledge and may even benefit certain communities. But it can also create risks for participants and communities (e.g., loss of privacy, stigmatization, persecution), and for researchers themselves (e.g., loss of access to a field area, loss of control over the research process and results). These risks and other ethical challenges, and the means to address them, deserve special attention from ethnologists and ethnolinguistics.

Keywords

anthropology, risks, sensitive subjects, ethnology, ethnolinguistics

Affiliations

^a Programme en études autochtones, Département d'anthropologie, Université de Montréal, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence: Marie-Pierre Bousquet, marie-pierre.bousquet@umontreal.ca

INTRODUCTION

L'ethnologie et l'ethnolinguistique sont deux des quatre sous-disciplines de l'anthropologie. Si les champs d'investigation et les angles d'études diffèrent, les deux partagent les mêmes intérêts pour les faits culturels et sociaux. Dans cette étude de cas, nous ne différencierons pas les deux types de recherche car les défis éthiques qui peuvent se poser pour les chercheurs comme pour les communautés dans lesquelles ils travaillent sont bien souvent similaires. Ces recherches peuvent faire progresser la compréhension que l'on a des groupes sociaux et contribuer à la production de connaissances, et peuvent même parfois être bénéfiques pour certaines communautés. Mais elles peuvent aussi créer des risques pour les participants et les communautés (par exemple perte de la vie privée, stigmatisation, persécution), et pour les chercheurs eux-mêmes (par exemple perte d'accès à une zone de terrain, perte de contrôle du processus et des résultats de la recherche). Ces risques et autres défis éthiques, ainsi que les moyens d'y faire face, méritent une attention particulière de la part des ethnologues et des ethnolinguistes, qui travaillent fréquemment avec des populations minoritaires, ou marginalisées, ou opprimées, souvent en conflit avec leurs gouvernements. Or, il est des États où la protection des droits et libertés n'existe pas. Nous prendrons ici l'exemple d'un contexte totalitaire, où la recherche peut faire courir des risques élevés aux participants, mais qui peuvent accepter de participer pour des raisons aussi variées que la protection de leur patrimoine culturel, la diffusion de la connaissance sur la réalité de leur vie quotidienne et le besoin de sensibiliser l'opinion publique internationale, etc. Cette étude de cas fictive est librement inspirée de récits, écoutés au fil des années, de collègues travaillant sur divers continents.

CAS

Myriame Gabard¹ est étudiante au doctorat en ethnolinguistique. Elle s'intéresse aux plaisanteries rituelles depuis sa maîtrise. Pour son terrain de thèse, elle a choisi de retourner au Gafanistan², un pays qui comporte sept minorités ethniques et une majorité dominante, pour un total de huit langues. Habitante de Montréal, elle se prépare à un grand départ pour un séjour là-bas de plusieurs mois, tout en finissant son examen de synthèse. Myriame parle la langue véhiculaire du Gafanistan, celle de la majorité, qu'elle s'est mise à apprendre pendant son baccalauréat, par intérêt, par plaisir et pour discuter avec ses nouveaux voisins, réfugiés du Gafanistan. Elle s'est d'ailleurs beaucoup impliquée dans une organisation non gouvernementale (ONG)

¹ Tous les personnages de cette étude de cas sont fictifs.

² Pays fictif, inspiré par les GAFA (Google, Amazon, Facebook Apple).

canadienne agissant au Gafanistan, pays qui a connu une longue guerre civile officiellement achevée depuis une dizaine d'années.

Depuis deux ans, le gouvernement du Gafanistan, qui depuis la fin de la guerre civile s'était présenté comme un modèle de démocratie, tend de plus en plus à adopter des mesures dictatoriales, restreignant la liberté d'expression. D'une part, il est particulièrement défavorable aux intellectuels et aux sciences sociales, ayant fermé dans les universités du pays tous les départements susceptibles de le critiquer et de diffuser une histoire gafane bien différente de la version que les politiques voudraient promouvoir; d'autre part, il devient très défavorable envers les sept minorités du pays, qui ont des cultures, des systèmes religieux et des langues différentes. La spécialité de Myriame, l'ethnolinguistique, ne joue donc pas en sa faveur puisqu'il s'agit d'une science sociale.

C'est dans ce contexte que Myriame s'intéresse aux Duars, minorité gafane d'à peine 60 000 personnes, dans un pays où la population totale est de 12 millions d'habitants. Pendant 80 ans, entre les voyages de certains explorateurs vers les années 1890 et le début de la guerre civile gafane en 1971, les Duars ont captivé une douzaine d'anthropologues, la plupart ethnolinguistes. Parmi ceux-ci se trouve Charles Mindy, le fameux chercheur britannique dont le nom est inscrit au panthéon des ancêtres de l'anthropologie et dont la production a été prolifique. Ses travaux précurseurs ont tellement passionné Myriame qu'elle a décidé de suivre ses pas en recherche. Elle s'est mise à apprendre le duarti auprès d'un réfugié duar de Montréal, Ifone, grand ami de ses nouveaux voisins, qui donne des cours du soir au centre communautaire de son quartier.

Le sujet de Myriame est « Les plaisanteries rituelles des Duars au 21^e siècle : genres et transformations » (son titre est provisoire). Les Duars, qui ont une organisation sociale complexe, par classes d'âge, s'échangent en effet des plaisanteries codées et normées lors de joutes oratoires. Pour un individu, ces joutes ont lieu au sein de sa propre classe et dans les interactions avec les membres des autres classes. Ces plaisanteries ont une sorte de caractère obligatoire et portent généralement sur les sexes et les genres. Elles sont très anciennes (des manuscrits qui y font allusion et datant probablement du 17^e siècle ont été retrouvés en pays duar) et permettent de déterminer sa place dans sa parenté, sa classe et sa maisonnée en général. La particularité est qu'elles doivent insinuer, si l'on s'adresse à un individu reconnu comme de sexe masculin, qu'il a un genre de femme, et vice-versa, si l'on s'adresse à une personne de sexe féminin, on doit lui dire qu'elle a un genre d'homme. Il existe également de nombreuses variantes, toujours sur les thèmes des sexes, des genres, de l'activité sexuelle et de l'orientation sexuelle. Ces plaisanteries n'ayant été étudiées, avant les années 1970, que par des anthropologues tous masculins issus de contextes sociaux où l'hétéronormativité ne pouvait être publiquement remise en question, il s'avère nécessaire 1) de voir si et comment ces plaisanteries ont évolué, 2) de les analyser non plus à l'aune de jugements de valeur occidentaux mais selon les codes duars (qui ont leurs propres normes de genre, de politesse, etc.), 3) de les revoir sous l'angle de l'intersectionnalité, des études queer et de genre, qui peuvent éventuellement fournir des outils d'analyse pertinents. Il faut par ailleurs noter que traditionnellement, il existe souvent une ou deux personnes transgenres dans les villages duars, dont les rôles sociaux et l'acceptation sont mal connus et au sujet desquelles on pourrait se demander s'il existe des plaisanteries rituelles spécifiques (en fait il faudra vérifier si ces personnes sont transgenres au sens occidental du terme ou si elles correspondent à des rôles sociaux spécifiques).

Le sujet de Myriame s'inscrit dans un contexte législatif nouveau : le gouvernement gafan a en effet passé récemment des lois interdisant l'homosexualité et punissant sévèrement, par des châtiments corporels publics et des peines de prison, les personnes soupçonnées de ne pas avoir des pratiques strictement hétérosexuelles. Également, le président gafan, qui a effectué un doctorat au Canada, a fait instaurer un comité d'éthique de la recherche pour tout le pays : toute personne désirant effectuer des recherches au Gafanistan doit préalablement obtenir un certificat d'acceptation de ce comité. Il existe encore peu de données sur ce comité, mais il semble qu'une des façons d'obtenir ce certificat soit de payer une somme équivalant à un mois de travail d'un fonctionnaire local, soit environ deux semaines de salaire minimum au Québec. Myriame, guidée par Ifone qui a suivi des études universitaires dans son pays natal, a seulement trouvé un formulaire à remplir sur le site du Ministère gafan de l'éducation, de l'enseignement supérieur et de la recherche et un lien pour un paiement par carte de crédit. Rien n'indique (ni n'infirmes) qu'elle aura droit à une évaluation éthique indépendante de tout intérêt institutionnel comme cela le sera dans son université à elle, où la recherche est dûment encadrée par l'EPTC2. Le fait qu'elle doive payer le gouvernement gafan l'incite plutôt à penser que son évaluation sera partielle, peut-être guidée par des intérêts monétaires étant donné que les Duars, comme les autres minorités ethniques du pays, attirent un tourisme strictement réglementé mais lucratif à cause de leur artisanat, leurs spectacles et leurs spécialités culinaires. Elle ne sait de toute façon pas trop comment remplir le formulaire du gouvernement gafan, qui semble beaucoup plus adapté à la recherche médicale qu'à celle en sciences sociales.

Myriame a posé des questions à Ifone et à sa femme, Sama, au sujet des plaisanteries rituelles duars, et elle a été surprise de constater qu'ils n'étaient pas du tout réticents à lui en parler, ni l'un ni l'autre. Au contraire, les deux affichent une grande fierté à propos de cette pratique. Myriame a même vu que, devant les autres réfugiés du Gafanistan qu'elle rencontre à l'ONG, les Duars y font allusion sans gêne. Elle a quand même noté avec intérêt que devant ces autres réfugiés, qui comprennent des membres des autres minorités ethniques et quelques Gafans de la majorité, les Duars ne traduisent pas ces plaisanteries dans la langue gafane commune à tous (peut-être parce que le gafan n'en rendrait pas les nuances et le sens).

Grâce à Ifone et Sama, Myriame a pris contact via Facebook avec des Duars vivant au Gafanistan. Le pays est en effet remarquablement bien connecté au réseau Internet et les réseaux sociaux y sont très présents. Myriame a remarqué que, sur les murs personnels Facebook, les plaisanteries rituelles sont affichées pour qui sait en déceler la présence : Ifone lui a fait

remarquer les jeux de mots subtils que créent les Duars pour éviter de parler ouvertement de sexe et de genre. Le gouvernement surveille en effet attentivement les contenus des réseaux sociaux et quelques Duars semblent avoir été persécutés pour « offense à la décence publique et à l'intégrité du pays » (la presse locale étant muselée, il est très difficile de le savoir).

Myriame, qui partira sur le terrain dans trois mois, est donc confrontée à un certain nombre de questions éthiques. Notamment, elle a peur que si elle explique en détail son sujet, le gouvernement du Gafanistan – qui n'aimerait probablement pas que ces plaisanteries rituelles attirent l'attention – renforce sa discrimination envers les Duars, jusque-là larvée, et ainsi qu'elle leur nuise potentiellement. Également, elle craint que son projet ne soit refusé par le comité d'éthique du Gafanistan et qu'elle ne puisse alors pas partir sur le terrain. Si le gouvernement gagan lui interdit de faire du terrain, elle envisage de faire ses entrevues via Facebook (où il est question, à mots couverts, de ces plaisanteries rituelles). Mais pour obtenir un consentement des participants sur Facebook, elle devrait expliquer sur le réseau social la teneur de son sujet, ce qui reviendrait à le rendre public aux yeux du gouvernement. Elle pourrait s'en tenir à interroger les Duars qu'elle rencontre à Montréal (et qui ne sont pas si nombreux que ça), mais elle perdrait alors toute la mise en contexte. Elle a prévu un guide d'entrevue, mais se demande si elle n'en retirera pas certaines questions. Elle pense aussi qu'elle devra filtrer les informations qu'elle diffusera, dissimulant celles qu'elle trouvera les plus risquées pour ses participants.

QUESTIONS

1. Myriame peut-elle mentir au comité d'éthique du gouvernement du Gafanistan, dans lequel elle a toutes les raisons de ne pas avoir confiance? Et le comité d'éthique de l'université acceptera-t-il qu'elle mente au comité du Gafanistan? Peut-on « arranger la vérité » ou n'en dire qu'une partie dans ce cas-ci?
2. Un autre problème est que le comité du Gafanistan semble être habitué à la recherche médicale et aux essais cliniques de médicaments, et qu'il ne montre pas qu'il est familier avec la recherche en sciences sociales. Quelles stratégies Myriame peut-elle utiliser pour s'assurer que ce comité comprend et évalue équitablement les risques et les avantages de son projet?
3. Quelles sont les responsabilités de Myriame (et leurs limites) concernant la protection des participants potentiels et des communautés minoritaires qui pourraient, par le biais de la recherche, être mis en danger? Et comment ces risques pourraient-ils être atténués?
4. Quelles sont, le cas échéant, les obligations de Myriam envers Ifone et Sama, afin de s'assurer qu'ils ne soient pas lésés – directement ou indirectement – si le gouvernement découvrait qu'ils ont aidé à négocier des contacts pour Myriam?
5. Doit-elle donc changer de sujet? Ou n'en présenter qu'une partie? Ou encore expliquer que ces plaisanteries n'ont rien à voir avec la réalité (ce dont elle n'est pas sûre)?
6. Quels sont les risques psychologiques pour Myriame? Si elle se rend compte que sa recherche est utilisée à des fins politiques auxquelles elle n'adhère pas du tout, que peut-elle faire?

LECTURES SUGGÉRÉES

- [Ethics and International Development Research](#), Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2018;1(1)

Reçu/Received: 20/05/2020

Conflits d'intérêts

Marie-Pierre Bousquet est mariée à Bryn Williams-Jones, éditeur en chef de la revue; Bryn Williams-Jones n'a pas participé à l'évaluation de l'étude de cas.

Publié/Published: 16/11/2020

Conflicts of Interest

Marie-Pierre Bousquet is married to Bryn Williams-Jones, Editor-in-chief of the journal; Bryn Williams-Jones was not involved with the evaluation of the case study.

Édition/Editors: Amandine Fillol & Brigitte Des Rosiers

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

COMPTE RENDU / REVIEW

L'École des soignantes : Compte-rendu participant d'une prophétie auto-réalisatrice

Lise Lévesque^a

Résumé

Plus qu'un divertissement et au-delà de la lecture salutaire pour prendre du recul sur la crise COVID-19, ce roman de Martin Winckler se veut une source d'inspiration et même une prophétie autoréalisatrice dont il ne tient qu'à nous de devenir partie prenante.

Mots-clés

fiction, anticipation, médecine narrative, réflexivité, axiologie, soins centrés sur la personne, féminisme

Abstract

More than entertainment and beyond salutary reading to take a step back from the COVID-19 crisis, this novel by Martin Winckler is meant to be a source of inspiration and even a self-fulfilling prophecy of which it is up to us to become a part.

Keywords

fiction, anticipation, narrative medicine, reflexivity, axiology, person-centred care, feminism

Affiliations

^a Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie, Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke Hôpital, Sherbrooke, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Lise Lévesque, lise.levésque.appr.ciussse-chus@ssss.gouv.qc.ca

LA LECTURE EN TEMPS DE PANDÉMIE

Nous sommes en 2020. La pandémie de COVID-19 bouleverse nos habitudes. Plusieurs se retrouvent en télétravail, ce qui peut avoir pour effet d'offrir davantage de temps pour la lecture. Du moins c'est mon cas. La majorité des textes de presse qu'on retrouve en ligne ont rapport avec la pandémie. Nous avons donc le loisir de nous en abreuver quotidiennement, ce qui éveille les angoisses concernant l'avenir : système de santé, économie et environnement.

J'étais dans cet état d'esprit lorsque j'ai reçu une infolettre du Goethe Institut, laquelle incluait une invitation à se joindre à un cercle de lecture le 13 mai autour du roman *L'École des soignantes* de Martin Winckler, publié en 2019 chez P.O.L. (1). J'ai sauté sur cette occasion de sortir de la spirale d'infobésité mêlée d'infodémie en me plongeant dans la lecture d'un roman. Confinement oblige, j'ai obtenu la version numérique. Malheureusement, je n'ai pas pu terminer la lecture ni m'inscrire à temps pour participer à l'échange en présence de l'auteur. Il y a cependant tant d'éléments dans ce récit qui méritent d'être retenus pour alimenter la réflexion sur les soins qu'il m'a paru pertinent de les résumer afin d'inciter d'autres personnes, soignantes et soignées, à le lire et à s'en inspirer pour faire avancer la réflexion sur les valeurs fondamentales qui doivent guider les décisions concernant l'organisation et la prestation des soins de santé.

ÉLÉMENTS DU RÉCIT POUR ALIMENTER LA RÉFLEXION

Le roman est une fiction anticipatrice alimentée par les courants et tendances actuels dont l'intrigue se déroule en 2039. En filigrane, une société occidentale sous tension, à la fois soumise aux épreuves découlant des changements climatiques (fin des hivers, grandes inondations et migrations, appauvrissement et précarisation sociales) et porteuse de mouvances empouvoirantes (empouvoier et écrit textuellement dans le roman, p.333) des groupes culturels et sexuels en proie au pouvoir médical. C'est aussi un récit à la première personne du singulier, celui de la formation d'une soignante, Hannah Miztvah, dont je laisse au lecteur le plaisir de découvrir le parcours de vie. Au détour, le récit offre des aperçus des multiples facettes de la formation prodiguée à l'École des soignantes du Centre hospitalier holistique de Tourmens (Chht!). Un autre personnage important au curriculum impressionnant, Jean Atwood, est un membre fondateur de l'École des soignantes. Les enseignements et les angoisses de Jean Atwood sont au cœur de l'intrigue alors qu'il lui faut redéfinir l'École des soignantes et son programme de recherche pour justifier le renouvellement de son financement.

La recherche et le partage des connaissances ont beaucoup d'importance à l'École des soignantes, notamment la recherche qualitative. Les récits de vie des soignantes et des soignées sont écoutés et valorisés. Avec leur consentement, ces récits deviennent des sources de données qualitatives sur leur expérience qui servent à développer des concepts et des théories et à cocréer de nouvelles approches de soins et à former les soignants. Hannah relate plusieurs récits de soignées auxquels les soignantes sont exposées au cours de leur formation au Chht et raconte ses réactions, partage ses impressions, entraînant le lecteur dans les méandres de la narrativité et de la réflexivité. Certaines soignées deviennent des personnages importants pour la mise en intrigue. Quant à Jean, ses angoisses sont à la mesure de son ambition : il ne s'agit pas seulement de renouveler le financement, mais de transférer l'approche de l'École des soignantes à d'autres établissements d'enseignement.

Au fil du roman, l'histoire de l'École est relatée depuis sa création en 2025 et il est précisé que ses fondements philosophiques découlent de théories féministes avancées depuis les années 1970 (p.154, p.295). L'approche d'enseignement de l'École des soignantes s'enracine dans la philosophie du prendre soin imprégné de la relation entre deux personnes, soit la personne soignée et la personne soignante, laquelle est cristallisée autour de principes fondateurs (p.20) et d'une Charte (p.96). Ces derniers apparaissent dans des écrits antérieurs de Martin Winckler (2), démontrant la cohérence de la philosophie clinique sous-jacente à la mise en intrigue de ses romans, elle-même ancrée dans une riche expérience de soins aux personnes, notamment aux femmes. Les principes fondamentaux sont retranscrits à l'Encadré 1. Le soin aux personnes est le noyau dur de ces principes. Il est conceptualisé en tant qu'activité collective, et même communautaire, laquelle réfère à la participation au soin de toutes les personnes impliquées, tant soignantes que soignées, ce qui exige respect et partage mutuels entre les personnes. La préoccupation envers la dimension collective du soin aux personnes préserve l'équité dans l'accès aux soins et dans la prestation des soins. L'approche du soin qui en découle se distancie des hiérarchies traditionnelles fondées uniquement sur l'autorité. Elle rejette totalement les hiérarchies qui impliquent l'application de critères qui contreviennent aux valeurs de respect, de partage et de justice, notamment l'appartenance à une classe sociale ou à un sexe. L'ensemble du roman démontre que le respect et reconnaissance de la compétence professionnelle font partie des valeurs du Chht qui toutefois se démarque des approches traditionnelles par l'offre d'un cursus académique et professionnel décloisonné.

La Charte est retranscrite intégralement à l'Encadré 2. Elle pourrait être intitulée « Charte de la relation de soin » parce qu'elle est rédigée à la première personne, une personne qui s'adresse directement à une autre. Cette première personne est de première importance : c'est la personne soignée. Cette première personne reprend et reformule les principes fondamentaux dans des mots qui parlent du respect et du partage qu'elle attend dans la relation de soin. La Charte apporte ce qui manque à la simple énonciation des principes fondamentaux, c'est-à-dire qu'elle ramène le soin aux personnes à la singularité de la dimension personnelle : chaque personne est unique et toutes les personnes sont égales vis-à-vis la singularité de leurs situations respectives. L'emphase est mise sur l'égalité et le respect des personnes soignées et soignantes. L'autonomie, une valeur fondamentale de la bioéthique, est reformulée dans le contexte de la relation de soin aux personnes. L'assistance (*advocacy*) envers la soignée et la solidarité entre soignantes sont également avancées pour lutter contre les inéquités. Le rejet des injustices sociales, du racisme, du sexisme est réitéré. La compétence (savoir, savoir-faire et intelligence), les connaissances scientifiques et l'humanisme (humanité) sont reconnus comme nécessaires au soin et sont sommés de contribuer à l'empouvoirement des personnes soignées et soignantes.

Au-delà de la fiction, en plus des principes et de la Charte, il ne serait pas exagéré de dire que ce roman dissimule dans ses plis un appel à projets cliniques et qu'il va jusqu'à suggérer un échéancier. J'ai pris soin de reconstituer et transcrire les étapes marquantes comme autant de livrables à l'échéancier (Encadré 3).

ENCADRÉ 1

Principes fondamentaux

Pour servir le bien commun, le soin doit être une activité collective, fondée sur le respect et le partage ; soigner est incompatible avec les préjugés et les rapports de force. Depuis longtemps, les professions de santé sont compartimentées : aux médecins le diagnostic et les décisions, aux autres professionnels l'exécution. Cette répartition des tâches, fondée de longue date sur une hiérarchie classiste et sexiste, entrave toute approche communautaire des soins. Un système de santé voué à servir la population de manière équitable doit veiller à l'équité du traitement de ses membres. Il doit donc faire table rase de la hiérarchie traditionnelle.

Manifeste pour une médecine féministe et communautaire

(L'École des soignantes, p.20)

ENCADRÉ 2**La Charte de la relation de soin**

1. Je suis patient·e et je suis ton égal·e. Je te choisis pour me soigner.
2. Pour me soigner au mieux, physiquement, moralement et émotionnellement, tu mettras en œuvre ton savoir, ton savoir-faire, ton intelligence et ton humanité en prenant garde, en tout temps, à ne pas me nuire.
3. Tu respecteras ma personne dans toutes ses dimensions, quels que soient mon âge, mon genre, mes origines, ma situation sociale ou juridique, ma culture, mes valeurs, mes croyances, mes pratiques, mes préférences.
4. Tu seras confident·e et témoin de mes plaintes, mes craintes et mes espoirs sans jamais les disqualifier, les minimiser, les travestir, ou les divulguer sans mon accord. Tu ne les utiliseras pas à ton profit. Tu ne les retourneras pas contre moi. Tu ne me soumettras pas à des interrogatoires inquisiteurs ; tu ne me bâillonneras pas.
5. Tu partageras avec moi, sans réserve et sans brutalité, toutes les informations dont j'ai besoin pour comprendre ce qui m'arrive, pour faire face à ce qui pourrait m'arriver. Tu répondras patiemment, précisément, clairement, sincèrement et sans restriction à toutes mes questions. Tu ne me laisseras pas dans le silence, tu ne me maintiendras pas dans l'ignorance, tu ne me mentiras pas. Tu ne me tromperas ni sur tes compétences ni sur tes limites.
6. Tu me soutiendras dans mes décisions. Tu n'entraveras jamais ma liberté par la menace, le chantage, le mépris, la manipulation, le reproche, la culpabilisation, la honte, la séduction. Tu n'abuseras ni de moi ni de mes proches.
7. Tu te tiendras à mes côtés et tu m'assisteras face à la maladie et à toutes les personnes qui pourraient profiter de mon état. Tu seras pour moi avocat·e, interprète et porte-parole. Tu t'exprimeras en mon nom si je t'en fais la demande, mais tu ne parleras jamais à ma place.
8. Tu respecteras et feras respecter les lois qui me protègent, tu lutteras avec moi contre les injustices qui compromettent mon libre accès aux soins. Tu te tiendras à jour des connaissances scientifiques et des savoir-faire libérateurs ; tu dénonceras tous les obscurantismes ; tu me protégeras des marchands.
9. Tu traiteras avec le même respect toutes les personnes qui me soignent, et tu travailleras de concert avec elles, quels que soient leur statut, leur formation, leur mode d'exercice. Tu défendras solidairement tes conditions de travail et celles des autres soignant·e·s.
10. Tu veilleras à ta propre santé. Tu prendras les repos auxquels tu as droit. Tu protégeras ta liberté de penser. Tu refuseras de te vendre.

(L'École des soignantes, p.96)

ENCADRÉ 3
**Échéancier du projet clinique fondé sur les principes fondamentaux et la Charte de la relation de soin
(Tiré de l'École des soignantes)**
Année Livrables

- | | |
|-------------|--|
| 2020 | <ul style="list-style-type: none"> • Rédaction du plan de la réforme des soins et de la formation des (personnes) soignantes (p.155) |
| 2022 | <ul style="list-style-type: none"> • Amendements aux lois de santé afin de décentraliser les soins selon les principes et la Charte de la relation de soin pour réorganiser les soins autour des personnes soignées, et non selon les hiérarchies et frontières disciplinaires ou départementales (modèle traditionnel) ni à la convenance des dispensateurs de soins. Les lois prescriront que la formation des personnes soignantes soit intégralement guidée par les principes fondamentaux et la charte de la relation de soin. Elles stipulent la fusion des filières professionnelles, l'intégration des soignées à la formation, le langage inclusif et la féminisation des accords (soignées, soignantes, car toutes et tous sont des personnes, vocable féminin même selon une approche linguistique orthodoxe du français), le multiculturalisme, l'accompagnement éthique, la transdisciplinarité, l'approche intersectionnelle, etc. (p.62) |
| 2023 | <ul style="list-style-type: none"> • Réforme : promulgation et mise en œuvre des lois amendées (p.155) |
| 2024 | <ul style="list-style-type: none"> • Création des Écoles des soignantes, indissociables de la philosophie du prendre soin issue de courants féministes, mais inclusive de toutes les (personnes) soignées : femmes, hommes et LGBTQIA+ (p.62) • Implantation des Écoles dans les hôpitaux en étroite partenariat avec les structures de soin (p.20) • Programme de formation en Médecine inclusive, holistique et communautaire fondée sur la philosophie du prendre soin (p.155) • Partage des connaissances, notamment via une ressource interactive et participative en ligne incluant une base de données qualitatives alimentée par les personnes soignées et soignantes (intitulée Le Corps des femmes) (p.61) |
| 2024 à 2045 | <ul style="list-style-type: none"> • Soutien des Écoles aux mouvements de l'accompagnement à la fin de la vie (p.219), de démedicalisation de l'accouchement. (p.61) • Bannissement dans les Écoles de la chirurgie arbitraire des personnes intersexuées, militeront contre la psychiatrisation et le harcèlement administratif des personnes transgenres, avec le soutien des associations de défense LGBTQIA+. (p.61) • Participation des Écoles à la création de cellules d'accueil et de soutien juridique pour les victimes de violences domestiques et racistes et même contribueront à un « réseau » informel qui les aidera, si nécessaire, à changer d'identité et de vie. (p.61) • Cofondation par les Écoles des unités spéciales vouées à la santé des personnes travailleuses du sexe. (p.62) |

La première étape consiste à mettre par écrit la teneur de la réforme. Avant d'entrer dans les considérations opérationnelles, le Plan de la réforme doit clarifier les principes fondamentaux et les valeurs qui doivent orienter les actions. Cette étape est suggérée en 2020! Ensuite, l'amendement des lois de santé réorganise les soins en cohérence avec les principes et valeurs. Le roman concrétise cela par une réforme de la formation des soignantes, laquelle élimine les frontières entre professions et met en place un cheminement académique flexible pour répondre aux aptitudes et aux intérêts des futures soignantes et pour permettre l'adaptation rapide du système aux besoins des communautés. Après la promulgation des lois amendées, l'étape suivante est la fondation des Écoles des soignantes dont l'approche d'enseignement et la structure des programmes sont holistiques et transdisciplinaires, c'est-à-dire qu'elles préparent d'abord au soin en général avant de permettre de se former aux savoirs disciplinaires. De plus, les savoirs spécialisés ne sont pas cloisonnés selon la traditionnelle séparation par facultés (médecine, sciences infirmières, pharmacie, psychologie, soins de base aux personnes, etc.) mais offerts selon un cursus personnalisé à qui démontre posséder les compétences prérequisées. Cette structure permet d'offrir une formation, des valeurs et une expérience communes aux soignantes et ainsi favoriser des rapports plus égalitaires entre elles propices à la collaboration dans les soins aux personnes. La formation à la pratique du soin est assurée par l'intégration des Écoles aux hôpitaux. Les Écoles des soignantes sont aussi des établissements de recherche. La recherche qualitative et la recherche participative y occupent une place de choix afin de permettre la captation de l'expérience des personnes soignantes et soignées et la coconstruction des savoirs qui permettront de répondre aux besoins exprimés dans les communautés. Finalement, de 2024 à 2045, le roman suggère des domaines spécifiques où se déploient plusieurs projets innovateurs dans les Écoles des soignantes.

QUAND LE PRENDRE SOIN SORT DE L'OMBRE

Actuellement, la pandémie de COVID-19 rend visibles les failles des systèmes de santé, ce qui ne manque pas de susciter quantité de questionnements. Le Québec ne fait pas exception. Comment les soins aux personnes âgées ont-ils pu devenir l'angle mort de l'organisation des soins de santé et services sociaux et le maillon faible de la gestion de la pandémie (3,4). En quoi nos choix individuels, collectifs et systémiques ont influencé l'apparition de problèmes de santé, sociaux et économiques? (5-7) Quelles valeurs et quels rapports de pouvoir ont influencé nos choix? (8) Parallèlement à ces réflexions sur le passé, d'autres voix nombreuses en appellent à saisir la phase d'adaptation forcée qu'impose le contexte de la pandémie pour redéfinir nos valeurs individuelles et collectives, faire de nouveaux choix, réorganiser la société, incluant bien entendu le système de santé (9).

Ces questionnements cruciaux appellent évidemment des réponses d'envergure. Il n'est pas surprenant que le gouvernement Legault revienne avec le mot RÉFORME pourtant conquis alors que les milieux de santé sont, encore et plus que jamais, sous le choc de celle de 2015 (10). Si effectivement la décision était prise d'opérer un changement radical (par opposition à ciblé, ponctuel ou superficiel) dans nos systèmes de santé, quels devraient être les repères qui nous guideront, quelles seront les valeurs fondamentales sur lesquelles nous fonderons la transformation? Avec la reconnaissance des « travailleurs essentiels » qui dans l'ombre prennent soin des différents aspects de nos vies quotidiennes, plus spécialement de la santé et du bien-être, le soin est une valeur qui refait surface dans les questionnements et les réflexions quant aux leçons à tirer de la crise pour mieux préparer la suite (11).

Il semble naturel d'avancer que le soin soit la valeur fondamentale autour de laquelle doit s'organiser le système de santé, depuis sa dimension clinique jusqu'à sa gouvernance. Toutefois, les systèmes de santé actuels sont complexes, fragmentés en disciplines médicales et organisés autour des hôpitaux avec une concentration de l'expertise autour des grands centres spécialisés et ultraspecialisés (12). Ces expertises sont tributaires des avancées scientifiques et technologiques dont l'importance ne doit pas être diminuée. La contrepartie en est que la base du soin, c'est-à-dire le geste de prendre soin, est éclipsé par l'objectif et les moyens de guérir. La guérison est visible et appelle la reconnaissance, mais le soin se prodigue dans l'ombre et est souvent moins valorisé socialement (13). Il aura fallu la crise de la COVID-19 pour que la société reconnaisse l'importance du rôle des personnes qui prennent soin de ses membres.

En ces temps où le système de santé est sommé de se réinventer, il pourrait être salvateur de se permettre de rêver que des projets cliniques et sociaux d'envergure enracinés dans la philosophie du prendre soin puissent être réalisés. Du rêve pourraient émerger une vision et l'inspiration nécessaire pour relever ce défi.

Alors que les voix se multiplient en faveur d'une réflexion collective quant aux choix qui ont été faits par le passé et aux valeurs qui devront guider l'évolution du système de santé et des services sociaux, ainsi que la société dans son ensemble, ce roman nous transporte dans un hôpital où prendre soin des personnes malades et souffrantes est compris et mis en œuvre de manière radicalement respectueuse et bienveillante, mais sans renoncer à l'expertise. Bien que le roman de Martin Winkler insiste sur l'importance d'adopter une approche inclusive dans l'organisation et la prestation des soins ainsi que dans la formation des soignantes, il ne mentionne pas explicitement l'inclusion des personnes âgées et l'importance de lutter contre l'âgeisme. Les principes fondamentaux et la charte de la relation de soin n'en sont pas moins pertinents et applicables aux personnes âgées. Il n'y a pas lieu d'y voir une exclusion intentionnelle de cette catégorie de personnes, mais plutôt le recours tout naturel de l'auteur à ses thèmes de prédilection.

Afin d'inspirer de meilleurs soins pour les personnes âgées, nous avons besoin de commencer à écrire un épisode où ces personnes seront parties prenantes de la définition du prendre soin. Nous pourrions y lire que l'organisation et la prestation des soins aux aînés est une responsabilité collective et communautaire à laquelle les personnes âgées et leurs aidants

naturels peuvent et doivent contribuer en partageant leurs expériences, leurs valeurs et leurs besoins. Les aînés souffrent fréquemment des maladies et conditions chroniques qui ne comportent pas de possibilité de guérison, mais qui exigent des soins, c'est pourquoi elles bénéficieraient que plus d'emphase soit mise sur le soin aux personnes. La crise de la COVID-19 a réveillé que nous méconnaissons nos personnes soignantes, professionnelles ou autres : infirmières, préposés aux bénéficiaires, bénévoles, proches aidants, personnel d'entretien, etc. Une meilleure reconnaissance de l'importance du geste de prendre soin qu'elles effectuent est un pas dans la bonne direction. Un exemple en est l'amélioration de leurs salaires et leurs conditions de travail. Cela dit, ce changement aussi bienvenu possible n'est qu'une mesure isolée. Le roman propose de repenser comment nous formons les professionnels et nous invite à clarifier que le soin aux personnes est la valeur fondamentale à tous les niveaux du système de santé. Un décloisonnement total des disciplines semble utopique en raison des exigences spécifiques élevées notamment dans les disciplines médicales spécialisées. Cependant, l'intégration au cursus d'une base commune pour initier les soignantes professionnelles aux rudiments du soin, quel que soit le niveau de soins où elles pratiqueront serait une avenue réalisable et innovante. La transmission des principes fondamentaux serait de première importance et constituerait le point de départ de la formation. Les personnes responsables de l'organisation et la planification des soins (décideurs, administrateurs, gestionnaires, chefs de service) devraient aussi adhérer aux principes fondamentaux et veiller à les mettre en place un système de santé plus équitable et de meilleurs soins. La participation des personnes soignées aînées dans l'organisation des soins, soit au sein des établissements de santé ou encore dans des recherches participatives, contribuerait à renouveler les approches de soins à leur intention et la formation des personnes soignantes afin qu'elles répondent mieux à leurs besoins. Si les Écoles des soignantes décrites dans le roman étaient créées, elles compteraient certainement des projets cliniques et académiques spécifiques aux personnes aînées. La mise en œuvre de seulement une partie des idées véhiculées dans la fiction de Winkler aurait le potentiel d'améliorer le système. Cela dit, la lecture du roman en son entier a le mérite de faire rêver, de gonfler le désir d'agir pour améliorer les choses et d'ouvrir largement les horizons de l'imagination pour actualiser les soins de santé.

ÉPILOGUE

Quelques semaines après que j'aie terminé le livre, me reste l'impression que ce roman publié en 2019 est une lecture qui arrive à point nommé pour la pandémie de COVID-19. Il a plus à offrir qu'une lecture pour prendre du recul sur la crise ou qu'une source d'inspiration. Il se veut une prophétie auto-réalisatrice dont il ne tient qu'à nous de devenir les participants. L'écriture de ce compte-rendu est ma contribution à son appel. J'espère que d'autres personnes liront et poseront les gestes qu'elles peuvent pour un système de santé et de services sociaux et, pourquoi pas, une société en phase avec la philosophie du prendre soin.

Remercions Martin Winkler pour ce roman qui, à mon avis, a pour principale force de montrer un avenir possible pour un soigner par-delà le guérir et une approche inclusive de la santé. D'ailleurs, le personnage Jean aurait peut-être dit de lui, en 2040, qu'il est un peu l'usurpateur de ce récit, mais aussi qu'il s'en fait le dépositaire, le témoin et l'allié par anticipation des personnes soignées et soignantes à venir... Je laisse les lecteurs sur cette phrase énigmatique dont ils trouveront la clé à la lecture intégrale du roman.

Reçu/Received: 28/05/2020

Conflits d'intérêts

L'autrice est membre du Comité Consultatif de Rédaction de la revue. Le présent texte a été rédigé par Lise Lévesque uniquement. Ses propos n'impliquent aucun des établissements et personnes avec qui elle collabore ou a collaboré sur le plan professionnel.

Publié/Published: 16/11/2020

Conflicts of Interest

The author is member of the journal's Editorial Advisory Board. This text was written by Lise Lévesque only. Her comments do not implicate any of the institutions or individuals with whom she collaborates or has collaborated professionally.

Édition/Editors: Vanessa Chenel & Aliya Afidal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

RÉFÉRENCES

1. Winkler M. [L'École des soignantes](#). Édition numérique. Paris : P.O.L.; 2019.
2. P.O.L. éditeur. [L'École des soignantes](#) [page web du livre]. Paris : P.O.L.; 2019.
3. Pelletier F. [L'angle mort](#). Le Devoir. 15 avril 2020.
4. Hébert R. [À quoi bon s'intéresser aux vieux?](#) La Presse+. 15 mai 2020.
5. Legault R, Barry M. [La COVID-19, un test pour l'avenir](#). Le Devoir. 20 mars 2020.
6. Shields A. [La destruction de la nature, une source de pandémies](#). Le Devoir. 28 mars 2020.
7. Aenishaenslin C. [Réfléchir à notre responsabilité collective à l'ère de la COVID-19](#). 28 mars 2020.

8. Blanc N, Laugier S, Molinier P. [Le prix de l'invisible : Les femmes dans la pandémie](#). La Vie des Idées. 19 mai 2020.
9. Blain S, Daumas C. [Coronavirus : penser l'après](#). Libération. 28 mars 2020.
10. Duchaine H. [Réseau de la santé : Québec n'écarte pas une réforme](#). Le Journal de Montréal. 14 mai 2020.
11. Bardou F. [Cynthia Fleury, yes we care!](#) Libération. 21 mai 2020.
12. Nobre T. [L'hôpital : le modèle de la bureaucratie professionnelle revisité à partir de l'analyse du coût des dysfonctionnements](#). 20^{ème} congrès de L'AFC, May 1999, France.
13. Fleury C. [Penser demain : la société du "care" selon Cynthia Fleury](#). Brut. 15 avril 2015.

COMPTE RENDU / REVIEW

2^e Café de bioéthique « Le citoyen et ses renseignements génétiques : pour qui et pourquoi? »

Antoine Boudreau LeBlanc^a, Marie-Alexia Masella^a

Résumé

Ce texte est le compte-rendu d'un Café de bioéthique en juin 2019 portant sur la protection des renseignements génétiques et la propriété de ces données, mais également sur l'impact des tests génétiques offert au public. Des sujets tels que la vie privée, l'appartenance des renseignements génétiques, leurs utilités ou encore les bénéfices et risques des tests génétiques ont été abordés et traités selon des points de vue divers sous l'angle de l'éthique.

Mots-clés

café de bioéthique, citoyen, renseignements génétiques, public, privé

Abstract

This text is a review of a Bioethics Café in June 2019 that focused on the protection of genetic information and the ownership of such data, but also on the impact of genetic tests offered to the public. Topics such as privacy, the ownership of genetic information, its uses and the benefits and risks of genetic testing were addressed and treated from a variety of ethical perspectives.

Keywords

bioethics café, citizen, genetic information, public, private

Affiliations

^a Programme de bioéthique, École de Santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Qc, Canada

Correspondance / Correspondence: Antoine Boudreau Leblanc, antoine.boudreau.leblanc@umontreal.ca & Marie-Alexia Masella, marie-alexia.masella@umontreal.ca

The English version of this text appears below / La version anglaise de ce texte figure ci-dessous.

INTRODUCTION

Le deuxième volet de la trilogie des [Cafés de bioéthique](#) de 2019 portant sur l'éthique, les données et la santé s'est tenu le jeudi 20 juin à Montréal, intitulé « Le citoyen et ses renseignements génétiques : pour qui et pourquoi? » et accessible pour visionnement sur [YouTube](#). Cet événement a été organisé par les étudiants des Programmes de bioéthique de l'École de santé publique de l'Université de Montréal (ÉSPUM) et animé par M. Charles Dupras, chercheur postdoctoral du Centre de génomique et politiques (CGP) à l'Université McGill. Quatre experts étaient présents : M. Stéphane Tirard, professeur au Centre François Viète d'épistémologie et d'histoire des sciences et des techniques à l'Université de Nantes (Nantes, France) ; Dre Sandra Mercier, maître de conférence et praticienne hospitalière au service de génétique du Centre Hospitalier Universitaire de l'Hôtel Dieu (Nantes, France) ; Mme Vardit Ravitsky, professeure agrégée à l'ÉSPUM et chercheuse au Centre de recherche en éthique (Montréal, Canada) ; et M. Yann Joly, professeur agrégé à la Faculté de médecine de l'Université McGill et directeur de recherche du CGP (Montréal, Canada). L'objectif de ce Café a été de réunir des experts de milieux académiques différents pour réfléchir avec le public sur les enjeux et défis entourant le développement et l'utilisation croissante des tests génétiques.

Ce compte-rendu présente les idées centrales qui ont émergé de l'événement dans un format synthétique. Nous contextualiserons tout d'abord le sujet en présentant les concepts clés qui interviennent dans ce débat, ainsi que quelques distinctions géopolitiques et culturelles qui ont été évoquées par les panélistes en raison de leurs provenances variées (Canada et France). Par la suite nous présenterons les défis centraux qui ont émergé lors de la discussion. Puis nous concluons en rapportant des questions philosophiques qui n'ont pas trouvé de réponse et qui permettront à chacun d'entre nous de mener sa propre réflexion.

Pour amorcer le sujet et la réflexion, voici quelques citations des experts mettant de l'avant leurs questionnements:

On a maintenant accès à du séquençage d'exo mono génome avec un coût [...] abordable aujourd'hui. On va y arriver et on va pouvoir faire un diagnostic de précision pour une personne. Mais, l'identification d'un variant qui est connu comme pathogène responsable de la maladie l'est seulement dans un contexte particulier. [...Aussi,] il y a une disparité suivant les pays et la prise en charge [...] Je pense qu'avec les traitements qui vont se développer et les nouveaux traitements qui vont être commercialisés, on va arriver à un moment où on ne pourra pas assumer ça – Dre Sandra Mercier

D'ici quelques années, chacun de nous va avoir dans sa poche un petit chip avec son ADN séquencé au complet, et aucun médecin ne va commencer son traitement sans regarder ses gènes. [...] Chacun de nous porte quelques variants, c.-à-d., chaque personne dans cette salle porte quelques variants liés à un risque

quelconque d'une certaine maladie. Donc, de cette manière, nous deviendrons tous des "Pré-patient". Quel effet ça aura sur notre identité? Notre anxiété? Voulons-nous vivre ainsi? – Mme Vardit Ravitsky

J'ai l'impression qu'on va vers un débat où on divise le monde en deux. Il y aurait les intérêts privés d'un côté et les intérêts publics de l'autre. Et là, on semble voir très négativement l'utilisation de l'information génétique par les intérêts privés, mais croire que ça se passe de façon très responsable du côté public. Je pense qu'il y a certainement du vrai là-dedans, mais il y a des compagnies qui essaient d'avoir des pratiques robustes et qui contribuent à leur façon à la recherche en génétique [...], mais c'est aussi attirant pour le gouvernement et pour les services policiers, pour différents services dont l'immigration [...] pour identifier les gens. – M. Yann Joly

CONTEXTUALISATION

Distinction Amérique-Europe, dont Québec-France

M. Tirard et Dre Mercier nous ont montré que la France avait une vision plutôt légaliste de la bioéthique et de son application. M. Tirard dit à ce propos « qu'en France et en Europe, on a fait le choix définitivement de la réglementation et éventuellement des interdictions. Les tests en ligne sont interdits et une réglementation de l'utilisation des données personnelles existe, avec un règlement européen qui contrôle l'utilisation des données personnelles. » Dre Mercier nous a rappelé également que les tests génétiques en clinique médicale sont régulés par le cadre législatif en France, menant d'ailleurs à « une révision des lois de bioéthique qui est en cours cette année ». M. Tirard note par ailleurs que « des plaintes ont été déposées, et que des condamnations qui vont voir le jour ». Selon lui,

C'est triste qu'il y ait des plaintes et des condamnations, mais ça veut dire qu'il y a un instrument et que, du coup, chacun peut être à même de se défendre [...] C'est-à-dire qu'une firme d'un quelconque pays qui mobilise des données personnelles européennes doit respecter la mise en œuvre de ce règlement, sinon elle risque d'être sanctionnée avec un taux d'amende qui donne le vertige quand il s'agit des grandes firmes des GAFA [Google, Apple, Facebook, Amazon].

Mme Mercier nuance cependant, car, si à l'inverse de l'Amérique du Nord, la France interdit l'offre de service de test génétique provenant du secteur privé sur son territoire, il est aujourd'hui largement possible de contourner la loi via les grandes plateformes de commande en ligne de produit manufacturé (ex. : Amazon).

A contrario, M. Joly et Mme Ravitsky nous ont proposé une vision moins légaliste et Nord-américaine, autorisant plus de marge de manœuvre pour l'usage des données pour des fins de diagnostiques, de surveillance, recherches, voire aussi de développement technologique. Ils ont conservé un ton plus prudent à l'égard du secteur privé que public. À ce sujet Mme Ravitsky indique : « Il ne faut pas que l'audience soit trop anxieuse par rapport aux tests génétiques qui sont faits par des gens comme Mme Mercier, dans un contexte clinique où il y a une gouvernance qui protège absolument les données médicales. Il y a une obligation de confidentialité et de protection dans ce contexte de recherche. » Cependant, elle nuance aussi pour le contexte commercial, rappelant une étude qui démontre que 40% des compagnies aux États-Unis n'ont pas de politique interne de protection de la vie privée des consommateurs :

Ces données que l'on donne volontairement (ou non), pour lesquelles on paie de l'argent pour les envoyer à ces compagnies, sont après vendues à d'autres et ensuite partagées, on perd pratiquement le contrôle sur nos données. Est-ce que c'est anonymisé? Oui, mais on peut relativement facilement retracer la personne si on a assez de données. Donc, en achetant ces produits [...] on sacrifie un aspect important de notre vie privée sans le savoir.

Principaux concepts

Génétique, renseignements personnels et mégadonnées

La mention des renseignements et des tests génétiques ne peut se faire sans un rappel des techniques de séquençage à haut débit de l'ADN qui « révolutionne nos pratiques, nous rendant capables maintenant de séquencer l'ensemble des gènes, même du génome d'une personne » comme l'explique Dre Mercier. Ces données massives « nous ouvrent la porte pour améliorer les diagnostics chez des patients qui sont porteurs de maladies ». Les mégadonnées (*Big Data*) en revanche dépassent le concept de « massif » et renvoient au phénomène d'interconnectivité entre les différentes sources de données. Comme l'explique M. Tirard, aujourd'hui il est possible de lier aux renseignements génétiques plusieurs autres types de données de santé ou bien physiologiques, ou encore comportementales sur les habitudes de vie des personnes.

Les données de santé sont les « données relatives à la santé physique ou mentale, passée, présente ou future, d'une personne physique » (1). Elles sont donc composées entre autres des informations personnelles d'une personne (nom, numéro d'assuré social, etc.), mais aussi d'information clinique : examen partiel ou complet état (physique et psychologique) de la personne, pathologie ou des données de tests (c'est le cas des données génétiques) (1). Comme le précise M. Tirard, les « données génétiques ne sont pas les seules données de santé. Il y a également des tas d'autres données qui peuvent constituer des données de santé et il faut considérer que tout ça vient constituer le Big Data ». Il est important, selon M. Tirard,

de prendre en « considération aussi les outils qui permettent de traiter ces données qui sont des outils mathématiques et des outils algorithmiques ».

Les Omics : entre génétique et épigénétique

La génétique est l'étude des gènes et de leur transmission (l'hérédité). C'est un code unique propre à chaque individu. Comme l'explique Dre Mercier, l'intérêt particulier de la génétique est lié au code génétique relativement stable tout au long de la vie d'une personne. Ainsi, le code génétique peut apporter une information permettant de prédire, en partie, l'avenir d'une personne, notamment, en ce qui a trait le développement de certaines maladies.

M. Dupras explique que l'épigénétique, quant à elle :

Est l'étude des mécanismes biochimiques qui régulent l'expression des gènes d'une façon un peu différente d'une personne à l'autre. Ces différences épigénétiques entre personnes ne peuvent être dues à l'hérédité génétique, mais aussi à des expositions environnementales, sociales, voire des habitudes de vie comme l'explosion de la cigarette à l'alcool.

Comme le souligne Dre Mercier, l'intérêt des données génétiques pour les cliniciens et les professionnels de la santé est sa stabilité: « le code génétique d'une personne ne change pas, alors que son épigénétique et tous les Omics [...] peuvent changer au cours de la vie ». En effet, ces Omics – protéomique, transcriptomique, métabolomique, sécrétomique, microbiomique, etc. – renvoient à de nouveaux champs d'étude scientifique et technologique permettant de détecter plus précocement et spécifiquement les effets de l'environnement sur l'expression du code génétique.

Les tests génétiques

Pour le milieu clinique, Dre Mercier nous explique que « faire un diagnostic, c'est identifier un variant pathogène responsable de la maladie, de mieux comprendre, voire d'expliquer la maladie au patient. » Avec variant et/ou mutation génétique, elle rappelle ainsi que plusieurs variantes d'un même gène existent dans une population : certaines de ces variations sont porteuses de maladies, d'autres non. Mme Ravitsky présente une autre réalité, en posant un regard sur les tests diagnostiques offerts par les compagnies commerciales de type « *direct to consumer*, qui vendent ces produits à n'importe qui pour pas énormément d'argent ». Elle précise que « des millions de personnes jusqu'à présent ont acheté ce type de séquençage à des compagnies comme *23andMe* pour connaître leur risque génétique, pour connaître des faits sur eux-mêmes, pour savoir quoi manger, comment faire des exercices ou encore comment élever leurs enfants ».

Toujours dans l'optique de définir l'offre des tests diagnostiques, M. Joly vient poser une distinction plus large quant à l'utilisation secondaire des données hébergées et conservées par les organismes des secteurs privés et publics. Il explique que « quand c'est fait dans le domaine public [...] l'information va être généralement utilisée soit pour des fins de santé ou pour des fins de recherche en santé ». Dans le secteur privé, il y a aussi ces mêmes objectifs de santé et de recherche, mais il précise que

L'objectif principal d'une compagnie privée, c'est d'être en affaires. C'est de rester lucrative, de rester pérenne, ce qui signifie de générer des revenus. Alors, [...] l'information génétique comme l'information médicale sont vues comme une source potentielle de revenus, comme quelque chose qui peut être échangé avec d'autres chercheurs, avec d'autres compagnies, possiblement vendues et exploitées pour éventuellement, peut-être, être brevetées.

DÉFIS ET ENJEUX ÉTHIQUES

Enjeux principaux liés aux concepts éthiques

Vie privée

Le concept de vie privée peut être ramené, selon Mme Ravitsky, à son essence même en le divisant en deux parties. La vie privée se définit donc, d'abord, par un contrôle sur ses données : « la capacité de chacun d'entre nous à contrôler ses propres informations, à savoir lesquelles sont connues et par qui. » Ceci implique donc une certaine liberté et autorité de l'individu sur ses données : « est-ce qu'on peut se retirer? » Elle indique ensuite que les conséquences d'un manquement à la protection de cette vie privée à également de l'importance dans le poids que nous accordons individuellement et collectivement à la vie privée, renvoyant habituellement aux enjeux de discrimination, de marginalisation et de stigmatisation. Cependant, Mme Ravitsky rappelle qu'il y a un manquement à la vie privée dès une perte de contrôle sur ses informations, même si les conséquences sont positives.

Responsabilité

Le patient a une responsabilité envers lui-même lorsqu'il vient consulter pour une maladie génétique: il doit s'assurer être apte à recevoir le diagnostic, il doit mesurer le poids psychologique et relationnel qui suivra la nouvelle. Dans les cas de maladie génétique fréquemment transmise à la descendance, Dre Mercier nous a indiqué que ces patients sont étroitement suivis physiquement et psychologiquement. À l'inverse, elle s'inquiète grandement des tests diagnostiques commerciaux, car, dans ces circonstances : « La personne n'est pas préparée. Elle n'a pas eu toute l'information. Elle n'a pas eu ce temps de faire la

réflexion nécessaire et, en plus, le résultat va lui être communiqué froidement par courriel. Il n'y aura pas d'interprétation par rapport à sa famille. Et puis, il y a les conséquences psychologiques. »

Le patient a également une responsabilité vis-à-vis de ses proches lorsqu'il apprend qu'il est porteur d'une maladie génétique comme le présente Dre Mercier. Elle nous indique que le devoir de divulguer les résultats d'un test génétique prime, selon la loi française, sur le droit de ne pas savoir, lorsque les risques sont considérés comme suffisamment graves. Le médecin ne se voit cependant pas relevé de son secret professionnel. Il doit donc amener son patient à révéler de lui-même le résultat diagnostique à ses proches ou lui demander de déléguer l'acte. En revanche, M. Joly précise que ce devoir de prévenir n'existe pas encore juridiquement au Canada : « il n'y a pour l'instant pas d'obligations juridiques clairement établies qui permettraient à un médecin, que ce soit directement ou en passant par une agence ou une tierce partie, de décider de révéler l'information d'un patient qui, lui, ne souhaite pas révéler cette information à un tiers ».

Le consommateur est responsable, comme le note Mme Ravitsky, des possibles conséquences des résultats d'un test génétique commercial sur des étrangers. Pour illustrer cela, elle donne l'exemple d'une femme qui, via un site commercial de tests génétiques, a été contactée par une femme se présentant comme sa sœur. Leur mère de 90 ans a dû ainsi s'expliquer sur la situation : elle avait subi un viol dans sa jeunesse et avait dû faire adopter l'enfant. Nous pouvons voir à travers cet exemple que la curiosité d'en connaître davantage sur nous-mêmes peut affecter la vie d'étrangers.

Par ailleurs, le consommateur doit également demeurer prudent et responsable à l'égard de sa curiosité. Si la curiosité est légitime, chacun se doit cependant d'être averti, informé et réfléchi pour ne pas regretter ses actions dans l'avenir. M. Joly propose un cas de figure :

Je parlais avec une journaliste par rapport au fameux test distribué directement aux consommateurs. Pour un article qu'elle préparait [...] elle avait décidé d'envoyer un échantillon de salive à une grande compagnie comme ça. [...] Et au fur et à mesure qu'on en parlait entre nous, je voyais que le niveau d'angoisse et d'anxiété montait, même si j'essayais de répondre de façon nuancée à ces propos. [...] J'ai trouvé ça très intéressant de voir comment cette personne-là est partie un peu à la légère en se disant: Pourquoi pas l'essayer? Pour après se questionner ensuite : où est rendue cette information génétique là? Qui va pouvoir s'en servir? Est-ce que je vais avoir des problèmes d'assurance?

Défis fondamentaux

Interprétation scientifique et vulgarisation auprès du public

Plusieurs questions venant du public ont rappelé les difficultés liées à l'interprétation par les experts des « données génétiques pures » – renvoyant à la complexité des données et la subtilité des enjeux –, mais aussi à la vulgarisation par la suite des informations produites pour aider le public. Ceci renvoyant aux défis de l'auto- ou la pseudo-médicamentation discutée notamment par M. Tirard. D'après lui,

Le risque, c'est la pseudo médicalisation, c'est-à-dire quand on offre prétendument le même service en dehors de ce contexte-là (cf. milieu hospitalier) et que l'information arrive n'importe comment. Et on ne sait même pas d'ailleurs comment elle a été produite [...] c'est une tension entre ce qui peut se passer dans l'usage le plus raisonné, le plus maîtrisé possible de ces outils, et l'usage, disons, sauvage, qu'on peut faire à l'extérieur d'un lieu dans lequel on est compétent pour les utiliser.

Dre Mercier nous a rappelé une certaine prudence au niveau technique quant à l'interprétation des données génétiques, en nous indiquant la difficulté fondamentale de réaliser un test génétique et de poser un diagnostic qui reflète adéquatement la pathologie du patient, car l'interprétation du test diagnostique est dépendante du contexte. En effet, un test génétique ne mène pas forcément à un diagnostic ni à une compréhension physiologique de la maladie ou à un traitement. Malgré des avancées prometteuses en recherche portant sur les traitements, Dre Mercier rappelle qu'il en existe très peu actuellement pour les maladies génétiques, majoritairement rares et affectant essentiellement les enfants (80-100%).

Révolution culturelle

Certaines interrogations ont été soulevées par le public à l'égard de possibles sur-médicamentations liées à une compréhension fine et un pouvoir de prédiction fort des maladies à venir. Cependant, aussi bien Dre Mercier que M. Tirard ont indiqué que cette révolution pourrait avoir des effets bénéfiques sur l'usage des médicaments : une médecine plus précise et plus personnalisée, voire axée sur l'information retournée aux patients au sujet de risque (ou probabilité de risque). M. Tirard met plutôt en garde contre une pseudo-médicamentation qui pourrait survenir à la suite de la démocratisation des informations de santé et des tests diagnostiques permettant au consommateur de réaliser, de lui-même ou avec l'aide d'une compagnie à but lucratif, son plan de traitement.

Depuis la découverte du génome, une survalorisation du pouvoir prédictif des renseignements génétiques est maintenue au sein de la population. Ainsi, comme le rappelle M. Joly, il y a une curiosité naturelle de la population et une intrigue historique « envers la nouveauté technologique qui nous est proposée ». Comme le précise Mme Ravitsky, ce phénomène mène à un désir exagéré de connaître ses gènes : c.-à-d. de vouloir « déterminer qui nous sommes, voire ce que nous devons faire pour notre bien-être. » En effet, ce pouvoir de vente de tests génétiques est sans précédent en raison du faible coût du séquençage

rendant la technologie abordable pour la plupart des gens (environ 200\$). Ces tests offrent des services diversifiés: risques génétiques, « Fun facts » sur nous-mêmes, cartographie de nos ancêtres, liens entre personnes qui ne se connaissent pas, etc. Alors que pourtant, et Mme Ravitsky insiste, l'ensemble des facteurs déterminants la santé des gens aux quotidiens sont relativement très bien connues : « bien manger, faire de l'exercice, réduire le stress, bien dormir, etc. » Cependant, comme le rappelle Mme Mercier, les renseignements génétiques n'en restent pas moins utiles à plusieurs égards, puisqu'ils sont relativement stables au cours de la vie d'une personne et donnent tout de même des indications sur l'état d'une personne.

Valeur octroyée aux informations génétiques

Une question est revenue à plusieurs reprises de la part du public et des experts : survalorisons-nous le pouvoir des données génétiques? M. Joly nous a mentionné les limites de l'exceptionnalisme génétique, « c'est-à-dire la philosophie ou la théorie selon laquelle l'information génétique est un ensemble spécial et devrait être protégé de façon exceptionnel ». Selon lui, cet exceptionnalisme nous incite à sous-estimer le pouvoir prédictif des autres données en santé (Omics et comportement) ayant pourtant, dans la balance globale, également un poids significatif pour prédire adéquatement la santé des personnes et la capacité d'améliorer celle-ci. Comme le rappelle également Mme Ravitsky à plusieurs égards, cet exceptionnalisme peut mener à une discrimination, puis à une marginalisation et une stigmatisation de certaines personnes ou groupes de la population, et ceci simplement en raison d'une survalorisation sociale de l'importance du profil génétique comme déterminant de la vie d'une personne.

Définition de l'être: Qui sommes-nous?

Due à cette survalorisation du pouvoir prédictif du génome, Mme Ravitsky soulève une tendance revoir la définition de la parentalité, notamment celle en lien avec l'adoption et l'absence de lien d'hérédité. Elle explique que le profil génétique prend une place importante en société, ce qui se reflète dans plusieurs perspectives sociales. D'après elle, le besoin de connaître ses origines génétiques expose la personne à remettre en question son identité ethnique, culturelle et religieuse : si ceci s'avère parfois souhaitable, cette connaissance peut s'avérer aussi source de discrimination (exclusion d'un groupe d'appartenance, marginalisation sociale, etc.). Mme Ravitsky témoigne : « plusieurs viennent même à dire: 'J'ai découvert ma vraie culture. J'ai découvert ma religion.' Après avoir réalisé un test génétique ». Pourtant, elle indique que notre identité se base sur beaucoup d'autres choses : « Comment on a été élevés, dans quelles communautés on vit, quelles sont nos valeurs ».

Défi de la gouvernance

Comme le résume Dre Mercier, les questions devant lesquelles chaque utilisateur de données devrait avoir à rendre des comptes sont les suivantes : comment les données sont 1) exploitées, 2) encadrées et 3) utilisées?

Les renseignements génétiques imposent également un défi légal de taille, lorsque vient le temps de considérer la dimension relationnelle de la vie privée. M. Joly indique : « Par exemple, si on savait que moi, je pratiquais un sport dangereux, ça n'impliquait que moi. Mais là, si on sait par exemple que j'ai un gène de cancer du côlon héréditaire. À ce moment-là, tout d'un coup, on sait une information non seulement sur moi, mais aussi une information sur mes enfants. » M. Joly propose donc un concept de contrôle ou de responsabilité partagée des renseignements génétiques, renvoyant ainsi à une dimension familiale, mais aussi collective. Cependant, étant juriste de formation, M. Joly rappelle toute la complexité de ces réformes juridiques, car « le droit à la vie privée est un droit très individualiste comme le droit au consentement. C'est là pour protéger la personne ». M. Tirard présente d'ailleurs cette difficulté, non seulement de réformes juridiques, mais de révolution sociale à part entière, sous le canevas trilogique de la *Promesse*, *Intension* et *Loyauté*. Pour lui, la *Promesse* est « cette nouvelle représentation de la médecine fondée sur des données de santé dont les données génétiques et les outils très puissants pour les stocker et les analyser font partie ». Cette nouvelle représentation repose sur « un discours porteur de changement, porteur d'espoir », mais qui « nécessite d'être analysé, débattu, critiqué ». Il nomme *Intention* le « discours général et le contexte dans lequel les politiques, les institutionnels et également les firmes commerciales produisent une représentation nouvelle des possibles de la médecine [qui] n'est pas toujours facile à rendre réel ». Enfin, la *Loyauté* apparaît comme un élément structurant pour permettre les changements significatifs qui s'opèrent en médecine et dans l'ensemble de la société: « On doit faire confiance et considérer que les acteurs de cette transformation [...] vont respecter leurs engagements ».

Globalisation de l'accès aux données et aux recherches

Les panélistes ont abordé les enjeux de justice et d'équité d'accès aux données et de retour en termes d'avantage de la technologie. Malgré les faibles coûts de séquençages actuels, Dre Mercier nous indique que les diagnostics et les traitements demeurent dispendieux, dont les coûts sont d'ailleurs en croissance avec l'amélioration des technologies et notre compréhension des pathologies et de la pharmaceutique. Par ailleurs, elle nous rappelle que de larges iniquités demeurent entre les pays et les strates de la population, s'interrogeant même sur la capacité éventuelle des pays à inclure ce type de service comme bien public. Actuellement, ces tests diagnostiques et traitements génétiques sont absolument couverts en France et partiellement au Québec.

M. Joly pousse la réflexion en soulevant les enjeux liés à la globalisation et, ainsi, à l'impuissance du modèle géopolitique actuel pour traiter de réglementation et de droit international et indique que:

Le problème avec le droit et les régulations est surtout lié au droit positif – c'est un droit national. Dès que les données passent à un autre pays et c'est fréquemment le cas en recherche, que ce soit dans le secteur privé ou public, on tombe sous une autre juridiction, avec des règles complètement différentes.

Outre la justice, M. Joly soulève également les défis éthiques en lien avec le respect des individus – ex. : consentement libre, éclairé et continu, retour des informations et des bénéfices – sous un contexte où « l'information voyage. Pas juste l'information génétique, mais le Big Data en général s'internationalisent. L'information circule énormément. »

Ces nouvelles réalités nous forcent à vouloir, selon M. Joly, « plus de consensus internationaux par rapport à des façons de protéger les données, par rapport à des utilisations qui ne devraient pas être faites des données et aussi à la façon dont les droits de l'homme pourraient jouer un rôle pour mieux protéger les individus ». M. Tirard explique que le discours général actuel peut inciter à un changement précipité : « Avec un discours général qui propulse chacun – tout le monde : les chercheurs comme les citoyens – vers un futur assez immédiat dans lequel on nous dit que tout sera transformé, qu'il faut absolument se précipiter vers ces transformations parce qu'on n'a pas le choix ».

Enjeux liés à différents contextes d'utilisation des données génétiques

Contexte privé

Plusieurs exemples de sites offrant du séquençage génétique ont été présentés par les panélistes (ex. : *Ancestry.com*, *23andMe*). Plongé dans le contexte actuel de la santé publique, de la médecine préventive et de l'affluence croissante en information de santé, le public-consommateur veut désormais en savoir plus sur sa santé : « Connaitre le risque génétique, pour connaître des faits sur eux-mêmes, pour savoir : Quoi manger? Comment faire des exercices? Comment élever leurs enfants? » précise Mme Ravitsky. Comme l'explique M. Joly, les tests génétiques réalisés dans le secteur privé vont généralement être utilisés, d'une part, « pour des fins de santé ou pour des fins de recherche en santé », et d'autre part, pour générer des revenus. Cependant, M. Tirard soulève plusieurs enjeux de conflit de rôle et de mission, mettant notamment en tensions les promesses et les intentions de l'entreprise à l'égard du consommateur et de ses données et des droits et devoirs que possède ce consommateur. Ceci est également appuyé par Mme Ravitsky, qui souligne qu'en 2018 presque 40% des compagnies offrant ce type de services aux États-Unis n'avaient pas de politiques internes de protection de la vie privée des consommateurs.

Dre Mercier nous indique que la commercialisation des tests en ligne est bénéfique à certains égards pour l'ensemble de la population, car elle permet l'accroissement de la palette d'information sur laquelle le clinicien peut s'appuyer : « c'est cette possibilité de faire des tests beaucoup plus facilement et de rechercher des variants dans d'autres gènes que l'indication pour lequel le patient arrive pour nous voir en consultation ». Par ailleurs, M. Joly ajoute que les tests génétiques réalisés par le secteur privé ont tendance à être « disponibles plus rapidement », sans nécessiter d'être financé ou pris en charge par le système de santé publique ». Bien que le consommateur demeure la principale source de financement, ces produits de luxe permettent d'assumer les coûts forts dispendieux de la recherche et développement de ses domaines. À cet égard, M. Joly renvoie au domaine de la pharmacogénétique qui ne pourrait exister sans les investissements massifs et les risques pris par le secteur privé.

Cependant, tous les panélistes s'entendent sur le fait qu'il est primordial de réfléchir à un modèle de gouvernance adéquat pour réguler la collecte et l'usage des renseignements génétiques réalisés par ce secteur. De plus, plusieurs nouvelles technologies de communication sont actuellement utilisées via internet et les nuages de données, sans pourtant avoir eu de réflexion adéquate au sein de ces entreprises et au niveau des gouvernements à propos des enjeux de sécurité. Enfin, les informations deviennent aujourd'hui rapidement partagées, puis utilisées à l'international, en raison de la globalisation des marchés et de la recherche : rappelant ainsi que « les échantillons génétiques qui ont été collectés sur des patients à Montréal, avec leur consentement bien sûr, peuvent se retrouver demain au Japon », sans pour autant que leur consentement soit effectif pour cette destination.

Contexte public

Comme l'indique M. Joly, les tests génétiques réalisés sous un financement public vont généralement être « utilisés pour des fins de santé » ou, lorsque les renseignements sont compilés, « pour des fins de recherche en santé ». Mais l'affluence des données génétiques n'entraîne pas que des avantages indirects comme la réduction des coûts et la démocratisation de l'accès à ces technologies telles que soulignées par Mme Mercier, elles permettent aussi de résoudre des problèmes en criminologie et améliorer le travail des États en termes de sécurité, de contrôle et de surveillance. M. Joly donne à cet égard le cas du Golden Gate aux États-Unis:

C'est un meurtrier qu'on a réussi à retrouver à partir d'informations génétiques sur des sites où les gens pouvaient déposer leur ADN. On a trouvé quelqu'un qui était lié avec lui, de façon suffisamment rapprochée pour qu'on sache que c'était un membre de sa famille éloignée. De là, on a commencé à rétrécir le cercle des recherches pour finalement mettre la main sur l'individu. Les services policiers ont finalement soumis un échantillon trouvé sur les lieux du crime, mais en n'informant pas la compagnie que c'était le cas, en disant simplement voilà un échantillon, je veux en savoir plus sur mes origines, puis si vous avez des gens apparentés à moi sur votre site.

Cependant, il avise l'audience du fait choquant qu'il est désormais possible de retrouver, par le biais de méthodes semblables, « 80% de la population nord-américaine caucasienne par des apparentés liés à leur profil biologique et que tellement de personnes ont déjà participé à ces grandes banques de données » constituées par ces compagnies de tests génétiques. M. Joly donne d'ailleurs l'exemple des services frontaliers (au Canada et ailleurs dans le monde) qui utilise de plus en plus les renseignements génétiques à des fins administratives pour identifier des gens ainsi que leur origine ethnique ou leur lien de parenté avec une dite personne. Il donne le cas du parrainage en immigration:

Quelqu'un qui a immigré, qui a la citoyenneté, et qui veut parrainer un enfant, si on a des doutes par rapport aux papiers qui sont fournis pour supporter la demande de parrainage, c'est arrivé et c'est une pratique administrative de « citoyenneté et immigration et des services frontaliers » que de demander alors à la personne de faire un test génétique.

Ce dernier met en garde face à cette façon hâtive de faire la preuve et, comme l'indique Mme Ravitsky, il y a une différence entre le lien parental (au sens de l'hérédité) et le lien familial (au sens social), rappelant ainsi l'adoption, mais aussi des unions d'infidélité avouées ou non, voire maintenant de dons de gamètes. Par ailleurs, il y a également l'éthique du consentement libre dans ces affaires, rendant la situation d'autant plus délicate pour les familles en question:

Quand on propose un test génétique et qu'on vous dit: « on vous propose un test génétique pour confirmer votre paternité d'un enfant X, parce que les documents que vous avez fournis viennent de Somalie. En Somalie, il y a une guerre civile et donc il y a beaucoup de faux documents qui circulent. Donc, on ne peut pas avoir confiance en vos documents. On vous propose donc de transmettre vos données génétiques pour démontrer votre paternité. » Est-ce que l'on peut parler vraiment d'une proposition... Mais, quelle est l'alternative?

Cette surveillance étatique et capacité de contrôle voire d'ingérence dans la vie privée de chaque personne imposent plusieurs enjeux comprenant le respect des personnes et la sécurité d'autrui. À ce sujet, Mme Ravitsky propose un cas poignant:

Un jeune homme [...] porteur d'une mutation [le mettant] à risque très élevé d'avoir une crise cardiaque. [Il est...] pilote d'avion et a dans sa main la vie de plusieurs personnes, mais il peut à tout moment perdre la capacité de faire son travail. Est-ce que c'est juste de révéler pour la protection des autres?

Ce dilemme entre vie privée des individus et bienfaisance populationnelle s'exprime également à un autre niveau. Mme Ravitsky souligné également une tension liée à la confiance du public envers les institutions, nous rappelant que la finalité ne justifie pas n'importe quel moyen et que la population peut demeurer très « inconfortable » vis-à-vis certains types de moyens:

La Chine, [...] récemment, le gouvernement, dans une partie du pays, a collecté l'ADN des citoyens [à leur insu] pour rehausser le niveau de contrôle sur la population. Disons [pour les fins de l'exercice] que ces données sont utilisées uniquement pour des fins de bienfaisance envers les citoyens et le public, est-ce qu'on est confortable éthiquement avec cette démarche? C.-à-d. de ne pas dire aux gens que l'ADN est collecté et que c'est le gouvernement qui tient ces informations? Je pense qu'on peut forcer les gens à faire des choses et puis bien gouverner, bien régulé pour qu'il y ait que de bonnes conséquences, mais on est toujours inconfortable.

L'individu: le contexte des maladies rares

La protection de la vie privée vient s'opposer souvent aux libres accès aux données et aux informations. Mme Ravitsky et M. Joly ont été porteur d'une même voix véhiculant l'impératif de développer des modes de régulation flexibles permettant le partage d'information génétique complète, notamment dans les cas de maladies rares. Cette voix semble en revanche moins partagée par leurs homologues françaises, impliquant d'ailleurs une philosophie difficilement praticable en France où l'anonymat, le devoir de divulgation, la protection de la vie privée, etc., prévaut.

Le point de vue présenté par M. Joly et Mme Ravitsky est cependant spécifique aux situations où les membres d'un sous-groupe de la population sont systématiquement discriminés par les recherches scientifiques en raison de la rareté de leur maladie entre autres. Dans ces cas spécifiques, le partage de l'information doit permettre, selon eux, de poser des conditions (une nouvelle forme de consentement, voire de contrôle du citoyen sur ces renseignements personnels), permettant entre autres un droit de regard sur l'exploitation, le traitement et l'utilisation finale des résultats.

Questionnement philosophique en suspens

Voulons-nous devenir des pré-patients?

Comme l'indique Mme Ravitsky, depuis la connaissance du pouvoir prédictif des renseignements génétiques (pouvant maintenant être liée à l'ensemble des autres données en santé), les philosophes de la science parlent de « pré-patient ». Ainsi, nous sommes tous à risque de développer un tel ou tel autre symptôme. Si ceci est un fait, il est nouveau que chacun soit conscient précisément de ces risques et doive composer avec ceux-ci seul.

Mme Mercier ajoute que chaque personne est unique et différente et, en conséquence, le désir de savoir si l'on est atteint d'une maladie génétique ou non lui revient, selon « sa personnalité, sa sensibilité ». Toutefois, il peut être difficile, même pour l'individu, d'être confronté aux résultats de sa propre décision. Elle insiste sur le fait qu'elle impose quasi systématiquement un délai de réflexion aux personnes venant la consulter pour effectuer un test de diagnostic. En effet, il y a une curiosité qui émane de chacun, mais cette curiosité n'est pas toujours bonne à satisfaire, comme le précise Dre Mercier, une prise de conscience des tenants et aboutissants de la décision d'être diagnostiquée doit être faite par la personne, car on ne veut pas tous être un prépatient, c.-à-d. connaître nos aboutissements avant même qu'ils arrivent.

Sommes-nous prêts à accepter la discrimination préventive?

Comme l'exprime Mme Ravitsky, cette discrimination ne sera « pas à cause de quelque chose qu'on a fait, ne sera pas sous notre contrôle, mais sera juste à cause de qui on est, de comment on est né et on n'aura plus accès aux services, aux opportunités et on perdra notre capacité, comme individu, de créer une gouvernance qui nous protège ».

Voulons-nous assujettir la conception de la famille à une définition strictement génétique?

La famille, comme l'ont rappelé M. Joly et Mme Ravitsky, peut prendre différentes formes (adoption, famille recomposée, etc.). Il faudrait donc s'assurer que ces formules familiales soient représentées par notre cadre légal et, surtout, nos procédures administratives.

Sommes-nous disposés à envisager une structure de gouvernance globale des données?

Actuellement, bon nombre de problèmes et d'enjeux sont globaux, voire planétaires. Comme l'indique M. Joly, force est donc d'envisager des modes de gouvernances internationales qui permettront d'attaquer ceux-ci.

D'un autre côté M. Tirard ajoute :

Il y a un défi d'information et de formation qui est colossal, c'est-à-dire qu'il est urgent que l'on se préoccupe de former les citoyens et les jeunes au numérique, c'est-à-dire à l'utilisation de ces outils, à une compréhension de ce que sont les algorithmes, de ce que sont les données. C'est absolument essentiel, sinon on va laisser grandir des générations inconscientes par rapport à leurs propres limites et à la manière dont ils se sont répandus dans un espace qu'ils considèrent virtuel [...]

Selon lui, il faut apprendre à se méfier des personnes mal attentionnées qui utiliseraient, de partout dans le monde, des données mises naïvement en ligne par les nouvelles générations (ex. : données Facebook, Instagram) qui n'auraient pas conscience de donner et divulguer des informations sur eux-mêmes à autrui. Pour lui, d'une certaine manière, ces jeunes « perdent le contrôle sur ces informations ». Ce défi d'éducation ne peut être relevé par aucun gouvernement, car la capacité de « voyager » de ces informations demanderait un système de régulation mondial.

Comment et qui a autorité en matière de gestion du risque?

Le concept du risque est difficile à définir, car, comme le souligne Mme Ravitsky, « ce concept est complexe : personnel, culturel. » Elle décrit cette variabilité personnelle de jugement du risque par une mise en situation :

Je vous pose la question, si je vous dis maintenant, vous avez un risque de 1% de tomber malade d'ici un an. Qui parmi vous considérerait cela comme un risque élevé? [...] Et maintenant, je vous pose la même question, mais c'est votre bébé qui est en jeu [...] Risque élevé ou non? Je vous ai donné les mêmes chiffres, mais la perception du risque a changé.

CONCLUSION

M. Joly nous rappelle que les objectifs publics et privés « ne sont pas nécessairement irréconciliables avec des objectifs de santé » sur le plan d'amélioration de l'état de santé et du bien-être de la population, en comprenant les ressources et les capacités des individus à devenir autonome et responsable à l'égard de leur santé. Il nous rappelle l'impératif de collaborer et d'accéder aux données de toutes sortes en santé, car

On vit dans un monde où on est en train de passer, pas aussi rapidement qu'on le voudrait, vers une médecine préventive, vers une médecine où on va plutôt empêcher le développement des maladies que réagir aux maladies [alias les médecines curatives]. Et dans cette médecine, on va devoir jouer avec toutes sortes de données prédictives. Et il n'y a pas que la génétique qui amène cette information prédictive.

En lien avec ceci, Dre Mercier nous met largement en garde sur les défis d'interprétation et de vulgarisation des tests diagnostiques auprès des patients et de la population en général.

Puisqu'il y a une forte incertitude au niveau de l'interprétation des résultats des tests génétiques (forte dépendance au contexte), nous devons nous enligner vers un mode de pratique médicale préventive et non curative, dans le second cas, on risquera donc de faire de la surmédicalisation, et de médicamenté des individus qui n'en ont pas besoin, simplement parce qu'on aurait sous-estimer l'effet du contexte par rapport à celui du code génétique.

Mme Ravitsky met l'emphase sur la complexité, mais la priorité, de mettre en œuvre des systèmes de gouvernance des données adéquats pour protéger les personnes sans limiter les bienfaits de la recherche qui dépend ultimement de ces mêmes renseignements. Ainsi, elle conclut ce Café sur un message optimiste : il faut « avoir la confiance qu'on peut gérer ce phénomène pour le bien être du public, pour mieux diagnostiquer, traiter les patients et les familles. Parce que si on met trop de freins, on va vraiment perdre un potentiel extraordinaire de progrès médical et scientifique. »

RÉFÉRENCES

1. CNIL. [Qu'est-ce ce qu'une donnée de santé?](#) 2018.

2nd Bioethics Café “The Citizen and Their Genetic Information: For Whom and Why?”

INTRODUCTION

The second installment of the 2019 [Bioethics Cafés](#) trilogy on ethics, data and health was held on Thursday, June 20 in Montreal, entitled “The Citizen and Their Genetic Information: For Whom and Why” and is available for viewing on [YouTube](#) (in French). This event was organized by students from the Bioethics Program of the School of Public Health of the Université de Montréal (ÉSPUM) and moderated by Mr. Charles Dupras, postdoctoral researcher at the Centre of Genomics and Policy (CGP) at McGill University. Four experts were in attendance: Professor Stéphane Tirard, professor at the Centre François Viète d'épistémologie et d'histoire des sciences et des techniques at the University of Nantes (Nantes, France); Dr. Sandra Mercier, Senior Lecturer and Hospital Practitioner in the Genetics Department of the Centre Hospitalier Universitaire de l'Hôtel Dieu (Nantes, France); Professor Vardit Ravitsky, Associate Professor at the ÉSPUM and Researcher at the Centre for Ethics Research (Montreal, Canada); and Professor Yann Joly, Associate Professor at the Faculty of Medicine of McGill University and Research Director of the CGP (Montreal, Canada). The objective of this Café was to bring together experts from different academic backgrounds to reflect with the public on the issues and challenges surrounding the development and increasing use of genetic testing.

This review presents the central ideas that emerged from the event in a synthetic format. We will first contextualize the topic by presenting the key concepts involved in this debate, as well as some of the geopolitical and cultural distinctions that were evoked by the panelists due to their varied backgrounds (Canada and France). We then present the central challenges that emerged during the discussion. We conclude by returning to philosophical questions that have not been answered and that will allow each of us to conduct our own reflection.

To begin the subject and the reflection, here are some quotes from the experts laying out their key questions:

We now have access to exo mono genome sequencing at a cost [that is...] affordable today. We're going to get there and we're going to be able to make a precise diagnosis for a person. However, the identification of a variant that is known to be the pathogen responsible for the disease is only possible in a particular context. [...Also,] there is a disparity depending on the country and the treatment...I think that with the treatments that are going to be developed and the new treatments that will be marketed, we will reach a point where we will not be able to assume that – Dr. Sandra Mercier

Within a few years, each of us will have a small chip in our pocket with our entire DNA sequenced, and no doctor will start treatment without looking at our genes. ...Each one of us carries some variants, i.e., each person in this room carries some variants related to some risk of a certain disease. So, in this way, we will all become “Pre-patient”. What effect will this have on our identity? Our anxiety? Do we want to live like this? – Prof. Vardit Ravitsky

I have the impression that we are moving towards a debate in which we divide the world in two. There would be private interests on one side and public interests on the other. And here, we seem to view very negatively the use of genetic information by private interests, but believe that this is happening in a very responsible way on the public side. I think there's certainly some truth to that, but there are companies that are trying to have robust practices and contributing in their own way to genetic research...but it's also attractive to the government and to the police, to different services including immigration...to identify people. – Prof. Yann Joly

CONTEXTUALIZATION

Distinction between America-Europe, including Quebec-France

Prof. Tirard and Dr. Mercier showed us that France had a rather legalistic vision of bioethics and its application. Prof. Tirard said in this regard “that in France and in Europe, we have made the definitive choice of regulation and possibly prohibitions. On-line tests are prohibited and there is a European regulation controlling the use of personal data”. Dr. Mercier also reminded us that genetic tests in medical clinics are regulated by the legislative framework in France, leading to “a revision of bioethics laws which is underway this year”. Prof. Tirard also noted that “complaints have been filed, and convictions are expected to be handed down”. According to him,

It's sad that there are complaints and convictions, but it means that there is an instrument and that, as a result, everyone can be able to defend themselves...That is to say that a firm from any country that mobilizes European personal data must respect the implementation of this regulation, otherwise it risks being punished with a dizzying level of fines when it comes to the big firms of the GAFA [Google, Apple, Facebook, Amazon].

Dr. Mercier adds a nuance, however, because if, unlike North America, France prohibits the provision of genetic testing services from the private sector on its territory, it is now largely possible to circumvent the law via the major online ordering platforms for manufactured products (e.g., Amazon).

Conversely, Profs. Joly and Ravitsky proposed a less legalistic and North American vision, allowing more leeway for the use of data for diagnosis, monitoring, research, and even technological development. They maintained a more cautious tone towards the private sector than the public sector. On this subject, Prof. Ravitsky says: "The audience should not be too anxious about genetic tests that are done by people like Dr. Mercier, in a clinical context where there is governance that absolutely protects medical data. There is an obligation of confidentiality and protection in this research context." However, she qualifies this for the commercial context, recalling a study that showed that 40% of companies in the United States did not have an internal policy to protect consumer privacy:

This data that we give voluntarily (or not), for which we pay money to send to these companies, is then sold to others and then shared, we practically lose control over our data. Is it anonymized? Yes, but it is relatively easy to trace the person if you have enough data. So, by buying these products... we are sacrificing an important aspect of our privacy without knowing it.

Main concepts

Genetics, Personal Information and Big Data

The mention of genetic information and tests cannot be made without a reminder of the high-throughput DNA sequencing techniques that "revolutionize our practices, now making us capable of sequencing all genes, even a person's genome", as Dr. Mercier explains. This massive data "opens the door for us to improve diagnosis in patients who are carriers of diseases". Big data, on the other hand, goes beyond the concept of "massive" and refers to the interconnectedness between the different sources of data. As Prof. Tirard explains, today it is possible to link genetic information with many other types of health, physiological and behavioural data about people's lifestyles.

Health data is "data relating to the past, present or future physical or mental health of an individual" (1). It therefore includes, among other things, a person's personal information (name, social insurance number, etc.), but also clinical information: partial or complete examination of the person's condition (physical and psychological), pathology or test data (this is the case of genetic data) (1). As Prof. Tirard points out, "genetic data is not the only health data. There are also many other data that can constitute health data and we must consider that all of this is the Big Data". It's important, according to Prof. Tirard, to "also consider the tools to process this data, which are mathematical and algorithmic tools".

Omics: between genetics and epigenetics

Genetics is the study of genes and their transmission (heredity). It is a unique code specific to each individual. As Dr. Mercier explains, the special interest of genetics is related to the relatively stable genetic code throughout a person's life. Thus, the genetic code can provide information that makes it possible to predict, in part, a person's future, particularly with respect to the development of certain diseases.

Mr. Dupras explains that epigenetics:

Is the study of biochemical mechanisms that regulate gene expression in a slightly different way from one person to another. These epigenetic differences between people cannot be due to genetic heredity, but also to environmental and social exposures, or even lifestyle habits such as the explosion of consumption of cigarettes or alcohol.

As Dr. Mercier points out, the interest of genetic data for clinicians and health professionals is its stability: "a person's genetic code does not change, whereas their epigenetic and all Omics [...] can change over the course of life". Indeed, these Omics – proteomics, transcriptomics, metabolomics, secretomics, microbiomics, etc. – refer to new fields of scientific and technological study that allow earlier and more specific detection of the effects of the environment on the expression of the genetic code.

Genetic testing

For the clinical setting, Dr. Mercier explains that "making a diagnosis means identifying a pathogenic variant responsible for the disease, to better understand and even explain the disease to the patient." With a variant and/or genetic mutation, she reminds us that several variants of the same gene exist in a population: some of these variants carry diseases, others do not. Prof. Ravitsky presents another reality, looking at the diagnostic tests offered by "direct-to-consumer commercial companies, which sell these products to anyone for a small fee." She says that "millions of people so far have bought this type of sequencing from companies like *23andMe* to find out their genetic risk, to get facts about themselves, to know what to eat, how to exercise or how to raise their children."

Still with a view to defining what diagnostic tests are available, Prof. Joly makes a broader distinction regarding the secondary use of data hosted and stored by private and public sector organizations. He explains that "when it's in the public domain... the information will generally be used either for health or for health research purposes". In the private sector, there are also these same health and research objectives, but he points out that

The main objective of a private company is to be in business. It is to remain lucrative, to remain active, which means to generate income. So, ...genetic information, like medical information, is seen as a potential source of income, as something that can be exchanged with other researchers, with other companies, possibly sold and exploited, and possibly, perhaps, patented.

ETHICAL CHALLENGES AND ISSUES

Main issues related to ethical concepts

Privacy Policy

The concept of privacy can be reduced, according to Prof. Ravitsky, to its very essence by dividing it into two parts. First, privacy is defined by control over one's data: "the ability of each of us to control our own information, namely which information is known and by whom." This implies, among other things, a certain freedom and authority of the individual over their data: "can we withdraw?". She goes on to indicate that the consequences of a failure to protect this privacy are also important in the weight we individually and collectively give to privacy, usually referring to issues of discrimination, marginalization and stigmatization. However, Prof. Ravitsky points out that a breach of privacy occurs when a person loses control over their information, even if the consequences are positive.

Responsibility

The patient has a responsibility towards themselves when they come to consult for a genetic disease: they must make sure they are fit to receive the diagnosis and must measure the psychological and relational weight that will follow the news. In cases of genetic disease frequently transmitted to descendants, Dr. Mercier told us that these patients are closely monitored both physically and psychologically. On the other hand, she is very concerned about commercial diagnostic tests because, in these circumstances: "The person is not prepared. She didn't get all the information. She hasn't had the time to think about it and, on top of that, the result is going to be communicated to her coldly by e-mail. There will be no interpretation for her family. And then there are the psychological consequences."

Patients also have a responsibility to their loved ones when they learn that they are carriers of a genetic disease, as noted by Dr. Mercier. She tells us that the duty to disclose the results of a genetic test take precedence, under French law, over the right not to know, when the risks are considered sufficiently serious. However, the doctor is not relieved of their duty of professional secrecy. The doctor must therefore encourage the patient to reveal the diagnostic result to their relatives or ask them to delegate the act. On the other hand, Prof. Joly specifies that this duty to warn does not yet legally exist in Canada: "there are currently no clearly established legal obligations that would allow a physician, either directly or through an agency or third party, to decide to reveal information from a patient who does not wish to reveal this information to a third party".

The consumer is responsible, as Prof. Ravitsky notes, for the possible consequences of the results of a commercial genetic test on strangers. To illustrate this, she gives the example of a woman who, via a commercial genetic testing site, was contacted by a woman posing as her sister. Their 90-year-old mother had to explain the situation: she had been raped in her youth and had had to give the child up for adoption. We can see from this example that curiosity to know more about ourselves can affect the lives of strangers.

On the other hand, the consumer must also remain prudent and responsible with regard to their curiosity. If curiosity is legitimate, however, everyone needs to be warned, informed and thoughtful so as not to regret their actions in the future. Prof. Joly proposes a case study:

I was talking with a journalist about the famous test distributed directly to consumers. For an article she was preparing...she had decided to send a saliva sample to a large company like that. ...And as we were talking about it among ourselves, I could see that the level of anxiety was rising, even though I was trying to respond in a nuanced way to what she was saying. ...I found it very interesting to see how this person took it a bit lightly and said, "Why not try it?" And then to ask herself: "where is this genetic information now? Who is going to be able to use it? Am I going to have insurance problems?"

Fundamental Challenges

Scientific interpretation and popularization for the public

Several questions from the public recalled the difficulties related to the interpretation by experts of "pure genetic data" – referring to the complexity of the data and the subtlety of the issues – but also to the subsequent popularization of the information produced to help the public. This refers to the challenges of self- or pseudo-medication discussed in particular by Prof. Tirard. According to him,

The risk is pseudo-medicalization, i.e., when the same service is allegedly offered outside this context (cf. hospital environment) and the information arrives in any way. And we don't even know how it was produced...there is a tension between what can happen in the most reasoned and controlled use of these tools, and the use, let us say, in the wild, that can be made outside a place where one is competent to use them.

Dr. Mercier reminded us to have a certain caution at the technical level regarding the interpretation of genetic data, pointing out the fundamental difficulty of performing a genetic test and making a diagnosis that adequately reflects the patient's pathology, since the interpretation of the diagnostic test is context dependent. In fact, a genetic test does not necessarily lead to a diagnosis or to a physiological understanding of the disease or to a treatment. Despite promising advances in research on treatments, Dr. Mercier points out that there are very few currently available for genetic diseases, most of which are rare and mainly affect children (80-100%).

Cultural Revolution

Some questions were raised by the public regarding possible overmedication linked to a detailed understanding and strong predictive power regarding future diseases. However, both Dr. Mercier and Prof. Tirard indicated that this revolution could have beneficial effects on the use of medications: more accurate and personalized medicine, or even information returned to patients about risk (or probability of risk). Instead, Prof. Tirard warned against pseudo-medication that could occur as a result of the democratization of health information and diagnostic tests that allow consumers to make their own treatment plans, either on their own or with the help of a for-profit company.

Since the discovery of the genome, the predictive power of genetic information has been overvalued in the population. Thus, as Prof. Joly points out, there is a natural curiosity in the population and a historical intrigue "towards the technological novelty that is being proposed to us". As Prof. Ravitsky points out, this phenomenon leads to an exaggerated desire to know one's genes: i.e., to want to "determine who we are, or even what we need to do for our well-being." This selling power of genetic testing is unprecedented because of the low cost of sequencing, making the technology affordable for most people (about \$200). These tests offer diversified services: genetic risks, "fun facts" about us, mapping our ancestors, links between people who do not know each other, etc. Yet, as Prof. Ravitsky insists, all of the factors that determine people's health on a daily basis are relatively well known: "eating well, exercising, reducing stress, sleeping well, etc." However, as Dr. Mercier reminds us, genetic information is still useful in many ways, since it is relatively stable over the course of a person's life and can give indications on a person's condition.

Value attributed to genetic information

A question that raised repeatedly by the public and experts alike is: Are we overvaluing the power of genetic data? Prof. Joly mentioned the limits of genetic exceptionalism, "that is, the philosophy or theory that genetic information is a special collection and should be protected in an exceptional way". According to him, this exceptionalism leads us to underestimate the predictive power of other health data (omics and behavioural) which, in the overall balance, also carry significant weight in adequately predicting the health of individuals and the ability to improve health. As Prof. Ravitsky also reminds us in several respects, this exceptionalism can lead to discrimination, then marginalization and stigmatization of certain individuals or groups of the population, simply because of a social overvaluing of the importance of the genetic profile as a determinant of a person's life.

Definition of being: Who are we?

Due to this overestimation of the predictive power of the genome, Prof. Ravitsky points to a tendency to review the definition of parenthood, particularly in relation to adoption and the absence of heredity. She explained that genetic profiling has an important place in society, which is reflected in several social perspectives. According to her, the need to know one's genetic origins exposes the individual to questioning their ethnic, cultural and religious identity: while this is sometimes desirable, such knowledge can also be a source of discrimination (exclusion from a group to which one belongs, social marginalization, etc.). Prof. Ravitsky explains: "Many people even say, 'I discovered my true culture. I have discovered my religion'. After having carried out a genetic test". However, she points out that our identity is based on many other things: "How we were raised, what communities we live in, what are our values."

Governance Challenge

As summarized by Dr. Mercier, the questions to which each data user should be accountable are: how are the data 1) exploited, 2) framed, and 3) used?

Genetic information also poses a significant legal challenge when considering the relational dimension of privacy. Prof. Joly says, "For example, if they knew that I was involved in a dangerous sport, it would only involve me. But what then, if they know, for example, that I have a hereditary colon cancer gene. At that point, all of a sudden, they know information not only about me, but also information about my children." Prof. Joly therefore proposes a concept of shared control or responsibility for genetic information, referring to a family dimension, but also a collective dimension. However, being a lawyer by training, Prof. Joly reminds us of the complexity of these legal reforms, because "the right to privacy is a very individualistic right like the right to consent. It is there to protect the person".

Prof. Tirard presents this difficulty, not only of legal reforms, but of a social revolution in its own right, under the three part framework of Promise, Intent and Loyalty. For him, the Promise is “this new representation of medicine based on health data, of which genetic data and the very powerful tools for storing and analyzing it are a part”. This new representation is based on “a discourse that brings change and hope”, but which “needs to be analyzed, debated and criticized”. He calls Intention the “general discourse and the context in which politicians, institutions and also commercial firms produce a new representation of the possibilities of medicine [which] is not always easy to make real”. Finally, Loyalty appears as a structuring element to allow significant changes to take place in medicine and in society as a whole: “We must trust and consider that the actors of this transformation...will respect their commitments”.

Globalization of access to data and research

Panelists addressed issues of fairness and equity of access and return in terms of the benefits of technology. Despite the current low sequencing costs, Dr. Mercier indicated that diagnosis and treatment remain expensive, and that these costs are increasing with improved technology and our understanding of pathologies and pharmaceuticals. Furthermore, she reminds us that large inequities remain between countries and strata of the population, even questioning the potential ability of countries to include this type of service as a public good. Currently, these diagnostic tests and genetic treatments are fully covered in France and partially in Quebec.

Prof. Joly pushes the reflection further by raising the issues related to globalization and, thus, the impotence of the current geopolitical model to deal with regulation and international law, and notes that:

The problem with law and regulations is mostly related to positive law – it is a national law. As soon as the data goes to another country, and this is frequently the case in research, whether in the private or public sector, one falls under another jurisdiction, with completely different rules.

In addition to justice, Prof. Joly also raises ethical challenges related to respect for individuals – e.g., free, informed and ongoing consent, return of information and benefit sharing – in a context where “information travels. Not just genetic information, but Big Data in general is becoming more international. There is a huge flow of information.”

These new realities force us to want, according to Prof. Joly, “more international consensus on ways to protect data, on uses that should not be made of data, and also on how human rights could play a role in better protecting individuals”. Prof. Tirard explains that the current general discourse may prompt a precipitous change: “With a general discourse that propels each of us – everyone: researchers as well as citizens – towards a fairly immediate future in which we are told that everything will be transformed, that we absolutely must rush towards these transformations because we have no choice”.

Issues related to different contexts of use of genetic data

Private context

Several examples of sites offering gene sequencing were presented by the panelists (e.g., *Ancestry.com*, *23andMe*). Immersed in the current context of public health, preventive medicine and the growing wealth of health information, the public-consumer now wants to know more about their health: “To know the genetic risk, to know the facts about themselves, to know: What to eat? How to exercise? How to raise their children?” states Prof. Ravitsky. As Prof. Joly explains, genetic testing done in the private sector will generally be used, on the one hand, “for health or for health research purposes” and, on the other hand, to generate income. However, Prof. Tirard raises several issues of role and mission conflict, including the tension between the company’s promises and intentions towards the consumer and their data, and the rights and duties of the consumer. This is also supported by Prof. Ravitsky, who points out that in 2018 almost 40% of companies offering this type of service in the United States did not have internal policies to protect consumer privacy.

Dr. Mercier indicates that the commercialization of online tests is beneficial in certain respects for the population as a whole, because it increases the range of information on which the clinician can rely: “it is this possibility of doing tests much more easily and looking for variants in other genes than the indication for which the patient comes to see us in consultation”. In addition, Prof. Joly adds that genetic tests performed by the private sector tend to be “available more quickly” without the need to “be funded or paid for by the public health system”. Although the consumer remains the main source of funding, these luxury products help to cover the very expensive costs of research and development in these fields. In this regard, Prof. Joly refers to the field of pharmacogenetics, which could not exist without the massive investments and risks taken by the private sector.

However, all panelists agree that it is essential to reflect on an adequate governance model to regulate the collection and use of genetic information by this sector. In addition, several new communication technologies are currently being used via the Internet and data clouds, yet without adequate reflection within these companies and at the government level on security issues. Finally, today, information is rapidly becoming shared and then used internationally, due to the globalization of markets and research: reminding that “genetic samples that were collected from patients in Montreal, with their consent of course, may end up in Japan tomorrow”, without their consent being effective for this destination.

Public Context

As Prof. Joly points out, publicly funded genetic testing will generally be “used for health purposes” or, when the information is compiled, “for health research purposes”. But the influx of genetic data does not only bring indirect benefits such as cost

reduction and democratization of access to these technologies, as pointed out by Dr. Mercier, it also makes it possible to solve problems in criminology and improve the work of states in terms of security, control and surveillance. Prof. Joly points to the Golden Gate case in the United States:

It is a murderer who was found using genetic information on sites where people could deposit their DNA. They found someone who was related to him, close enough to know that it was a distant relative. From there, they started to narrow the search circle and finally got their hands on the individual. The police eventually submitted a sample found at the crime scene, but by not informing the company that this was the case, just saying here's a sample, I want to know more about where I come from, and then if you have people related to me on your site.

However, he warned the audience of the shocking fact that it is now possible to trace, through similar methods, "80% of the North American Caucasian population by relatives linked to their biological profiles and that so many people have already participated in these large data banks" set up by these DNA testing companies. Prof. Joly gives the example of border services (in Canada and elsewhere in the world) that increasingly use genetic information for administrative purposes to identify people and their ethnic origin or their relationship to a person. He gives the case of immigration sponsorship:

Someone who has immigrated, who has citizenship, and who wants to sponsor a child, if there is any doubt about the papers that are provided to support the sponsorship application, it has happened and it is an administrative practice of "Citizenship and Immigration and Border Services" to then ask the person to do a genetic test.

The latter warns against this hasty way of proving and, as Prof. Ravitsky points out, there is a difference between the parental link (in the sense of heredity) and the family link (in the social sense), reminiscent of adoption, but also of unions of infidelity, whether admitted or not, and even now of gamete donations. Furthermore, there is also the ethics of free consent in these cases, making the situation all the more delicate for the families in question:

When you are offered a genetic test and you are told: "You are being offered a genetic test to confirm your paternity of child X, because the documents you have provided are from Somalia. In Somalia, there is a civil war and therefore there are a lot of false documents circulating. Therefore, your documents cannot be trusted. We therefore propose that you transmit your genetic data to prove your paternity." Can we really talk about a proposal? But what is the alternative?

This state surveillance and ability to control or even interfere in the private life of each person imposes several issues, including respect for persons and the safety of others. On this subject, Prof. Ravitsky proposes a poignant case:

A young man...carrying a mutation [putting him] at very high risk of having a heart attack. He is an airplane pilot and has the lives of many people in his hands, but he could lose the ability to do his job at any time. Is it fair to disclose for the protection of others?

This dilemma between individual privacy and public benefit is also expressed at another level. Prof. Ravitsky also pointed to a tension related to public trust in institutions, reminding us that the end does not justify any means and that the public can remain very "uncomfortable" with certain types of means:

China, ...recently, the government, in one part of the country, collected DNA from citizens [without their knowledge] to increase the level of control over the population. Let's say [for the purposes of the exercise] that this data is used only for beneficial purposes towards citizens and the public, are we ethically comfortable with that? I.e., not telling people that DNA is being collected and that the government is holding the information? I think we can force people to do things and then govern well, regulate well so that there are only good consequences, but we're still uncomfortable.

The individual: the context of rare diseases

The protection of privacy is often opposed to free access to data and information. Profs. Ravitsky and Joly were both advocates of the need to develop flexible modes of regulation allowing the sharing of complete genetic information, particularly in the case of rare diseases. However, this voice seems to be less shared by their French counterparts, implying moreover a philosophy that is difficult to practice in France where anonymity, the duty of disclosure, the protection of privacy, etc., prevails.

The point of view presented by Profs. Joly and Ravitsky is, however, specific to situations where members of a sub-group of the population are systematically discriminated against by scientific research because of the rarity of their disease among others. In these specific cases, the sharing of information must, according to them, make it possible to lay down conditions (a new form of consent, or even citizen control over this personal information), allowing, among other things, a right of control over the exploitation, processing and final use of the results.

Outstanding philosophical questions

Do we want to become pre-patients?

As Prof. Ravitsky points out, with the advent of the predictive power of genetic information (which can now be linked to all other health information), philosophers of science have been talking about “pre-patients”. This means that we are all at risk of developing one symptom or another. If this is a fact, it is novel that everyone is aware of precisely these risks and must deal with them alone.

Dr. Mercier adds that each person is unique and different and, as a result, the desire to know if one has a genetic disease or not is up to them, depending on “their personality, their sensitivity”. However, it can be difficult, even for the individual, to be confronted with the results of their own decision. She insists on the fact that she almost systematically imposes a period of reflection on people who come to her for a diagnostic test. Indeed, there is a curiosity that emanates from everyone, but this curiosity is not always good to satisfy; as Dr. Mercier points out, an awareness of the ins and outs of the decision to be diagnosed must be made by the person, because we do not all want to be a pre-patient, i.e., to know our outcomes before they even arrive.

Are we ready to accept preventive discrimination?

As Prof. Ravitsky expresses it, this discrimination will not be “because of something we have done, will not be under our control, but will be just because of who we are, how we were born and we will no longer have access to services, opportunities and we will lose our ability, as individuals, to create governance that protects us”.

Do we want to subject the concept of family to a strictly genetic definition?

The family, as Profs. Joly and Ravitsky pointed out, can take different forms (adoption, blended family, etc.). We should therefore ensure that these family forms are represented by our legal framework and, above all, our administrative procedures.

Are we willing to consider an overall data governance structure?

Many of the problems and issues at stake today are international or even global. As Prof. Joly points out, there is a need to consider international governance arrangements to address these issues.

On the other hand, Prof. Tirard adds:

There is a colossal information and training challenge, which means that it is urgent to train citizens and young people in digital technology, that is to say in the use of these tools, in an understanding of what algorithms are, what data is. This is absolutely essential, otherwise we will let generations grow up unconscious of their own limitations and the way they have spread in a space they consider virtual....

According to him, we have to learn to be wary of ill-intentioned people who would use, from all over the world, data naively put online by new generations (e.g., Facebook data, Instagram) who would not be aware of giving and disclosing information about themselves to others. For him, in a way, these young people are “losing control over this information”. This educational challenge cannot be met by any government, as the ability to “travel” this information would require a global regulatory system.

How and who has authority over risk management?

The concept of risk is difficult to define because, as Prof. Ravitsky points out, “it is a complex concept: personal, cultural.” She describes this personal variability in risk judgment through a fictional scenario:

I ask you, if I tell you now, you have a 1% risk of getting sick within a year. Who among you considered this to be a high risk? ...And now I'm asking you the same question, but it's your baby that's at stake...High risk or not? I gave you the same numbers, but the perception of risk has changed.

CONCLUSION

Prof. Joly reminds us that public and private objectives “are not necessarily irreconcilable with health objectives” in terms of improving the health status and well-being of the population, understanding the resources and capacities of individuals to become autonomous and responsible for their health. It reminds us of the imperative to collaborate and access health data of all kinds because

We live in a world where we are moving, not as quickly as we would like, towards preventive medicine, towards a medicine where we will rather prevent the development of diseases than react to them [a.k.a. curative medicine]. And in this medicine, we're going to have to play with all kinds of predictive data. And it's not only genetics that brings this predictive information.

In connection with this, Dr. Mercier warns of the challenges of interpreting and popularizing diagnostic tests to patients and the general population.

Since there is a great deal of uncertainty in the interpretation of genetic test results (strong dependence on context), we must move towards a preventive rather than curative mode of medical practice. In the latter case, there is a risk of over-medicalization, and of drugging individuals who do not need it, simply because the effect of context would be underestimated compared to that of the genetic code.

Prof. Ravitsky emphasizes the complexity, but also the priority, of implementing appropriate data governance systems to protect individuals without limiting the benefits of research that ultimately depends on that same information. She concludes this Café with an optimistic message: “We must have the confidence that we can manage this phenomenon for the public good, to better diagnose and treat patients and families. Because if we put too many brakes on it, we’re really going to lose an extraordinary potential for medical and scientific progress.”

REFERENCES

1. CNIL. [Qu'est-ce ce qu'une donnée de santé?](#) 2018.

Reçu/Received: 21/04/2020

Remerciements

Nous voulons saluer la contribution du professeur Bryn Williams-Jones pour avoir amorcé et coordonné ces Cafés de bioéthique ainsi que les étudiants qui ont pris part à l'organisation de l'événement : Sihem Neila Abtroun (coordonnatrice), Antoine Boudreau LeBlanc, Charles Marsan, Louise Ringuette ainsi que tous les autres étudiants des Programmes de bioéthiques qui ont apporté un soutien précieux. Nous voulons aussi souligner les partenaires financiers qui ont rendu possible cet événement, au Canada: Institut de valorisation des données (IVADO), Centre génomique et de politiques de l'université McGill (CGP), Centre de recherche en éthique (CRE), Institut d'éthique appliquée de l'Université Laval (IDÉA), Centre de recherche en données massives de l'Université Laval, Bureau Recherche-Développement-Valorisation de l'Université de Montréal (BRDV), Université de Montréal, Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM), Association de bioéthique de l'Université de Montréal (AÉBiUM), Fédération des associations étudiantes du campus de l'Université de Montréal, École de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM); et en France : Data Santé, Jean Monnet Health Law and Policy Network (ERASMUS+).

Conflicts d'intérêts

Mr Boudreau Leblanc est éditeur de la *Revue Canadienne de Bioéthique* et fait partie du comité organisateur de ces Cafés de bioéthique.

Publié/Published: 16/11/2020

Acknowledgements

We would like to acknowledge the contribution of Professor Bryn Williams-Jones for initiating and coordinating the Bioethics Cafés, as well as the students who took part in organizing the event: Sihem Neila Abtroun (coordinator), Antoine Boudreau LeBlanc, Charles Marsan, Louise Ringuette and all the other students from the Bioethics Program who provided valuable support. We also wish to acknowledge the financial partners who made this event possible, in Canada: The Institute for Data Valorization (IVADO), McGill University Centre for Genomics and Policy (CGP), Centre for Research in Ethics (CRE), Institut d'éthique appliquée de l'Université Laval (IDEA), Centre de recherche en données massives de l'Université Laval, Bureau recherche-développement-valorisation de l'Université de Montréal (BRDV), Université de Montréal, Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM), Association de bioéthique de l'Université de Montréal (AÉBiUM), Fédération des associations étudiantes du campus de l'Université de Montréal (ESPUM); and in France: Data santé, Jean Monnet Health Law and Policy Network (ERASMUS+).

Conflicts of Interest

Mr. Boudreau Leblanc is an editor of the *Canadian Journal of Bioethics* and was part of the organizing committee of these Bioethics Cafés.

Édition/Editors: Bertrand Alexandre Stoffel & Patrick Gogognon

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

COMPTE RENDU / REVIEW

3^e Café de bioéthique « Le citoyen comme acteur de santé publique : défis et opportunités »

Marie-Alexandra Gagné^a, Marie-Alexia Masella^a, Sihem Neila Abtroun^a, Antoine Boudreau LeBlanc^a

Résumé

Ce compte-rendu synthétise les échanges tenus lors du 3^{ème} Café de bioéthique de 2019 à Québec, qui ont porté sur le thème : « Le citoyen comme acteur de santé publique : défis et opportunités ». Trois panélistes – Yan Kestens, Allison Marchildon et Karine Lefevre – ont enrichi cette rencontre de leur expertise en santé publique et en éthique. Cet échange a fait ressortir la valeur de la participation citoyenne en santé publique et l'importance de nuancer sa compréhension et sa mise en application. Il est prioritaire de considérer les relations entre les différentes parties prenantes, les facteurs contextuels pouvant affecter ce processus et les stratégies éthiques permettant de renforcer de « bonnes » participations citoyennes. Cette rencontre s'inscrit dans une série de Cafés de bioéthique tenus à Montréal et à Québec sur le sujet de l'éthique, de la santé et des données.

Mots-clés

citoyen, santé publique, café de bioéthique

Abstract

This review summarizes the discussions held during the 3rd Bioethics Café in 2019, which focused on the theme: "The citizen as public health actor: challenges and opportunities". Three panelists – Yan Kestens, Allison Marchildon and Karine Lefevre – enriched this meeting with their expertise in public health and ethics. This exchange highlighted the value of citizen participation in public health and the importance of nuancing its understanding and application. It is a priority to consider the relationships between the various stakeholders, the contextual factors that can affect this process and the ethical strategies that can be used to strengthen "good" citizen participation. This meeting was part of a series of Bioethics Cafés held in Montreal and Quebec City on the subject of ethics, health and data.

Keywords

citizen, public health, Bioethics Café

Affiliations

^a Programmes de bioéthique, École de Santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence: Marie-Alexandra Gagné, marie-alexandra.gagne.gagne@umontreal.ca & Marie-Alexia Masella, marie-alexia.masella@umontreal.ca

The English version of this text appears below / La version anglaise de ce texte figure ci-dessous.

INTRODUCTION

Le mercredi 24 septembre 2019 s'est tenu à l'Université Laval à Québec le dernier de trois [Cafés de bioéthique](#) portant sur l'éthique, les données et la santé, intitulé « Le citoyen comme acteur de santé publique : défis et opportunités ». L'objectif de cette synthèse est d'en ressortir les points phares, notamment, concernant le rôle de la participation citoyenne en santé publique. L'intégral de cette rencontre est disponible sur [YouTube](#). Le Café avait pour objectif de faire intervenir des experts provenant de divers champs académiques au Québec et en France qui travaillent sur les grands enjeux et défis éthiques liés à la place et au rôle du citoyen dans le système de santé et en santé publique.

Cet événement a permis d'offrir un espace d'échange entre les experts et le public sur un sujet qui concerne toute la population, chacun d'entre nous étant un citoyen et potentiellement un patient (autant les experts que le public). Le but de ce compte-rendu est d'exposer de manière synthétique les arguments principaux qui sont ressortis de cette discussion. Nous allons présenter les idées abordées autour de la place du citoyen dans notre système de santé publique selon une approche thématique. Dans un premier temps, nous présenterons ce qu'est la participation citoyenne et pourquoi elle est importante. Puis nous verrons à quels niveaux intervient la participation citoyenne et avec quelles autres parties prenantes elle se réalise. Par la suite nous aborderons les facteurs qui peuvent porter atteinte à la participation citoyenne. Finalement, nous nous attarderons sur la manière dont devrait être réalisée une participation citoyenne pour qu'elle soit juste, équitable, optimale et utile.

L'événement a été organisé par des étudiants des Programmes de bioéthique de l'École de santé publique de l'Université de Montréal (ÉSPUM) et par le directeur des Programmes de bioéthique, professeur Bryn Williams-Jones. Il a été animé par Mme Lyse Langlois, Directrice scientifique de l'Observatoire International sur les impacts sociétaux de l'intelligence artificielle et du numérique (OBVIA) et de l'Institut d'éthique appliquée (IDÉA) de l'Université Laval, et chercheure au Centre interuniversitaire sur la mondialisation et le travail (CRIMT). Trois experts ont participé comme panélistes : 1) M. Yan Kestens, chercheur au Centre de recherche du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal et professeur agrégé au département de médecine sociale et préventive (ÉSPUM) de l'Université de Montréal, il est titulaire de la Chaire de recherche appliquée en interventions urbaines et en santé des populations des Instituts de recherche en santé au Canada et de l'Agence de la santé publique du Canada (IRSC-ASPC) ; 2) Mme Allison Marchildon, professeure agrégée au département de philosophie et d'éthique de l'Université Sherbrooke et co-responsable de l'Axe Éthique, gouvernance, démocratie de l'OBVIA; et 3) Mme Karine Lefevre,

professeure à l'École des hautes études en santé publique (EHESP Rennes-Paris) et vice-présidente du Comité consultatif national d'éthique en France.

QU'EST-CE QUE LA PARTICIPATION CITOYENNE?

Comme l'introduit Mme Langlois, le citoyen est un maillon important du système de santé publique (SP). Il est à la fois l'origine et la cible des interventions en SP. Son rôle a beaucoup évolué ces dernières années : de simple usager, parfois passif, il est devenu un acteur important de la SP, entre autres par la reconnaissance de son expérience au sein du système de santé (par exemple : patients partenaires). Son implication citoyenne peut prendre différentes formes, comme le décrit Mme Langlois : elle peut être consultative (recherche de l'opinion publique), participative (implication dans différentes instances organisationnelles ou gouvernementales) ou encore scientifique (participation à des projets de recherche).

M. Kestens explique que la population en général est le patient de la SP. Par conséquent, chaque citoyen contribue à une prise de décision collective. Mme Marchildon reconnaît qu'en SP, l'éthique au sens large est nécessaire et primordiale. L'éthique se comprend ici comme un processus visant à assurer aux citoyens une liberté d'expression sur les questions de santé. Cette dernière ajoute que ce processus d'expression dépasse la simple obtention d'un consentement donné par le patient dans sa trajectoire de soins, et peut porter sur des sujets variés.

Mme Lefevre présente une perspective française illustrant ce sujet. Depuis 2018, le gouvernement français interpelle les citoyens sur ses besoins et a mis à sa disposition des canaux de communication leur permettant de faire entendre leur voix jusqu'aux plus hautes instances. Les citoyens ont une attente très forte quant à leur possibilité de s'exprimer, mais surtout quant à la possibilité d'être entendus. Les derniers textes sur la santé qui ont été développés par le gouvernement français se structurent non seulement autour d'une expression individuelle des mesures de SP, mais aussi autour d'une expression collective.

POURQUOI VALORISER UNE PARTICIPATION CITOYENNE?

M. Kestens souligne que la richesse communautaire au Québec et l'historique participatif important de la province contribuent, de nos jours, aux élans de participation citoyenne en SP. Il rappelle également que la SP a pour but d'agir sur les déterminants de santé des citoyens. Ces déterminants permettent d'influencer l'état de santé et le bien-être des citoyens en réalisant des interventions en lien avec l'urbanisme, l'aménagement de parcs, la disponibilité de commerces de proximité, l'accès facilité aux structures de soins, etc. Ainsi l'amélioration de la qualité des milieux de vie permet une amélioration de la santé de la population. La richesse des réflexions et la réponse aux besoins réels de la population qu'apporte la participation citoyenne permettent d'adapter au mieux les futures interventions de SP ou de modifier les anciennes.

Cette participation citoyenne soulève de nombreux enjeux éthiques qui parfois s'opposent, parfois se renforcent. À travers les échanges entre les experts et le public, plusieurs concepts ont émergé. Le premier est celui du pouvoir. Comme nous le présenterons plus loin, les relations de pouvoir entre les différentes parties prenantes affectent la représentativité et la liberté d'expression des citoyens dans les décisions, ce qui n'est souvent pas en faveur du patient. Par ailleurs, la confiance est aussi au centre des réflexions : elle est nécessaire à la mise en place d'échanges sincères et fructueux. Enfin, le partage des responsabilités est crucial afin que les citoyens puissent exprimer leur point de vue à toutes les parties prenantes et qu'ils soient écoutés.

À QUELS NIVEAUX INTERVIENT LA PARTICIPATION CITOYENNE?

La participation citoyenne ne se limite pas exclusivement à la seule participation des citoyens. Celle-ci s'inscrit dans une perspective multisystémique et requiert la collaboration de trois parties prenantes : le citoyen, les organisations/institutions et le gouvernement. Bien que l'implication des citoyens soit la pierre angulaire de la participation citoyenne, celle-ci n'est possible qu'à la condition que les institutions et le gouvernement mettent en place des structures propices pour le faire. Par ailleurs, la participation citoyenne doit s'opérationnaliser de diverses manières et à plusieurs niveaux, allant du plus local au plus global. Voici quelques exemples qui illustrent les niveaux d'implications de la participation citoyenne ainsi que leur portée et leur ampleur.

D'un point de vue local, ou micro, le citoyen est en mesure de faire une différence dans son environnement immédiat. Mme Lefevre met de l'avant l'exemple de plusieurs villes de France qui, chaque année, prévoient un budget participatif consacré à la réalisation de projets suggérés par les habitants et qui visent l'amélioration de leur milieu de vie. Cette initiative interpelle directement les habitants qui ont l'opportunité de proposer des projets innovateurs qui répondent aux besoins des citoyens. Comme les retombées de la participation citoyenne sont observables et concrètes, les habitants peuvent eux-mêmes constater les répercussions de leur implication, mais également la portée des actions citoyennes (locales et diversifiées). Mme Lefevre mentionne que cette initiative gagne d'ailleurs en popularité puisque de plus en plus de citoyens émettent des suggestions au fil des années.

D'une perspective plus intermédiaire, ou méso, le citoyen peut également s'impliquer auprès de diverses organisations ou institutions. Mme Lefevre donne l'exemple d'un hôpital à Angers en France qui a mis en place des comités de citoyens afin que ceux-ci puissent donner leur opinion sur le fonctionnement de l'établissement, soulever des enjeux vécus par les usagers

et proposer des solutions pour y pallier. Une des solutions retenues par le conseil d'administration de l'hôpital a été, par exemple, de reconfigurer les panneaux de signalisation afin d'éviter que les usagers ne se perdent dans l'établissement. Dans le même ordre d'idée, pour reprendre l'exemple du M. Williams-Jones, plusieurs citoyens sont également appelés à siéger au sein de comités facultaires dans les universités, ou encore dans des comités d'éthique de la recherche à titre de représentants du public. Leur rôle au sein de ces instances est notamment d'apporter un point de vue externe et représentatif de celui de la population en générale.

Enfin, d'un point de vue plus national ou macro, le citoyen est également appelé à se prononcer sur des enjeux de société. Les consultations citoyennes, comme les États généraux de bioéthique qui se sont déroulés en France en 2018, sont un exemple concret de participation citoyenne à plus large échelle. Comme le précise Mme Lefevre, le gouvernement a recueilli l'opinion publique des citoyens à propos de plusieurs thèmes d'intérêts par le biais de diverses stratégies augmentant la participation de l'ensemble des citoyens, notamment par la construction d'un site web sur lesquels les gens pouvaient émettre des commentaires et par l'organisation de conférences et de rassemblements en région. Dans ce cas précis, la contribution ainsi que la portée de la participation citoyenne ont donc été considérables.

Ces exemples illustrent concrètement les différents niveaux dans lesquels doit s'inscrire la participation citoyenne. Cependant, comme le répète Mme Marchildon, les citoyens ne peuvent prendre part à une prise de décisions collectives sans la création d'espaces et de mécanismes de participation appropriés. De ce fait, la relation entre les différents systèmes sociaux (groupes de citoyens, organisation/institutions, gouvernement) est multidirectionnelle, voire interdépendante : pour que le citoyen s'implique, il doit avoir la possibilité de s'exprimer et d'être entendu par les décideurs. À l'inverse, le citoyen doit avoir un intérêt à s'impliquer et être en mesure de reconnaître sa contribution. Comme indiqué par Mme Marchildon, la capacitation des décideurs publics, au même titre que celle des citoyens, est fondamentale. Nos décideurs doivent exercer leur pouvoir dans une optique de collaboration et de partage des responsabilités, notamment en reconnaissant l'expérience et la valeur du savoir expérientiel des citoyens. Pour favoriser la promotion du partage des responsabilités, Mme Marchildon explique qu'il faut prioriser une relation axée sur la collaboration et le partage (le « pouvoir avec ») plutôt que hiérarchique (le « pouvoir sur »).

COMMENT RÉALISER UNE BONNE PARTICIPATION CITOYENNE?

Importance de reconnaître la place du citoyen et de sa contribution

Pour participer, comme l'indique Mme Marchildon en s'appuyant sur le livre de Joëlle Zask (1), il faut respecter trois éléments :

1. *Prendre part* : il faut inviter les citoyens à venir discuter et énoncer leur point de vue et leurs besoins. Beaucoup de citoyens sont occupés et ils n'ont pas nécessairement le temps de venir prendre la parole. C'est pourquoi il faut les interpeller quand ils sont dans le système de santé, par exemple, et les encourager à venir participer aux échanges.
2. *Contribuer* : il est nécessaire que les citoyens qui participent aux consultations ne viennent pas uniquement pour énoncer leurs opinions. Ils doivent être impliqués par les autres acteurs autour de la table dans la discussion et surtout ils doivent être écoutés. Leurs paroles comptent et ils doivent le ressentir.
3. *Recevoir une part* : ces participations citoyennes devraient avoir comme objectif de favoriser un espace d'échange, d'écoute d'autrui. Elles sont aussi l'opportunité de voir d'autres avis et de nuancer son propre jugement. Les citoyens doivent voir que le système de santé évolue grâce à leurs interventions et que celle-ci a du poids.

Facteurs pouvant influencer négativement la participation citoyenne

Plusieurs facteurs peuvent influencer négativement la participation citoyenne et devraient être considérés. D'abord, il peut s'avérer intimidant pour le citoyen de prendre part à un processus de concertation et de prise de décision lorsqu'il est entouré d'experts. De ce fait, les inégalités de pouvoirs peuvent entraver la communication, consciemment ou inconsciemment, en donnant l'impression aux citoyens qu'ils ont peu de pouvoir d'agir. À cet effet, pour favoriser un climat d'échange égalitaire entre les différentes parties prenantes, Mme Marchildon affirme qu'il faut tenir compte de divers facteurs formels et informels. Parmi les facteurs formels, elle mentionne entre autres l'existence de mécanismes de participation qui permettent la libre expression des citoyens au sein des institutions. Pour illustrer ce propos, Mme Marchildon prend l'exemple des changements de gouvernement après les élections. Suite à ces changements, il est fréquent de constater des mouvements de décentralisation ou encore de centralisation qui peuvent limiter l'accès aux instances qui favorisent la participation citoyenne, alors que ces structures devraient être accessibles à tous les paliers décisionnels. Comme elle le précise, les changements politiques ne devraient pas influencer négativement la capacité des citoyens à s'exprimer librement à propos d'enjeux de SP. Toutefois, comment un citoyen qui désire prendre part à un processus décisionnel pourrait-il être entendu s'il n'existe aucune structure destinée à recevoir son point de vue? D'un point de vue plus informel, Mme Marchildon insiste sur la « capacitation » des citoyens, c'est-à-dire de fournir des outils ainsi que des informations appropriées aux citoyens pour qu'ils soient en mesure de comprendre, puis de s'impliquer de manière autonome dans le processus décisionnel. Selon elle, la « capacitation » ou encore l'« empowerment » des citoyens, nécessite que ceux-ci soient d'abord invités à participer, mais également qu'ils aient accès aux ressources nécessaires pour le faire.

Dans le même ordre d'idée, le langage utilisé lors des tables de concertation est un élément crucial qui permet d'optimiser la participation citoyenne et de réduire les inégalités de pouvoir, et ce en permettant que tous puissent s'exprimer librement. Par exemple, dans le cas où le langage utilisé par des experts serait trop pointu ou « jargonneux », il est raisonnable de croire que plusieurs citoyens ne comprendront pas l'enjeu discuté, se sentiront intimidés ou encore n'oseront tout simplement pas

exprimer leur point de vue. Ici, le niveau de langage utilisé créer un écart entre les experts et les citoyens, ce qui compromet l'intérêt même de la participation citoyenne. À l'inverse, l'utilisation d'un langage plus familier peut instaurer un climat de confiance entre les différents acteurs. Comme l'explique Mme Marchildon, il est essentiel que les discussions auxquelles participent les citoyens soient claires, vulgarisées et compréhensibles. Bien que la majorité des enjeux discutés relèvent de questionnements philosophiques, ceux-ci devraient être abordés de manière concrète, constructive, et en fonction de l'expérience des citoyens ajoute-t-elle, en s'appuyant sur les écrits de Christopher Ansell dans *Pragmatist Democracy* (2). Même si le savoir scientifique est valorisé au sein du processus décisionnel, le savoir expérientiel des citoyens est non-négligeable puisqu'il permet une compréhension totalement différente des enjeux étudiés. Le savoir expérientiel peut être conceptualisé comme l'ensemble des connaissances et des expériences que possède un individu en fonction de son vécu personnel de situations précises. D'ailleurs, en ce qui trait à la prise de décisions, Mme Marchildon affirme que le savoir expérientiel est une expertise à part entière, qui devrait occuper une place aussi importante que le savoir scientifique, puisque les citoyens offrent une perspective unique qui ne pourrait être obtenue autrement que par le partage d'expériences.

Cependant, il faut faire preuve de prudence, car il est possible que les résultats de ces concertations témoignent du point de vue d'une certaine portion des citoyens, sans qu'ils représentent réellement l'avis de la population en général. Pour démontrer cette réalité, M. Kestens prend l'exemple de l'étude « Interact » qu'il a menée avec des collègues et qui s'est déroulée dans quatre grandes villes canadiennes : Montréal, Saskatoon, Vancouver et Victoria. Portant sur des enjeux urbains et relatifs à la santé, les chercheurs ont recruté près de 1200 participants et ont eu recours à diverses stratégies de collecte des données. M. Kestens affirme que malgré leurs efforts pour diversifier leur échantillon, un biais de participation demeure : la majorité des participants ont fait des études universitaires. Les résultats obtenus peuvent donc difficilement être généralisés à l'ensemble de la population. À cet effet, Mme Lefevre souligne l'importance de promouvoir la participation citoyenne, mais aussi d'avoir recours à des méthodes qui permettent de recruter des participants en provenance de divers milieux, en conservant une certaine représentativité, notamment pour refléter la diversité socioéconomique. Celle-ci reprend l'exemple d'une conférence qui a eu lieu lors des États généraux de bioéthique portant sur la procréation assistée et durant laquelle, les plus jeunes ainsi que les personnes qui présentent un statut socioéconomique plus précaire étaient nettement sous-représentés. De ce fait, il est important de mettre en place des stratégies de recrutement ou de sollicitation appropriées dans l'optique de favoriser une représentativité réaliste la population.

L'utilisation des technologies numériques s'avère être une avenue prometteuse pour solliciter plus rapidement et de manière plus représentative la population. Cependant, le recours à ces technologies suscite son lot d'enjeux éthiques. Bien qu'accessibles pour la majorité des individus, selon M. Kestens, les nouvelles technologies peuvent également contribuer à une fracture numérique, excluant potentiellement du calcul les individus qui ont un statut socio-économique plus précaire et qui n'auraient pas accès à ces dispositifs de communication. Une réflexion éthique est donc essentielle pour éviter de renforcer ces inégalités. Par ailleurs, M. Kestens souligne que certaines interventions visant pourtant l'amélioration de la qualité de vie des citoyens peuvent être à l'origine d'inégalités sociales de santé. Cependant, il apparaît nécessaire de surmonter ces défis techniques en développant des méthodes de collecte de données appropriées. Comme le précise Mme Marchildon, afin de rejoindre un maximum de personnes, une de ces méthodes serait de solliciter les gens directement dans leurs milieux de vie. À ce propos, elle explique que certains citoyens sont plus à l'aise de prendre part au processus décisionnel en petits groupes de discussion, voire individuellement, lorsqu'ils sont rejoints dans leur milieu de vie. Ces adaptations sont essentielles pour favoriser une participation citoyenne optimale et représentative de l'entièreté de la population.

Ainsi, avant de mettre en place des initiatives qui nécessitent la participation citoyenne, plusieurs enjeux doivent être pris en compte. Parmi ceux-ci figurent notamment les relations de pouvoir entre les parties prenantes, l'accès difficile aux structures de participation et le niveau de capacitation des citoyens. D'autres facteurs comme un niveau de langage approprié et une représentation adéquate des perceptions de la population constituent également des facteurs qui peuvent influencer la qualité de la participation citoyenne. Nous énoncerons ci-dessous des pistes de solutions pour favoriser une participation citoyenne optimale.

PISTES DE RECOMMANDATIONS : COMMENT FAIRE POUR BIEN FAIRE?

Tel qu'abordé précédemment, les citoyens qui participent aux discussions publiques peuvent se sentir inutiles ou hésiter à prendre la parole, car ils sont confrontés à un vocabulaire trop scientifique qui peut leur donner l'impression de ne pas avoir assez de connaissances pour s'exprimer. Les discussions ne devraient pas nécessiter une formation académique pour y prendre part. D'ailleurs, comme Mme Marchildon l'indique, le savoir expérientiel est tout aussi important que le savoir scientifique et il est nécessaire qu'il soit reconnu au niveau sociétal. Elle précise qu'un citoyen devrait pouvoir parler librement et de manière réfléchie de ce qu'il a vécu, ressenti, expérimenté, avec les autres parties prenantes.

Le principal défi afin de bénéficier du partage de ce savoir expérientiel, évoque Mme Lefevre, est de mettre en application les théories et les arguments présentés dans la littérature à propos de la participation citoyenne. Il ne suffit pas de l'évoquer, mais il faut l'opérationnaliser de façon concrète. De grandes questions de faisabilité avec des implications sur le plan de l'éthique, émergent selon Mme Lefevre : *à quels moments devraient intervenir une participation citoyenne? Au début pour déterminer les besoins? À la fin pour une relecture des avis? Uniquement pour les animations de débats publics?*

En exemple, Mme Lefevre cite les États généraux de bioéthique. Afin de favoriser une participation citoyenne, les citoyens ont été rejoints par le gouvernement grâce à quatre méthodes :

1. par un site web qui permet aux citoyens de laisser des commentaires;
2. par des auditions d'associations et d'experts;
3. par des conférences en région comme le sont les cafés de bioéthique, et qui permettent donc d'aller rechercher l'avis localement des citoyens;
4. par la constitution d'un comité citoyen national de 22 personnes (d'âge et de milieux socio-économiques et professionnels variés).

D'autre part, comme le précise M. Kestens, bien que les inégalités numériques soient toujours un enjeu d'actualité, environ 95 % des citoyens possèdent un téléphone intelligent. Les nouvelles technologies et Internet sont donc un moyen pertinent pour essayer de favoriser la participation d'un maximum de citoyens ayant des statuts socio-économiques différents. Il ajoute également que la participation citoyenne en recherche est importante : cette tendance collaborative en recherche interventionnelle permet, selon lui, d'analyser de façon plus précise les interventions mises en place face à un problème de SP afin de mieux cerner les enjeux, les solutions et les approches à modifier.

Finalement, Mme Marchildon émet une recommandation centrale à la participation citoyenne : aller chercher les individus dans leur milieu de vie. Le taux de participation peut être bien moindre lorsque l'on demande aux citoyens de se déplacer dans des endroits éloignés qui ne correspondent pas à des endroits qu'ils fréquentent. C'est pourquoi favoriser une participation citoyenne locale est primordial. Les populations précaires, par exemple, sont généralement présentes dans les établissements de santé, aux urgences particulièrement. Lors des longues heures d'attente, il peut être opportun d'aller à leur rencontre et de les informer de la tenue de réunions sur le centre de santé ou sur les mesures de SP en face à face ou en petit groupe de discussion. À ce titre, on doit rappeler les nombreuses initiatives françaises soulignées par Mme Lefevre allouant un budget à la participation citoyenne, afin que les individus dans leur rue ou dans leur quartier puissent développer des initiatives qui sont généralement soumises aux votes des autres citoyens du quartier.

Les propos de Mme Lefevre résument bien les arguments avancés par l'ensemble des experts au sujet des orientations à prendre pour favoriser une bonne participation citoyenne. Elle indique que lors d'une participation citoyenne, afin de convier un maximum de personnes à participer de manière efficace et utile, il faut reconnaître la diversité et faire preuve de créativité et de souplesse. Toutefois, elle souligne aussi la nécessité d'encadrer le débat en instaurant des règles minimales pour établir des standards d'acceptabilité permettant un débat constructif. En somme, il est impératif de s'adapter et d'aller rechercher les citoyens dans leurs milieux de vie, comme le rappelle Mme Marchildon.

CONCLUSION

En résumé, la participation citoyenne soulève de nombreux enjeux éthiques. Un des principaux enjeux sur lequel il faut porter une attention particulière est celui des relations de pouvoir qui existent entre les citoyens et les différentes parties prenantes. Ces relations de pouvoirs peuvent avoir un impact négatif, notamment sur la volonté et la possibilité des citoyens à participer aux processus décisionnels et d'y exprimer librement leurs points de vue.

Un deuxième enjeu est celui de la capacité à rejoindre de manière représentative les citoyens afin de participer aux prises de décisions collectives. Comme l'explique M. Kestens, un manque de représentativité peut avoir des effets néfastes sur les populations non représentées comme la gentrification, l'exacerbation de l'écart entre les classes sociales ou encore les inégalités sociales de santé.

Un troisième enjeu, toujours dans l'optique d'améliorer cette représentativité, constitue le recours à diverses méthodes et technologies innovatrices afin d'inviter chaque citoyen à prendre part aux échanges. Pour ce faire, comme Mme Lefevre l'a expliqué, il est primordial de varier les sources et les moyens de réalisation d'une participation citoyenne. Mme Marchildon valide cette approche et encourage fortement les prochains événements de ce type à aller au plus près des citoyens, c'est-à-dire dans leur milieu de vie ou dans les structures qu'ils fréquentent.

La participation citoyenne apparaît comme un concept et un processus central et important dans la gouvernance de nos institutions démocratiques actuelles. Afin de la rendre encore plus efficace et opérationnalisée, mais également de permettre une standardisation des bonnes pratiques sur ses méthodes de réalisation, de plus amples réflexions et améliorations doivent être effectuées.

RÉFÉRENCES

1. Zask J. Participer: essai sur les formes démocratiques de la participation. Lormont: Le Bord de l'eau; 2011.
2. Ansell CK. Pragmatist democracy: evolutionary learning as public philosophy. Oxford ; New York: Oxford University Press; 2011.

3rd Bioethics Café “The citizen as public health actor: challenges and opportunities”

INTRODUCTION

On Wednesday, September 24 2019, the last of three [Bioethics Cafés](#) on ethics, data and health was held at the Université Laval in Quebec City, entitled “The citizen as a public health actor: challenges and opportunities”. The objective of this review is to highlight the key points, in particular, concerning the role of citizen participation in public health. The full version of this event is available on [YouTube](#) (in French). The objective of the Café was to bring together experts from various academic fields in Quebec and France who are working on the major ethical issues and challenges related to the place and role of citizens in the health system and public health.

This event provided a space for exchange between experts and the public on a subject that concerns the entire population, each of us being a citizen and potentially a patient (both experts and the public). The purpose of this review is to summarize the main arguments that emerged from this discussion. We will present the ideas discussed around the place of the citizen in our public health system according to a thematic approach. First, we discuss what citizen participation is and why it is important. Then we explore at what levels citizen participation takes place and with which other stakeholders it is carried out. Then we discuss the factors that can undermine citizen participation. Finally, we look at how citizen participation should be carried out to ensure that it is fair, equitable, optimal and useful.

The event was organized by students from the Bioethics Program of the School of Public Health of the Université de Montréal (ÉSPUM) and the Director of the Bioethics Program, Professor Bryn Williams-Jones. It was moderated by Professor Lyse Langlois, Scientific Director of the International Observatory on the Societal Impacts of Artificial Intelligence and Digital Technology (OBVIA), Director of the Institute of Applied Ethics (IDEA) of Université Laval, and researcher at the Inter-University Centre on Globalization and Work (CRIMT). Three experts participated as panelists: 1) Professor Yan Kestens, researcher at the Centre de recherche du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CR-CHUM) and professor in the Department of Social and Preventive Medicine (ÉSPUM) at the Université de Montréal, he holds the Applied Research Chair in Urban Interventions and Population Health of the Canadian Institutes of Health Research and the Public Health Agency of Canada (CIHR-PHAC); 2) Professor Allison Marchildon, from the Department of Philosophy and Ethics at the Université Sherbrooke and co-director of the OBVIA's Ethics, Governance and Democracy Branch; and 3) Professor Karine Lefeuve of the École des hautes études en santé publique (EHESP Rennes-Paris) and Vice-Chair of the National Advisory Committee on Ethics (CCNE) in France.

WHAT IS CITIZEN PARTICIPATION?

As Prof. Langlois introduced, the citizen is an important link in the public health (PH) system. They are both the origin and target of PH interventions. Their role has evolved considerably in recent years: from simple users, sometimes passive, they have become important players in PH, in part through recognition of their experience within the health system (e.g., patient partners). As Prof. Langlois describes, citizen involvement can take different forms: it can be consultative (public opinion research), participatory (involvement in various organizational or governmental bodies) or scientific (participation in research projects).

Prof. Kestens explained that the general population is the PH patient. Therefore, each citizen contributes to a collective decision-making process. Prof. Marchildon agreed that in PH, ethics in the broadest sense is necessary and paramount. Ethics is understood here as a process to ensure that citizens have freedom of expression on health issues. She added that this process of expression goes beyond simply obtaining consent from the patient in the course of his or her care and can cover a variety of topics.

Prof. Lefeuve presented a French perspective to illustrate this point. Since 2018, the French government has been questioning citizens about their needs and has made communication channels available to enable them to make their voices heard at the highest levels. Citizens have very high expectations as to their ability to express themselves, but above all as to the possibility of being heard. The latest health texts developed by the French government are structured not only around individual expression of PH measures, but also around collective expression.

WHY VALUE CITIZEN PARTICIPATION?

Prof. Kestens pointed out that the richness of Quebec's communities and the province's significant history of participation contribute, today, to the impetus for citizen participation in PH. He also pointed out that the goal of PH is to take action on the determinants of citizens' health. These determinants make it possible to influence the state of health and well-being of citizens by taking action in connection with urban planning, park development, the availability of local businesses, easier access to health care structures, etc. Thus, improving the quality of living environments leads to an improvement in the population's health. The wealth of thought and the response to the real needs of the population that citizen participation brings make it possible to adapt future PH interventions or modify old ones.

Citizen participation raises many ethical issues that sometimes conflict and sometimes reinforce each other. Through the exchanges between experts and the public, several concepts emerged. The first is that of power. As will be presented below, power relations between the various stakeholders affect the representativeness and freedom of expression of citizens in decision-making, which is often not in the patient's favour. Furthermore, trust is also at the centre of the reflections: it is necessary for the establishment of sincere and fruitful exchanges. Finally, shared responsibility is crucial to ensure that citizens can express their views to all stakeholders and that their views are heard.

AT WHAT LEVELS DOES CITIZEN PARTICIPATION TAKE PLACE?

Citizen participation is not limited exclusively to the participation of citizens. It takes a multi-system perspective and requires the collaboration of three stakeholders: the citizen, organizations/institutions and the government. Although citizen involvement is the cornerstone of citizen participation, it is only possible if institutions and government put in place structures conducive to such involvement. Moreover, citizen participation must be operationalized in a variety of ways and at several levels, from the most local to the global. The following are some examples that illustrate the levels of implications of citizen participation and their scope and magnitude.

From a local, or micro, perspective, citizens are able to make a difference in their immediate environment. Prof. Lefevre points to the example of several cities in France that, each year, provide a participatory budget devoted to carrying out projects suggested by residents and aimed at improving their living environment. This initiative directly involves the inhabitants, who have the opportunity to propose innovative projects that meet the needs of their fellow citizens. Since the spin-offs of citizen participation are observable and concrete, the inhabitants themselves can see the repercussions of their involvement, but also the scope of citizen actions (local and diversified). Prof. Lefevre mentioned that this initiative is gaining in popularity as more and more citizens are making suggestions over time.

From a more intermediate, or meso, perspective, citizens can also get involved with various organizations or institutions. Prof. Lefevre gave the example of a hospital in Angers, France, which has set up citizens' committees so that citizens can give their opinion on the operation of the institution, raise issues experienced by users and propose solutions to address them. One of the solutions adopted by the hospital's board of directors was, for example, to reconfigure the directional signage to prevent users from getting lost in the establishment. Similarly, to take the example of Prof. Williams-Jones, many citizens are also called upon to sit on university faculty committees or research ethics board as representatives of the public. Their role on these bodies includes providing an external perspective that is representative of the general public.

Finally, from a more national or macro perspective, citizens are also called upon to express their views on societal issues. Citizen consultations, such as the États généraux de bioéthique which took place in France in 2018, are a concrete example of citizen participation on a wider scale. As Prof. Lefevre points out, the government has gathered public opinion from citizens on several themes of interest through various strategies to increase the participation of all citizens, including the construction of a website where people could comment and the organization of conferences and public gatherings in the regions. In this particular case, the contribution and scope of citizen participation was thus considerable.

These examples illustrate in concrete terms the different levels at which citizen participation must take place. However, as Prof. Marchildon repeats, citizens cannot take part in collective decision-making without the creation of appropriate spaces and mechanisms for participation. As a result, the relationship between different social systems (citizen groups, organizations/institutions, government) is multidirectional and even interdependent: for citizens to be involved, they must have the opportunity to express themselves and be heard by decision-makers. Conversely, the citizen must have an interest in getting involved and be able to recognize his or her contribution. As Prof. Marchildon pointed out, the empowerment of public decision-makers, as well as that of citizens, is fundamental. Our decision-makers must exercise their power in a spirit of collaboration and shared responsibility, in particular by recognizing the experience and value of citizens' experiential knowledge. To promote shared responsibility, Prof. Marchildon explained that a collaborative and shared ("power with") rather than hierarchical ("power over") relationship must be a priority.

HOW CAN GOOD CITIZEN PARTICIPATION BE ACHIEVED?

Importance of recognizing the place of citizens and their contribution

To participate, as Prof. Marchildon points out, based on Joëlle Zask's book (1), three elements must be respected:

1. *To take part*: citizens must be invited to come and discuss and state their point of view and their needs. Many citizens are busy and do not necessarily have time to come and speak. This is why they should be solicited when they are in the health system, for example, and encouraged to come and participate in the discussions.
2. *Contribute*: it is necessary that citizens who participate in consultations do not come only to state their opinions. They must be involved, by the other actors around the table, in the discussion and, above all, they must be listened to. Their words count and they must feel this to be the case.
3. *Receive a share*: citizen participation activities should aim to foster a space for exchange, for listening to others. They are also an opportunity to see other opinions and to qualify one's own judgment. Citizens must see that the health system evolves thanks to their interventions and that these interventions carry weight.

Factors that can negatively influence citizen participation

Several factors can negatively influence citizen participation and should be considered. First, it can be intimidating for citizens to take part in a consultation and decision-making process when they are surrounded by experts. As a result, power inequalities can hinder communication, consciously or unconsciously, by giving citizens the impression that they have little power to act. To this end, in order to foster a climate of equal exchange between the various stakeholders, Prof. Marchildon said that various formal and informal factors must be taken into account. Among the formal factors, she mentions the existence of participation mechanisms that allow for the free expression of citizens within the institutions. To illustrate this point, Prof. Marchildon uses the example of changes of government after elections. Following these changes, it is common to see movements to decentralize or centralize that can limit access to bodies that promote citizen participation, whereas these structures should be accessible to all levels of decision-making. As she points out, political changes should not negatively influence the ability of citizens to express themselves freely on PH issues. However, how can a citizens who want to be involved in a decision-making process be heard if there is no structure in place to receive their views? From a more informal point of view, Prof. Marchildon stressed the importance of “empowering” citizens, i.e., providing tools and appropriate information to citizens so that they are able to understand and then become independently involved in the decision-making process. According to her, the empowerment of citizens requires that they are first invited to participate, but also that they have access to the necessary resources to do so.

In the same vein, the language used at the concertation tables is a crucial element in maximizing citizen participation and reducing power inequalities by allowing everyone to express themselves freely. For example, if the language used by experts is too pointed or “jargonish,” it is reasonable to believe that many citizens will not understand the issue being discussed, will feel intimidated or will simply not dare to express their point of view. Here, the level of language used creates a gap between experts and citizens, which compromises the very interest of citizen participation. Conversely, the use of more colloquial language can create a climate of trust between the various actors. As Prof. Marchildon explains, it is essential that discussions involving citizens be clear, popularized and understandable. Although most of the issues discussed are philosophical questions, they should be approached in a concrete, constructive manner, and based on citizens’ experience, she adds, drawing on the writings of Christopher Ansell in *Pragmatist Democracy* (2). Even if scientific knowledge is valued in the decision-making process, the experiential knowledge of citizens is not negligible since it allows for a totally different understanding of the issues under consideration. Experiential knowledge can be conceptualized as the body of knowledge and experience that an individual possesses based on their personal experience of specific situations. Moreover, with respect to decision-making, Prof. Marchildon said that experiential knowledge is an expertise in its own right, which should be as important as scientific knowledge, since citizens offer a unique perspective that could not be obtained other than through the sharing of experiences.

However, caution must be exercised, as the results of such consultations may reflect the views of a certain group of citizens, without truly representing the views of the general public. To demonstrate this reality, Prof. Kestens takes the example of the “Interact” study he conducted with colleagues in four major Canadian cities: Montreal, Saskatoon, Vancouver and Victoria. Focusing on urban and health issues, the researchers recruited nearly 1,200 participants and used a variety of data collection strategies. Prof. Kestens notes that despite their efforts to diversify their sample, a participation bias remains: the majority of participants have a university education. This makes it difficult to generalize the results to the general population. In this regard, Prof. Lefevre stressed the importance of promoting citizen participation, but also of using methods that make it possible to recruit participants from diverse backgrounds, while maintaining a certain representativeness, particularly in order to reflect socio-economic diversity. She gave the example of a conference held during the États généraux de bioéthique on assisted procreation, during which the youngest and those with a more precarious socio-economic status were clearly under-represented. Therefore, it is important to put in place appropriate recruitment or solicitation strategies with a view to fostering a realistic representation of the population.

The use of digital technologies is proving to be a promising avenue for reaching out more quickly and in a more representative way to the population. However, the use of these technologies raises a number of ethical issues. Although accessible to the majority of individuals, according to Prof. Kestens, new technologies can also contribute to a digital divide, potentially excluding from consideration those individuals with a more precarious socio-economic status who would not have access to these communication devices. Ethical reflection is therefore essential to avoid reinforcing these inequalities. Furthermore, Prof. Kestens pointed out that certain interventions aimed at improving the quality of life of citizens can be at the origin of social inequalities in health. However, it is necessary to overcome these technical challenges by developing appropriate data collection methods. As Prof. Marchildon points out, in order to reach a maximum number of people, one of these methods would be to solicit people directly in their living environments. In this regard, she explains that some citizens are more comfortable taking part in the decision-making process in small discussion groups, or even individually, when they are reached in their home environment. These adaptations are essential to promote optimal citizen participation that is representative of the entire population.

Thus, before implementing initiatives that require citizen participation, several issues must be taken into account. These include, in particular, power relations between stakeholders, difficult access to participation structures and the level of empowerment of citizens. Other factors such as an appropriate level of language and adequate representation of public perceptions are also factors that can influence the quality of citizen participation. We outline below some possible solutions to promote optimal citizen participation.

RECOMMENDATIONS: HOW TO DO IT RIGHT?

As previously discussed, citizens who participate in public discussions may feel useless or reluctant to speak up because they are confronted with an overly scientific vocabulary that may give them the impression that they do not have enough knowledge to express themselves. Discussions should not require academic training in order to take part. As Prof. Marchildon points out, experiential knowledge is just as important as scientific knowledge and needs to be recognized at the societal level. She said that a citizen should be able to speak freely and thoughtfully with other stakeholders about what they have experienced, felt and experimented with.

The main challenge in order to benefit from the sharing of this experiential knowledge, Prof. Lefevre noted, is to apply the theories and arguments presented in the literature about citizen participation. It is not enough to simply talk about it; it must be operationalized in a concrete way. According to Prof. Lefevre, major questions of feasibility with ethical implications emerge: *when should citizen participation take place? At the beginning to determine needs? At the end to review opinions? At the end for the facilitation of public debates?*

As an example, Prof. Lefevre cites the États généraux de bioéthique. In order to encourage citizen participation, citizens were reached by the government through four methods:

1. through a website that allows citizens to leave comments;
2. through hearings of associations and experts;
3. through conferences in the regions, such as Bioethics cafés, which make it possible to seek citizens' opinions locally;
4. by setting up a national citizens' committee of 22 people (of various ages and socio-economic and professional backgrounds).

Furthermore, as Prof. Kestens points out, although digital inequalities are still a topical issue, some 95% of citizens own a smartphone. New technologies and the Internet are therefore a relevant means of trying to encourage the participation of a maximum number of citizens with different socio-economic statuses. He also added that citizen participation in research is important: in his opinion, this collaborative trend in intervention research makes it possible to more accurately analyze the interventions implemented in response to a PH problem in order to better identify the issues, solutions and approaches to be modified.

Finally, Prof. Marchildon made a central recommendation for citizen participation: get people involved in their living environment. The participation rate can be much lower when citizens are asked to travel to remote locations that do not correspond to places they frequent. This is why fostering local citizen participation is crucial. Precarious populations, for example, are generally present in health facilities, particularly in emergencies. During long waiting hours, it may be appropriate to meet with them and inform them about the health centre or PH measures face-to-face or in small discussion groups. In this regard, we should recall the many French initiatives highlighted by Prof. Lefevre that allocate a budget for citizen participation, so that individuals on their street or in their neighbourhood can develop initiatives that are generally submitted to the votes of other citizens in the neighbourhood.

Prof. Lefevre's comments summarize the arguments put forward by all the experts on the directions to be taken to promote good citizen participation. She said that in order to invite as many people as possible to participate in an effective and useful way, diversity must be recognized and creativity and flexibility must be shown. However, she also emphasizes the need to frame the debate by establishing minimum rules to set standards of acceptability that allow for constructive debate. In short, it is imperative to adapt and seek out citizens in their living environments, as Prof. Marchildon reminds us.

CONCLUSION

In summary, citizen participation raises many ethical issues. One of the main issues that requires special attention is the power relations that exist between citizens and the various stakeholders. These power relations can have a negative impact, in particular, on the willingness and ability of citizens to participate in decision-making processes and to express their views freely.

A second issue is the ability to reach out to citizens in a representative manner in order to participate in collective decision-making. As Prof. Kestens explains, a lack of representativeness can have negative effects on unrepresented populations, such as gentrification, exacerbation of the gap between social classes or social inequalities in health.

A third issue, again with a view to improving representativeness, is the use of various innovative methods and technologies to invite every citizen to take part in the exchanges. To do this, as Prof. Lefevre explained, it is essential to vary the sources and means of citizen participation. Prof. Marchildon validates this approach and strongly encourages future events of this type to get as close as possible to citizens, that is, in their living environment or in the structures they frequent.

Citizen participation appears to be a central and important concept and process in the governance of our current democratic institutions. In order to make it even more effective and operationalized, but also to allow a standardization of good practices on its methods of implementation, further reflection and improvements must be made.

Reçu/Received: 22/05/2020**Remerciements**

Nous voulons saluer la contribution du professeur Bryn Williams-Jones pour avoir amorcé et coordonné ces Cafés de bioéthique ainsi que les étudiants qui ont pris part à l'organisation de l'événement : Sihem Neila Abtroun (coordonnatrice), Antoine Boudreau LeBlanc, Charles Marsan, Louise Ringuette ainsi que tous les autres étudiants des Programmes de bioéthiques qui ont apporté un soutien précieux. Nous voulons aussi souligner les partenaires financiers qui ont rendu possible cet événement, au Canada: Institut de valorisation des données (IVADO), Centre génomique et de politiques de l'université McGill (CGP), Centre de recherche en éthique (CRE), Institut d'éthique appliquée de l'Université Laval (IDÉA), Centre de recherche en données massives de l'Université Laval, Bureau Recherche-Développement-Valorisation de l'Université de Montréal (BRDV), Université de Montréal, Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM), Association de bioéthique de l'Université de Montréal (AÉBiUM), Fédération des associations étudiantes du campus de l'Université de Montréal, École de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM); et en France : Data Santé, Jean Monnet Health Law and Policy Network (ERASMUS+).

Conflits d'intérêts

Dans le cadre de la réalisation de ce compte-rendu et de travaux de reddition de comptes, Marie-Alexandra Gagné et Marie-Alexia Masella ont reçu une bourse de soutien. Sihem Neila Abtroun, qui était coordonnatrice des Cafés de bioéthique, et Antoine Boudreau LeBlanc faisaient partie du comité organisateur des Cafés de bioéthique. Ils sont également tous les deux éditeurs à la Revue canadienne de Bioéthique.

Publié/Published: 16/11/2020**Acknowledgements**

We would like to acknowledge the contribution of Professor Bryn Williams-Jones for initiating and coordinating the Bioethics Cafés, as well as the students who took part in organizing the event: Sihem Neila Abtroun (coordinator), Antoine Boudreau LeBlanc, Charles Marsan, Louise Ringuette and all the other students from the Bioethics Program who provided valuable support. We also wish to acknowledge the financial partners who made this event possible, in Canada: The Institute for Data Valorization (IVADO), McGill University Centre for Genomics and Policy (CGP), Centre for Research in Ethics (CRE), Institut d'éthique appliquée de l'Université Laval (IDEA), Centre de recherche en données massives de l'Université Laval, Bureau recherche-développement-valorisation de l'Université de Montréal (BRDV), Université de Montréal, Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM), Association de bioéthique de l'Université de Montréal (AÉBiUM), Fédération des associations étudiantes du campus de l'Université de Montréal, École de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM); and in France: Data santé, Jean Monnet Health Law and Policy Network (ERASMUS+).

Conflicts of Interest

As part of the writing of this case study and an associated accountability report, Marie-Alexandra Gagné and Marie-Alexia Masella received a scholarship. Sihem Neila Abtroun, who was Coordinator of the Bioethics Cafés, and Antoine Boudreau LeBlanc were members of the organizing committee of the Bioethics Cafés. They are also both editors at the Canadian Journal of Bioethics.

Édition/Editors: Bertrand Alexandre Stoffel & Patrick Gogognon

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

REFERENCES

1. Zask J. *Participer: essai sur les formes démocratiques de la participation*. Lormont: Le Bord de l'eau; 2011.
2. Ansell CK. *Pragmatist democracy: evolutionary learning as public philosophy*. Oxford; New York: Oxford University Press; 2011.

TÉMOIGNAGE / PERSPECTIVE

Rapid Serological Tests and Immunity Policies: Addressing Ethical Implications for Healthcare Providers and the Healthcare System as a Priority

Marie-Alexia Masella^a, Hortense Gallois^b, Jean-Christophe Bélisle-Pipon^{c,d,e}

Résumé

Les prestataires de soins de santé (HCP) ont joué un rôle central dans l'endiguement de la pandémie de COVID-19. Bien que potentiellement très bénéfique, la mise en œuvre de tests sérologiques rapides à grande échelle soulève des dilemmes éthiques et affecte la capacité des HCP à travailler dans des conditions optimales. À cet égard, nous appelons l'attention sur les questions éthiques spécifiques et urgentes qui affectent de manière distincte les HCP suite à la disponibilité et à l'éventuelle utilisation obligatoire de tests sérologiques rapides pour COVID-19.

Mots-clés

santé publique, prestataires de soins de santé, tests sérologiques, COVID-19, éthique

Abstract

Healthcare providers (HCP) have been central actors in containing the COVID-19 pandemic. Although potentially very beneficial, the implementation of large-scale rapid serological tests raises ethical dilemmas and affects HCPs' capacity to work in optimal conditions. In this regard, we call for attention to address specific and urgent ethical issues distinctively affecting HCPs following the availability and possible mandatory use of rapid serological tests for COVID-19.

Keywords

public health, healthcare providers, serological tests, COVID-19, ethics

Affiliations

^a Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Canada

^b Center of Genomics and Policy, McGill University, Montréal, Canada

^c Petrie-Flom Center for Health Law Policy, Biotechnology, and Bioethics, Harvard Law School, Cambridge, USA

^d Health Law Institute, Dalhousie University, Halifax, Canada

^e Centre de recherche en éthique, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence: Marie-Alexia Masella, marie-alexia.masella@umontreal.ca

BACKGROUND

The current COVID-19 pandemic has posed unprecedented public health challenges worldwide. Canada has approved a first rapid serological test (RST) for detecting antibodies for SARS-CoV-2 (DiaSorin LIAISON®) (1). This technology can detect individuals who have developed (some degree of) immunity to SARS-Cov-2 and assess herd immunity. If serological tests come with undeniable benefits, their limitations are still being explored, as are the associated ethical, legal and social issues. Further, the approval of this test is the first step towards large-scale immunity screening, as some countries have suggested or even planned (2). As frontline actors, healthcare professionals (HCPs) would likely be prioritized for serological testing (whether mandatory or not). Increased pressure on HCPs and the management of ethical challenges will have to be anticipated and addressed, as the impact on the overall healthcare system is central to containing the crisis (3).

BENEFITS OF TESTING

The responsiveness and effectiveness of public healthcare systems are critical to containing the current COVID-19 crisis. The benefits of equitable availability and effective use of such tests are multiple. They could contribute to a return to a "new" normalcy, but also reduce the demand on healthcare facilities. Containing the pandemic starts with ensuring that the health workforce is healthy and those who have contracted the virus no longer represent vectors of infection. The same applies to patients and their families for the health system to resume its regular activities, e.g., with the suspension of most non-COVID-related care. For HCPs, knowing their immune status could enable them to reduce the risk of infection among colleagues, and maybe even reduce the pressure they may feel while working with patients with COVID-19 symptoms (4). The general population will also benefit from RSTs as people who are immune would be allowed to return to healthcare institutions (e.g., fathers allowed in the delivery room, access to important care for people with cancer or requiring surgery, visits to elderly people in residence).

ETHICAL IMPLICATIONS FOR HCP

Immunity policies entail significant ethical concerns for HCPs, including respect for professional autonomy, privacy concerns, and increased risk of moral distress. Public health authorities' plans to conduct large-scale rapid serological screening will require significant testing capacity that may be limited by practical (mass production or import of tests), logistical (rapid

deployment of testing infrastructure) and economical (steep pricing) constraints that, at-first, will require triaging access to RSTs. Canada's COVID-19 Immunity Task Force plans on testing at least one million Canadian over the next two years to track the virus and assess the herd immunity (1).

Considering their essential role, HCPs would be prioritized (5,6) and may even be required to undergo testing, meaning that consent may become a worthless formality, compromising HCPs' right to autonomy. Respect of privacy is also at stake, as mandatory testing in the workplace would imply disclosure of results, especially if the immunity status is used to determine who is deployed in hotspots (i.e., with COVID-19 patients), something that may affect confidentiality and privacy expected for such personal medical information. Additionally, being mandated to work in higher risk contexts may further affect HCPs overall mental and physical health (by being more directly or frequently confronted with the disease, anxiety, moral distress and fatigue can greatly increase). HCPs are already facing extraordinary pressure in the context of the pandemic (3), working even longer shifts and feeling compelled to contribute despite their personal situations (e.g., the presence of a vulnerable relative or loved one at home which does not allow them to obtain an exemption from reporting to work). Mandatory testing and consequent deployment of immune individuals to hotspots may pose an additional source of concern for immune HCPs' families as it is not clear that they too would be prioritized (and reimbursed) for serological testing, although they would be put at greater risk.

IMPLEMENTING LARGE-SCALE USE OF UNRELIABLE TESTS: A COUNTERPRODUCTIVE MEASURE FOR THE HEALTHCARE SYSTEM?

All the potential benefits of serological tests rest on there being sufficient reliability of the results (7). International examples show that RSTs for COVID-19 are associated with risks of false positive and false negative results, as well as of unintended behaviours and inequalities (4). The World Health Organization (WHO), among others, has warned against the limitations of RSTs' effectiveness and reliability and called for caution on the part of public authorities (8). As stated by Health Canada, "serological testing will contribute to a better understanding of whether people who have been infected by COVID-19 are immune to the virus. Further research will also help us fully understand the relationship between positive antibody tests and protection against re-infection" (1). Currently no evidence can clearly determine for how long a person will maintain her immunity status, and whether immunity status prevents the person from being contagious (7).

Uncertainty regarding test results will directly affect HCPs' work. A significant number of incorrect test results will disrupt care management and put pressure on HCPs. In the United States, where numerous RSTs are in use, the Food and Drug Administration (FDA) warned HCPs about the limitations of the tests (9). For instance, a false immunity may be counterproductive to limiting the spread of the virus in healthcare facilities, by putting both non-immune HCPs and patients at risk, while a patient whose immune status has not been properly detected could be deprived of necessary care (chemotherapy, dialysis). Overreliance on test results, in a context of uncertainty regarding their actual reliability and the duration of immunity, can impede HCPs from fulfilling their deontological duty to provide the best care possible to their patients.

CONCLUSION

RSTs are developed to provide a way out of the current pandemic. Although their benefits are manifold and technological and scientific advances will improve RSTs' effectiveness, important ethical issues remain, notably regarding their use and the implementation of immunity policies. In particular, the emotional and moral burden that can be placed on HCPs should not be forgotten. The uncertainty regarding the reliability of current tests is also worrisome. As front-line actors, HCPs will have a proactive role to play in RSTs' deployment by testing the general population. Although their intervention is essential to slow the transmission of the virus and to protect public health, they remain subject to their professional ethical obligations and must, even in times of health emergency, obtain the voluntary and informed consent of individuals before administering the test. Their role is all the more important since they are ideally placed (close to the population) to inform patients about the scientific limitations inherent to serological tests, especially regarding their limited reliability and the fact that a positive result does not mean that the individual cannot transmit the virus.

Therefore, we urge that ethical issues related to HCPs (consent, privacy, risks of infection to families, and avoiding increasing immune HCPs' burden of care to COVID-19 patients) be considered and addressed. We stress that federal and provincial health authorities ensure fair access to RSTs to the broad healthcare workforce (e.g., from cleaning staff and orderlies to physicians and nurses) in all care settings (e.g., hospitals, clinics, long-term care centres) and consider the broad range of implications of these tests on HCPs and their relatives.

KEY POINTS

- Canada approved a first rapid serological test (RST) to detect antibodies for COVID-19 in May 2020.
- Rapid knowledge of the serological status may allow immune individuals to regain access to healthcare facilities and help mitigate the negative effects of the pandemic on the healthcare system.
- Immunity policies using RSTs are being contemplated worldwide to hasten deconfinement and help contain the pandemic despite concerns about RSTs' reliability and potential adverse effects in the context of care.
- The pressure on the healthcare system has already taken a toll on the ability of some HCPs to work efficiently, thus policymakers should consider these ethical issues when adopting immunity policies in Canada.

- The (systematic) implementation of RSTs and immunity policies raises its share of ethical dilemmas, especially for COVID-19 frontline actors (linked to issues of privacy, autonomy and dignity).
- Implementing beneficial immunity policies based on serological tests requires first addressing these ethical issues along with the technological limitations of the test itself.

Reçu/Received: 04/06/2020

Publié/Published: 16/11/2020

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Hazar Haidar & Aliya Afddal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

REFERENCES

1. Health Canada. [Statement from Health Canada on COVID-19 Serological Tests](#). Government of Canada; 12 May 2020.
2. Altmann DM, Douek DC, Boyton RJ. [What policy makers need to know about COVID-19 protective immunity](#). *The Lancet*. 2020;395:1527-9.
3. Adams JG, Walls RM. [Supporting the health care workforce during the COVID-19 global epidemic](#). *JAMA*. 2020;323:1439-40.
4. Abbasi J. [The promise and peril of antibody testing for COVID-19](#). *JAMA*. 2020;323(19):1881-1883.
5. Jecker NS, Wightman AG, Diekema DS. [Prioritizing frontline workers during the COVID-19 pandemic](#). *The American Journal of Bioethics*. 2020;7:128-132.
6. Emanuel EJ, Persad G, Upshur R, et al. [Fair allocation of scarce medical resources in the time of Covid-19](#). *New England Journal of Medicine*. 2020;382:2049-2055.
7. Mallapaty S. [Will antibody tests for the coronavirus really change everything?](#) *Nature*. 2020;580:571-2.
8. World Health Organization. [Scientific Brief - Advice on the use of point-of-care immunodiagnostic tests for COVID-19](#). World Health Organization; 2020.
9. Food and Drug Administration. [Important Information on the Use of Serological \(Antibody\) Tests for COVID-19 - Letter to Health Care Providers](#). FDA; 2020.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

La stérilisation forcée de population autochtone dans le Mexique des années 1990

Pierre Gaussens^a

Résumé

Cet article cherche à explorer la question de la stérilisation forcée de population autochtone comme problème bioéthique d'un point de vue interdisciplinaire, à partir de la sociologie historique et en dialogue avec l'anthropologie médicale, les études de genre et les droits humains. Sa méthodologie est basée sur l'étude d'un cas empirique, en lien avec un travail de terrain réalisé dans une municipalité du sud du Mexique, dans l'état de Guerrero. Elle est complétée par une recherche documentaire qui a permis, entre autres, la construction d'un cas théorique à partir des événements survenus au Pérou, à la même époque que le cas mexicain, dans les années 1990. Le principal résultat de ce travail de recherche historique est que la stérilisation forcée, bien que largement due à une politique de contrôle démographique ainsi qu'à certaines pratiques de planification familiale, est également liée, dans le cas particulier de la population autochtone, à des processus contre-insurrectionnels déployés face à l'activité de guérillas, caractéristique de ces années-là en Amérique Latine.

Mots-clés

stérilisation forcée, autochtone, planification familiale, contre-insurrection

Abstract

This article explores the issue of forced sterilization of indigenous populations as a bioethical problem, from an interdisciplinary point of view based on historical sociology and in dialogue with medical anthropology, gender studies and human rights. Its methodology is based on the study of an empirical case, in connection with an ethnography carried out in a municipality of southern Mexico, in the state of Guerrero. It is complemented by a documentary research which allowed, among other things, the construction of a theoretical case from the events that occurred in Peru, at the same time as the Mexican case, in the 1990s. The main finding of this historical research work is that forced sterilization, although largely due to a population control policy as well as certain family planning practices, is also related, in the particular case of indigenous peoples, to the counterinsurgency process against guerrillas, characteristic of those years in Latin America.

Keywords

forced sterilization, indigenous, family planning, counterinsurgency

Affiliations

^a Centre d'Études Sociologiques, Le Collège du Mexique, Mexico, Mexique

Correspondance / Correspondence: Pierre Gaussens, pgaussens@colmex.mx

INTRODUCTION

*Rien n'est plus matériel, rien n'est plus physique,
plus corporel que l'exercice du pouvoir.*

Michel Foucault

La stérilisation de populations n'est pas chose du passé. Ce n'est pas non plus quelque chose de lointain, qui se produirait seulement dans des sociétés éloignées ou dans des cultures exotiques. Héritière du malthusianisme, du déterminisme biologique et de l'eugénisme du XIX^e siècle, cette forme de contrôle démographique réapparaît sporadiquement dans différentes parties du monde sous des modalités nouvelles. Ainsi, de trop nombreux cas continuent d'être documentés encore aujourd'hui. Pour ne citer que quelques exemples: des femmes Rom ont été systématiquement stérilisées dans plusieurs pays européens jusqu'à ces dernières années (1); récemment, le gouvernement japonais a présenté ses excuses et a accordé des indemnités à des milliers de personnes handicapées, victimes d'une politique d'État (2); tandis qu'au Canada, des femmes autochtones continuent d'être stérilisées à ce jour (3).

L'Amérique latine n'est pas l'exception. Plusieurs pays ont été touchés par ce problème, dans certains cas de façon massive, comme au Pérou. Cependant, à l'exception notable de ce dernier, l'importance du phénomène contraste avec la rareté des recherches dans ce domaine. Comme le reconnaît l'un des plus importants représentants de l'anthropologie médicale latino-américaine, Eduardo Menéndez, il s'agit « d'un des processus et des problèmes les moins étudiés parmi nous, malgré le fait qu'il a perduré de manière intensive dans presque tous les pays de la région » (4). En ce sens, bien que nous disposions aujourd'hui d'importants travaux en anthropologie médicale ainsi qu'en études de genre, « presque tous ne décrivent pas les processus de stérilisation, ou ne font que peu de références à ceux-là [...] Cela ne nie pas l'existence de certaines études spécifiques ni que le problème soit reconnu par divers spécialistes » (5). Un obstacle supplémentaire se trouve dans la limitation des approches utilisées pour traiter le sujet, essentiellement circonscrite à trois perspectives: la santé, le genre et le droit.

Au Mexique, la stérilisation forcée constitue un problème bioéthique particulier, auquel la population autochtone a dû faire face. J'illustrerai cette situation à partir d'une étude de cas dans la municipalité d'Ayutla de los Libres, dans l'état de Guerrero, où des hommes autochtones ont été stérilisés lors d'une campagne officielle de santé en avril 1998. Les informations à ce sujet ont été obtenues dans le cadre d'une enquête de terrain menée dans cette commune, mais qui n'avait pas comme objet d'étude spécifique la stérilisation forcée, sinon, d'une manière plus générale, la violation des droits humains (par rapport à la genèse d'un mouvement armé d'autodéfense qui y a vu le jour en 2013). Ce travail ethnographique s'est composé de plusieurs et longs séjours sur place, réalisés entre 2012 et 2018, qui ont permis une connaissance approfondie de la réalité locale. Contemporain du premier, j'aurai également recours à un second cas péruvien, construit de façon théorique grâce à une importante littérature à ce sujet. Ce qui permettra de combler le manque relatif de recherche au Mexique dans ce domaine, et en même temps, d'avoir un cadre de référence dans lequel inscrire l'étude de cas. Finalement, du fait de la sélection des deux cas, la délimitation temporelle de ce travail se concentrera surtout sur la seconde moitié des années 1990.

D'une manière générale, il s'agit d'un travail exploratoire sur un sujet peu étudié. Les informations obtenues de l'enquête de terrain ont été complétées par un travail de recherche documentaire. En raison de leur relative rareté, une grande variété de sources telles que des travaux scientifiques et universitaires, des rapports officiels, des recommandations relatives aux droits de l'homme, des documents juridiques, des résolutions judiciaires et des articles journalistiques, entre autres, ont permis de construire ce cas théorique au Pérou. Par conséquent, l'approche adoptée sur le sujet est interdisciplinaire, afin de faire dialoguer les contributions de l'anthropologie médicale et des études de genre, autour du planning familial et de la santé sexuelle et reproductive, avec celles de la sociologie politique, en relation avec les conflits armés et leurs multiples formes de violence, en particulier dans les territoires des peuples autochtones.

Si cette étude opère un tel croisement de perspectives, c'est aussi parce qu'elle veut enquêter sur une facette jusqu'ici inexplorée, une face cachée du problème qui n'a pour l'instant pas été analysée. En effet, bien que la stérilisation forcée, en tant que problématique générale de la bioéthique, présente un ensemble d'éléments communs, elle offre également des spécificités en fonction de facteurs historiques et nationaux, ainsi que des caractéristiques sociales de la population affectée. En ce sens, la stérilisation forcée de population autochtone présente certaines particularités. L'hypothèse qui guide cet article est que l'un d'eux repose sur un lien, en apparence peu visible, celui du processus de militarisation qu'a impliqué la lutte contre-insurrectionnelle, en particulier dans les années 1990, face à l'activité des guérillas qui a caractérisé ces années en Amérique latine. En d'autres termes, cet article tentera de démontrer que, si la stérilisation forcée obéit largement à une politique de contrôle démographique, mise en œuvre par le biais des programmes de planification familiale et des services de santé, d'autres facteurs interviennent également, peut-être moins structurels et plus circonstanciels, mais non moins importants, parmi lesquels figure la contre-insurrection dans le cas de la population autochtone.

LA STÉRILISATION FORCÉE

Le terme de stérilisation forcée est le plus utilisé en Amérique latine. Cependant, il est nécessaire de préciser que le vocabulaire du droit international des droits de l'homme est divers en la matière. On y trouve des expressions synonymes, telles que stérilisation involontaire ou non-volontaire, coercitive ou sous la contrainte, sans consentement, non consensuel ou obligatoire. La stérilisation forcée peut être définie comme l'ensemble des pratiques médicales sur des patients qui perdent ainsi leur capacité biologique de reproduction de manière permanente, sans leur consentement, sans information suffisante ou sans justification clinique, en tant que méthode de contrôle faisant partie d'une politique démographique, eugéniste ou punitive.

Au centre de ces pratiques se trouve une intervention chirurgicale pour chaque sexe: pour les femmes, c'est la ligature des trompes (de Fallope),¹ tandis que pour les hommes, il s'agit de la vasectomie. En ce sens, il convient de préciser qu'au préalable, bien que les femmes représentent la grande majorité des victimes de stérilisation forcée, cela peut aussi être le cas des hommes, en particulier dans certaines circonstances (comme nous le verrons à travers l'étude de cas). Contrairement à une stérilisation volontaire, le caractère forcé signifie que l'opération n'a pas été faite avec le consentement de la personne concernée (qui doit être libre, préalable et informé, d'un point de vue légal), mais est effectuée sous contrainte ou par tromperie. Cette dernière peut prendre différentes formes, allant de l'intimidation, la menace, la pression psychologique, le chantage et les mauvais traitements, à la manipulation délibérée de l'information médicale (par exemple, en cachant le caractère irréversible de l'opération ou l'alternative représentée par les méthodes contraceptives temporaires), en passant par l'offre d'argent et d'autres choses en échange, souvent de nature économique.

En lien avec ces méthodes, il est important de noter que, parallèlement à la stérilisation forcée, il existe une contraception forcée, qui consiste en l'application d'une méthode contraceptive sans le consentement de la patiente, affectant uniquement les femmes dans ce cas (en raison du manque de méthodes masculines). Par conséquent, ce qui distingue la seconde de la première est sa nature temporaire, contrairement à la stérilisation, qui est une méthode permanente et souvent irréversible. La contraception forcée n'est pas pour cela considérée comme moins grave. Au contraire, elle fait partie intégrante de la stérilisation forcée en tant qu'elle présente des préoccupations éthiques.

¹ L'hystérectomie, une autre procédure qui consiste en l'ablation partielle ou totale de l'utérus, et parfois de ses annexes (trompes et ovaires), n'est généralement pas considérée d'un point de vue contraceptif, et encore moins dans le cadre du planning familial, bien qu'elle pourrait l'être dans le cas du Mexique, où, comme la ligature, elle produit une stérilité définitive et irréversible, elle semble avoir un emploi excessif et elle peut être effectuée de manière forcée ou injustifiée.

Au-delà des cas spécifiques, la stérilisation forcée représente aujourd'hui le produit d'une politique dont l'objectif principal est de réguler la démographie d'un pays, d'une région ou d'un secteur de la population, à travers des programmes de planification familiale qui cherchent à intervenir dans la liberté reproductive d'une population donnée, en réduisant son taux de fertilité. Dans la pratique, il s'agit d'empêcher la reproduction de groupes spécifiques de la population : soit à des fins démographiques, en étant considérés comme des vecteurs de risque qui menaceraient le développement; soit à des fins punitives, en étant perçus comme porteurs de traits dits « défectueux »; soit à des fins eugénistes, en étant définis en termes d'infériorité raciale ou culturelle. En général, la politique de stérilisation vise, dans le premier cas, les couches pauvres de la population; dans le deuxième cas, des groupes spécifiques tels que : les prisonniers, les délinquants, les personnes homosexuelles, les personnes atteintes de handicaps, les personnes atteintes de troubles mentaux ou les personnes séropositives; et, dans le troisième cas, les minorités ethniques et religieuses. En Amérique latine, à cause des conditions historiques de pauvreté, d'exclusion et de ségrégation subie par la population autochtone, elle représente un groupe de la population sur lequel convergent ces trois logiques de pouvoir qui, de ce fait, la rendent particulièrement vulnérable à la stérilisation forcée. Vu sous cet angle (celui de l'intersectionnalité), cette dernière répond à une matrice qui est traversée par une multiplicité de violences, parmi lesquelles figurent la violence structurelle, la violation des droits humains, la violence institutionnelle et la violence obstétricale en particulier, dans un continuum associé à une triple discrimination : genre, classe sociale et race.

Malgré l'absence de statistiques officielle sur le sujet, nous pouvons dire qu'en Amérique latine, la stérilisation forcée a affecté, principalement et de manière disproportionnée, les femmes pauvres, les populations autochtones et afrodescendantes, venant des zones rurales. En effet, la stérilisation présente en premier lieu une inégalité de genre, en ce sens qu'elle retombe de façon préférentielle et systématique sur le corps des femmes. Malgré la responsabilité partagée des hommes en matière de santé sexuelle et reproductive, c'est aux femmes que le fardeau de la régulation de la fécondité continue d'être transféré. Pour se convaincre du parti pris sexiste des politiques en la matière, il suffit d'observer les pays d'Amérique latine où la disproportion entre l'utilisation de la ligature et celle de la vasectomie est importante. Malgré le fait que cette dernière soit plus simple et plus sûre d'un point de vue technique et médical. C'est à cette attribution différentielle des responsabilités que l'anthropologue colombienne Mara Viveros fait référence lorsqu'elle parle d'une « culture contraceptive féminine » (6), au sein de laquelle une position centrale la méthode permanente a fini par occuper. C'est-à-dire, celle qui soustrait aux femmes le pouvoir sur leurs corps et qui les rend dépendantes d'une médicalisation.

Ajoutée à ce biais sexiste, la stérilisation forcée obéit également à une double discrimination, d'ordre classiste et raciste, dans la mesure où la vulnérabilité dérivée des conditions de pauvreté et d'exclusion qui caractérisent la population utilisatrice des services de santé publique renforce la position de domination du personnel médical à son égard et, par là même, la probabilité que celui-ci commette une irrégularité, un abus de pouvoir ou une violation de droits. C'est particulièrement le cas pour la population autochtone. Il n'est donc pas surprenant que les premières victimes de stérilisation forcée en Amérique latine soient généralement des femmes, pauvres et autochtones. Les principales agences des Nations Unies, compétentes en la matière, l'ont relevé dans une déclaration interinstitutionnelle selon laquelle « les politiques démographiques de certains pays ont ciblé les femmes autochtones parmi les secteurs les plus défavorisés de la société. Les efforts pour respecter les quotas fixés par le gouvernement ont abouti à la stérilisation de milliers de femmes autochtones sans leur consentement » (7).

Le problème éthique est ainsi posé. En tant que forme extrême de violence sexuelle et obstétricale, la stérilisation forcée représente une grave violation des droits fondamentaux relatifs à : la dignité, la santé reproductive, l'intégrité personnelle, la vie privée, une vie sans violence, la non-discrimination et l'information. Elle est particulièrement contraire aux droits reproductifs dans la mesure où ceux-ci « reposent sur la reconnaissance du droit fondamental de tous les couples et des individus de décider librement et avec discernement du nombre de leurs enfants et de l'espacement de leurs naissances », conformément au programme d'action de la Conférence internationale sur la population et le développement de 1994 (dite Conférence du Caire) qui fait référence en la matière. En niant ce droit fondamental, la stérilisation forcée annule toute autodétermination individuelle et représente, en ce sens, une forme exacerbée de ce que le démographe mexicain Juan Guillermo Figueroa a appelé « l'expropriation de la reproduction » (8). Dans le cas de la population autochtone, cela signifie également une violation de ses droits collectifs en tant que peuples originaires.

Sur le plan du droit public international, la stérilisation forcée a été reconnue comme crime de guerre durant les procès de Nuremberg en 1945, à la suite des expérimentations médicales de l'Holocauste nazi. Trois ans plus tard, la Convention de 1948 pour la prévention et la répression du crime de génocide a défini ce dernier, entre autres, comme des « mesures visant à entraver les naissances » au sein d'une nationalité, d'un groupe ethnique ou religieux, faisant passer la stérilisation forcée, à une certaine échelle et en tant que politique systématique, parmi les crimes de génocide. Celle-ci peut également constituer un crime contre l'humanité selon le Statut de Rome de la Cour pénale internationale. En 2008, le rapporteur spécial des Nations Unies sur la torture a réitéré que des « stérilisations forcées pratiquées par des professionnels employés par l'État en vertu de lois ou politiques coercitives en matière de planification familiale peuvent constituer des actes de torture » (9). Finalement, il est important de souligner que les normes internationales qui sanctionnent les crimes de guerre, de génocide et ceux contre l'humanité sont considérées *ius cogens*, c'est-à-dire, de portée universelle et de caractère impératif, dont le respect est obligatoire pour les États et dont les gouvernements ne peuvent se soustraire. Finalement, la récente Déclaration américaine sur les droits des peuples autochtones, adoptée en 2016, prévoit l'obligation des États d'« empêcher et interdire que les peuples et personnes autochtones ne fassent l'objet [...] de stérilisation sans leur consentement préalable ».

LE RÉFÉRENT PÉROUVIEN

En Amérique latine et dans les Caraïbes, au moins six pays ont connu dans leur histoire nationale une politique de stérilisation forcée en tant que telle. Selon l'Argentin Sergio Cecchetto, spécialiste en bioéthique, il s'agit de Porto Rico, du Venezuela, du Brésil, de la Bolivie, du Pérou et du Mexique (le Guatemala pourrait être ajouté à cette liste) (10). Dans le cas de ces derniers pays, cette politique a particulièrement touché les populations autochtones. D'autre part, dans deux pays en particulier, la stérilisation forcée a été massive: à Porto Rico dans les années 1950, dans le cadre de l'Opération *Bootstrap* (11-12),² et au Pérou, sous le régime d'Alberto Fujimori à la fin des années 1990. Le cas péruvien est particulièrement intéressant, et cela pour plusieurs raisons : 1) pour son caractère massif, il est représentatif et possède donc un plus grand potentiel de généralisation; 2) il a affecté une population paysanne majoritairement autochtone (Quechua et Aymara); 3) il est contemporain de l'étude de cas au Mexique; et, 4) par rapport aux deux points précédents, il semble partager certains éléments avec ce dernier. De ce fait, les recherches menées sur le cas péruvien ne peuvent qu'éclairer le cas mexicain et contribuer à étayer l'hypothèse qui guide ce travail.

Selon la Commission interaméricaine des droits de l'homme, ce qu'il s'est passé au Pérou renvoie à « une politique gouvernementale massive, obligatoire et systématique qui mettait l'accent sur la stérilisation comme méthode pour modifier rapidement le comportement reproductif de la population, en particulier des femmes pauvres, autochtones et rurales » (13). Cette politique a pris la forme d'un Programme national de santé reproductive et de planification familiale (PNSRPF), conçu par le gouvernement central et exécuté par le Ministère de la Santé entre 1996 et 2000. Dès le départ, « le programme a été expressément créé et mis en œuvre de manière à être plus compliqué à surveiller » (14). Malgré cela, des travaux de recherche successifs ont réussi à démêler progressivement sa logique et son fonctionnement (15-19), de telle manière qu'aujourd'hui, nous disposons d'une information suffisante à son sujet.

Le PNSRPF était régi par des objectifs numériques de couverture et des quotas de « capture » d'usagers, avec un parti pris sexiste orienté vers les femmes. Son principal objectif était d'assurer un taux national de fécondité de 2,5 enfants par femme, comme l'indique le rapport pionnier dirigé par l'avocate Giulia Tamayo (20). C'est pour y parvenir qu'il a été décidé de privilégier les méthodes contraceptives permanentes, au détriment des temporaires, comme option préférentielle au vu de leur efficacité. Ainsi, les objectifs programmés de stérilisation étaient d'environ 100 000 pour l'année 1996, 130 000 pour 1997 et 165 000 pour 1998 (20).

C'est pour les réaliser qu'a été lancée une campagne nationale de « contraception chirurgicale volontaire ». Cependant, celle-ci n'avait en réalité rien ou très peu de son caractère officiellement volontaire, étant donné que, dès ses premières opérations, elle s'est consacrée à susciter une demande locale. Pour preuve, au cours de la première année du PNSRPF, le nombre de ligatures à l'échelle nationale a augmenté de plus de 200% par rapport à l'année précédente, alors que celui des vasectomies de 385 % (20). Cette induction artificielle est largement due à l'établissement de quotas. Le programme comportait non seulement des évaluations périodiques dictées par la réalisation des objectifs, selon des critères productivistes, mais comprenait aussi un système de primes et de sanctions, tant pour le personnel médical que pour les centres de santé, par rapport à l'accomplissement ou non des objectifs programmés.

Produit de ce système, le personnel médical a concentré ses efforts sur le respect des quotas fixés par la hiérarchie administrative, au détriment de son éthique professionnelle, selon des modalités diverses. Les stérilisations ont eu lieu, par exemple, dans le cadre d'autres interventions, notamment après les accouchements, avec l'offre d'argent et d'autres choses en échange. Elles se sont aussi produites en lien avec des programmes sociaux, sans conseil ni délai pour une prise de décision, ou encore en manipulant délibérément une information médicale biaisée, sous la menace ou par la privation de liberté, en ignorant simplement le refus de la femme, ou par autorisation exclusive de son mari, et, enfin, en organisant des événements festifs et artistiques dans les localités visitées, tels que les macabres « festivals de ligature des trompes » (20). En outre, les stérilisations ont été faites avec une négligence caractérisée (par exemple, sans un suivi postopératoire), qui est elle-même indissociable des conditions extrêmement précaires dans lesquelles le personnel médical a dû opérer, la plupart du temps, dans des zones rurales reculées, au sein d'une infrastructure insuffisante, avec un équipement inadéquat et dans une hygiène déplorable.

Si l'on ajoute à cela le caractère ambulatoire de la campagne de stérilisation, plus sujette à la commission d'irrégularités, ou la distance sociale qui sépare le personnel médical de la population ciblée, en termes de genre, de classe, de culture et de langue, avec tous leurs bagages de discrimination, le résultat final ne pouvait être que désastreux, se terminant par une campagne massive de stérilisation forcée. Les estimations varient selon les sources, mais toutes s'accordent sur un minimum de 300 000 ligatures et 20 000 vasectomies dans tout le pays, dans les années 1990, la plupart réalisées pendant la période du PNSRPF. Sur ce total, « seulement 10 % des personnes affectées a donné son consentement en pleine conscience » (10). Malgré cela, l'impunité a également été massive. Bien que plus de 2 000 plaintes aient été enregistrées vingt ans plus tard, outre les 18 décès liés à des stérilisations forcées, le cas péruvien reste impuni (21).

² Selon les estimations de Dorothy Roberts (11) et Florita Louis de Malave (12), à la fin des années 1960, les femmes stérilisées représentaient plus d'un tiers de la population féminine en âge de procréer sur l'île. Il y avait dix fois plus de femmes stérilisées à Porto Rico que dans le reste de tous les États-Unis.

LE CONTEXTE MEXICAIN

Au Mexique, la pratique de la contraception chirurgicale présente une importante tradition. Son essor fait suite à l'adoption en 1974 d'une loi générale de population, ainsi que la création du Conseil national de population (Conapo), qui marque un tournant officiel dans la politique démographique du pays, avec l'abandon du natalisme et le passage à un contrôle de la fécondité. « À cette fin, la promotion de méthodes contraceptives définitives pour la population féminine a été privilégiée » (22). Ainsi, entre 1970 et 1981, environ 1 300 000 stérilisations féminines ont été effectuées dans le pays, la plupart (75 %) dans le secteur de la santé publique (23), l'Institut mexicain de l'assurance sociale (IMSS) étant le principal responsable de cette nouvelle politique. Comme résultat, alors que les méthodes contraceptives naturelles et temporaires prédominaient en 1976, vingt ans plus tard, en 1997, elles avaient été remplacées par les méthodes permanentes (24). Au début des années 1990, Figueroa estimait qu'une femme sur cinq en âge de procréer était stérilisée, et que 40 % des utilisatrices d'une méthode contraceptive étaient protégées de cette manière, la stérilisation devenant ainsi la principale méthode utilisée au Mexique (8).

Cette tendance est encore plus accentuée dans les régions autochtones, qui présentent les niveaux les plus élevés de pauvreté et de fertilité combinées. C'est le cas par exemple de l'état de Guerrero (la région du cas d'étude), où la proportion de femmes stérilisées parmi les utilisatrices de méthodes contraceptives a atteint les 56 % dans ces mêmes années 1990, bien au-dessus de la moyenne nationale (24). Une autre donnée intéressante est que c'est aussi l'état où la proportion de femmes acceptant la contraception dans la période du post-partum est la plus élevée, tandis que, dans le même temps, c'est aussi l'état qui compte le moins d'utilisatrices de méthodes contraceptives, situation paradoxale qui « répond plus à une stratégie de contrôle des naissances qu'à la décision libre et autonome des femmes » (24).

Mario Bronfman et Roberto Castro, sociologues de la médecine, avaient déjà souligné l'étrange et « étroite relation entre la date de la stérilisation et celle de la naissance du dernier enfant des femmes stérilisées », dates qui coïncidaient dans 68 % du total des cas recensés dans les années 1970 (23). Ils avaient aussi remarqué le fait que la moitié d'entre elles n'avaient auparavant jamais utilisé de méthode contraceptive, indiquant de la sorte l'existence d'une politique systématique de stérilisation post-partum depuis le début de la planification familiale au Mexique, dans laquelle le consentement était considéré comme accessoire ou, dans le meilleur des cas, réduit à une simple démarche administrative. Une preuve supplémentaire de cette politique a été donnée par Figueroa sur la base d'un sondage réalisé en 1987, dans lequel 10% des femmes stérilisées interrogées ont admis ne pas avoir participé à la décision d'être opérées, 25 % ne pas avoir disposé d'une information suffisante (en particulier, sur le caractère irréversible de la procédure) et plus de 40 % n'avaient lu ou signé aucun formulaire de consentement (25). Dix ans plus tard, le même problème persistait. En 1997, sur les 52 plaintes reçues par la Commission nationale des droits de l'homme (CNDH) de la part de femmes, « 42 étaient dues à une négligence médicale liée à des grossesses, à la mise en place de dispositifs intra-utérins et à la réalisation de ligatures contre la volonté des femmes » (22). En somme, ces données montrent la permanence dans le temps de la stérilisation forcée comme un problème bioéthique latent de la politique de planning familial au Mexique.

Également en 1997, un autre sondage, cette fois réalisé auprès des médecins, a montré que seulement 47 % d'entre eux « déclaraient accorder la priorité aux préférences des patientes lors de la prescription d'une méthode contraceptive » (24), révélant ainsi un habitus médical autoritaire, selon l'expression du sociologue Roberto Castro (26), qui nourrit la perception de travailler pour le bien de la population utilisatrice, même lorsque c'est contre sa propre volonté. Ce sentiment s'applique particulièrement aux femmes pauvres (27), souvent considérées comme incapables d'utiliser convenablement les méthodes contraceptives sans surveillance, justifiant ainsi une mise en tutelle médicalisée. Mélange de paternalisme et de racisme, ce stéréotype, particulièrement présent dans l'habitus médical au Mexique, retombe encore plus violemment sur les femmes autochtones, systématiquement jugées sur leur sexualité, soupçonnées de ne pas contrôler leur corps et déclarées incapables de réguler leur fécondité. La contraception permanente serait ainsi un mal nécessaire.

Dans la seconde moitié des années 1990, un Programme de santé reproductive et de planification familiale est conçu par le Conapo pour la période 1995-2000. Dans une logique commune à son homologue péruvien, ce programme fixe des « objectifs d'impact », parmi lesquels se trouvent : diminuer le niveau de la fécondité, en favorisant sa terminaison anticipée; allonger l'espacement des naissances, par le biais d'une « pratique obstétricale contraceptive » (après un accouchement, une césarienne ou un avortement); doubler le nombre de vasectomies, en augmentant le nombre de centres de santé avec ce service; et étendre la couverture des services dans les communautés indigènes, afin de promouvoir une « culture démographique » et « moduler harmonieusement la croissance démographique du pays » (28). Comme résultat, si l'on compare les niveaux de 1993 à ceux de 1998, le nombre de ligatures et de vasectomies avait presque doublé et triplé respectivement (24). Sur la même période, la spécialité qui a concentré le plus grand nombre de plaintes devant la Commission Nationale d'Arbitrage Médical était précisément la gynéco-obstétrique (26).

Durant ces années, les registres de cas de stérilisation forcée se sont multipliés. Les régions autochtones ont été les plus touchées. Dans l'état du Chiapas, par exemple, l'anthropologue Graciela Freyermuth a constaté que dans les centres de santé ruraux, le transport était offert aux femmes qui acceptaient d'être stérilisées après l'accouchement, mais pas à celles qui refusaient (29). Un autre travail ethnographique a mis en évidence la réception d'aides économiques en échange de la stérilisation, tant pour la femme opérée que pour le personnel médical (30). Enfin, un reportage journalistique a dévoilé la plainte de certains membres de ce même personnel, selon laquelle l'IMSS menaçait de les licencier de ses cliniques rurales, installées dans les zones autochtones, s'ils ne respectaient pas un quota de stérilisations (31). Ce type de pression, exercée

sur le personnel médical par sa hiérarchie, a également été signalé par plusieurs enquêtes dans les travaux de Figueroa (25) et Menéndez (5).

Cette situation paraît généralisée dans le Mexique des années 1990. Dans un rapport de 2002, la Fédération internationale des droits de l'homme note qu'elle a reçu, lors de sa visite dans le pays, des plaintes de contraception forcée dans plusieurs régions autochtones (32). De son côté, une enquête sur la santé des femmes autochtones a enregistré des cas de stérilisation forcée dans l'état du Yucatan, situation observée par Arlette Gautier (33), ainsi que dans deux régions de Oaxaca, une autre de Veracruz et une dernière dans l'état de Querétaro, c'est-à-dire, dans plus de la moitié des régions couvertes par l'étude (34). Finalement, dans ses observations de 2006, le Comité des Nations Unies pour l'élimination de la discrimination raciale a montré de la « préoccupation pour la condition des hommes et des femmes autochtones en matière de santé reproductive dans les états du Chiapas, de Guerrero et de Oaxaca, en relation avec la pratique de stérilisations forcées » (35). C'est dans ce contexte que la CNDH a dû préparer, en 2002, une recommandation générale concernant l'obtention du consentement pour l'adoption des méthodes de planification familiale, dans laquelle la stérilisation forcée de femmes et d'hommes autochtones a été officiellement reconnue. Cet aveu est aussi lié au cas d'étude qui m'intéresse ici, et qui est le suivant.

AYUTLA DE LOS LIBRES

En 1998, une campagne de stérilisation a été mise en œuvre par le Ministère de la Santé de l'état de Guerrero, avec, comme principal résultat, deux cas collectifs dans la municipalité d'Ayutla de los Libres, dans la région de la Costa Chica: 18 hommes mixtèques des villages de La Fátima, Ojo de Agua et Ocotlán ont été stérilisés, ainsi comme 14 Tlapanèques de la communauté d'El Camalote, pour un total de 32 hommes autochtones. Ce sont tous des paysans pauvres. Dans les deux cas, la CNDH décrit un mode opératoire similaire, exécuté par le même personnel médical. Selon la plainte des Mixtèques, les fonctionnaires « se sont présentés dans leurs communautés respectives afin de leur offrir, en échange de la vasectomie, des biens matériels et de l'argent [...] Ils ont contraint la volonté des victimes avec l'argument selon lequel, si ces dernières n'acceptaient pas la vasectomie, elles perdraient les bénéfices des programmes sociaux du gouvernement » (36). Dans le cas des hommes tlapanèques, la description est encore plus détaillée :

Le 15 avril 1998, la brigade de santé numéro trois, de la sixième juridiction sanitaire, région Costa Chica, s'est rendue dans la localité autochtone d'El Camalote [...] Les membres de la brigade ont convoqué toute la communauté à une réunion, avec l'aide du chef du village Romualdo Remigio Cantú, et ont souligné que les hommes qui avaient plus de quatre enfants devaient subir une intervention chirurgicale pour arrêter de procréer. En contrepartie, une clinique serait construite dans la communauté, avec un médecin en charge, et celle-ci serait dotée des médicaments nécessaires. En outre, ceux qui accepteraient de se faire opérer se verraient attribuer des vivres, des vêtements, des couvertures et un logement, et chaque année, ils recevraient une bourse pour leurs enfants. En raison de ces propositions et de l'extrême pauvreté dans laquelle vivent les communautés autochtones, certains habitants du village ont accepté de se faire opérer, tandis que ceux qui s'y sont opposés ont été menacés [...] de voir radier leurs épouses d'un programme social (37).

Les deux cas ont en commun un procédé (également observé au Pérou) consistant, d'une part, à offrir en échange des biens matériels et des services médicaux, et, d'autre part, à menacer avec un retrait des programmes sociaux. Ces derniers, objets traditionnels du clientélisme politique, « sont désormais à la base d'une sorte de clientélisme antinataliste » (38). En raison des conditions de pauvreté, la population autochtone est particulièrement vulnérable à ce type de chantage, dont l'utilisation systématique révèle comment fonctionne concrètement ce qui a été conçu, depuis les hautes sphères bureaucratiques, comme « une synergie entre les actions visant à lutter contre la pauvreté et celles orientées à réduire la croissance démographique » (39). De la sorte, le conditionnement des programmes sociaux tend à « convertir en un mandat sans option, ce qui devrait être un droit » (20), à tel point que certaines femmes autochtones en sont venues à considérer la contraception comme un critère administratif à remplir pour l'accès à certains programmes. Pour donner un exemple en ce sens, des femmes mixtèques de la région de Tlapa, toujours dans l'état de Guerrero, ont déclaré avoir été contraintes à s'injecter un contraceptif pour rester inscrites au programme social Oportunidades (40). De cette façon, l'assistance sociale devient le prétexte d'une intervention sur la reproduction des communautés. La lutte contre la pauvreté se transforme en une guerre contre les pauvres, qui fait passer la réduction de celle-ci par la stérilisation de ceux-là. Pour réduire les « risques reproductifs », il suffit d'éliminer le facteur associé.

Un an et demi après les faits, dans sa recommandation 041/99, la Commission des droits de l'homme de l'état de Guerrero (Coddehum) accordait la stérilisation forcée des hommes mixtèques, effectuée au moyen « d'artifices et de machinations trompeuses », tout en demandant au Ministère de la Santé local d'ouvrir une enquête contre les fonctionnaires impliqués, pour leur sanction, ainsi que le versement d'une indemnité en faveur des victimes. En réponse, ledit ministère niait le caractère forcé des stérilisations en raison du fait que les indigènes opérés auraient signé un formulaire de consentement (ignorant que la plupart d'entre eux étaient monolingues et analphabètes), refusant par conséquent toute obligation d'indemnisation. Face à ce déni, les Mixtèques déposaient un recours devant la CNDH qui, dans sa recommandation 018/2001 (36), a finalement ratifié la première résolution de son homologue local et a chargé le gouverneur de l'état de Guerrero de la faire appliquer. Entre-temps, le représentant des victimes, lui-même stérilisé, Severiano Lucas Petra, était assassiné.

Dans le cas des hommes tlapanèques, la procédure judiciaire a pris encore plus de temps, s'étendant de 2004 à 2007, mais elle a suivi la même voie que celle empruntée par les Mixtèques : avec une première résolution similaire de la Coddehum (35/2004), suivie de la réponse ministérielle négative et de la recommandation en deuxième instance de la CNDH (37), ratifiant à nouveau la décision de la Commission locale. Moins de deux mois après cette seconde recommandation, en février 2008, Lorenzo Fernández Ortega, originaire de la communauté affectée d'El Camalote, qui avait contribué activement à rendre possible la plainte des victimes, était assassiné à son tour. En avril, deux des hommes stérilisés, dont leur représentant légal, Orlando Manzaneros Lorenzo, étaient arrêtés, torturés et emprisonnés pour un délit fabriqué de toute pièce (ils seront reconnus prisonniers politiques par Amnistie Internationale) (41). Enfin, en 2009, Raúl Lucas Lucía, représentant du groupe des Mixtèques stérilisés, était lui aussi assassiné.

La particularité du cas d'Ayutla réside dans plusieurs aspects : dans le fait que les personnes stérilisées sont tous des hommes, mais aussi, dans le caractère collectif des deux cas qui le compose, ainsi que dans la violence homicide qui l'accompagne. Ces traits distinctifs ne sont pas le fruit du hasard. Ils ont à voir avec une dimension politique qui transcende le médical, comme j'essaierai de le démontrer ci-dessous.

STÉRILISATION ET CONTRE-INSURRECTION : LA FACE CACHÉE

La stérilisation forcée a été considérée essentiellement comme un problème sanitaire et juridique, ignorant souvent sa dimension politique. Cependant, au Pérou comme au Mexique, dans les années 1990, la stérilisation forcée de la population autochtone s'est produite dans des contextes très conflictuels, marqués par la lutte armée. Dans le cas du pays andin, elle s'est déroulée dans le cadre du conflit armé interne (1980-2000) qui a opposé les forces de l'État à la guérilla du Sentier Lumineux. Malgré cela, curieusement, « elle n'a pas été liée ni incluse dans ce cadre, au contraire, ce fait fondamental a été rendu invisible » (42). Au début des années 2000, c'est ainsi que la Commission de la vérité et de la réconciliation, chargée d'enquêter et de rendre compte des violences qui se sont produites pendant la période du conflit armé, a exclu délibérément de ses travaux la question des stérilisations forcées, alors que tout indiquait une nécessité contraire (43).

En effet, les territoires les plus touchés par la campagne de stérilisation sont précisément ceux qui « étaient perçus comme une menace à la 'sécurité' et à la 'stabilité' intérieures [...] Les abus commis dans le cadre du PNSRPF se sont inscrits dans un contexte qui a exacerbé les expressions idéologiques contre 'l'ennemi intérieur' » (44). De même, il est essentiel de ne pas oublier, comme Giulia Tamayo le remarque, que « les persécutions pour stériliser les femmes dans les zones sous contrôle militaire étaient fondées sur la crainte de la population de résister aux ordres de l'État » (44). En d'autres termes, les stérilisations forcées n'auraient pas eu leur dimension massive sans la militarisation préalable des régions où elles ont eu lieu. Il est donc difficile de nier cette évidence, relevée par Kimberly Theidon : « Il y a eu une relation entre la contre-insurrection et les campagnes de stérilisation, dans laquelle toutes deux reflétaient le profond racisme qui caractérise le Pérou » (45).

La principale preuve écrite de cette relation se trouve dans un plan de gouvernement, élaboré par l'armée péruvienne entre les années 1989 et 1990 pour faire face à l'insurrection du Sentier Lumineux, connu plus tard sous le nom de « Plan vert » (*Plan Verde*), dont le texte (inédit) exprime dans des termes explicites une intention génocidaire. Un des premiers et des rares à avoir eu accès à ce document, le journaliste Fernando Rospigliosi, affirme qu'on y lit « des idées franchement similaires aux nazis. Il est dit que le problème le plus important du Pérou est que ses tendances démographiques, après la Seconde Guerre mondiale, ont atteint des proportions épidémiques » (46). La solution à ce « problème » passe dès lors par une politique massive de stérilisation, qui se trouve justifiée dans plusieurs fragments du plan, reproduits par Rospigliosi (46), Zauzich (16) et Theidon (47), et que je réunis ici de la manière suivante, *in extenso* :

La nécessité de freiner la croissance démographique dès que possible a été démontrée et, en outre, il est urgent de traiter les **excédents existants** : utilisation généralisée de la stérilisation dans les groupes **culturellement arriérés** et économiquement appauvris [...] Les méthodes ne devraient être qu'expérimentales et être utilisées que dans certaines zones, pour voir les réactions de la population avant de les étendre par la suite à d'autres secteurs [...] mais la ligature doit être la norme dans tous les centres de santé où ont lieu des accouchements, à moins que les femmes ne puissent prouver leur solvabilité économique [...] Les programmes sociaux pour certains secteurs devraient être liés à la condition qu'ils participent aux programmes de planification familiale [...] Nous considérons **les subversifs et leurs familles immédiates, les agitateurs professionnels**, les éléments criminels et les trafiquants de cocaïne comme un **excédent nocif de population**. Pour ces secteurs, compte tenu leur caractère d'**incorrigibles** et le manque de ressources [...] il ne reste que leur **extermination totale**.

Tout est dit. L'eugénisme exprimé dans ces lignes justifie la stérilisation massive de larges secteurs de la population (autochtones, pauvres et criminels), considérés comme « inférieurs » et « excédentaires », en intervenant sur le corps des femmes par une ligature qui devrait être la norme dans les services de maternité. En groupant les « agitateurs professionnels » avec les délinquants et les trafiquants, la vision militaire cherche à réduire l'insurrection à une simple criminalité. En outre, l'idée de combiner les programmes sociaux et le planning familial est explicitement formulée, faisant du second un critère pour les premiers. Cependant, du point de vue de la thèse ici défendue, le passage du texte le plus intéressant est que le caractère « incorrigible » des « subversifs » nécessite une « extermination » dont l'ensemble comprend leurs « familles immédiates », établissant ainsi une relation évidente entre contre-insurrection et stérilisation. En ce sens, il est important de rappeler, comme le fait Theidon : « que dans la doctrine classique de la contre-insurrection, l'accent était mis sur l'éradication de la menace

terroriste à la racine, même en éliminant les enfants qui allaient grandir et être appelés à faire partie de la guérilla » (47). Dans cette logique militaire, la stérilisation forcée dans les régions où la guérilla est présente n'a pas seulement un caractère punitif mais également préventif.

C'est ce plan en particulier que le gouvernement élu de Fujimori a dû négocier avec les militaires avant d'assumer le pouvoir, ratifiant le pacte ainsi conclu lors du « putsch » de 1992, comme le démontre l'enquête de Rospigliosi (46). À cette alliance civil-militaire s'est ajoutée l'intervention des États-Unis pour soutenir une contre-insurrection qui, malgré la fin de la Guerre froide, continue de faire partie de sa politique étrangère vis-à-vis de l'Amérique latine. Ce qui est curieux à ce sujet, c'est que le principal domaine financé par les États-Unis dans cette lutte, par le biais de son Agence pour le développement international (USAID), a été précisément le PNSRPF, comme le montrent les travaux d'investigation de Rendón (48) et de Zauzich (16). Une fois de plus, contre-insurrection et stérilisation apparaissent unies, cette fois sur un point où convergent les intérêts d'une politique étrangère américaine doublement motivée, d'un côté, par l'héritage de l'endiguement anticommuniste (*containment*) et de l'autre, par la nécessité d'un contrôle sur une démographie latino-américaine de plus en plus perçue comme une menace pour la « sécurité hémisphérique ». Il est ainsi évident qu'au Pérou, l'une des origines de la politique de stérilisation forcée est de nature militaire, et que celle-ci obéit, à son tour, à une stratégie contre-insurrectionnelle. C'est pour cette raison que, selon l'artiste et anthropologue Alejandra Ballón, spécialiste de la question, « le cas massif de stérilisation forcée au Pérou doit être considéré comme une arme de guerre » (49).

Si le cas mexicain n'est pas strictement comparable au cas péruvien, étant donné qu'il ne partage pas son caractère massif, pour autant, ce dernier n'en constitue pas moins un cadre d'interprétation dans lequel le premier peut s'inscrire. Au-delà de la différence d'échelle, les deux cas présentent en effet des similitudes : ils sont contemporains, ils font partie d'une politique de planning familial et ils ont été mis en œuvre en milieux ruraux et autochtones, par des institutions de santé publique, dans des contextes fortement militarisés du fait de la présence de guérillas. Dans le cas de Guerrero,³ il s'agit de l'Armée révolutionnaire du peuple insurgé (ERPI). C'est précisément à Ayutla que cette dernière est publiquement connue, à la suite d'un massacre survenu le 7 juin 1998 dans le village mixtèque d'El Charco, au cours duquel les militaires ont tué onze personnes et en ont blessé cinq autres. Un mois plus tard, la guérilla reconnaissait quatre de ses membres parmi les morts.

Le massacre d'El Charco marque un tournant dans l'histoire municipale. Désormais, la présence de l'État se déploie « en suivant la doctrine de la guerre contre-insurrectionnelle. Ce sont les ordres des généraux et de la police qui donnent son contenu à la politique que le gouverneur de l'état et la mairie doivent adopter », selon le Centre des droits de l'homme de la montagne « Tlachinollan » (qui a un bureau dans la ville d'Ayutla) (50). La municipalité est militarisée, se réactivant une contre-insurrection qui avait été expérimentée à Guerrero durant la période de la « Sale Guerre » (*Guerra Sucia*) des années 1970 (51,52), et qui, à cette époque, se réinventait au Chiapas face au soulèvement zapatiste comme « conflit de basse intensité » (53). Dans ce schéma, le déploiement de troupes vise l'occupation physique du terrain, car la guérilla, comme l'explique l'écrivain Carlos Montemayor, « grandit sous le silence complice d'une région entière [...] De vastes et complexes liens familiaux pénètrent les villages et les hameaux avec un système de communication qu'il est impossible de déchiffrer ou d'anticiper pour l'armée sans recourir à une dévastation aveugle » (54). C'est cette logique militaire qui soutient non seulement la brutalité du massacre d'El Charco, mais aussi la cruauté des stérilisations.

À Ayutla, la coïncidence temporelle entre ces deux événements, séparés seulement de deux mois (entre avril et juin 1998), ainsi que leur concentration géographique, dans des communautés autochtones éloignées d'à peine quelques kilomètres l'une de l'autre, ne peuvent en aucun cas être fortuites. Ni une campagne de cette nature ni un massacre tel que celui-ci ne s'était produit avant, dans l'histoire de la municipalité et celle de la région de la Costa Chica, ni s'est reproduit depuis. Un lien unit nécessairement ces deux épisodes. Néanmoins, il est difficile d'en éclairer la nature exacte, étant donné que cette relation, extrêmement trouble (et troublante), se meut dans une zone grise, dans laquelle les contours de l'action militaire et de l'action médicale se brouillent pour se confondre, entre la médicalisation de la première et la militarisation de la seconde. Si la face paramédicale a été dévoilée grâce aux plaintes des hommes stérilisés, la face paramilitaire n'en reste pas moins cachée. C'est pourtant l'élément clé, dans le cas d'Ayutla, qui paraît unir stérilisation et contre-insurrection.

Des éléments en ce sens sont fournis par le travail de terrain qu'a mené Marcela Orraca (55), précisément dans la localité d'El Camalote, d'où sont originaires les hommes tlanèques stérilisés. En effet, ce village a été l'un des plus touchés par la militarisation. En son sein se sont développées des activités paramilitaires, de la part d'une faction alliée de l'armée (dirigée par la famille Remigio Cantú). Le chef du village qui a apporté son soutien à la brigade de santé appartient justement à cette faction, tandis que les hommes stérilisés appartiennent à la faction opposée, dont plusieurs sont également membres d'une organisation sociale importante au niveau local. Cette organisation du nom de Organisation du peuple indigène me'phaa (OPIM) s'est opposée systématiquement au déploiement militaire dans la région. Finalement, le conflit entre les deux factions est aussi partisan, opposant le Parti révolutionnaire institutionnel (PRI) et le Parti de la révolution démocratique (PRD). Ainsi, nous comprenons la violence homicide qui a accompagné les stérilisations, sous le couvert de la présence militaire, non seulement à travers le meurtre des représentants des hommes stérilisés, mais aussi l'assassinat de plusieurs militants de l'organisation indigène et du PRD local, dans les années suivantes (56).

³ Un autre cas possible au Mexique est celui de la « mission Chiapas de santé reproductive » mise en place en 1995, c'est-à-dire, un an après le soulèvement zapatiste et deux ans avant le massacre d'Acteal. Cette mission est mentionnée par Freyermuth (29). De la même manière qu'à Guerrero, il s'agit d'une campagne de planning familial dans des zones indigènes avec une présence de la guérilla (dans ce cas, de l'Armée Zapatiste de Libération Nationale), qui affecte des localités dans lesquelles ont été également enregistrées des activités paramilitaires (comme dans le cas de la municipalité de Chenalhó).

Étant donné l'intermédiation qu'opèrent le personnel paramédical et les agents paramilitaires, la relation qui unit la stérilisation et la contre-insurrection est indirecte, ce qui rend difficile sa vérification empirique. Cependant, d'autres indices existent, indirectes eux aussi, qui permettent d'appuyer ces faits (et d'en renforcer la démonstration). Il s'agit d'autres cas de violations des droits humains survenus à Ayutla, à la même époque, dans lesquels des militaires ont eu cette fois une participation directe, et qui présentent un parallélisme avec les stérilisations. En effet, ni ces dernières ni le massacre d'El Charco sont des événements isolés. Bien au contraire, de 1998 à 2004, un total de 16 cas de violation des droits de l'homme par l'armée est enregistré dans sept villages différents de la municipalité, tous autochtones (57). Parmi ces cas, figurent plusieurs viols de femmes perpétrés par des soldats, qui ont été connus grâce à la défense emblématique de deux d'entre elles: Inés Fernández Ortega (sœur de Lorenzo) et Valentina Rosendo Cantú (58).

Le viol de femmes comme arme de guerre constitue un registre largement reconnu par la littérature sur les conflits armés. Il l'est également dans des contextes de contre-insurrection, comme l'a par exemple démontré Jelke Boesten pour le cas péruvien (19). Par conséquent, il est évident que le viol de femmes autochtones à Ayutla s'inscrit dans cette logique de guerre. En revanche, ce qui peut paraître moins évident, c'est que la stérilisation forcée des hommes obéit aussi à la même stratégie, visant à fragmenter le tissu communautaire. En effet, dans des sociétés patriarcales comme les communautés autochtones de Guerrero, la vasectomie pose un problème qui n'est pas moindre, dans la mesure où elle remet profondément en cause la masculinité dominante (59-60). La perte de fertilité et de virilité est confondue, devenant un synonyme d'impuissance. Dans des communautés où la capacité à concevoir des enfants (de préférence garçons) et la performance sexuelle font partie intégrante de la virilité, un stigmate d'inutilité retombe sur les hommes stérilisés, qui les handicapent socialement. Là où la vasectomie est méconnue et généralement associée à l'idée erronée d'une castration, un soupçon entoure désormais les émasculés imaginaires, qui non seulement les disqualifie en tant qu'hommes légitimes et membres à part entière de la communauté, mais les renvoie à un statut de passivité qui les rapproche dangereusement de l'homosexualité.

D'un point de vue symbolique, la stérilisation forcée représente donc une forme de désarmement dans lequel le fusil est remplacé par le phallus. Les valeurs de la guérilla, faites des sacrifices de la lutte armée, cherchent à être ainsi réduites à l'impuissance que symbolise la stérilisation des hommes et de leurs corps combattants. Comme tenant psychologique de la guerre contre-insurrectionnelle, qui intervient à l'intérieur des communautés autochtones, c'est l'insurrection elle-même qui vise à être stérilisée. De la même manière que pour le viol des femmes, c'est le corps dans sa plus profonde intimité qui devient partie intégrante du champ de bataille, comme extension de ce dernier. Alors qu'avec le viol des femmes, culminent l'invasion et l'assujettissement du territoire, l'infertilité des hommes fait avorter l'insurrection en réduisant la vigueur avec laquelle sont empoignées les armes. C'est alors que la stérilisation forcée intègre l'arsenal des tortures utilisées contre « l'ennemi intérieur », en tant que crime de guerre de la contre-insurrection.

CONCLUSION

De nos jours, la stérilisation est de loin la méthode contraceptive la plus utilisée au Mexique, représentant plus de la moitié de la population féminine concernée. La plupart des femmes stérilisées ont subi une chirurgie post-partum et, en même temps, dépendent du secteur public pour leurs soins de santé, ce qui illustre la responsabilité de l'État dans un domaine où la question du consentement est une préoccupation éthique incessante. Comme le résume Mara Viveros, l'organisation des services de planification familiale « n'est pas conçue pour stimuler une prise de décision autonome dans la population utilisatrice, mais plutôt pour la guider vers une option, atteignant ainsi les objectifs de couverture recherchés par les institutions » (6). Tant que ces conditions demeureront, liées à une volonté politique de contrôle démographique, à un habitus autoritaire dans le champ médical et à des conditions générales de pauvreté dans d'importants secteurs de la population, comme dans le cas des peuples autochtones, il sera extrêmement difficile de garantir un consentement réellement libre et, par conséquent, d'éliminer le problème de la stérilisation forcée.

En 2012, la Commission nationale pour prévenir et éliminer la violence contre les femmes souligne que « 27 % des utilisatrices autochtones des services de santé publique qui ont été stérilisées n'avaient pas participé à la décision d'être opérées, car cette dernière avait été prise par les médecins et le mari » (61). De même, si l'on observe les recommandations émises ces dernières années par la CNDH en matière de stérilisation forcée, celles-ci illustrent un problème actuel et généralisé, qui continue à affecter principalement des femmes pauvres, dans le moment post-partum immédiat, reproduisant ainsi le schéma historique que nous avons décrit ci-dessus. En résumé, il s'agit d'un contrôle de la fécondité qui a été promu au rang de politique d'État, faisant de la stérilisation forcée le résultat d'une adaptation institutionnelle entre des directives antinatalistes et des ressources limitées, depuis laquelle la santé sexuelle et reproductive n'est pas conçue comme elle devrait l'être, c'est-à-dire, comme un exercice libre de droits, sinon dans une perspective épidémiologique qui perçoit la pauvreté, le féminin et les cultures autochtones comme des menaces à l'ordre de la santé publique.

En août 2017, la CNDH comptabilisait un total de 124 dossiers de plainte de la part de femmes victimes de stérilisation forcée (62). Malgré cela, « aucune déclaration officielle n'a été recensée à ce sujet, et il n'y a pas eu non plus de destitution de personnel médical » (63). En 2015, des 32 états qui composent le Mexique, moins de la moitié d'entre eux (18) disposaient d'un code pénal reconnaissant la stérilisation forcée comme un délit. Les sanctions prévues dans ces codes, bien qu'elles puissent entraîner quelques années de prison, reposaient essentiellement sur de simples amendes, ainsi que sur la suspension de l'emploi ou de la profession médicale. Cette situation ne correspond en aucune façon ni à la gravité du crime ni à l'importance de son ampleur. Elle ne contribue qu'à alimenter l'impunité, c'est-à-dire, à « prolonger le temps de réponse institutionnel pour épuiser les efforts des victimes, effacer les traces et les preuves, tout en entretenant le doute. Mais

également, l'impunité projette l'oubli et protège la légitimation de pratiques et de discours de dissimulation qui, en fin de compte, permettent la répétition de nouveaux abus, renforcés par l'absence de condamnation officielle » (44).

Il est donc indispensable d'entreprendre de nouvelles recherches en la matière, ici et ailleurs, afin de continuer à rendre visible un problème dont la gravité d'un point de vue éthique est préoccupant. Ce travail, nécessairement collectif, peut prendre différentes directions. D'une part, pour déterminer si la stérilisation forcée de population autochtone représente ou non une politique d'État qui a été délibérément planifiée, comme l'ont déclaré certaines organisations des peuples autochtones, avec d'importantes implications en termes de responsabilité pénale et de justice transitionnelle. D'autre part, pour élaborer des statistiques permettant d'obtenir un profil de la population affectée, au-delà des cas particuliers. Enfin, pour clarifier les relations existantes avec d'autres politiques, non seulement dans les domaines de la santé reproductive et de la planification familiale, comme l'a fait Vania Smith-Oka (64), par exemple, mais aussi dans ceux de l'assistance sociale et de la sécurité. Finalement, la validation de la thèse ici défendue passera uniquement par d'autres travaux qui prennent comme objet d'étude des régions avec une présence historique de guérilla(s), que ce soit au Mexique (comme dans les cas du Chiapas, de Oaxaca ou d'Hidalgo, en plus de Guerrero) ou dans un autre pays d'Amérique latine, à commencer par le cas emblématique du Pérou, pour que la stérilisation forcée soit perçue et reconnue comme ce qu'elle est en réalité : un crime de guerre.

Reçu/Received: 30/04/2020

Remerciements

Je remercie l'aide de Gisela Espinosa pour l'élaboration de cet article.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 16/11/2020

Acknowledgements

I thank Gisela Espinosa for helping me in the preparation of this article.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Julien Brisson & Aliya Afddal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review: Karine Vanthuyne & Arlette Gautier

Les recommandations des évaluateurs 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 évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

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 the [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

RÉFÉRENCES

1. Albert G, Szilvasi M. [Intersectional Discrimination of Romani Women Forcibly Sterilized in the Former Czechoslovakia and Czech Republic](#). Health and Human Rights Journal. 2017;19(2):23-34.
2. Rich M, Inoue M. Japan to Compensate Forcibly Sterilized Patients, Decades After the Fact. New York Times. 25 avril 2019. <https://www.nytimes.com/2019/04/25/world/asia/japan-sterilization-eugenics-compensation.html>
3. Boyer Y, Bartlett J. External Review: Tubal Ligation in the Saskatoon Health Region: The Lived Experience of Aboriginal Women. Saskatoon Health Region. 22 juillet 2017. https://www.saskatoonhealthregion.ca/DocumentsInternal/Tubal_Ligation_intheSaskatoonHealthRegion_the_Lived_Experience_of_Aboriginal_Women_BoyerandBartlett_July_22_2017.pdf
4. Menéndez E. [Antropología médica en América Latina 1990-2015](#). Salud Colectiva. 2018;14(3):465.
5. Menéndez E. [De racismo, esterilizaciones y algunos otros olvidos de la antropología y la epidemiología mexicanas](#). Salud Colectiva. 2009;5(2):161.
6. Viveros M. De quebradores y cumplidores. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2002.
7. United Nations Organization (UNO). [Eliminating Forced, Coercive and Otherwise Involuntary Sterilization. An Interagency Statement](#). New York: OHCHR, UN Women, Unaid, UNDP, Unfpa, Unicef, WHO; 2015.
8. Figueroa JG. [Comportamiento reproductivo y salud: reflexiones a partir de la prestación de servicios](#). Salud Pública de México. 1991;33(6):590-601.
9. Nowak M. [Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes](#). New York: ONU A/HRC/7/3; 2008.
10. Cecchetto S. [Población y esterilización](#). Relaciones. 2003;229:23-25.
11. Roberts D. Killing the Black Body. New York: Pantheon Books; 1997.
12. Malave F. Sterilization of Puerto Rican Women. Madison: University of Wisconsin; 1999.

13. Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH). [Informe N° 71/03. Solución amistosa. Petición 12.191. Mamérita Mestanza vs. Perú](#). Washington D.C.: CIDH; 2003.
14. Lerner A. [Las polémicas mediáticas en la campaña de esterilizaciones masivas en el Perú de Fujimori. Tesis de licenciatura en Historia](#). Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú; 2009.
15. Tamayo G. [Silencio y complicidad. Reporte de derechos humanos sobre violencia contra las mujeres en los servicios públicos de salud en el Perú](#). Lima: Cladem; 1998.
16. Zauzich MC. [Política demográfica y derechos humanos. Investigación periodística de la situación en el Perú](#). Justicia y Paz, Bonn; 2000.
17. Ewig C. Second-Wave Neoliberalism. Gender, Race, and Health Sector Reform in Peru. Penn State University Press, State College; 2010.
18. Ballón A, editora. [Memorias del caso peruano de esterilización forzada](#). Biblioteca Nacional del Perú, Lima; 2014.
19. Boesten J. Sexual Violence during War and Peace: Gender, Power and Post-Conflict Justice in Peru. New York: Palgrave MacMillan; 2014.
20. Comité de América Latina y el Caribe para la Defensa de los Derechos de la Mujer (Cladem). [Nada personal. Reporte de Derechos Humanos sobre la Aplicación de Anticoncepción Quirúrgica en el Perú 1996-1998](#). Lima: Cladem; 1999.
21. Citroni G. Esterilizaciones forzadas en el Perú. En: Ballón A. Editora. Memorias del caso peruano de esterilización forzada. Lima: Biblioteca Nacional del Perú; 2014. p. 93-122.
22. González S. Los aportes de las ONG a la salud reproductiva en México. En: González S. Editora. Las organizaciones no gubernamentales mexicanas y la salud reproductiva. Ciudad de México: El Colegio de México; 1999. p. 15-51.
23. Bronfman M, Castro R. [Discurso y práctica de la planificación familiar](#). Saúde em Debáte. 1989;25:65.
24. Espinosa G, Paz L. [La perspectiva de género en las políticas de salud reproductiva](#). Sociológica. 2004;19(54):125-53.
25. Figueroa JG. Una reflexión sobre el uso de anticonceptivos en México a la luz de los derechos reproductivos. En: Lezama JL, Morelos J. Editores. Población, ciudad y medio ambiente en el México contemporáneo. Ciudad de México: El Colegio de México; 2006. p. 185-212.
26. Castro R. [Génesis y práctica del habitus médico autoritario en México](#). Revista Mexicana de Sociología. 2014;76(2):167-197.
27. Smith-Oka V. 'They don't know anything': how medical authority constructs perceptions of reproductive risk among low-income mothers in Mexico. In: Fordyce L, Maraesa A, eds. Risk, Reproduction, and Narratives of Experience. Nashville: Vanderbilt University Press; 2012. p. 103-121.
28. Diario Oficial de la Federación (DOF). [Programa de Salud Reproductiva y Planificación Familiar 1995-2000](#). Ciudad de México: DOF; 1996.
29. Freyermuth G. Antecedentes de Acteal: muerte materna y control natal, ¿genocidio silencioso? En: Hernández A. Editora. La otra palabra. Mujeres y violencia en Chiapas, antes y después de Acteal. México: CIESAS-COLEM-CIAM; 1998. p. 63-83.
30. Kirsch J, Arana M. [Informed consent for family planning for poor women in Chiapas, Mexico](#). Lancet. 1999;354(9176):419-20.
31. Ruiz M. [Obliga IMSS a trabajadoras a reclutar mujeres para programa de esterilización permanente](#). Cimacnoticias. 7 janvier 2013.
32. Federación Internacional de los Derechos Humanos (FIDH). [Los pueblos indígenas en México](#). Informe. 2002;331(3).
33. Gautier A et Quesnel A. Politique de population, médiateurs institutionnels et régulation de la fécondité au Yucatan (Mexique). Paris: ORSTOM; 1993.
34. Instituto Nacional de Salud Pública (INSP). [Encuesta de Salud y Derechos de las Mujeres Indígenas](#). Ciudad de México: INSP; 2008.
35. Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial (CERD). [Examen de los informes presentados por los Estados parte de conformidad con el artículo 9 de la Convención, Observaciones finales – México](#). New York: CERD/C/MEX/CO/15; 2006.
36. Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH). [Recomendación 18/2001](#). Ciudad de México: CNDH; 2001.
37. Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH). [Recomendación 66/2007](#). Ciudad de México: CNDH; 2007.
38. Espinosa G, Paz L. Salud reproductiva en México. En: Espinosa G. Editora. Compromisos y realidades de la salud reproductiva en México. Universidad Autónoma Metropolitana – El Atajo, Ciudad de México; 2000. p. 25-171.
39. Consejo Nacional de Población (Conapo). [Programa Nacional de Población 1995-2000](#). Ciudad de México: Conapo; 1996.
40. Grupo de Información en Reproducción Elegida (GIRE). [Niñas y mujeres sin justicia. Derechos reproductivos en México](#). Ciudad de México: GIRE; 2015.
41. Amnistie Internationale. [La lutte pour la justice et la dignité. Les défenseurs des droits humains au Mexique](#). AMR41/032/2009 ÉFAI; janvier 2010.
42. Ballón A. [El caso peruano de esterilización forzada: notas para una cartografía de la resistencia](#). Aletheia. 2014;5(9).
43. Getgen J. [Untold truths: the exclusion of enforced sterilizations from the Peruvian Truth Commission's final report](#). Boston College Third World Law Journal. 2009;29(1):1-34.

44. Tamayo G. De entuertos y a tuerto. En: Ballón A, ed. Memorias del caso peruano de esterilización forzada. Lima: Biblioteca Nacional del Perú; 2014. p. 123-48.
45. Theidon K. [First do no harm: enforced sterilizations and gender justice in Peru](#). Harvard Review of Latin America. 2014 Fall:87.
46. Rospigliosi F. Las Fuerzas Armadas y el 5 de abril. [La percepción de la amenaza subversiva como una motivación golpista](#). Lima: Instituto de Estudios Peruanos; 1996.
47. Theidon K. Presentación. En: Ballón A, ed. Memorias del caso peruano de esterilización forzada. Lima: Biblioteca Nacional del Perú; 2014. p. 13-20.
48. Rendón S. La intervención de los Estados Unidos en el Perú. Lima: Sur; 2013.
49. Ballón A. [Esterilizaciones forzadas a la espera de justicia](#). Signos. 2015;35(6):6-7.
50. Centro de Derechos Humanos de la Montaña 'Tlachinollan'. [Luchar para construir el amanecer de la justicia / El veredicto final](#). XVI Informe / XVII Informe. Tlapa: Tlachinollan; 2011.
51. Herrera F, Cedillo A, éditeurs. Challenging Authoritarianism in Mexico: Revolutionary Struggles and the Dirty War. New York: Routledge; 2012.
52. Aviña A. Specters of Revolution: Peasant Guerrillas in the Cold War Mexican Countryside. New York: Oxford University Press; 2014.
53. Sierra J. El enemigo interno: contrainsurgencia y Fuerzas Armadas en México. Plaza y Valdés, Mexico; 2007.
54. Montemayor C. La guerrilla recurrente. Mexico: Random House; 2007.
55. Orraca M. [Narrativas en torno a la presencia del Ejército mexicano en Ayutla de los Libres](#). Tesis de licenciatura en Relaciones Internacionales. Universidad de las Américas, Puebla; 2010.
56. Schatz S. Murder and Politics in Mexico: Political Killings in the Partido de la Revolución Democrática and its Consequences. New York: Springer; 2011.
57. Centro de Derechos Humanos de la Montaña 'Tlachinollan'. [Contra el silencio y el olvido](#). X Informe. Tlapa: Tlachinollan; 2004.
58. Amnistie Internationale. [Mexique: Femmes indigènes et injustice militaire](#); 2004.
59. Gutmann M. [Scoring men: vasectomies and the totemic illusion of male sexuality in Oaxaca](#). Culture, Medicine and Psychiatry. 2005;29:79-101.
60. Rojas O. [Los hombres mexicanos y el uso de anticoncepción](#). Iztapalapa. 2014;77(2):77-95.
61. Comisión Nacional para Prevenir y Erradicar la Violencia contra las Mujeres (Conavim). [Estudio nacional sobre las fuentes, orígenes y factores que producen y reproducen la violencia contra las mujeres](#). Ciudad de México: Conavim; 2012.
62. Piña G, Rodríguez D. [Alma, víctima de esterilización forzada en Guerrero](#). La Silla Rota. 20 août 2017.
63. Romero H, Ortega B. [Vulnerabilidad impuesta y violación sistemática a los derechos de las mujeres indígenas en México](#). Revista Médica Electrónica. 2017;39(4):933-945.
64. Smith-Oka V. Shaping the Motherhood of Indigenous Mexico. Nashville: Vanderbilt University Press; 2013.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Human Rights and Assisted Reproductive Technologies (ART): A Contractarian Approach

Marcelo de Araujo^{a,b}

Résumé

Que sont les droits de l'homme? Existent-ils? Je me propose de répondre à ces questions en proposant un compte-rendu contractuel des droits de l'homme. Je me concentre sur le droit de fonder une famille et d'avoir des enfants. Je montre également comment l'approche contractuelle des droits de l'homme peut expliquer la pertinence actuelle des droits reproductifs dans le discours sur les droits de l'homme, et comment l'émergence des TRA (technologies de reproduction assistée) a contribué à ce changement. Le compte rendu contractuel des droits de l'homme pose, en premier lieu, la question suivante : quels besoins et désirs fondamentaux peuvent être attribués à tout être humain indépendamment de son sexe, de sa nationalité, de son orientation sexuelle, de son âge, de son appartenance ethnique, etc. Le fait d'avoir un intérêt, par exemple, à préserver sa propre intégrité corporelle, sa liberté et sa propriété privée est considéré comme un besoin fondamental ou un désir fondamental de l'être humain. Mais un besoin ou un désir humain fondamental ne constitue pas en soi un droit de l'homme. Deuxièmement, le compte rendu contractuel des droits de l'homme demande donc quels besoins ou désirs fondamentaux de l'homme les individus et les représentants des États considéreraient comme si importants qu'ils accepteraient de créer des cadres institutionnels, tant au niveau national qu'international, de manière à permettre aux individus de poursuivre la satisfaction de leurs besoins ou désirs fondamentaux sans interférence de l'État. Les droits de l'homme existent et ne peuvent être revendiqués que dans le contexte de ces cadres normatifs.

Mots-clés

contractarianisme, vertus, droits de l'homme, TRA, technologies de reproduction assistée, David Hume, Immanuel Kant

Abstract

What are human rights? Do they exist? I propose to answer these questions by advancing a contractarian account of human rights. I focus on the human right to found a family and have children. I also show how the contractarian approach to human rights can explain the current relevance of reproductive rights in the human rights discourse, and how the emergence of ART (Assisted Reproductive Technologies) has contributed to this shift. The contractarian account of human rights asks, firstly, the following question: which basic needs and desires can be ascribed to any human being regardless of gender, nationality, sexual orientation, age, ethnicity etc.? Having an interest, for instance, in preserving one's own bodily integrity, freedom, and private property qualifies as a basic human need or basic desire. But a basic human need or desire does not constitute in itself a human right. Secondly, the contractarian account of human rights asks, then, which basic human needs or basic desires individuals and states representatives would consider so important that they would agree to create institutional frameworks, both at the domestic and international level, in such a way as to enable individuals to pursue the fulfilment of their basic needs or desires without state interference. Human rights exist and can only be claimed in the context of these normative frameworks.

Keywords

contractarianism, virtues, human rights, ART, Assisted Reproductive Technologies, David Hume, Immanuel Kant

Affiliations

^a Faculty of Law, Federal University of Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brazil

^b Department of Philosophy, State University of Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brazil

Correspondance / Correspondence: Marcelo de Araujo, marceloaraujo@direito.ufrj.br

MORAL CONTRACTARIANISM AND HUMAN RIGHTS

Human rights constitute a particular kind of moral claim, namely, a claim that is directed at the state or the system of states as a whole. Although human rights are important moral claims, indeed the most important standard of public morality in democratic societies, there is no reason to reduce morality to a human rights discourse. As James Griffin aptly puts the problem: "It is a great, but now common, mistake to think that, because we see rights as especially important in morality, we must make everything especially important in morality into a right" (1, p.43). Benevolence, compassion, and charity, for instance, are also important elements of morality. An individual who refrains from assaulting other individuals – or who acts for the benefit of other individuals – even in situations involving some degree of self-sacrifice need not justify their actions in terms of respect for human rights. They may simply act because they are moved by dispositions or virtues such as benevolence, compassion, or charity. Thus, when an individual A poses a threat to another individual B, B may appeal to A's benevolence, compassion, or charity. If B's appeal to A's benevolence, compassion or charity is not successful, or if B considers that an appeal to A's moral virtues will fall on deaf ears, B can require the protection of the state against A's threats. But because the state has a great deal of power over the lives of A and B, it is also important, for both A and B, to have some protection from potential threats from the state. Human rights are protections of this kind.

A's threat against B, of course, can also be translated into the human rights discourse, that is in terms of human rights violations, but this is not necessary. Indeed, it can be quite misleading to describe mutual violence among ordinary citizens in

terms of human rights violations, unless of course the violence results from the state's failure to provide some reasonable degree of security or support to its citizens. When a citizen, for instance, is murdered during a bank robbery, their death is not usually referred to – whether in the press, in police reports, or court decisions and legal documents – as a human rights violation. But when the state, or someone acting on behalf of the state such as the police or a soldier, kills a citizen, the killing may be described in terms of human rights violations. In like manner, when a husband assaults his wife because the state has failed to enact laws that protect women against domestic violence, his assault can also be described in terms of human rights violations. In the course of the twentieth century, human rights have become the main standard of public morality, both at a domestic and international level. In this article, I understand human rights as moral claims against the state.

For a long time, philosophical theories of justice did well without any reference to human rights (2-4).¹ But this changed with early modern philosophy. As the state itself started to be seen as a powerful potential threat to its citizens, and human nature started to be seen as less inclined to benevolence, compassion and charity than pre-modern political thought had assumed, it became increasingly clear that political and moral philosophy could not rely on virtues such as benevolence, compassion and charity as the foundations of public morality.

When A acts towards B with benevolence, compassion or charity, A acts morally – at least on most accounts of what morality is about. And B does indeed benefit from A's action. B, thus, has a reason to be *grateful* to A. But from B's perspective, A is merely doing B a *favour*. In some circumstances, when B cannot count on anyone else to fulfil B's basic needs or desires, we may say that B is at the *mercy* of A. This puts B in a submissive position relative to A. It is reasonable to assume, though, that B does not have the desire to be constantly at the mercy of A, especially in those circumstances in which B's most basic needs or desires are at stake. Modern political and moral philosophy tried to address this problem by suggesting that regardless of A's inclinations (being benevolent, merciful, or generous), B has a legitimate moral claim against A or, indeed, against any other individual or institution in matters relating to his or her bodily integrity, freedom, and private property. It is this kind of contrast between the perspectives that A and B have concerning their own positions, in morally relevant situations, that Kant had in mind in a passage that has not received much attention in the contemporary debate on the philosophical foundations of human rights:

Many persons do have the desire to perform good actions; but they do not want to put themselves under an obligation towards other persons. If someone comes to them in a submissive way, they will do everything; [but] they do not want to subject themselves to the rights of another person [in German: *rechtsamen der Menschen*], but only [treat them] as the object of their generosity. The prerogative I resort to in order to claim something is not indifferent. What belongs to me should not be granted to me just as a matter of favour (5).²

The problem, though, is how to make sense of the claim that we have human rights or natural rights regardless of our inclinations, desires or interests. How can B have a legitimate moral right against A, or against the state, regardless of the actual desires or inclinations that move A or state representatives at large? Jeremy Bentham seems to have been the first philosopher who realized that natural rights theories confounded the *wish* to have rights with the rights themselves (6,7).³ In the absence of political institutions, both at a domestic and international level, persons do already have the *wish* to be treated in a certain way when some vital interests are at stake, that is interests, for instance, relative to bodily integrity, freedom, and private property. In these circumstances, nobody wants to be at the mercy of other people's benevolence, compassion, or charity. They want to have a right and, indeed, the means to claim that right. But wishing to have a right is not the same as having a right. Bentham himself did not propose a human rights theory. Yet, the problem to which he calls attention is still considered a major challenge to any philosophical account of human rights (8-11).

It seems to me that moral contractarianism enables us to successfully address Bentham's challenge. Moral contractarianism has been defended but authors such as David Gauthier, Peter Stemmer and Malcom Murray (12-14). However, these authors

¹ "Moral philosophers in ancient and medieval Europe were greatly concerned with the question of distributive justice, and thus with the question of what is due to us as a matter of right. But they lacked a vocabulary to articulate the suggestion that what is due to us as matter of right is something which can in turn be called our right. It was only during the later Middle Ages that this conception of 'subjective' right began to enter European political discourse. And it was only in the course of the seventeenth century that the concept began to acquire that moral hegemony which it has never subsequently lost." (2, p.39-40) "For a thousand years Roman Law carried on quite happily without any such things. It was, of course, right to do certain things; but people did not have rights. Things had the property of being right, but there was no substantial or fictitious entity, talked of as existing, or as possessed by people." (3, p.95) "By 'rights' I do not mean those right conferred by positive law or custom on specified classes of persons; I mean those rights which are alleged to belong to human beings as such and which are cited as a reason for holding that people ought not be interfered with in their pursuit of life, liberty and happiness. They are rights which were spoken of in the eighteenth century as natural rights or as the rights of man. Characteristically in that century they were defined negatively, precisely as rights not to be interfered with. But sometimes in that century and much more often in our positive rights – rights to due process, to education or to employment are examples – are added to the list. The expression 'human rights' is now commoner than either of the eighteenth-century expressions. But whether negative or positive rights and however named they are supposed to attach equally to all individuals, whatever their sex, race, religion, talent or deserts, and to provide a ground for a variety of particular moral stances. (...) there is no expression in any ancient or medieval language correctly translated by our expression 'a right' until near the close of the middle ages: the concept lacks any means of expression in Hebrew, Greek, Latin or Arabic, classical or medieval, before about 1400 (...)" (4, p.68-69)

² Kant's "Reflexionen zur Moralphilosophie" have been partially translated into English as "Notes on moral philosophy" (Immanuel Kant. Notes and Fragments. Guyer P (ed.). Bowman C, Guyer P, Rauscher F (translators). Cambridge: Cambridge University Press, 2005. This particular passage, however, has not been included in the volume.

³ "Rights are, then, the fruits of the law, and of the law alone. There are no rights without law – no rights contrary to the law – no rights anterior to the law. Before the existence of laws there may be reasons for wishing that there were laws – and doubtless such reasons cannot be wanting, and those of the strongest kind; – but a reason for wishing that we possessed a right, does not constitute a right. To confound the existence of a reason for wishing that we possessed a right, with the existence of the right itself, is to confound the existence of a want with the means of relieving it. It is the same as if one should say, everybody is subject to hunger, *therefore everybody has something to eat.*" (6, p.211-230)

are not primarily concerned with an account of human rights but instead with the philosophical foundations of morality. In what follows, my intention is not to advance a new, fully-fledged account of moral contractarianism. My goal here is to extend the contractarian account of morality to a philosophical account of human rights (15).⁴ Then, I intend to focus on the human right to found a family and have children.

Human rights are human, not because human beings are naturally endowed with a particular class of rights, but because human beings themselves create human rights in order to address some basic needs or desires that can be ascribed to any human being regardless of gender, nationality, sexual orientation, age, ethnicity, etc. But having a basic need or a basic desire is not the same as having a corresponding human right. No matter how strong or how *natural* our basic needs and desires are, basic needs and desires, considered in themselves, are not yet rights. However, basic needs and desires do have great motivational power. If B is starving and has a strong need or desire to eat something, this desire is for B (all things considered) a *reason* to open the fridge and take something to eat, assuming, of course, that B is in possession of some food. But B's reason does not necessarily represent for another person, A, a reason to provide B with something to eat, unless of course A happens to be moved by sentiments or virtues such as benevolence, compassion, love or charity. In this case, A's reason to help B is not *unconditional*. This reason binds A to act accordingly only to the extent that A is moved by the relevant sentiments. Some moral theories, however, assume that there are reasons that also bind us *unconditionally*.

Kant's moral theory, for instance, involves a conception of practical reason according to which reason itself has a motivational power, so that regardless of A's virtues, sentiments or inclinations, A has a reason, indeed a moral reason, to behave towards B accordingly. From a Kantian perspective, therefore, in some situations B's claim against A, or against any other person or institution, are *unconditional* (or "categorical" in Kant's terminology). The moral force of these claims does not depend on other persons' or institutions being moved by the relevant sentiments. In this article, I will not try to discredit this conception of practical reason, nor shall I examine its implications for a philosophical account of human rights and for bioethics in general. Kant himself seldom used the German word for "human rights" (*Menschenrechte*), and never with the meaning that the word has acquired in modern human rights discourse. Moreover, Kant never proposed a distinctive human rights theory, and it is not even clear if a fully-fledged human rights theory might be coherently gleaned from his writings on moral and political philosophy (16,17). My intention, then, is not to reject the tenability of a human rights theory from a Kantian perspective. Rather, I rely on a more mundane conception of practical reason by endorsing David Hume's dictum according to which reason is "the slave of the passions" (18, p.415). We are rational to the extent that we have a capacity to work out the best means for pursuing ends that are not themselves established or discovered by reason – that is for articulating the best strategies for the fulfilment of our needs and desires (or *passions*, as Hume calls them). Kant shares a similar conception of practical reason when he speaks of "hypothetical imperatives", that is of one's reason to act on the assumption that (hence the word "hypothetical") the action will further one's needs or desires (*inclinations* in Kant's terminology). The problem, though, is that Kant assumes that there are also "categorical imperatives", that is reasons to act regardless of one's actual sentiments, needs and desires.

My proposal in this article is thus not to show that Kant's conception of practical reason is wrong, but to show that we can make sense of the human rights discourse without committing ourselves to the assumption that, in the relevant moral situations, reason itself requires us to behave unconditionally, that is independently (and sometimes even against) *all* our actual needs, desires, sentiments or inclinations. This methodological strategy has an important implication for political philosophy and global bioethics. The prospect of justifying universal human rights at a global level on the grounds of a more mundane conception of practical reasons is more promising than the attempt to justify universal human rights on the grounds of a conception of practical reason that will not be shared by every person, or that may perhaps even be dismissed by some peoples as peculiar only to post-Enlightenment Western culture.

On the account of human rights I defend here, even the basic interest or desire I have in preserving my own life is not in itself a human right, but a reason to create and to promote, along with other human beings, institutions in the context of which this interest can become the content of a human right, as stated, for instance, in Article 3 of the Universal Declaration of Human Rights (UDHR): "Everyone has the right to life, liberty and security of person". We have human rights as the result of our collective attempt to create and to promote a variety of institutions – both at a domestic and international level – in the context of which the fulfilment of some of our most basic needs and desires may be claimed. Because human rights have to be created, protected and promoted, they can also be gradually extended to encompass some basic needs and desires that have not been addressed in previous generations of human rights. We can gradually add new items to the list of human rights and rank their relevance accordingly. As I will show later on, technological progress can play an important role in this process, especially with regards to Assisted Reproductive Technologies (ART).

THE HUMAN RIGHT TO FOUND A FAMILY AND HAVE CHILDREN

Consider the human right to found a family and have children. This right did not exist, for instance, in the 1789 *Declaration of the Rights of Man and of the Citizen*. But now this right is enshrined in several human rights documents: in Article 16 of the Universal Declaration of Human Rights (UDHR) from 1948; in Article 12 of the European Court of Human Rights (ECHR) from 1953; in Article 23 of the International Covenant on Civil and Political Rights (ICCPR) from 1966; and in Article 16 of the Proclamation of Teheran, from 13 May 1968. The human right to found a family, as a matter of course, also implies the right to have children (19, p.60). It is reasonable to assume that, prior to the publication of these declaration of rights, women and

⁴ I defended a contractarian account of human rights in this previous work.

men did already have the wish to have children and to found a family. This wish is so strong, and its implementation so fulfilling in the lives of many human beings that, in the course of the twentieth century, some declarations of rights have been established in order to empower men and women to be able to claim the fulfilment of this wish as a matter of right. This, of course, does not mean that before the publication of the relevant documents men and women could not rely on *other* moral reasons to support their claim to be able to found a family and have children without state interference. Women and men could appeal, for instance, to the legislators' compassion and generosity, or to values embedded in theological ideas such as "Be fertile and multiply" (*Genesis* 1.28).⁵ Their claim to be able to found a family and have children would still count as a moral claim, but not the sort of moral claim we might refer to as a human right.

If there were a human right to found a family and have children before the publication of the declarations of rights mentioned above, what, then, could explain its existence? How could we know that this particular human right existed without committing ourselves to the kind of fallacy Bentham calls attention to in saying that we should not take the *wish* to have a right for the right itself? Moral contractarianism explains the existence of this human right as the result of the gradual development of a system of rules in the context of which men and women may pursue the fulfilment of their basic wish to found a family and have children regardless of their religious affiliation, ethnicity or marital status.

It might be objected, though, that the account of human rights advanced here turns out to be too legalistic, for it seems to associate the emergence of a human right with the publication of legal documents. On this account, the existence of a human right seems to depend *solely* on the proclamation of a corresponding declaration of rights. However, this objection fails to take into consideration one important point, which is crucial for the contractarian account of human rights. What is at stake here is not the act of proclamation itself, or the publication of a legal document, but the dialogic process that precedes the proclamation. It is this process, rather than the proclamation, that can be understood in contractarian terms.

At a more abstract level, the dialogic process can be described in terms of a procedure by means of which individuals or a group of individuals agree to create a framework of rules that bestow on individual persons a sphere of protection against the encroachments of the state. At a less abstract level, the dialogic process may unfold, for example, as the result of long diplomatic negotiations amongst representative of states or their representatives. And the diplomatic negotiations themselves can be informed by the demands of citizens and associations of citizens who make their own claims grounded in philosophical ideas, moral sentiments, theological or metaphysical assumptions concerning natural laws or natural rights, or sheer self-interest. Moved by compassion and charity, for instance, some citizens can pressure their governments to open their borders to persons who are persecuted in their own countries, while other citizens may be less demanding in this regard and pressure their government to spend more money on the protection of fellow citizens rather than immigrants. It is a distinctive feature of the human rights discourse that, at the less abstract level, some persons will make demands on the assumption that human beings are naturally endowed with human rights or natural rights. Their justification for opening up borders, thus, will not be compassion or charity towards asylum seekers, but the assumption that asylum seekers have the relevant human rights. Maybe they are actually moved by compassion or charity but are aware that fellow citizens (or citizens of other states) may not be moved by similar sentiments, so prefer to use the human rights discourse to justify their claims at a national or international level. As a result of the dialogic process, it may be established, then, that "Everyone has the right to seek and to enjoy in other countries asylum from persecution", as stated in Article 14 of the UDHR. But before the establishment of this right, one can only *wish* – for whatever reasons – to create this right. Yet, the wish itself is not yet a right, as Bentham correctly realised in the aftermath of the French Revolution.

As a matter of course, a variety of claims may be raised in the dialogic process. But not every claim will give rise to a corresponding human right. Some claims may never become a human right, while other claims may be established as a human right only at a much later stage of the dialogic process. The claims that are put forth in the dialogic process cannot be too idiosyncratic. They must reflect some basic needs and desires that, in principle, most human beings have in common.

The contractarian account of human rights I propose here asks, firstly, the following question: which basic needs and desires can be ascribed to any human being regardless of gender, nationality, sexual orientation, age, ethnicity, etc.? Having an interest in preserving one's own bodily integrity, freedom, and private property qualify as a basic need or desire. Having an interest in founding a family and having children also qualifies as a basic human need or desire, even though many human beings may prefer not to found a family and have children. But even the individuals who do not have the desire to found a family and have children may still have the desire that *other* individuals found a family and have children, either because they will need the workforce of younger generations to provide them – directly or indirectly – with some degree of care when they themselves grow older and retire, or because humankind would be doomed to disappear if nobody had the desire to procreate.

At this juncture, it might be objected, though, that there are ways of having children and founding a family that do not involve the genetic reproduction of prospective fathers and mothers, namely by means of adoption. Given the number of children living in orphanages around the world, it might be further argued that adoption benefits more people than ART: it benefits the children who are eager to have a family; it benefits women and men who want to have one or more children in order to found a family; and in the end it also benefits society at large, as the funds for the maintenance of orphanages could be redirected, for instance, to the improvement of education and healthcare. From a strictly utilitarian point of view, therefore, there seems to be good reasons to favour adoption over ART. However, it is not clear whether utilitarianism can also justify the human right to have

⁵ For an account of fertility issues in the context of Muslim theological tradition, see (20)

children and found a family on acceptable grounds. After all, what counts for utilitarianism is not the fulfilment of the basic needs of children and grown-up men and women considered *as individuals*, but “the sum total of happiness” (21, p.194). Unlike moral contractarianism, utilitarianism does not give priority to individuals *qua* individuals, for utilitarianism focuses on “the aggregate of all persons” (21, p.211). Of course, children who live in orphanages do have a legitimate moral claim to be adopted and become part of a family. But can this moral claim be understood in terms of human rights? If there were a human right to be adopted and become part of a family, there should be a corresponding duty to adopt children. But can the state legitimately enforce this right and compel grown-up men and women to adopt children? What would it mean for a child to learn that they were adopted, not for the sake of love or compassion, but for the sake of duty, or because their parents wanted to avoid the punishment associated with the violation of their human right to be adopted? As I stressed at the outset of this article, there is no reason to reduce morality as a whole to the language of human rights. Orphan children’s legitimate moral claims to be adopted and become part of a family are grounded in corresponding virtues such as benevolence, charity, tenderness, and similar sentiments, which we may at most expect our fellow human beings to have. But we cannot force people to act out of love.

It must also be emphasised that, contrary to what many people believe, the costs of adoption can be as high as the costs of ART. As Lo and Campo-Engelstein aptly put the problem: “Although there are loans, grants, and tax credits available to lessen the cost of adoption, the financial burden of adoption is comparable to the cost of undergoing at least two ART cycles” (22, p.77). One’s human right to have children and found a family encompasses both the right to *adopt* children and the right to *reproduce*, which enables men and women to have a child genetically related to them. But sometimes, one’s right to have a child genetically related to oneself cannot be fulfilled by traditional methods of human reproduction, that is, by means of sexual intercourse. In this case, one’s right to have a child genetically related to oneself can only be fulfilled by means of ART. In this article, I focus on access to ART as a kind of human right.

For the contractarian approach to human rights, there is one reason to focus on ART rather than adoption as a means to have children and found a family. The desire to have a child genetically related to oneself seems to be an important motivation behind the basic desire to found a family. This does not entail, of course, that families with adopted children should enjoy less protection than families founded on biological kinship (23). It means only that, apparently, most human beings who decide to found a family will naturally prefer to have children who are genetically related to them over the prospect of adopting children who are not genetically related to them. It is not unreasonable to assume that evolutionary pressure may have endowed human beings with this kind of preference. Some recent studies suggest, for instance, that men’s motivations to donate their semen are often related to the desire of “spreading one’s genes” (24, p.163), or for the sake of a “pronounced desire to procreate” (25, p.424), or for “personal satisfaction” (26, p.544). In the dialogic process that underlies the emergence of the human right to found a family, “procreative motivations” (27, p.2087) will, therefore, play an important role.

The contractarian account of human rights I propose here asks, secondly, which basic human needs or desires individuals and representatives of states may consider so important and widespread that they would agree to create institutional frameworks, both at domestic and international levels, in such a way as to enable individuals to pursue the fulfilment of their basic needs or desires without state interference. Human rights exist and can only be claimed in the context of these normative frameworks. Individuals and state representatives may also agree that the fulfilment of some basic human needs and desires may require state intervention, rather than non-interference, in such a way as to provide citizens, for instance, with some degree of schooling and health care. For without these goods human beings will not be in a position to pursue the fulfilment of some of their basic needs and desires, or because education and access to health care are themselves a basic human need or desire. The contractarian account of human rights, thus, can justify the establishment of both *negative* and *positive* rights and rank them accordingly. Technological progress can also influence the way human rights are established, interpreted and ranked.

ART AND THE HUMAN RIGHT TO FOUND A FAMILY AND HAVE CHILDREN

I have suggested above that the human right to found a family entails the right to have children. But one might reject this assumption. After all, the UDHR (1948), the ECHR (1953), and the ICCPR (1966) do not mention, at least not explicitly, the right to have children. The Proclamation of Teheran (1968), on the other hand, seems to acknowledge the existence of such a right, but only implicitly: “Parents have a basic human right to determine freely and responsibly the number and the spacing of their children”. It was not until the 1990’s that human rights conventions started to mention the right to have children more explicitly, in terms of “reproductive rights”. And more recently, in 2014, the title of one document issued by the United Nations (UN) went as far as to affirm that “Reproductive rights are human rights” (28-30). As we can see, the emphasis now, in the human rights discourse, is not so much on the right to found a family, but on reproductive rights, that is one’s right to decide to generate or not to generate a child, and to be autonomous in this regard.⁶ The contractarian account of human rights can explain and justify this shift of focus – from family to reproduction – in the human rights discourse.

As the first international declarations of human rights appeared, it seemed clear that the right to found a family implicitly entailed the right to have children. But why, then, was the interest in generating children not immediately perceived as a claim that might also have the status of a human right at that stage of the dialogic process, which the contractarian account conceptualizes on a higher level of abstraction? There are at least two reasons for this. The first reason was the fear,

⁶ For a recent and comprehensive collection of essays on reproductive rights, see for instance (31).

widespread at the time, that world overpopulation could lead to catastrophic societal and environmental consequences. The same year the UN adopted the UDHR, two books that revived old Malthusian ideas were published in the United States: Fairfield Osborn's *Our Plundered Planet* (32) and William Vogt's *Road to Survival* (33). Both books became best-sellers and paved the way to other publications that highlighted the perils of an overcrowded world (34,35). Vogt went as far as to suggest that the consequences of an overpopulated planet would be on a par with the tragedy of a Third World War: "Population 'experts' say that, given time, populations will level off and stabilize themselves. To this the obvious answer is, there is not time. The modern world has gone down twice – and only extraordinary measures can keep it from going down again." (33, p.281) For Vogt, promoting birth control in the developing world seemed even more important than providing poorer countries with food and medical assistance. As he puts it:

The United States should lead in making available to all the peoples of the world the most modern information on contraception, and the services of its health and educational experts in organizing birth-control campaigns. So far as possible, these should parallel, if not surpass, the other health programs of the World Health Organization. Where FAO finds overpopulation, its conservation and food-production programs should include contraception programs. It should not ship food to keep alive ten million Indians and Chinese this year, so that fifty million may die five years hence. (33, p.281)

The comparison of world overpopulation with a world war was also implicit in the title of Paul Ehrlich's 1968 best-selling book (written with Anne Ehrlich, his wife, although the co-authorship was not credited) *The Population Bomb* (36). The book is reported to have sold over three million copies by 1990, adding fuel to international campaigns to curb birth-rate at both domestic and international level (34). An underlying idea in the neo-Malthusian literature of this epoch was the assumption that technological development in medicine and sanitation had enabled policymakers to curb the death rate. But without corresponding developments in technologies for the control of the birth rate, population growth would rapidly outstrip food supply. This idea is explicitly stated, for instance, in Warren Thompson's 1944 book *Plenty of People* (37). Arnold Toynbee summarized this idea in a speech he delivered at the UN World Food Congress in 1963: "Today mankind's future is at stake in a formidable race between population-growth and famine" (38, p.2). In this text, Toynbee also appealed to the contractarian idea of a "state of nature" in order to refer to the "unregulated reproductive Nature" that prevailed in human affairs at the time: "While we have triumphantly domesticated so many other species of living creature, we have improvidently left our own species in a state of nature in this vital matter of reproduction" (38, p.3). The UN seemed to be the right place, then, to stage the dialogic process by means of which strategies to control our reproductive nature might be devised and pursued, so as to avert a global catastrophe of biblical proportions in the future. At this stage of the social contract, though, it may have seemed "improvident" to speak of the right to found a family in terms of a right to reproduction, for reproduction itself was (wrongly) perceived as a problem to be solved, rather than as a practice to be encouraged or comprehensively protected by the state. Even at a later stage of the dialogic process, when reproductive rights were implicitly admitted in the Proclamation of Teheran, one qualification remained in place: prospective parents do have the right to determine "the number and the spacing of their children", but only as long as they generate their children "responsibly". But why should anyone be asked to exert one's human right "responsibly"? Responsibly towards whom? Their children, their fellow citizens, or towards human beings at large who will have to share their scarce supply of food with yet another human being to feed? The assumption here was that most men and women, especially in developing countries, did not have the discipline to pursue birth control (33).

I have suggested above that unrestrained human reproduction was *wrongly* perceived as a problem to be solved – or rather defused – because social policies inspired by neo-Malthusian ideas were also increasingly criticised in the 1960's and 1970's (33,34). Indeed, it later became apparent that poorer people do not have larger families because they are "irresponsible", but because in the absence of a reliable public system of social security, a vast network of relatives turns out to be the main source of care and protection when an individual grows older or becomes unable to work. Another, more recent reason to reject neo-Malthusian anxieties about overpopulation is the discovery that world population is, actually, expected to decrease by the middle of the twenty-first century. Indeed, some countries are now facing both an aging population and population decline, and this is generating associated concerns about losing the tax base (workers) needed to fund social programs. This trend, though, is not limited to richer countries, but affects most developing countries as well (35,39,40).

The other reason for the emergence of reproductive rights only at a later stage of dialogic process is this: when the first international declarations of human rights appeared, they did not have to mention reproductive rights because the parties to the contract shared the assumption that in order to found a family you have to have two consenting parties, namely a woman and a man, and that it takes a woman and a man to generate a child. But social changes related to same-sex unions and developments in ART gradually contributed to challenges to this assumption. The debate on the decriminalization of homosexuality became a matter of philosophical inquiry and public engagement in the 1960's (41). And early in 1990's, the fight against discrimination towards homosexual individuals started to be considered a human rights issue (42). Later, many countries legalized civil partnerships and same-sex marriage. There emerged the question, then, as to whether same-sex couples were entitled to found a family and have children on equal grounds of treatment and opportunities with heterosexual couples (23).

Consider, for instance, the practice of "shared motherhood", also known as ROPA (Reception of Oocytes from Partner), "partner assisted reproduction", "reciprocal IVF", or "inter-spousal egg donation" (43). This procedure enables clinicians to use IVF to fertilize the egg cell of one woman with the semen of a donor and then transfer the fertilized egg cell into the womb of another woman, her partner. The two women, in different stages of their lives, may have had the desire to become a mother

so as to found a family. But the idea of “shared motherhood” could not have occurred to them before the emergence of the IVF procedure and the proliferation of fertility clinics and sperm banks around the world. IVF is for them, then, a means to implement their right to found a family and have children. Yet, in many countries, even where same-sex marriage has become legal, same-sex female couples have been denied the right to use ART for the purpose of having children. Sometimes their right to use ART in order to have children is not denied, but employers or health insurance companies will not cover the costs of IVF treatments in fertility clinics based on the argument that there is not a fertility issue to be treated (22,44,45).

In this scenario, the women cannot simply claim their human right to found a family and have children because legislators and policy makers may reply (cynically or not) that their right to found a family – as the right has been established, for instance, in the UDHR, in the ECHR, or in the ICCPR – is not being violated. The two women do already constitute a family, but it is *their* fault that the kind of family they have decided to found is intrinsically non-reproductive. This allegation implicitly dissociates the human right to found a family from the right to generate children. Legislators and policy makers might further reply (cynically or not) that the right to have children has not been denied to the female couple. The two women can still have children, if they would only decide to found a family with a man rather than with another woman.

However, it is hard to reconcile this kind of reply with the human right not to be discriminated against on the grounds of sexual orientation, which has also been established as a human right in several documents over the last thirty years (46). After all, if heterosexual couples have the right to found a family and have children through access to ART – either because the state does not prevent the couples from using ART (a negative right) or because the state itself provides access to ART (a positive right) – why should same-sex couples be treated differently?

In the dialogic process that underlies the emergence of human rights, nobody would assent to the creation unequal treatment that would put oneself in a disadvantageous or submissive position relative to other individuals. And to the extent that one is put in a submissive position, one cannot be seen as an autonomous agent. This is not the same as affirming, though, that human beings have a natural or basic desire to be treated with fairness, or to be seen as autonomous agents.⁷ Indeed, it might rather be the case that human beings have a natural or basic desire to be treated *unequally*, that is in such a way that every individual would naturally prefer to receive more benefits than other individuals. Let us call this supposition the Hobbesian conception of human nature. Now, nobody would endorse the creation of such privileges in the dialogic process that the contractarian approach tries to conceptualize on a higher level of abstraction. For this might put oneself in a disadvantageous or submissive position relative to other individuals. The contractarian approach I propose here does not have to endorse a Hobbesian conception of human nature, but neither does it have to assume that human beings have a natural or basic desire for fair treatment, or to be seen as autonomous agents.⁸ The moral claim for fair treatment, thus, can also be accounted for on contractarian grounds. Let us suppose, then, that a woman is fertile, but her husband has oligospermia (low sperm count). It would be unfair to tell her that she does have the right to found a family and have children, but she will have to find another man (one with higher sperm count) to implement that right. In like manner, it is unfair to tell a woman in a same-sex couple that she has, indeed, the right to found a family and have children, but that she will have to find another person (a man, and preferably one with normal sperm count) to implement that right (22).

Recent developments in ART now cast doubt on the assumption that same-sex couples are unavoidably non-reproductive. In a recent discussion on the institutionalization of shared motherhood in Spain, Elixabete Imaz argued that ART made women in same-sex relationships aware of their own reproductive capacities as a couple: “Most lesbian women assumed that their relationships were not reproductive and, consequently, their plans did not include motherhood” (43). Because same-sex female couples assumed (quite reasonably at the time) that they were non-reproductive as a couple, they could not have reasonably brought forth their basic desire to found a family and have children in the dialogic process that preceded the establishment the human rights listed in the UDHR, in the ECHR, or in the ICCPR. But now the prospect of using ART to fulfil that desire must be taken into consideration as well. Further developments in ART will render the assumption that same-sex couples are unavoidably non-reproductive even more problematic.

Consider for instance the prospect of using IVG (In Vitro Gametogenesis) for the generation of human beings in the future, assuming, of course, that the procedure will be available on ethically and legally acceptable grounds. Gametes (reproductive cells) can be obtained in vitro both from “embryonic stem cells” (ESCs) and, more recently, from somatic cells that have been treated to behave as embryonic stem cells, known as “induced Pluripotent Stem Cells” (iPSCs). ESCs and iPSCs can differentiate into practically any kind of specialized cells, including sperm cells and egg cells (52-56). The use of either ESCs or iPSCs to obtain reproductive cells is known as IVG or sometimes also as “in vitro generated gametes”, “artificial gametes”, or “synthetic gametes” (54-55,57-62). In 2016, Japanese researchers managed to produce iPSCs from the skin of mice. The iPSCs were then treated to differentiate into reproductive cells that led to the birth of healthy, fertile mice (63).

It has been speculated that, in the future, instead of retrieving the egg cells from the ovaries, clinicians will be able to use somatic cells (skin cells for example) of men or women to produce iPSCs that, in turn, will be used to produce human sperm cells or egg cells (52,54-62). The use of IVG for the purpose of human reproduction would make IVF less invasive for women.

⁷ One reason for the suggestion that human beings, possibly, do not have a natural or intrinsic desire to be seen as autonomous agents is that the word “autonomous”, as well as its cognates in other European languages, was originally used to refer to cities and citadels that were in a position to give themselves their own laws, that is they were not subjected to the commands of another city or citadel. It was not until Kant, towards the end of eighteenth century, that the word “autonomous” started to be used in its ethical rather than political sense, that is as a property of persons rather than political bodies (47).

⁸ For a recent defence of the Hobbesian comprehension of human nature, see for instance (50).

IVG could also enable two women to generate a genetically related child without their having to resort to a sperm donor. (Because women have chromosomes XX, IVG could only enable them to have daughters). And two men, too, could have a child genetically related to them. (Two men could have either a son or a daughter, but they will have to rely on a surrogate mother for the gestation of their child). In this scenario, it is reasonable to assume that individuals in same-sex relationships, as legitimate parts in the dialogic process by means of which human rights are established, protected, and promoted – a process that the contractarian approach attempts to conceptualize at a level of abstraction that departs from the actual political and legal procedures that give rise to declarations of human rights – will claim their access to new ART as a matter of human right. New forms of ART will be, for them, the only way to fulfil their basic desire to found a family and have children on equal grounds with heterosexual couples. In this scenario, reproductive rights will be ranked even higher, in the human rights discourse, than they have been thus far.

CONCLUSION

Reproductive rights have become of paramount importance over the last years, even more important than the right to found a family, because ART have evolved faster than societal values and linguistic conventions. From the point of view of individuals who have decided to use current forms of ART in the attempt to found a family, or who may possibly decide to use IVG in the future, the most important thing is not to convince other people that a broader, more inclusive conception of family and parenthood should be socially embraced and legally protected. This might require more time than they actually have to generate a child and, thus, to found a family in line with their own understanding of what counts, and what does not, as a family. From their point of view, the most important thing is, rather, to claim their human right to generate a child genetically related to them. Whether or not the fulfilment of their wish to have a child of their own (i.e., genetically related to them) also amounts to “founding a family” becomes a matter of linguistic convention and legal interpretation. ART now enable same-sex couples, or single women and men, to generate a child of their own, even if the words “family” and “parenthood” may sometimes still sound socially inappropriate, or legally inadequate, to refer to the affective bonds, mutual duties, and legal rights that will unite them as a *group* – that is that kind of “natural and fundamental group unit of society” that has been granted protection in a variety of human rights documents.⁹

Reçu/Received: 26/06/2019

Remerciements

Merci à Peter Stemmer (Université de Constance) et Lukas Meyer (Université de Graz) pour leurs commentaires critiques sur une version antérieure de cet article. Une première version a été présentée au département de philosophie de l'Université de Graz (juin 2019), au département de philosophie de l'Université de Constance (juillet 2019) et à l'Institut d'éthique biomédicale et d'histoire de la médecine de Zurich (septembre 2019) : je remercie les participants pour leurs commentaires critiques. Deux examinateurs ont également fait des commentaires précieux, ce dont je leur suis reconnaissant. Cette recherche a bénéficié du soutien financier de la Fondation Alexander-von-Humboldt (Allemagne, 2018) et du CNPq (Conseil national pour le développement scientifique et technologique, Brésil, 2019-2023). Je suis membre du projet SIENNA (Stakeholder-Informed Ethics for New technologies with high socio-economic and human rights impact) financé par le programme de recherche et d'innovation H2020 de l'Union européenne dans le cadre de la convention de subvention n° 741716). Cet article et son contenu sont les vues de l'auteur et ne reflètent pas nécessairement les vues de la Commission européenne. La Commission européenne n'est pas responsable de l'utilisation qui pourrait être faite des informations contenues dans cet article.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 16/11/2020

Acknowledgements

Thanks to Peter Stemmer (University of Konstanz) and Lukas Meyer (University of Graz) for their critical comments on an earlier version of this article. An early draft was presented in the Philosophy Department of University of Graz (June 2019), in the Philosophy Department of the University of Konstanz (July 2019) and at the Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine in Zurich (September 2019): I thank the participants for their critical comments. Two reviewers also made invaluable comments, for which I am grateful. This research benefited from financial support granted by the Alexander-von-Humboldt-Foundation (Germany, 2018) and the CNPq (The National Council for Scientific and Technological Development, Brazil, 2019-2023). I am a member of the SIENNA Project (Stakeholder-Informed Ethics for New technologies with high socio-economic and human rights impact) funded by the European Union's H2020 research and innovation program under grant agreement No 741716). This article and its contents are the views of the author and do not necessarily reflect views of the European Commission. The European Commission is not responsible for any use that may be made of the information here contained.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Hazar Haidar & Aliya Afidal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

⁹ See for instance Article 16 of the UDHR “The family is the natural and fundamental group unit of society and is entitled to protection by society and the State.”

Évaluation/Peer-Review: Vida Panitch & Anonymous

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en Reviewer evaluations are given serious consideration by the considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs editors and authors in the preparation of manuscripts for dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not être nommé comme évaluateurs n'indique pas nécessairement necessarily denote approval of a manuscript; the editors of l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final [canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de acceptance and publication of an article. l'acceptation finale et de la publication d'un article.

REFERENCES

1. Griffin J. *On Human Rights*. Oxford: Oxford University Press, 2008.
2. Skinner Q. *Modernity and disenchantment*. In: Tully J, ed. *Philosophy in an Age of Pluralism: The Philosophy of Charles Taylor in Question*. Cambridge: Cambridge University Press; 1994.
3. Harrison R. *Bentham (Argument of the Philosophers)*. London: Routledge; 1999.
4. MacIntyre A. *After Virtue: A Study in Moral Theory*. Indiana: University of Notre Dame Press; 1981.
5. Kant I. [Reflexionen zur Moralphilosophie](#). In: Akademieausgabe von Immanuel Kants Gesammelten Werken. Berlin: Preussische Akademie der Wissenschaften, vol. 19, p. 145 [Frag. 6736].
6. Bentham J. *Pannomial fragments*. In: Bowring J, ed. *The Works of Jeremy Bentham*. Vol. 3. New York: Russell & Russell; 1962.
7. Bentham J. *Anarchical fallacies*. In: Waldron J, ed. *Nonsense upon Stilts: Bentham, Burke and Marx on the Rights of the Man*. London: Methuen; 1987. p. 29-76.
8. Cruft R, Liao M, Renzo M. *The philosophical foundations of human rights: An overview*. In: Cruft R, Liao M, Renzo M, eds. *Philosophical Foundations of Human Rights*. Oxford: Oxford University Press; 2015. p. 1-41.
9. Sen A. [Human rights and capabilities](#). *Journal of Human Development*. 2005;6(2):151-166.
10. Searle J. *Human rights*. In: *Making the Social World: The Structure of Human Civilization*. Oxford: Oxford University Press; 2010. p. 174-198.
11. Schofield P. *A defence of Jeremy Bentham's critique of natural rights*. In: *Bentham's Theory of Law and Public Opinion*. Cambridge: Cambridge University Press; 2014. p. 208-230.
12. Gauthier D. *Morals by Agreement*. Oxford: Oxford University Press; 1986.
13. Stemmer P. *Handeln zugunsten anderer: Eine moralphilosophische Untersuchung*. Berlin: De Gruyter; 2000.
14. Murray M. *Morals and Consent. Contractarian Solutions to Ethical Woes*. Montreal: McGill-Queens University Press; 2017.
15. Araujo M. *Kontraktualismus*. In: Lohmann G, Pollmann A, eds. *Menschenrechte: Ein interdisziplinäres Handbuch*. Stuttgart: Metzler; 2012. p. 193-198.
16. Sangiovanni A. *Why there cannot be a truly Kantian theory of human rights*. In: Cruft R, Liao M, Renzo M, eds. *Philosophical Foundations of Human Rights*. Oxford: Oxford University Press, 2015, p. 671-689.
17. Höffe O. *Das angeborene Recht ist nur ein einziges. Hat Kant eine Philosophie der Menschenrechte?* In: Mosayebi R, ed. *Kant und Menschenrechte*. Berlin: De Gruyter; 2018. p. 37-48.
18. Hume D. *A Treatise of Human Nature*. Selby-Bigge LA, ed. Oxford: Clarendon Press; 1988.
19. McGuinness S, Widdows H. *Access to basic reproductive rights: global challenges*. In: Francis L, ed. *The Oxford Handbook of Reproductive Ethics*. Oxford: Oxford University Press; 2017. p. 58-77.
20. Chaudhry AS. *Unlikely motherhood in the Qur'an: oncofertility as devotion*. In: Woodruff T, Zoloth L, Campo-Engelstein L, Rodriguez S, eds. *Oncofertility. Cancer Treatment and Research*, Vol. 156. Boston: Springer; 2010. p. 287-294.
21. Mill JS. *Utilitarianism*. In: *Utilitarianism and On Liberty*. (Edited with an Introduction by Mary Warnock). Oxford: Blackwell; 2003.
22. Lo W, Campo-Engelstein L. *Expanding the clinical definition of infertility to include socially infertile individuals and couples*. In: Campo-Engelstein L, Burcher P, eds. *Reproductive Ethics II*. Cham (Switzerland): Springer; 2018. p. 71-83.
23. Almond B. *New reproductive technologies: Whose human rights?* In: *The Fragmenting Family*. Oxford: Clarendon Press; 2006. p. 98-120.
24. Mohr S. [Beyond motivation: on what it means to be a sperm donor in Denmark](#). *Anthropology & Medicine*. 2014;21(2):162-173.
25. Woestenburg NM, Winter HB, Janssens PW. [What motivates men to offer sperm donation via the internet?](#) *Psychology, Health & Medicine*. 2016;21(4):424-430.
26. Thijssen A, Provoost V, Vandormael E, et al. [Motivations and attitudes of candidate sperm donors in Belgium](#). *Fertility and Sterility*. 2017;108(3):539-547.
27. Freeman T, Jadva V, Tranfield E, Golombok S. [Online sperm donation: a survey of the demographic characteristics, motivations, preferences and experiences of sperm donors on a connection website](#). *Human Reproduction*. 2016;31(9):2082-2089.
28. United Nations. [The 1994 International Conference on Population and Development \(ICPD\)](#). 20th Anniversary Edition, 2014.

29. United Nations. [Beijing Declaration and Platform for Action](#). The Fourth World Conference on Women. Beijing, 4-15 September 1995.
30. United Nations. [Reproductive Rights are Human Rights: A Handbook for National Human Rights Institutions](#). HR/PUB/14/6; 2014.
31. Francis L, ed. The Oxford Handbook of Reproductive Ethics. Oxford: Oxford University Press; 2017.
32. Osborn F. Our Plundered Planet. Boston: Little, Brown and Company; 1948.
33. Vogt W. Road to Survival. New York: William Sloane Associates; 1948.
34. Desrochers P, Hoffbauer C. [The post war intellectual roots of the Population Bomb. Fairfield Osborn's Our Plundered Planet and William Vogt's Road to Survival in retrospect](#). Electronic Journal of Sustainable Development. 2009;1(3):38-61.
35. Grimes S. [From population control to 'reproductive rights': Ideological influences in population](#). Third World Quarterly. 1998;(19)3:375-39.
36. Ehrlich P. The Population Bomb. New York: Ballantine Books; 1968.
37. [Population Growth. Plenty of People, by Warren S. Thopson \(book review\)](#). Nature. 1944;154:721-722.
38. Toynbee, Arnold. Man and hunger: The perspectives of history. Report of the World Food Congress, Washington, D.C., 4-18 June 1963, vol. 2: [Major Addresses and Speeches](#); United Nations, FAO, ed. 1963.
39. Bricker D, Ibbitson J. Empty Planet: The Shock of Global Population Decline. Oxford: Signal; 2019.
40. [Thanks to education, global fertility could fall faster than expected. The world's population in 2100 could be no higher than it is today](#). The Economist. 2 February 2019.
41. Hart HLA. Law, Liberty, and Morality. Stanford: Stanford University Press; 1963.
42. United Nations (Human Rights Committee). [Toonen v. Australia, Communication No. 488/1992, U.N. Doc CCPR/C/50/D/488/1992](#); 1994.
43. Imaz E. [Same-sex parenting, assisted reproduction and gender asymmetry: reflecting on the differential effects of legislation on gay and lesbian family formation in Spain](#). Reproductive Biomedicine & Society Online. 2017;4:5-12.
44. Sussman AL. [The case for redefining infertility. Proponents of 'social infertility' ask: What if it's your biography, rather than your body, that prevents you from having a child?](#) The New Yorker. 18 June 2019.
45. Cauterucci C. [Four New Jersey lesbians sue over preposterous rule that delays their fertility coverage](#). Slate, 11 August 2016.
46. United Nations (Human Rights Council). [Report on Discriminatory laws and practices and acts of violence against individuals based on their sexual orientation and gender identity](#). UN Human Rights Council; 17 November 2011.
47. Schneewind JB. The Invention of Autonomy: A History of Modern Moral Philosophy. Cambridge: Cambridge University Press; 1998.
48. Hill TE. The Kantian conception of autonomy. In: Christman J, ed. The inner Citadel: Essays on Individual Autonomy. Oxford: Oxford University Press; 1989. p. 91-105.
49. Araujo M. Scepticism, Freedom, and Autonomy: A Study of the Moral Foundations of Descartes' Theory of Knowledge. New York: De Gruyter; 2003.
50. Pinker S. The Better Angels of our Nature: Why Violence has Declined. New York: Viking Books; 2011.
51. Gómez J, Verdú M, González-Megías A, Méndez M. [The phylogenetic roots of human lethal violence](#). Nature. 2016;538:233-237.
52. Palacios-González C, Harris J, Testa G. [Multiplex parenting: IVG and the generations to come](#). Journal of Medical Ethics. 2014;40:752-758.
53. Cohen IG, Daley GQ, Adashi EY. [Disruptive reproductive technologies](#). Science Translational Medicine. 2017;9(372):1-3.
54. Smajdor A, Cutas D. [Background paper: Artificial gametes](#). London: Nuffield Council on Bioethics; December 2015.
55. Suter SM. [In vitro gametogenesis: just another way to have a baby?](#) Journal of Law and the Biosciences. 2016;3(1):87-119.
56. Greely H. The End of Sex and the Future of Human Reproduction. Cambridge (Mass.): Harvard University Press; 2016.
57. Di C, Gell J, Tao Y, et al. [Modeling human infertility with pluripotent stem cells](#). Stem Cell Research. 2017;21:187-192.
58. Fang F, Li Z, Zhao Q, et al. [Human induced pluripotent stem cells and male infertility: an overview of current progress and perspectives](#). Human Reproduction. 2018;33(2):188-195.
59. Hendriks S, Dancet EF, van Pelt AM, et al. [Artificial gametes: a systematic review of biological progress towards clinical application](#). Human Reproduction Update. 2015; 21(3):285-296.
60. Hendriks S, Dondorp W, de Wert Guido, et al. [Potential consequences of clinical application of artificial gametes: a systematic review of stakeholder views](#). Human Reproduction Update. 2015;21(3):297-309.
61. Newson AJ, Smajdor AC. [Artificial gametes: new paths to parenthood?](#) Journal of Medical Ethics. 2005;31(3):184-186.
62. Smajdor A, Cutas D. [Artificial gametes and the ethics of unwitting parenthood](#). Journal of Medical Ethics. 2014;40:748-751.
63. Cyranoski D. [Mouse eggs made from skin cells in a dish. Breakthrough raises call for debate over prospect of artificial human eggs](#). Nature. 2016;538(301).

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Medical Assistance in Dying: Challenges of Monitoring the Canadian Program

Jaro Kotalik^a

Résumé

Le programme canadien d'aide médicale à mourir (AMM), qui repose sur une législation ambitieuse et des règlements détaillés, n'a pas réussi à fournir aux Canadiens suffisamment de preuves accessibles au public pour montrer qu'il fonctionne comme le prévoit les exigences de la loi, les règlements et les attentes de toutes les parties prenantes. La loi fédérale qui a été adoptée en 2016 a défini les critères d'éligibilité et mis en place un certain nombre de garanties qui devaient être satisfaites avant de fournir une aide à mourir à une personne afin de ne pas transgresser le droit pénal. La responsabilité du contrôle du respect des critères d'éligibilité et des garanties procédurales a été confiée par le ministère fédéral de la santé (responsable de l'ensemble du contrôle) aux gouvernements provinciaux et territoriaux. Certains gouvernements ont publié des données statistiques concernant le programme, mais aucun n'a encore publié un rapport complet sur le respect des critères d'éligibilité et des garanties, comme l'exigent la loi et les règlements. Cet article explique le processus, explore les raisons possibles de cette lacune et propose quelques suggestions d'actions qui pourraient rectifier cet aspect du programme d'AMM. La responsabilité et la transparence font partie intégrante de la mise en œuvre du programme d'AMM et les publications des rapports de suivi fédéraux et provinciaux/territoriaux obligatoires constituent une approche importante pour obtenir la confiance dans le programme.

Mots-clés

aide médicale à mourir, euthanasie, suicide assisté, surveillance

Abstract

The Canadian medical assistance in dying (MAID) program, based on an ambitious piece of legislation and detailed regulations, has failed to provide Canadians with sufficient publicly accessible evidence to show that it is operating as mandated by the requirements of the law, regulations, and expectations of all stakeholders. The federal law that was adopted in 2016 defined the eligibility criteria and put in place a number of safeguards that had to be satisfied before providing assisted dying to a person in order not to transgress the Criminal Law. The responsibility of monitoring for the purpose of investigating compliance with the eligibility criteria and procedural safeguards was assigned by the Federal Ministry of Health (responsible for all monitoring) to the provincial and territorial governments. Some of the governments have released statistical data concerning the program, but none have yet issued a comprehensive report on adherence to the eligibility criteria and its safeguards as required by the law and regulations. This paper explains the process, explores the possible reasons for this shortfall, and offers some suggestions for actions that could rectify this aspect of the MAID program. Accountability and transparency are integral to the delivery of MAID and the publications of the mandated federal as well as provincial/territorial monitoring reports are one important approach to achieving confidence and trust in the program.

Keywords

medically assisted dying, euthanasia, assisted suicide, monitoring

Affiliations

^a Centre for Health Care Ethics, Department of Philosophy, Lakehead University, Thunder Bay, Canada

Correspondance / Correspondence: Jaro Kotalik, jkotalik@lakeheadu.ca

INTRODUCTION

As a bioethicist involved for two decades in supporting the ethical quality of various health care programs, I have been curious about the ethical quality in the delivery of medically assisted dying (MAID). With this pursuit in mind, I became fascinated by the legal and regulatory framework of the program. This paper traces the important developments of monitoring and reporting on compliance with the eligibility criteria and safeguards for MAID in Canada, from the initial court ruling through to the federal law, to regulations and to their current outcomes. It will end with suggestions for actions that could lead to a fulfillment of expectations that are set out in the law. The paper will show that unless this issue is rapidly addressed, there is a risk that the values and objectives of the court decisions and federal laws concerning assisted dying will be destabilized and the ethical foundation of the program – resting on accountability and transparency – will be undermined.

JUDGMENT OF THE SUPREME COURT OF CANADA

Until 2015, the Criminal Code of Canada held that, without exception, anyone who aids or abets a person in committing suicide commits an indictable offence and that no person may consent to death being inflicted upon them. Four individuals and a provincial civil liberties association challenged the constitutionality of these provisions. In 2015, the dispute reached the Supreme Court of Canada. The legal team for the Government of Canada defended the then existing provisions of the Criminal Code; however, the Supreme Court concluded that these sections unjustifiably infringed on guarantees in the Canadian Charter of Rights and Freedoms and therefore “are of no force or effect to the extent that they prohibit physicians-assisted death for a competent adult person who (1) clearly consents to the termination of life and (2) has a grievous and irremediable medical condition (including an illness, disease or disability) that causes enduring suffering that is intolerable to the individual in the circumstances of his or her condition.” (1)

When the Supreme Court of Canada delivered its benchmark ruling that made “physician-assisted dying” (an umbrella term for euthanasia and assisted suicide), under certain conditions legal, the Court was aware that such a change in law could lead to misuse and harm, but it was persuaded that “a properly administered regulatory regime is capable of protecting the vulnerable from abuse or error.” The judgement of the Court took into account, in section 25, the safeguards that were in place in other jurisdictions; and in section 27, the judges considered “the risk of permissive regime and the feasibility of implementing safeguards to address those risks” and endorsed the conclusion of the trial judge that the risk “can be identified and very substantially minimized through a carefully designed system that imposes strict limits that are scrupulously monitored and enforced.” In section 117, the Court accepted the trial judge’s conclusion that “the risk associated with physician-assisted death can be limited through a carefully designed and monitored system of safeguards” (1).

FEDERAL LAW: ELIGIBILITY CRITERIA, SAFEGUARDS, MONITORING

In response to the direction of the Supreme Court, Parliament enacted Bill C-14 to amend the Criminal Code and to create an exemption for “medical assistance in dying” (MAID) when provided by a medical practitioner or nurse practitioner. This bill reflects very closely the concerns of *Carter’s* judgment with its multiple references to safeguards, monitoring and oversight. The Preamble of the bill which came into force in June 2016 states that “robust safeguards, reflecting the irrevocable nature of ending life, are essential to prevent errors and abuse in the provision of medical assistance in dying.” It also declares that “vulnerable persons must be protected from being induced, in moments of weakness, to end their lives.” The bill (which will be referred to as MAID Law) determined in section 241.2(1) that a person may receive MAID only if they meet all of the following eligibility criteria:

1. They are eligible for health services funded by a government in Canada.
2. They are at least 18 years of age and capable of making decisions with respect to their health.
3. They have a grievous and irremediable medical condition.
4. They made a voluntary request for MAID that was not made as a result of external pressure.
5. They gave informed consent to receive MAID after having been informed of other means that are available to relieve their suffering, including palliative care.

To expand on point #3 above, the MAID Law also determined that a person has a “grievous and irremediable medical condition” only if they meet all of the following criteria:

- A. They have a serious and incurable illness, disease or disability that causes enduring suffering that is intolerable to the individual.
- B. They are in advanced state of irreversible decline in capacity.
- C. They experience enduring physical or psychological suffering that is intolerable to them and cannot be relieved under conditions that they consider acceptable.
- D. Their natural death became reasonably foreseeable.

The section of the MAID Law named ‘Safeguards’ states that before a practitioner provides a person with MAID, the practitioner must:

1. be of the opinion that the person meets all of the eligibility criteria;
2. ensure that the person’s request for MAID was made in writing, signed and dated after the person was informed that the person has a grievous and irremediable medical condition;
3. be satisfied that the request for MAID was signed and dated before two independent witnesses who also signed and dated the request;
4. ensure that the person has been informed that they may, at any time and in any manner, withdraw their request;
5. ensure that another practitioner has provided a written opinion that the person meets all eligibility criteria;
6. ensure that they and the other practitioner are independent;
7. ensure that there are at least 10 days between the day of request and the day on which MAID is provided (with a provision to shorten the interval if indicated);
8. immediately before providing MAID, give the person an opportunity to withdraw their request and ensure that the person gives expressed consent to receive MAID;
9. if the person has difficulty communicating, provide reliable means by which the person may understand and communicate their decision.¹

The MAID Law is an amendment to the Criminal Code, and as such it provides for its enforcement. Failure to comply with safeguards, forgery and destruction of documents are offenses that on conviction on indictment may lead to imprisonment of not more than five years. From our chosen perspective, it is important to know what the MAID Law states about monitoring: “The Minister of Health must make regulations that he or she considers necessary ... respecting the provision and collection, for the purpose of monitoring medical assistance in dying, of information relating to request for, and provision of, medical

¹ A bill C-7 submitted recently to the Parliament for discussion may amend the eligibility criteria and safeguards.

assistance in dying ...” Finally, and perhaps most importantly, the Bill states that regulations have to be made “respecting the use of that information, including its analysis and interpretation, its protection and its publication and other disclosure.” Failure of a practitioner to provide the required information is again an offence that could result in imprisonment of not more than two years (2).

FEDERAL INTERIM REPORTS

MAID delivery was initiated in some locations within days of Bill C-14 becoming law, so no federal regulations for reporting and monitoring could have been in place at that time. During this void, most provincial and territorial governments issued their own reporting directives. To fill the reporting gap, on April 2017, the federal Ministry of Health began to publish semi-annual Interim Reports on MAID that were based on voluntarily data provided by some provincial governments, noting that the information gathered was incomplete.

The introduction of the fourth and last Interim Report of April 2019 declared that,

(N)early all countries that permit some form of medically assisted dying consider public reporting to be a critical component to enhance transparency and to foster public trust in the application of the law. The need for the consistent collection of information and public reporting also reflects the seriousness of MAID as an exception to the criminal laws that prohibit the intentional termination of a person’s life. (3)

The Report provided various statistical data, such as the age range (18-91+), average age (73 years), proportion of men and women (nearly equal) and the underlying medical circumstances of patients who received MAID (cancer is the most common), and so on. The Report failed to indicate what percentage (if any) of those persons who received MAID actually did not meet the eligibility criteria, and in how many cases (if any), the safeguards provided by the MAID Law were not respected. Clearly, this incompatibility between the rationale for the Interim Report as outlined in its Introduction and the actual content of the Report is an obstacle to achieving transparency and fostering public trust.

FEDERAL MONITORING REGULATIONS

On November 1, 2018, two years and four months after MAID delivery started, the long-awaited Regulations for monitoring of MAID by the federal Ministry of Health went into effect (4). These regulations describe a complex reporting process which differs from province to province and which will not be possible to review here. However, for the purpose of this discussion, it is important to note two topics of the Regulations which deal with reporting of practitioners and reporting of the federal government.

Firstly, practitioners involved with MAID have reporting responsibilities to the federal Ministry of Health that must include the following information: the demographic data of the practitioner who received and the patient who submitted a written request for MAID; the death resulting from MAID or other causes; the nature of the patient’s suffering; if the patient required disability support services; if the patient received palliate care and for how long; and whether or not palliative care was available. These are all important data identifying circumstances in which assisted dying is taking place that will be helpful in shaping future end-of-life policies and programs in general. Even more importantly, the Regulations require reporting of compliance with each criterion of eligibility and with each safeguard, thus confirming that legal requirements for MAID delivery were satisfied.

Secondly, according to the Regulations, the federal government has the responsibility to report to the public. It specifies that the Minister of Health must cause to be published, at least once a year, a report based on the information collected. Regrettably, two key items, the data about the adherence to eligibility criteria and the adherence to safeguards (as described above), are not among the items that must be covered by the report.

An explanation for this omission can be found in the Regulatory Impacts Analysis Statement, that is not part of the Regulations but it follows Schedule 7 of the Regulations. It states that:

(T)he monitoring regime is aimed at gathering and analyzing data about medical assistance in dying from a societal perspective. ... Investigating instances of noncompliance with the eligibility criteria and procedural safeguards set out in the Criminal Code falls outside of the scope of the federal monitoring regime, and is under the purview of local law enforcement. (5)

Of course, the Criminal Code is a federal law, yet it is not unusual in Canada that the enforcement of the Criminal law is expected of ‘local law enforcement’, that is, agencies of provinces, territories and municipalities. In fact, most criminal cases, like murder, assault, fraud and arson are tried in provincial courts. The problem is that a fundamentally new activity like MAID can fall between the cracks of the two systems and not receive attention from either side. Is this happening? We do not know yet. To further complicate the situation, negotiations that have taken place between provincial and federal authorities resulted in two streams of monitoring data. In about one half of 13 Canadian provinces and territories, practitioners involved with MAID are expected to report to the federal government through a designated provincial or territorial body. This mechanism then provides to these governments direct access to all data for their own investigations. In the other half of the provinces and territories, reports of practitioners go directly to the federal government. Are there provisions in place that will ensure that the

federally collected monitoring data from these jurisdictions will be, as Regulation permits, regularly shared with local enforcement agencies? Will each province and territory develop their own way of analysing these reports, responding to non-compliance and to other concerns? Will Canadians be informed how the eligibility criteria and safeguards are respected in each province and territory, and what steps are being taken to deal with non-compliance? These are some of the serious questions that need to be addressed. The Canadian Medical Association recommended creating an independent national body that would receive and analyse all reports from across the country, but this recommendation has not been adopted (6). In other words, in Canada we have two different types of data collection and analysis, one to create the 'societal perspective' at the federal level and another for the use of 'law enforcement' at the provincial and territorial level. If this system is to work as intended it may require a very close, productive and publicly transparent collaboration between the federal, provincial and territorial governments.

PROVINCIAL AND TERRITORIAL MONITORING AND REPORTING

What we have learned about the federal role suggests that monitoring, analysis and reporting at the provincial and territorial level is critical in order to assure that MAID is provided only under the conditions allowed by the law. To date, no provincial or territorial government has released into the public domain a comprehensive report on the performance of its MAID program that would include this perspective. To their credit, Quebec and Ontario have provided partial data of this kind.

The province of Quebec operates their MAID program differently from other Canadian jurisdictions. The province established a commission on end-of-life care which reviews MAID reports and releases its findings annually. The commission reported in April 2019 on 1,354 cases and ruled that 13 cases (1%) did not comply with the law and in 41 cases (3%) there were missing data preventing the commission to reach a decision. The commission did not indicate what action was taken for non-compliance and in the failures to provide data, both being explicitly identified as offenses in the Criminal Code (7).

In Ontario, the Chief Coroner's office announced that their team reviewed some 2,000 cases of MAID. There were some "compliance concerns with both the Criminal Code and the regulatory body policy expectations, some of which have recurred over time." The actual number or a description of these cases was not provided. The team engaged with practitioners on a case by case basis, sharing "learning opportunities." In addition, the office of the chief coroner of Ontario released a description of a ranking system indicating how this office will react to compliance issues. For example, lack of compliance with the eligibility criterion of the requester being "capable of making decisions with respect to one's health" is classified as Level 5 and will lead to a report to the police. On other hand, lack of compliance with the requirement that a request for MAID be signed and dated in the presence of two independent witnesses is rated as Level 2 and will lead only to an "Educational Email" to the practitioner. The appropriateness of these responses to various types of non-compliance with MAID law and regulations could be debated, but it is reassuring that Ontario is developing a systematic and rational approach to the issue (8). For other provinces, there are only basic and partial statistical data available on their websites, such as for Nova Scotia (9), Manitoba (10) and Alberta (11). None of those reports refer to compliance with eligibility criteria and safeguards. Clearly, much more work must be done by provinces and territories in this area.

CURRENT MONITORING CHALLENGES

As shown, it is evident that provincial and territorial authorities are not fully engaged in their role of monitoring, enforcing and reporting on the performance of the MAID program, which they are expected to do according to the federal law and Regulations. It is also well to keep in mind that while the MAID law is in force, the Criminal Code of Canada still holds that consent does not affect the criminal responsibility of any person who inflicts death on the person who gave consent, and that counselling and assisting in suicide remain indictable offences. It is only under certain defined conditions that the MAID law provides an exemption (only) to physicians and nurse practitioners to terminate the life of a person. If these conditions were not fulfilled, then the Criminal Law would be transgressed.

The consequences of the current lack of communication about the performance of the MAID program are serious. For one, the silence of provincial and territorial bodies promotes an atmosphere of secrecy. Hospital annual reports available to the public do not provide any information about the MAID program within their institutions. Regional health authorities often have MAID coordinators or MAID teams, but there are no reports released on their activity. Combined with the scarcity of information on MAID from provincial, territorial and federal governments, this social situation leads to a lack of understanding and knowledge among professionals and the public about how the MAID program operates.

Not surprisingly, this is a worrisome scenario, especially to people living with chronic disabilities and to those who advocate for vulnerable groups of the population. The *Canadian Disability Policy Alliance* is concerned about the term 'disability' among eligibility criteria and is worried that this could be understood as an intention to permit MAID on the basis of disability alone (12). The *Coalition for Health CARE and Conscience* was gravely concerned when a woman with a disability presenting for hospital care was offered MAID (13). The *Canadian Association for Community Living* is concerned about the operation of safeguards in the MAID program and asserts that factors unrelated to patients' medical conditions can "make some people vulnerable to request an assisted death when what they really want and deserve is better treatment." The association developed, with the assistance of a large body of experts, the *Vulnerable Persons Standard* and is advocating for its use in the MAID program (14). Expressing similar concerns, a law professor and researcher called for more robust information about medical assistance in dying in Canada in order to help protect all vulnerable patients and to provide information on equality of

access (15). The *Council of Canadians with Disabilities* stated that “Canada’s MAID regulations fall short”, because among other deficiencies, they do not provide information on socio-economic factors of individuals requesting MAID, nor do they gather sufficient evidence on causes of ‘intolerable suffering’, one of the eligibility criteria for MAID. The association insists that these are critical data which, if extracted from the monitoring reports, could point to ways to improve end of life care. This 40,000 members’ association concluded that “further safeguards are urgently needed to monitor the practice of MAID” (16).

A legal scholar recently expressed concern about monitoring of MAID following growing external and internal criticism of adherence to eligibility criteria and safeguards in Belgium and Holland (17), where, like in Canada, physicians have broad discretionary powers and all information available about completed MAID cases is based on their self-reporting (18). An academic palliative care physician wrote: “I remain concerned about the lack of provincial/territorial and national reporting standards for collection of data, reporting of actions and of experiences, and the robust monitoring practices related to medical assistance in dying...” (19). A bioethics team worried that to date, little is known about how requests for MAID are situated in the broader context of end of life care. They discovered that for 80 patients requesting MAID, the palliative care consultations took place less than seven days prior to the request and for 25%, palliative care was discussed on the day of request or after the request, thus not giving patients sufficient time to consider alternatives to MAID as is expected by the MAID Law and practice guidelines. Data collected by monitoring should identify if this is a widespread problem or not. It is not surprising, then, that a recent overview of MAID practice published in the *World Medical Association Journal* by a group of Canadian physicians reported “widening and loosening of already ambiguous eligibility criteria, the lack of adequate and appropriate safeguards ... the failure of adequate oversight, review and prosecution for non-compliance with the legislation” (20).

These are some of the many voices across Canada expressing concerns or apprehension that can only be addressed effectively by a full and comprehensive reporting on the MAID program as was anticipated in the design of the program and as described above. It must be kept in mind that the enforcement of safeguard is beneficial to all involved, for obviously different reasons. Namely, the individual who does not want nor would consent to MAID; the individual requesting and consenting to MAID; the medical and nurse practitioner who wants to practice within the bounds of the law and could be pressured to provide MAID outside its bounds; to those who do not qualify; the consenting person interested in the options of postponement; finally, to all Canadians who should be able to trust the system and feel secure that their individual freedoms are respected. We all feel secure in a community where law abiding citizens respect the boundaries of the law and the government upholds them. One may not agree that a particular “stop” sign on the street is necessary, but one nevertheless complies with the rule. Even MAID assessors and providers will benefit from regular, timely analysis and reporting of MAID data because it will assure them that they have followed the protocol correctly, that they are doing only what is legally permissible, and that there can be no retroactive action taken against them in the future.

FUTURE DIRECTIONS

Considering these findings, the following three suggestions are made to rapidly address outstanding and pressing issues in monitoring and reporting of MAID and enhance the transparency of the program:

1. The provincial and territorial governments in Canada need to provide evidence that they are analysing the data collected by the federal monitoring program in their territory and produce reports summarizing the three past years of the program and then commence producing annual reports. These reports need to highlight the compliance with the MAID law and regulations regarding eligibility criteria, procedural safeguards and the administration of MAID. These reports would also indicate what actions were taken when non-compliance was detected. These provincial and territorial reports would complement the federal reports that we expect to be produced by Health Canada.
2. The federal oversight of MAID delivery ought to include on-site reviews of a certain percentage of completed MAID cases, randomly selected across the country (21). This could be set up similarly as inspections of clinical trials for human drugs that are currently conducted by Health Canada (22).
3. The institutions where medical assistance in dying is taking place or which have credentialed MAID providers, would be wise to establish an internal recording, monitoring and publishing processes. It was suggested that such reviews could best be done by a multidisciplinary local committee that would include physicians, lawyers and bioethicists (23). Such a process would not require additional reports by MAID assessors and providers; rather it could use reports that are already required by federal or provincial authorities as well as originals of MAID requests and consents, consultations, nursing notes and records of delivery of MAID, including reports of adverse events. In addition, health care institutions that are directly or indirectly operating a MAID program need to launch quality assurance and quality control programs for MAID delivery that are similar to quality programs that they operate for other activities, where the life of patients is at stake. Verification of the diagnosis of a ‘grievous and irremediable condition,’ the foremost eligibility criterion that supports a request for MAID, would appear to be a matter of due diligence and could be best done at this level. This internal review process would function best when under the oversight of boards of directors and when results will be published in the annual reports of the institutions.

CONCLUSION

The Canadian Medical Association declared that the legalisation of medical assistance in dying is “the most profound change in medical practice in modern times” (24). A close reading of the MAID Law and its regulations shows that a determined effort was made by the court and the Canadian Parliament to have this end-of-life option available to people who are competent to

decide and who freely and after being advised about other options wish to give up their life, while at the same time it sets out to protect the life of those individuals who are not capable to make such a grave decision, or who would be misguided or pressured to act contrary to their desire to live. To minimize risks and harms, the program required a careful design and proper administration, with a monitored system of eligibility criteria and procedural safeguards. Federal regulations further elaborated on this aspect of the program, mandating a rigorous collection of data from MAID providers with analysis and interpretation of collected data, followed by its publication. Yet, those legal and regulatory efforts have yet to produce evidence that the program operates as intended.

By the end of December 2019, over 13,000 Canadians died with medical assistance (25). For almost 10,000 of those MAID cases, we have no publicly accessible evidence that the eligibility criteria and safeguards prescribed by law were respected. Therefore, it is absolutely essential that all provincial or territorial governments and their agencies responsible for oversight of MAID activities start collecting and analysing data from their territories, take appropriate actions and share their findings with the public, or where necessary, with law enforcement agencies. To assure the high performance of the MAID program, it would be desirable for the federal government to undertake annual on-site reviews of a certain number of randomly selected MAID cases. Finally, health care institutions need to take responsibility for quality control and quality assurance of their MAID programs and keep their communities informed. Monitoring, data analysis and public reporting are binding requirements of Canadian law but also can have an important educational value to health care professionals and users of health care; even more importantly, they demonstrate transparency and build trust and confidence in the MAID program. At this time, monitoring of MAID, which calls for effective collaboration of federal, provincial, territorial and local authorities, is a serious challenge that demands a response.

UPDATE

While this paper was being reviewed and awaiting publication, in July 2020 the federal government of Canada released its *First Annual Report on Medical Assistance in Dying*, which covered the period 2016-2019 (26). In reporting on the 13,946 MAID deaths, the report provides a description of the methodology of data collection, a breakdown of deaths by time periods and jurisdictions, a profile of persons who received MAID and a profile of the providers of MAID. Most important for the purpose of this discussion is section 6.0. Safeguards and Supplementary Data, which deals with both eligibility criteria and safeguards. Let us review first what the Report says or does not say about each of the five eligibility criteria as established by the MAID Law.

The First Annual Report:

1. Makes no reference at all to the first eligibility criteria listed in the law, that the person applying must be eligible for health care service in Canada.
2. Does not explicitly indicate that all those who received MAID were at least 18 years old, which is the second eligibility criterion. The table that shows the age distribution of MAID recipients starts with the category, "Age 18-45". This may mean that there were no reports from practitioners referring to persons under age 18, but it may also mean a number of other things, such as, the number of younger persons who were given MAID was perhaps judged to be too small to be of concern.
3. Provides a very limited reference to the criterion that eligible persons "have a grievous and irremediable medical condition." It does offer a table indicating the frequency of 11 types of intolerable suffering options from which practitioners had to choose when reporting. But the presence of "intolerable suffering" is only one of four elements that the MAID Law requires to be present in order to determine if a person has a grievous and irremediable medical condition. The Report provides no evidence if those other necessary elements were ever present. There is no indication in the Report that those who received MAID because of a "serious and incurable illness, disease or disability," were "in advanced state of irreversible decline in capacity" and that their "natural death is reasonably foreseeable."
4. Does not state that all those who received MAID met the eligibility criterion of having "made a voluntary request to receive medical assistance in dying;" the electronic portal for reporting only asks a practitioner to indicate why they were of the opinion that it was a voluntary request, without actually giving the practitioner an opportunity to state whether or not the request was voluntary and not made as a result of external pressure.
5. Provides no information whether or not all MAID recipients provided informed consent. In fact, the word 'consent' only appears in the opening section of the Report outlining the legal framework for the program.

Similarly, the First Annual Report provides an incomplete picture of how safeguards were adhered to by practitioners when providing MAID. Of the nine safeguards listed in the MAID Law, the Report touches on only two of them. One of the most elementary safeguards is that the person provides a written request, dated and witnessed. The Report offers information of whom the practitioners have received a written request from but does not actually provide any assurance that indeed all patients who received MAID completed such a written request. Another safeguard is the prescribed 10-day reflection period between the request for MAID and the execution of MAID; the Report indicates that in 34.3% of cases this safeguard was waived (as allowed by the Law) because the person was judged to be in the imminent risk of either losing capacity to consent or dying a natural death.

The Report makes a claim in section 2.4 that "all cases of MAID are captured under the current monitoring regime," but provides no evidence that this was indeed achieved for the reported period 2016-2019. Because pharmacists in Canada have an

obligation to report each MAID drug dispensation, it would have been possible to reveal the correlation between the reports of pharmacists and those of MAID providers. The First Annual Report did not offer such correlation which could have provided some credence for the claim that no deaths by MAID were missed.

The Introduction to the First Annual Report contains the important statement that “the need for the consistent collection of information and public reporting also reflects the seriousness of MAID as an exception to the Criminal Code prohibition against the intentional termination of a person’s life.” However, in failing to report consistently and fully on the adherence to eligibility criteria and to safeguards, this Report confirms that Health Canada has no intention to assure that medically assisted deaths are always provided in such a way that makes them acceptable exceptions to the prohibition of killing as defined by Criminal Code. By default, provincial and territorial governments need to rapidly and energetically assume this role. Hence, the Conclusions and recommendations made in this paper’s section of Future Direction remain valid.

The second important event that took place while this paper was being reviewed was the submission of Bill C-7 for consideration of Parliament. This proposed legislation would expand the eligibility for MAID to include persons whose death is not reasonably foreseeable. It would also modify some safeguards of the existing law, which the Minister of Health labelled as “barriers to access” (26). This is a serious disregard of the message found in the preamble to the MAID Law which states that “robust safeguards, reflecting the irrevocable nature of ending life are essential to prevent errors and abuse in the provisions of medical assistance in dying.” Given the very unsatisfactory state of monitoring and reporting on MAID, which creates an uncertainty as to what degree the current eligibility and safeguards are respected, one must seriously ponder the question: Is this the right time to expand the current eligibility criteria and remove important safeguards in the MAID program as proposed in Bill C-7?

Reçu/Received: 04/04/2020

Remerciements

Je suis reconnaissant envers mon épouse, Louisa Pedri, pour les nombreuses discussions sur ce sujet, sa critique pertinente et son insistance sur la clarté du texte. Loretta Delea m’a beaucoup aidé en organisant les références et en m’apportant une assistance rédactionnelle.

Conflits d’intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 16/11/2020

Acknowledgements

I am grateful to my wife, Louisa Pedri, for many discussions on this topic, her incisive critique and her insistence on clarity of the text. Loretta Delea has helped me greatly by organizing references and by editorial assistance.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Caroline Favron-Godbout & Aliya Afidal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s’assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l’identification et la gestion des conflits d’intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d’excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal’s standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review: Brian L. Mishara & Diane Guay

Les recommandations des évaluateurs 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 évaluateurs n’indique pas nécessairement l’approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l’acceptation finale et de la publication d’un article.

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 [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

REFERENCES

1. Supreme Court of Canada. [Carter v. Canada \(Attorney General\)](#). 2015-02-06.
2. Parliament of Canada. [Bill C-14](#). Statutes of Canada 2016. Chapter 3. Assented to June 17, 2016.
3. Government of Canada. [4th Interim Report on Medical Assistance in Dying in Canada](#); 2019.
4. Government of Canada. [Regulations for the Monitoring of Medical Assistance in Dying: SOR/2018-166](#).
5. Government of Canada. Regulations for the Monitoring of Medical Assistance in Dying: SOR/2018-166. Regulatory Impact Analysis Statement. Background.
6. CMA Policy. [Medical assistance in dying](#). May 2017, s. 4.
7. Commission sur les soins de fin de vie. [Rapport Annuel d’Activites](#); 2019.
8. Office of the Chief Coroner. [Memorandum: Medical Assistance in Dying Update](#). October 9, 2018.
9. Nova Scotia Health Authority. [Medical Assistance in Dying \(MAID\) By the numbers](#); 2020.
10. Shared Health Manitoba. [Medical Assistance in Dying](#); 2020.
11. Alberta Health Services. [Data and Statistics. Medical Assistance in Dying](#); 2020.
12. Canadian Disability Policy Alliance. [Statement of January 17, 2020](#).

13. Hutchinson C. [Why are women with disabilities being given help to die, instead of help to live.](#) Coalition for HealthCARE and Conscience; 2018.
14. Canadian Association for Community Living. [Safeguards in Medical Assistance in Dying](#); 2020.
15. Downie J. [An updated but incomplete picture: Maid in Canada.](#) Impact Ethics. 12 October 2017.
16. Council of Canadians with Disabilities. [Canada's medical assistance in dying regulations fall short.](#) 4 September 2018.
17. Miller DG, Ki YH. [Euthanasia and physicians assisted suicide not meeting due care criteria in Netherlands: a qualitative review of review committee judgements.](#) BMJ Journals 2017;7:e017628.
18. Lemmens T. [Charter scrutiny of Canada's medical assistance in dying law and the shifting landscape of Belgian and Dutch euthanasia practice.](#) Supreme Court Law Review 2018; (Second Series):85:459-544.
19. Wasylenko E. [Reporting and monitoring of medical assistance in dying.](#) Vulnerable Persons Standard. 16 April 2018.
20. Herx L, Cottle M, Scott J. [The normalization of euthanasia in Canada: the cautionary tale continues.](#) World Medical Journal. 2020;66(2):28-37.
21. Lemmens T. [Dangers of a lax assisted death regime.](#) Impact Ethics. 3 March 2016.
22. Government of Canada. [About inspections of clinical trials for human drugs.](#) 2015-12-09.
23. Landry JT, Forman T, Kekewich M. [Ethical considerations in the regulation of euthanasia and physician-assisted death in Canada.](#) Health Policy. 2015;119(11):1490-8.
24. Government of Canada. An Act to Amend the Criminal Code (medical assistance in dying). Technical Briefing; 2020.
25. Joule a CMA Company. [Medical assistance in dying. Are you prepared?](#)
26. Health Canada. [First Annual Report on Medical Assistance in Dying.](#) H22-1/6E-PDF. Ottawa; July 2020.

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

La recherche en bioanthropologie dans un contexte muséologique : comment gérer les collections de squelettes humains mal identifiés?

Isabelle Ribot^a

Résumé

Cette étude de cas fictive décrit le contexte muséologique dans lequel les chercheurs en bioanthropologie doivent parfois travailler. Elle met en évidence les défis éthiques en lien avec la gestion des collections de squelettes humains, dont l'identification est encore possible avec des documents écrits anciens qui étaient « oubliés » mais ont été « retrouvés ».

Mots-clés

collections, restes humains, origines, éthique, données, gestion, recherche

Abstract

This fictional case study describes the museological context in which bioanthropologists might find themselves. It highlights the ethical challenges in the management of human skeletal collections where identification is possible, based on extant written records that were “lost” but have been “recovered”.

Keywords

collections, human remains, origins, ethics, management, research

Affiliations

^a Département d'anthropologie, Université de Montréal, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence: Isabelle Ribot, i.ribot@umontreal.ca

INTRODUCTION

Les paléoanthropologues et les bioarchéologues étudient l'évolution de notre espèce sur diverses échelles de temps et sur diverses thématiques, telles que l'adaptation des groupes humains à leur milieu et leurs multiples interactions (1,2). Pour avoir une bonne représentativité de la variation, génétique et morphologique, passée et actuelle, ils analysent, voire échantillonnent à l'échelle planétaire, des collections anatomiques, sans savoir parfois que ces dernières soulèvent des dilemmes éthiques non résolus. Les musées et les universités ont hérité des siècles précédents d'immenses collections anthropologiques incluant des archives de toutes sortes (3,4). Des restes humains ont, en effet, été collectés durant le 19^e siècle et le début du 20^e siècle, une période sombre de notre histoire durant laquelle les peuples colonisés ont été pillés de leur patrimoine culturel et funéraire.

Durant ces trois dernières décennies, la législation a permis de restituer aux communautés leurs biens funéraires. La démarche bioarchéologique s'est beaucoup renouvelée avec la participation étroite des communautés descendantes, bien que ce phénomène reste variable selon les régions (5,6). Dans une mouvance générale plus conforme à l'éthique, diverses institutions ont initié des démarches pour retracer l'origine des collections et les retourner dans leur pays d'origine (7). La virtualisation des collections a été proposée comme un outil clé dans ce processus, car elle a l'avantage de minimiser les manipulations et d'encourager la réinhumation (8). Elle n'est évidemment pas idéale pour toutes les communautés, et elle entraîne de nouveaux défis en lien avec divers aspects éthiques dans la gestion des ressources digitales (ex. : propriété, conservation et partage des données virtuelles). Actuellement, de nombreux pays et diverses institutions se penchent déjà sur la construction de ce cadre législatif qui nécessite aussi l'implication des communautés.

CAS¹

Charles B est un étudiant au doctorat en bioanthropologie. Depuis sa maîtrise, il se passionne pour des questions de recherche en lien avec la diversité humaine, qu'elle soit génétique ou morphologique. Pour son sujet de thèse, il a choisi de travailler sur la mandibule, car cet os est une mine d'informations sur divers processus évolutifs en lien avec l'alimentation et avec la façon dont nous exploitons les ressources.

Ce que veut explorer Charles, c'est la plasticité de la morphologie mandibulaire à l'échelle planétaire sur les derniers dix mille ans. Après avoir lu les études récentes utilisant les techniques tridimensionnelles, il pense que la mandibule va être un os idéal pour refléter les transformations morphologiques en lien avec certains changements économiques majeurs (1,2). La domestication de bovidés, datant d'il y a plus de 8000 ans, a entraîné la consommation de produits plus mous qu'auparavant, tels que le lait et le fromage. Cela étant, on peut supposer que la mandibule aura tendance à se graciliser sous l'effet d'une réduction de charges. Charles aimerait tester cette hypothèse sur des collections ostéologiques issues de diverses régions, économies et périodes.

¹ Tous les personnages de cette étude de cas, ainsi que la région, sont fictives.

Depuis le début de ses études, Charles a par ailleurs développé un grand intérêt pour les fouilles. Ayant participé à une école archéologique dans le pays de la Provone, il s'est passionné pour le terrain et y revient chaque année. Au cours des cinq dernières années, il a tissé des liens étroits avec les archéologues locaux, dont André S. Ayant acquis de nombreuses connaissances au cours de ses études, son statut sur le chantier est passé de simple étudiant stagiaire à celui de technicien rémunéré. L'été passé, il a formé dix étudiants provones à la fouille de sépultures.

En parallèle à ses collaborations et expériences de terrain, Charles s'est lancé à la recherche de collections ostéologiques pour réaliser son doctorat. Il a identifié à l'étranger deux musées ayant des collections de mandibules humaines accessibles ayant toutes entre 8000 et 2000 ans d'ancienneté et représentant des économies pré-pastorales, pastorales et post-pastorales. En suivant le protocole éthique recommandé pour accéder à ces collections dans divers pays (5), il a obtenu les permissions des muséologues, des communautés identifiées comme descendantes dans certains cas, ainsi que, bien sûr, de son université d'origine.

Cependant, Charles tombe par hasard sur un article en anglais de morphométrie datant de 1899 dont l'auteur est un éminent scientifique provone, Jos V. Bien que l'article soit très ennuyeux à lire – à cette époque, les bioanthropologues passaient leur temps à faire des classifications raciologiques (aujourd'hui considérée sans intérêt) – Charles découvre quelque chose d'utile pour sa recherche. L'auteur en question a utilisé une immense collection de mandibules humaines subdivisée en groupes économiques et justement entreposée dans le Musée de la capitale de la Provone.

À l'été suivant, avant le début de sa fouille avec André, il rencontre le conservateur en chef du Musée, Marc P, pour avoir plus d'informations sur cette collection, et demander la permission de l'étudier. Ce conservateur n'est pas enthousiasmé par la visite de Charles, car il est débordé : son institution est en restructuration totale, le gouvernement a coupé son aide financière en raison d'une crise économique, et un dégât d'eau a forcé la fermeture d'une aile du musée. Marc réfère très vite Charles à Anna V, responsable de la réorganisation des collections ostéologiques. Celle-ci amène Charles dans les réserves.

Comme Anna est elle aussi débordée, elle laisse Charles chercher dans les réserves les collections de mandibules que Jos V. avait utilisées pour son étude. Ces mandibules, au nombre de deux cent cinquante-quatre, sont finalement retrouvées dans un grand meuble oublié de la réserve. Dans un tiroir de ce meuble, Charles trouve aussi des archives : des anciennes lettres confirmant la réception de la collection par le musée et un inventaire de 30 pages jaunies, toutes écrites à la plume et datant de 1897. Ce qui le surprend le plus, c'est la présence d'un inventaire très détaillé : une liste avec des codes, des noms de lieux, des dates et même des noms de personnes, comme si ces mandibules étaient en fait issues de sépultures identifiées. Or, aucun document ne décrit comment ces mandibules ont été obtenues.

Charles se pose alors beaucoup de questions sur cette collection oubliée et se demande quoi faire par rapport à sa recherche : comment Jos V a-t-il obtenu ces mandibules? Est-ce que sa démarche était éthique? Charles se sent un peu responsable du sort futur de ces restes humains oubliés. D'où viennent-ils? Comment les individus associés à ces mandibules sont-ils morts? Ont-ils des descendants? Dans sa prise de décision, il est un peu écartelé entre deux options: chercher à étudier cette collection à tout prix ou en trouver une autre dans le même musée. Comme il est arrivé avec son équipement de photogrammétrie et un ordinateur portable très puissant, il lui suffirait de quelques semaines pour créer une collection virtuelle de ces mandibules. Il pourrait ainsi partager ces données virtuelles avec le Musée et aider ce dernier à rapatrier rapidement les mandibules. Angoissé et un peu seul, il se sent paralysé dans sa prise de décision.

QUESTIONS À CONSIDÉRER

- Est-ce que Charles doit abandonner l'idée d'inclure dans son projet de recherche une telle collection de restes humains?
- Sinon, quelle serait la procédure pour pouvoir inclure ces mandibules dans son projet?
- Même si cette découverte fut accidentelle, pourquoi pensez-vous que Charles se sente un peu responsable du sort futur de ces restes humains oubliés?
- Doit-il tenter de conscientiser le conservateur de l'importance de cette collection malgré les priorités autres qu'il a actuellement?
- Est-ce que la création d'une collection digitale pourrait s'adapter aux volontés des communautés descendantes, si ces dernières sont identifiées par la suite? Quelles en seraient les implications possibles?

Reçu/Received: 16/06/2020

Remerciements

Je tiens à remercier les réviseurs pour leurs commentaires très utiles et les éditeurs de la revue pour leur encouragement à publier cette étude de cas.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 16/11/2020

Acknowledgements

I would like to thank the reviewers for their very useful comments and the editors of the journal for their encouragement to publish this case study.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Caroline Favron-Godbout, Brigitte Des Rosiers & Charles Marsan

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

RÉFÉRENCES

1. von Cramon-Taubadel N. [Global human mandibular variation reflects differences in agricultural and hunter-gatherer subsistence strategies](#). *Proceedings of the National Academy of Sciences*. 2011;108(49):19546-19551.
2. Cheronet O, Finarelli JA, Pinhasi, R. [Morphological change in cranial shape following the transition to agriculture across western Eurasia](#). *Scientific Reports*. 2016;6:33316.
3. Young J. Collection, curation, repatriation: Exploring the concept of museum skeletal populations as missing persons. In: Conram D, ed. *Missing Persons: Multidisciplinary Perspectives on the Disappeared*. 1st ed. Toronto: Canadian Scholars' Press; 2016.
4. Muller JL, Butler MS. At the intersections of race, poverty, gender, and science: a museum mortuary for twentieth century fetuses and infants. In: Stone PK, ed. *Bioarchaeological Analyses and Bodies*. *Bioarchaeology and Social Theory*. 1st ed. Cham: Springer; 2018.
5. DeWitte SN. [Bioarchaeology and the ethics of research using human skeletal remains](#). *History Compass*. 2015;13(1):10-19.
6. Jones DG. The ethical awakening of human anatomy: reassessing the past and envisioning a more ethical future. In: Squires K, Errickson D, Márquez-Grant N, eds. *Ethical Approaches to Human Remains*. 1st ed. Cham: Springer; 2019.
7. Vos A, Monnet V. [Restes humains. La dignité retrouvée](#). *Campus - Le magazine scientifique de l'UNIGE*. 2020;140:22-43.
8. Ulguim P. [Models and metadata: the ethics of sharing bioarchaeological 3D models online](#). *Archaeologies*. 2018; 14(2):189-228.