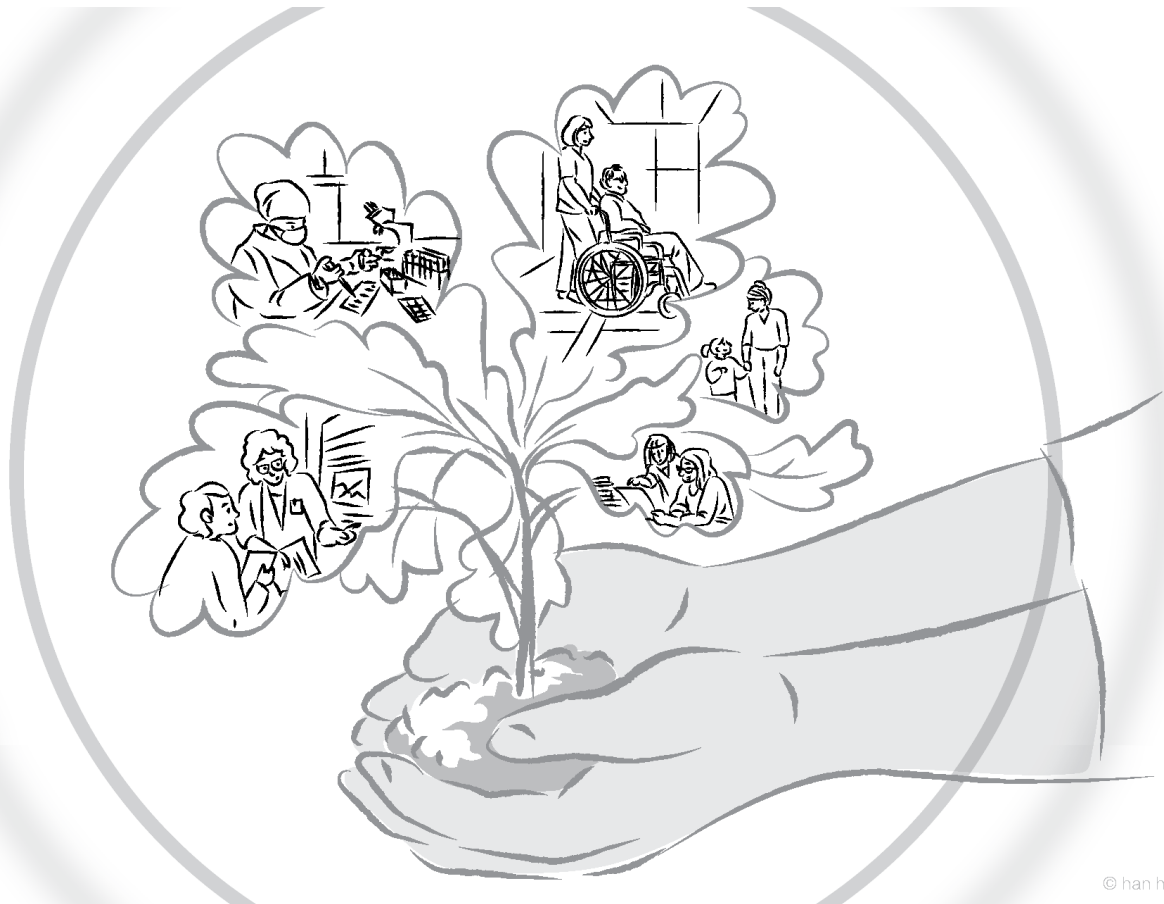




Canadian Journal of Bioethics
Revue Canadienne de Bioéthique

Dialogue with Future Bioethicists / Dialogue avec la prochaine génération en bioéthique

VOL 7 (1)
NUMÉRO SPECIAL / SPECIAL ISSUE
18 Mar 2024



© han han li

Éditeurs invités / Guest Editors

Jean-Christophe Bélisle-Pipon & Caroline Favron-Godbout

Responsables du numéro / Issue Editors

Bryn Williams-Jones, Aliya Affdal, Hazar Haidar

Illustration de couverture / Cover Art

Han Han Li

Tables des matières / Table of Contents

J-C Bélisle-Pipon & C Favron-Godbout	Envisioning the Future of Bioethics – Dialogue and Reflections / Imaginer l’avenir de la bioéthique – Dialogue et réflexions	1-7
J-F Ménard	Quelques réflexions en vue du renouvellement de la relation entre le droit et la bioéthique	8-11
C Dalrymple-Fraser	Disabling Bioethics Futures	12-15
J Potter	Professional Clinical Bioethics: The Next Generation	16-18
A Boudreau LeBlanc	Vers une alliance entre le biologiste et l’éthicien : préparer le terrain pour demain	19-22
H Gallois	Discourse, Narrative, and Voice: The Power of Communicating Bioethics Through the Media	23-25
D Wyzynski	Back to Basics: Re-embracing the Foundations of Clinical Ethics in Healthcare	26-28
C Dalrymple-Fraser	Expanding Narrative Medicine: Four Notes	29-33
AS Senghor	Transactional Mentorship: A Flourishing Mentor-Mentee Relationship in Bioethics	34-35
M-J Drolet	Lettre à la génération actuelle et future de bioéthiciens et de bioéthiciennes : Apprendre à naviguer entre la théorie et l’empirique	36-38
G Paré	Neuf conseils pour un éthicien tout neuf / Nine Tips for a Brand New Ethicist	39-45
A Boudreau LeBlanc	Coconstruire la bioéthique de demain entre Sciences, Droit et Communauté / Co-Constructing Tomorrow’s Bioethics Between Science, Law and the Community	46-49
SS Chen	The Harms of Imagining the Ideal	50-51
J Potter	Missing the Forest for the Trees	52-53
J-F Ménard	Quel rôle pour la bioéthique face à la complexité des enjeux planétaires?	54-55
F Ashley	The Power of Silence	56-57
D Wyzynski	Professionalization of Clinical Bioethics: <i>This is the Way</i>	58-60

ÉDITORIAL / EDITORIAL

Envisioning the Future of Bioethics – Dialogue and Reflections

Jean-Christophe Bélisle-Pipon^a, Caroline Favron-Godbout^b

Mots-clés

bioéthique, bioéthiciens, dialogue, avenir, nouvelle génération

Keywords

bioethics, bioethicists, dialogue, future, next generation

Affiliations

^a Faculty of Health Sciences, Simon Fraser University, Burnaby, British Columbia, Canada

^b Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Jean-Christophe Bélisle-Pipon, jean-christophe_belisle-pipon@sfu.ca & Caroline Favron-Godbout, caroline.favron-godbout@umontreal.ca

La version française de ce texte figure ci-dessous / The French version of this text appears below

In an era marked by unprecedented socio-health crises and rapid technological advancements, the field of bioethics has always been relevant, and necessary. But arguably, the field has never had such a high profile as it did during the COVID-19 pandemic. When in addition to worldwide interest in public health, attention to the (bio)ethical dimensions of pandemic management (allocation of scarce resources, emergency measures, increased research in certain areas, increasing health disparities, etc.) was at its height. From grappling with the ethical implications of health disparities exacerbated by restrictive measures to debating the allocation of scarce resources, bioethics has proven its relevance and necessity. However, the pandemic also exposed the limits of public engagement with bioethical norms and recommendations, revealing societal tensions and the potential for ethical discourse to become sidelined as we drift back toward pre-pandemic normalcy. The pandemic has had an enormous impact on our societies as a whole, but it has also tested our moral compasses in countless ways. But, beyond the pandemic, over the past four years other equally pressing issues have been overshadowed, like the climate crisis, the erosion of human rights (first and foremost that of women's control over their own bodies), and the ethical questions surrounding new technologies, from genome editing with CRISPR to the rise of generative artificial intelligence and the growing use of AI (in a rather deregulated way) in healthcare. These are not just topics for debate but pressing concerns that need our immediate attention and action.

Despite the field of bioethics being front and centre during the pandemic, helping to advise on tough questions about fairness, resource allocation, and how to balance individual freedoms with collective health, society is arguably returning or has returned to what it once was, with the risk that these then-central bioethical considerations might slip to the back burner. This is our moment to ensure that does not happen. This issue encourages a broader view of bioethics, one that tackles these emerging challenges while staying rooted in our collective quest for a fair and sustainable world. The challenges and opportunities that lie ahead demand a concerted effort to critically reflect, reimagine, and rejuvenate our ethical frameworks and the role of bioethics. This special issue, "Dialogue with Future Bioethicists," aims to catalyze a collective introspection among the next generation of bioethicists, practitioners, and scholars, urging us to prepare for the bioethical landscapes of tomorrow.

REDEFINING BIOETHICS FOR A CHANGING WORLD

The collection of texts in this special issue not only reflects on the current state of bioethics but also charts a course for its future. The themes of collaboration, communication, and inclusivity emerge as central pillars for the advancement of bioethics in a rapidly changing world. In addition to this diversity of subjects, this special issue includes texts written in French, others in English, and some are available in both languages. Our contributors' perspectives are each touching on an imperative aspect of bioethical renewal.

Jean-Frédéric Ménard's (1) discussion sets the stage for this evolution by advocating for a deeper integration of legal and ethical frameworks, highlighting the necessity for these disciplines to work hand in hand to navigate the complexities of modern healthcare and research. The contribution highlights aspects of the evolution of the law that could inspire the bioethics of tomorrow: a bioethics that is bold, creative and capable of ensuring that the pace of citizen participation and reflection is respected, despite the accelerating pace of the world.

C. Dalrymple-Fraser (2) illustrates how certain conventions, practices and interventions are detrimental to people with disabilities, who are often little considered and underrepresented, particularly in academic circles. For the future of bioethics, Dalrymple-Fraser proposes to creatively revisit the ways we teach bioethics, conduct research, set standards and policies; to collectively commit to developing a bioethics that is more accessible, inclusive and meaningful to communities of people with disabilities.

The forward-looking perspective of Jordan Potter (3), with a focus on the next generation of clinical bioethics, ties the evolution of the field to the practical realities of healthcare. Potter's approach underlines the importance of grounding ethical theories in empirical evidence and clinical practice, ensuring that bioethical deliberation continues to be a vital component of patient care.

Antoine Boudreau LeBlanc's (4) vision for a partnership between biologists and ethicists underscores the necessity for interdisciplinary collaboration in addressing the ethical questions posed by new scientific and technological advances. This collaboration is presented as a key to unlocking ethical solutions that are both innovative and grounded in scientific understanding.

Hortense Gallois' (5) emphasis on the use of media and storytelling to make bioethics more accessible to the public serves as a reminder of the importance of communication in ethical discourse. By making complex ethical theories understandable and relevant to everyday experiences, Gallois argues that collectively we can engage a broader audience in these crucial conversations. Similarly, Dalrymple-Fraser (6) – in a second text – argues for the need to learn from different narrative approaches to engage with different, and often vulnerable communities, both in medicine and in bioethics.

While recognizing the importance of research and scientific advancements, Daniel Wyzynski (7) calls for a return to the foundational practices of clinical ethics, including fostering the creation of spaces where people can feel safe to share their concerns, values and perspectives, and to openly participate in ethical reflection and deliberation.

Abdou Simon Senghor's (8) focus on transactional mentorship highlights the importance of fostering the growth and development of the next generation of bioethicists. Senghor's contribution underscores the complexity of the relationship between a mentor and a mentee and its constantly evolving nature, which requires continuous reflection and adaptation for both parties to flourish.

The personal reflections and advice from Marie-Josée Drolet (9) and Guillaume Paré (10) offer valuable insights into the challenges and opportunities facing bioethicists today. Their contributions encourage a reflective and proactive approach to bioethical practice, emphasizing the importance of wisdom, experience, and vision in navigating the ethical landscapes of tomorrow.

The special issue has been organized to facilitate reciprocal engagement among contributors, thereby fostering a dynamic scholarly discourse. The objective was to afford our contributors an initial platform for meaningful interaction with the viewpoints espoused by their peers. As a result, the special issue wraps up with six thoughtful responses to earlier viewpoints, adding depth to the scholarly dialogue.

In a response to Jean-Frédéric Ménard's contribution, Antoine Boudreau LeBlanc (11) highlights the similarities between science and law, and their respective relationships with bioethics, and proposes opening a dialogue between the expertise of science and law to lead to a more inclusive bioethics, concerned not only with human life, but also with animal and environmental life.

Responding to C. Dalrymple-Fraser's first contribution, Stacy S. Chen (12) elaborates on the harms that can arise from the use of outdated, sometimes discriminatory, literature in bioethics education. In addition to the emotional consequences of such exercises, Chen emphasizes that those affected are placed in delicate, even highly uncomfortable situations. In light of Daniel Wyzynski's text, Jordan Potter (13) stresses the importance of not neglecting everyday ethical issues in ethics education on the pretext of focusing on seemingly more glaring ethical issues. Potter presents ethics education as a vital tool not only for the work of the clinical ethicist but also for raising awareness of ethical concerns in healthcare.

Reflecting on Antoine Boudreau LeBlanc's text, Jean-Frédéric Ménard (14) offers a critical examination of the proposal of bioethics as a bridge between science and politics in the development of practical wisdom. While praising the proposal's inspiring ambition, Ménard points to some of the potential obstacles to its realization.

Responding to Hortense Gallois, Florence Ashley (15) agrees that bioethicists must know when to speak up to make underrepresented voices heard and counter misinformation. However, Ashley adds that sometimes, knowing when to shut up is just as important: silence can prove a unique opportunity to listen to people with lived experiences of the issues addressed by bioethics.

Addressing Jordan Potter's insights, Daniel Wyzynski (16) advocates for the professionalization of clinical bioethics to continuously improve healthcare services despite the challenges this may entail. Wyzynski articulates specific considerations regarding the implementation and associated risks of such a professionalization endeavour.

Together, these texts paint a comprehensive picture of a field at a crossroads, facing the dual challenge of remaining true to its foundational principles while adapting to the ever-changing landscape of healthcare and society. They call for a reimagined bioethics that is more inclusive, collaborative, and communicative, capable of meeting the challenges of the 21st century with insight, integrity, and innovation. A challenge that the contributors to this issue all seem ready to take up.

FOSTERING DIALOGUE AND COLLECTIVE ACTION

This issue serves as an invitation to engage in a meaningful dialogue that transcends traditional disciplinary boundaries and embraces the voices of emerging bioethicists. By sharing experiences, challenges, and visions for the future, we aim to foster a community that is prepared to tackle collaboratively the ethical dilemmas of today and tomorrow. The diversity of topics and the multilingual nature of the contributions reflect our commitment to inclusivity and accessibility in the bioethical discourse. It is through embracing multiple perspectives and languages that we can truly understand the global implications of our ethical decisions and actions.

We extend an invitation to the bioethics community to actively engage with the viewpoints of the next generation, encouraging dialogue and response within the *Canadian Journal of Bioethics* and other relevant platforms. Furthermore, we urge established bioethicists, conference organizers, journal editors, and other influential figures in our field to proactively reach out and invite emerging voices to assume a more prominent role within our community, thereby fostering inclusivity and amplifying diverse perspectives.

EMPOWERING THE NEXT GENERATION OF BIOETHICISTS

Ultimately, the future of bioethics will be shaped by the next generation of scholars, practitioners, and advocates. This is a call to action for these emerging voices to engage deeply with the ethical challenges of our time, to question established norms, and to innovate new approaches to ethical dilemmas. By fostering a spirit of mentorship, collaboration, and open dialogue, we can ensure that the field of bioethics remains dynamic, responsive, and attuned to the needs of a rapidly changing world. This special issue represents a collective endeavour to envision the future of bioethics – a future that is inclusive, proactive, and imbued with a sense of responsibility towards both current and forthcoming ethical challenges. As we move forward, let us carry with us the lessons learned, the questions raised, and the dialogue sparked by this issue, using them as a foundation upon which to build a more ethical and equitable world. The future of bioethics is not only about anticipating the ethical dilemmas of tomorrow but also about shaping the moral landscape in which those dilemmas will unfold. Together, let us prepare for and contribute to the bioethics of tomorrow, today.

Reçu/Received: 14/03/2024

Conflicts d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 18/03/2024

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: First-name last-name & First-name last-name

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. Ménard J-F. [Quelques réflexions en vue du renouvellement de la relation entre le droit et la bioéthique](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(1):8-11.
2. Dalrymple-Fraser C. [Disabling bioethics futures](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(1):12-15.
3. Potter J. [Professional clinical bioethics: the next generation](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(1):16-18.
4. Boudreau LeBlanc A. [Vers une alliance entre le biologiste et l'éthicien : préparer le terrain pour demain](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(1):19-22.
5. Gallois H. [Discourse, narrative, and voice: the power of communicating bioethics through the media](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(1):23-25.
6. Dalrymple-Fraser C. [Expanding narrative medicine: four notes](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(1):29-33.
7. Wyzynski D. [Back to basics: re-embracing the foundations of clinical ethics in healthcare](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(1):26-28.
8. Senghor AS. [Transactional mentorship: a flourishing mentor-mentee relationship in bioethics](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(1):34-35.
9. Drolet M-J. [Lettre à la génération actuelle et future de bioéthiciens et de bioéthiciennes : Apprendre à naviguer entre la théorie et l'empirique](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(1):36-38.
10. Paré G. [Neuf conseils pour un éthicien tout neuf / Nine tips for a brand new ethicist](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(1):39-45.

11. Boudreau LeBlanc A. [Coconstruire la bioéthique de demain entre Sciences, Droit et Communauté / Co-constructing tomorrow's bioethics between science, law and the community](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(1):46-49.
12. Chen SS. [The harms of imagining the ideal](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(1):50-51.
13. Potter J. [Missing the forest for the trees](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(1):52-53.
14. Ménard J-F. [Quel rôle pour la bioéthique face à la complexité des enjeux planétaires?](#) Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(1):54-55.
15. Ashley F. [The power of silence](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(1):56-57.
16. Wyzynski D. [Professionalization of clinical bioethics: this is the way](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(1):58-60.

Imaginer l'avenir de la bioéthique – Dialogue et réflexions

Dans une ère marquée par des crises sociosanitaires sans précédent et des avancées technologiques rapides, le champ de la bioéthique a toujours été pertinent et nécessaire. Cela étant dit, le champ n'a probablement jamais été aussi visible et incontournable qu'il l'a été durant la pandémie de COVID-19. En plus de l'intérêt mondial pour la santé publique, l'attention portée aux dimensions (bio)éthiques de la gestion de la pandémie (allocation des ressources rares, mesures d'urgence, augmentation de la recherche dans certains domaines, aggravation des disparités sanitaires, etc.) était à son apogée. En s'intéressant aux implications éthiques des disparités sanitaires exacerbées par les mesures restrictives et en débattant de l'allocation des ressources rares, la bioéthique a prouvé sa pertinence et sa nécessité. Cependant, la pandémie a également exposé les limites de l'engagement public envers les normes et recommandations bioéthiques, révélant des tensions sociétales et le potentiel pour que le discours éthique soit relégué au second plan alors que la société revient vers une normalité pré-pandémique. La pandémie a eu un impact énorme sur nos sociétés dans leur ensemble, mais elle a également testé nos boussoles morales de nombreuses manières. Cependant, au-delà de la pandémie, au cours des quatre dernières années d'autres problèmes tout aussi pressants ont été éclipsés, comme la crise climatique, l'érosion des droits de la personne (notamment celui du contrôle des femmes sur leur propre corps), et les questions éthiques entourant les nouvelles technologies, du génie génétique avec CRISPR à l'essor de l'intelligence artificielle générative et l'utilisation croissante de l'IA (de manière plutôt dérégulée) dans les soins de santé. Ce ne sont pas seulement des sujets de débat, mais des préoccupations urgentes qui nécessitent notre attention et notre action immédiates.

Bien que le champ de la bioéthique ait été au premier plan pendant la pandémie, aidant à conseiller sur des questions difficiles concernant l'équité, l'allocation des ressources et comment équilibrer les libertés individuelles avec la santé collective, la société est en train de revenir ou est revenue à ce qu'elle était, avec un risque que ces considérations bioéthiques alors centrales puissent être reléguées au second plan. C'est notre moment pour s'assurer que cela n'arrive pas. Ce numéro encourage une vision plus large de la bioéthique, qui relève ces défis émergents tout en restant ancrée dans notre quête collective pour un monde juste et durable. Les défis et opportunités qui nous attendent exigent un effort concerté pour réfléchir de manière critique, réimaginer et revitaliser nos cadres éthiques et le rôle de la bioéthique. Ce numéro spécial, « Dialogue avec la prochaine génération en bioéthique », vise à catalyser une introspection collective parmi la prochaine génération de bioéthiciens, praticiens et chercheurs, nous exhortant à nous préparer pour les paysages bioéthiques de demain.

REDÉFINIR LA BIOÉTHIQUE POUR UN MONDE EN MUTATION

La collection de textes de ce numéro spécial reflète non seulement l'état actuel de la bioéthique, mais trace également une voie pour son avenir. Les thèmes de la collaboration, de la communication et de l'inclusivité émergent comme piliers centraux pour l'avancement de la bioéthique dans un monde en rapide évolution. En plus de cette diversité de sujets, ce numéro spécial comprend des articles rédigés en français, d'autres en anglais, et certains sont disponibles dans les deux langues. Les perspectives de nos contributeurs touchent chacune à un aspect impératif du renouveau bioéthique.

La perspective de Jean-Frédéric Ménard (1) pose les bases de cette évolution en prônant une intégration plus profonde des cadres juridiques et éthiques, soulignant la nécessité pour ces disciplines de travailler main dans la main pour naviguer dans les complexités des soins de santé et de la recherche moderne. Cette contribution met en lumière des aspects de l'évolution du droit qui pourraient inspirer la bioéthique de demain : une bioéthique audacieuse, créative et capable de garantir que le rythme de la participation et de la réflexion citoyennes soit respecté, malgré l'accélération du monde.

C. Dalrymple-Fraser (2) illustre comment certaines conventions, pratiques et interventions sont préjudiciables aux personnes en situation de handicap, souvent peu considérées et sous-représentées, en particulier dans les milieux universitaires. Pour l'avenir de la bioéthique, Dalrymple-Fraser propose de revisiter de manière créative les façons d'enseigner la bioéthique, de mener des recherches, d'établir des normes et des politiques; de s'engager collectivement à développer une bioéthique plus accessible, inclusive et significative pour les communautés de personnes en situation de handicap.

La perspective prospective de Jordan Potter (3), axée sur la prochaine génération de bioéthique clinique, lie l'évolution du champ aux réalités pratiques des soins de santé. L'approche de Potter souligne l'importance d'ancrer les théories éthiques dans des preuves empiriques et dans la pratique clinique, garantissant que la délibération bioéthique continue d'être un composant vital des soins aux patients.

La vision d'Antoine Boudreau LeBlanc (4) pour un partenariat entre biologistes et éthiciens souligne la nécessité d'une collaboration interdisciplinaire pour aborder les questions éthiques posées par les avancées scientifiques et technologiques. Cette collaboration est présentée comme une clé pour débloquer des solutions éthiques à la fois innovantes et ancrées dans la compréhension scientifique.

L'accent mis par Hortense Gallois (5) sur l'utilisation des médias et du récit pour rendre la bioéthique plus accessible au public sert de rappel de l'importance de la communication dans le discours éthique. En rendant les théories éthiques complexes, compréhensibles et pertinentes pour les expériences quotidiennes, Gallois soutient que collectivement, nous pouvons engager un public plus large dans ces conversations cruciales et inéluctables. De même, Dalrymple-Fraser (6) – dans un second texte

– fait valoir la nécessité de s’inspirer de différentes approches narratives pour s’engager auprès de communautés différentes et souvent vulnérables, tant en médecine qu’en bioéthique.

Tout en reconnaissant l’importance de la recherche et des avancées scientifiques, Daniel Wyzynski (7) appelle à un retour aux pratiques fondamentales de l’éthique clinique, y compris à la création d’espaces où les gens peuvent se sentir en sécurité pour partager leurs préoccupations, valeurs et perspectives, et participer ouvertement à la réflexion et à la délibération éthiques.

L’accent mis par Abdou Simon Senghor (8) sur le mentorat transactionnel souligne l’importance de favoriser la croissance et le développement de la prochaine génération de bioéthiciens. La contribution de Senghor souligne la complexité de la relation entre un mentor et un mentoré et sa nature constamment évolutive, qui nécessite une réflexion et une adaptation continues pour que les deux parties puissent s’épanouir.

Les réflexions personnelles et les conseils de Marie-Josée Drolet (9) et de Guillaume Paré (10) offrent des aperçus précieux sur les défis et opportunités auxquels les bioéthiciens sont confrontés aujourd’hui. Leurs contributions encouragent une approche réfléchie et proactive de la pratique bioéthique, soulignant l’importance de la sagesse, de l’expérience et de la vision pour naviguer dans les paysages éthiques de demain.

Ce numéro spécial a été organisé pour faciliter l’engagement réciproque entre les contributeurs, favorisant ainsi un discours académique dynamique. L’objectif était d’offrir à nos contributeurs une plateforme initiale pour une interaction significative avec les points de vue exprimés par leurs pairs. En conséquence, le numéro spécial se conclut par six réponses réfléchies aux points de vue antérieurs, ajoutant de la profondeur au dialogue académique.

En réponse à la contribution de Jean-Frédéric Ménard, Antoine Boudreau LeBlanc (11) souligne les similitudes entre la science et le droit, et leurs relations respectives avec la bioéthique, et propose d’ouvrir un dialogue entre l’expertise de la science et du droit pour mener à une bioéthique plus inclusive, concernée non seulement par la vie humaine, mais aussi par les vies animale et environnementale.

Réagissant à l’apport initial de C. Dalrymple-Fraser, Stacy S. Chen (12) développe sur les dommages qui peuvent résulter de l’utilisation de littérature obsolète, parfois discriminatoire, dans l’éducation bioéthique. En plus des conséquences émotionnelles de telles pratiques, Chen souligne que les personnes affectées sont placées dans des situations délicates, voire très inconfortables. À la lumière de Daniel Wyzynski, Jordan Potter (13) souligne l’importance de ne pas négliger les problèmes éthiques quotidiens dans l’éducation en éthique sous prétexte de se concentrer sur des problèmes éthiques apparemment plus flagrants. Potter présente l’éducation à l’éthique comme un outil vital non seulement pour le travail de l’éthicien clinique, mais aussi pour sensibiliser aux préoccupations éthiques dans les soins de santé.

En réflexion sur le texte d’Antoine Boudreau LeBlanc, Jean-Frédéric Ménard (14) offre un examen critique de la proposition de la bioéthique comme un pont entre la science et la politique dans le développement de la sagesse pratique. Tout en louant l’ambition inspirante de la proposition, Ménard discute de certains obstacles potentiels à sa réalisation.

Répondant à Hortense Gallois, Florence Ashley (15) convient que les bioéthiciens doivent savoir quand prendre la parole pour faire entendre les voix sous-représentées et contrer la désinformation. Cependant, Ashley ajoute que parfois, savoir quand se taire est tout aussi essentiel : le silence peut s’avérer une occasion unique d’écouter les personnes ayant des expériences vécues quant aux problèmes abordés par la bioéthique.

S’adressant aux perspectives de Jordan Potter, Daniel Wyzynski (16) plaide pour la professionnalisation de la bioéthique clinique afin d’améliorer continuellement les services de santé malgré les défis que cela peut comporter. Wyzynski articule une série de considérations permettant la mise en œuvre et concernant les risques associés à une telle entreprise de professionnalisation.

Ensemble, ces textes dressent un tableau complet d’un champ à la croisée des chemins, face au double défi de rester fidèle à ses principes fondateurs tout en s’adaptant au paysage en constante évolution des soins de santé et de la société. Ils appellent à une bioéthique réimaginée qui soit plus inclusive, collaborative et communicative, capable de relever les défis du 21^e siècle avec perspicacité, intégrité et innovation. Un défi que les contributeurs à ce numéro semblent tous prêts à relever.

FAVORISER LE DIALOGUE ET L’ACTION COLLECTIVE

Ce numéro sert d’invitation à s’engager dans un dialogue significatif qui transcende les frontières disciplinaires traditionnelles et embrasse les voix des bioéthiciens émergents. En partageant des expériences, des défis et des visions pour l’avenir, nous visons à favoriser une communauté prête à aborder de manière collaborative les dilemmes éthiques d’aujourd’hui et de demain. La diversité des sujets et la nature multilingue des contributions reflètent notre engagement envers l’inclusivité et l’accessibilité dans le discours bioéthique. C’est en embrassant de multiples perspectives et langues que nous pouvons véritablement comprendre les implications mondiales de nos décisions et actions éthiques.

Nous invitons la communauté bioéthique à s'engager activement avec les points de vue de la prochaine génération, encourageant le dialogue et la réponse au sein de la *Revue Canadienne de Bioéthique* et d'autres plateformes pertinentes. De plus, nous exhortons les bioéthiciens établis, les organisateurs de conférences, les éditeurs en chef de revues et toutes autres figures influentes de notre champ à tendre proactivement la main et à inviter les voix émergentes à assumer un rôle plus important au sein de notre communauté, favorisant ainsi l'inclusivité et amplifiant les perspectives diverses.

HABILITER LA PROCHAINE GÉNÉRATION DE BIOÉTHICIENS

En fin de compte, l'avenir de la bioéthique sera façonné par la prochaine génération de chercheurs, praticiens et militants. C'est un appel à l'action pour ces voix émergentes à s'engager profondément avec les défis éthiques de notre temps, à remettre en question les normes établies et à innover dans le développement de nouvelles approches face aux dilemmes éthiques. En favorisant un esprit de mentorat, de collaboration et de dialogue ouvert, nous pouvons permettre que le champ de la bioéthique reste dynamique, réactif et en phase avec les besoins d'un monde en rapide évolution. Ce numéro spécial représente un effort collectif pour envisager l'avenir de la bioéthique – un avenir qui est inclusif, proactif et imprégné d'un sens de responsabilité envers les défis éthiques actuels et à venir. À mesure que nous avançons, emportons avec nous les leçons apprises, les questions soulevées et le dialogue suscité par ce numéro, en les utilisant comme fondement pour construire un monde plus éthique et équitable. L'avenir de la bioéthique ne concerne pas seulement l'anticipation des dilemmes éthiques de demain, mais aussi la manière de façonner le paysage moral dans lequel ces dilemmes se dérouleront. Ensemble, préparons-nous et contribuons dès aujourd'hui à la bioéthique de demain.

RÉFÉRENCES

Voir References

TÉMOIGNAGE / PERSPECTIVE

Quelques réflexions en vue du renouvellement de la relation entre le droit et la bioéthique

Jean-Frédéric Ménard^a

Résumé

On a souvent dit que la bioéthique émergea au confluent des sciences de la santé, de la théologie, de la philosophie et du droit. Or, pour poursuivre son évolution, la bioéthique se doit d'adopter une position critique vis-à-vis de cet héritage, notamment en ce qui concerne le droit.

Mots-clés

droit, bioéthique, interdisciplinaire, évolution, position critique

Abstract

It has often been said that bioethics emerged at the confluence of the health sciences, theology, philosophy and law. However, if it is to continue evolving, bioethics must adopt a critical stance with regard to this heritage, particularly where law is concerned.

Keywords

law, bioethics, interdisciplinary, evolution, critical stance

Affiliations

^a Faculté de droit, Université de Sherbrooke, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence: Jean-Frédéric Ménard, jean-frederic.menard@usherbrooke.ca

INTRODUCTION

On a souvent dit que la bioéthique émergea au confluent des sciences de la santé, de la théologie, de la philosophie et du droit. Or, pour poursuivre son évolution, la bioéthique se doit d'adopter une position critique vis-à-vis de cet héritage, notamment en ce qui concerne le droit. Cet impératif se fait d'autant plus pressant que la bioéthique a réussi, au moins partiellement, à prendre pied au sein de plusieurs institutions (1). Au Québec, on peut penser notamment à la Commission de l'éthique en science et technologie (CEST), au Comité d'éthique de santé publique (CESP) au sein de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), au Bureau – Méthodologies et Éthique au sein de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) en plus de la multiplication des postes et comités en lien avec l'éthique dans le réseau de la santé et des services sociaux.

La bioéthique est donc de plus en plus appelée à jouer un rôle normatif en proposant des orientations, des lignes directrices, des cadres d'analyse et ainsi de suite. Ce faisant, elle se rapproche d'autres formes de normativité, notamment le droit, et contribue au brouillage des formes de gouvernance qui s'opère depuis plusieurs années déjà.

C'est pourquoi je souhaite profiter de la tribune qui m'est ici offerte pour réfléchir à la relation entre bioéthique et droit, à la fois comme phénomène social et comme discipline universitaire. J'esquisserai d'abord les grandes lignes du parcours qui font de moi un juriste universitaire participant à la fois aux volets théoriques et pratiques du développement de la bioéthique. Je présenterai ensuite un constat que je tire de mon parcours sur la relation entre le droit et la bioéthique. Je conclurai enfin avec quelques observations sur l'évolution du droit susceptibles d'intéresser les bioéthiciens désireux de se pencher sur cette relation et de contribuer à son renouvellement.

UN PARCOURS INTERDISCIPLINAIRE

Comme la bioéthique, j'ai une formation et des intérêts de recherche que l'on peut qualifier d'interdisciplinaires. J'ai fait des études de premier cycle en philosophie avant de bifurquer vers des études en droit. Après quelques expériences professionnelles plus strictement juridiques, j'ai découvert la bioéthique et je me suis intéressé à l'éthique biomédicale, à l'éthique clinique et à l'éthique de la recherche. Dans cette optique, j'ai entamé des études supérieures, toujours dans des facultés de droit, mais sans perdre de vue les enjeux théoriques, pratiques et méthodologiques de la bioéthique.

En plus de me consacrer à la recherche et à l'enseignement universitaire, j'ai aussi eu plusieurs occasions de pratiquer la bioéthique, en tant que consultant en éthique clinique, comme membre de comités d'éthique clinique, ainsi qu'en qualité de membre de plusieurs comités d'éthique de la recherche, siégeant autant comme « membre versé en droit » que comme « membre versé en éthique ».

Tant dans mes projets de recherche qu'en tant que praticien de la bioéthique, j'ai eu la chance de côtoyer plusieurs personnes inspirantes, issues d'une multitude de disciplines et de professions, qu'il s'agisse d'infirmiers et d'infirmières, d'inhalothérapeutes, de médecins, de juristes, de philosophes et j'en passe, tous animés par le désir de promouvoir les intérêts des personnes – patients, participants et citoyens – et de réfléchir aux façons d'insuffler un souci éthique à la pratique.

MON CONSTAT

À la lumière de ces stimulantes interactions, j'ai eu l'occasion de constater que, pour une frange importante des acteurs de la bioéthique (pas tous, pas tout le temps) le droit apparaît comme un discours réservé à un petit groupe d'experts, un horizon infranchissable susceptible de mettre un terme à la discussion et à la réflexion. En raison de sa légitimité démocratique, mais aussi parce qu'il est étroitement associé à l'état et à son pouvoir de contrainte, le droit intimide. Il apparaît comme disposant d'une force normative qualitativement différente de toutes les autres.

Il ne faut toutefois pas se méprendre sur les raisons expliquant cette situation. Depuis fort longtemps, le droit revêt les atours du pouvoir et entretient une aura de mystère et de complexité. Le prestige associé à leur savoir est un sésame pour les juristes et le domaine de la bioéthique ne fait pas exception. Or, comme je l'expliquerai plus en détail dans ce texte, cette perception repose selon moi sur une vision assez réductrice du droit qui, paradoxalement, lui confère un ascendant susceptible d'être paralysant pour la bioéthique. Ainsi, dans sa relation avec le droit, la bioéthique a parfois tendance à être perçue comme un partenaire minoritaire dans l'entreprise de régulation des conduites (1).

Pourtant, le droit et la bioéthique sont en relations constantes et peuvent même être vus comme s'interpénétrant. Pour preuve, certains auteur(e)s avancent que le droit s'éthicise (3), tandis que d'autres décrivent un phénomène de juridification de la bioéthique (4). La juxtaposition de ses deux analyses – qui chacune semble dépendre du point de vue adopté – suggère que l'influence n'est pas unidirectionnelle.

POUR UNE VISION RENOUVELÉE DE LA RELATION ENTRE DROIT ET BIOÉTHIQUE

C'est pourquoi j'aimerais partager quelques observations issues de la réflexion critique sur le droit qui me paraissent susceptibles de révéler des aspects du droit qui sont peut-être moins familiers pour les bioéthiciens. J'ai ainsi espoir de contribuer au renouvellement des relations entre ces deux perspectives complémentaires.

Le droit n'est pas que la loi

Tout d'abord, il faut retenir que le droit ne se réduit pas à la loi. Dans les mots du regretté Roderick A. Macdonald, « on pense au droit à chaque fois que l'on dirige son attention vers l'effort de symboliser les conduites et les interactions humaines en tant qu'elles sont gouvernées par des règles » (5; ma traduction). Ainsi, outre les règles formelles et explicites édictées par une assemblée législative, il faut aussi se montrer attentif aux règles implicites qui gouvernent les interactions sociales ainsi qu'à leur constante transformation. Non seulement les sources de droit sont plurielles, mais elles sont aussi enchevêtrées et toute action humaine appelle leur mise en relation. De même, il ne faut pas non plus oublier que sans un substrat social et interactionnel, la loi n'est que verbiage. Il ne suffit pas d'édicter une loi pour transformer la société. Il faut que cette dernière la reçoive et l'accepte et la norme prendra alors la forme que la société et les individus qui la composent lui donneront, ce qui fait d'eux des acteurs à part entière de son élaboration (2).

Face à un dilemme éthique, les exigences du Code civil sont pertinentes à mon action ou à celle d'une équipe soignante, mais elles n'épuisent pas la question, bien au contraire. Pour ne nommer que les sources les plus évidentes, les normes et principes issus de différents courants éthiques, de la religion des soignants comme celle des patients de même que tout un réseau d'attentes sociales devront aussi être soupesées et conciliées pour justifier l'action qui sera prise.

Le droit n'est pas statique

C'est aussi pourquoi, contrairement à une certaine croyance populaire, le droit apporte au moins autant de questions que de réponses dans l'étude de questions complexes. Même les décisions des tribunaux, bien que les réponses qu'elles expriment puissent paraître définitives, sont susceptibles d'être renversées, réinterprétées ou marginalisées, autant par une instance supérieure, par le législateur que par l'évolution des mœurs sociales ou de la pensée juridique. À cet égard, l'évolution de la réflexion et de l'encadrement de l'aide médicale à mourir au Québec et au Canada dans les trente dernières années offre un exemple patent de la force de l'alliance entre le droit et la bioéthique.

Le droit – à qui l'on reconnaissait le monopole de la contrainte et de la sanction notamment en raison de son étroite association avec l'État – se transforme et aspire à guider les conduites à l'aide d'instruments jusqu'alors considérés comme mineurs : des avis, des déclarations, des lignes directrices, et ainsi de suite. À l'image classique d'un droit « dur », ferme et intransigeant (*Dura lex, sed lex*, disait-on) succède un droit aux formes changeantes et à l'autorité diffuse et capillarisée. Le droit se voit affublé d'adjectifs qui longtemps auraient passé pour antithétiques à l'idée même de droit. Ainsi, on parle dorénavant d'un droit informel, interactif, flou, mou, voire fluide.

Le droit, comme la bioéthique, participe de la gouvernance

Ce droit de l'argumentation et de la persuasion rappelle bien entendu les manières de faire empreintes de réflexivité et de représentativité de la bioéthique. En fait, il est de plus en plus courant de concevoir la relation entre droit et bioéthique comme s'inscrivant dans un cadre plus large, soit celui de la gouvernance. Nombreux sont les théoriciens qui perçoivent et documentent l'émergence de nouveaux modes pour orienter, guider et coordonner l'action sociale. La verticalité du pouvoir

étatique de gouvernement cède le pas à des processus plus ou moins horizontaux embrassant une gamme plus large de rationalités, d'acteurs et de finalités, ce qui rend incontournables les efforts de dialogue entre tous ceux-ci (6).

Ainsi, le droit est de plus en plus surdéterminé par des processus qui le dépassent et ses sources traditionnelles s'élargissent pour inclure, notamment, l'information, l'expertise, la normalisation et les recommandations (7). On observe aussi un phénomène de densification normative, par lesquelles ces normes de sources diverses et « extra-juridiques » circulent de manière dynamique et peuvent progressivement gagner en force normative (8). De cette façon, l'avis consultatif d'aujourd'hui peut nourrir le principe ou la jurisprudence de demain.

C'est pourquoi que l'on voie dans l'émergence de la gouvernance un progrès ou un danger – les avis sont partagés – il n'en demeure pas moins que la bioéthique est dorénavant appelée à jouer un rôle important dans l'élaboration des normes de conduite. La bioéthique est à même de participer autant à l'élaboration et à la négociation qu'à la mise en œuvre de la norme. Non seulement la bioéthique peut inspirer, orienter, mais elle se voit aussi confier la responsabilité d'encadrer directement certaines activités, comme c'est le cas des comités d'éthique de la recherche (9).

La bioéthique doit faire valoir ses thèmes et imposer son rythme par rapport à ceux du droit

En raison de son caractère interdisciplinaire, la bioéthique dispose des moyens théoriques pour élaborer et défendre des visions et des valeurs qui ne se réduisent pas à celles qui s'incarnent dans le droit à un moment précis dans l'histoire. Pour ne pas être confinée dans un rôle de soutien, elle doit mettre en lumière les angles morts et les contradictions des propositions normatives sur lesquelles elle se penche. Plus encore, elle se doit de faire preuve d'audace et de créativité, de montrer les voies alternatives susceptibles de s'ouvrir dans la résolution des enjeux qu'elle aborde. Ainsi elle se doit notamment d'aller au-delà de la seule spécification éthique des valeurs incarnées dans les chartes des droits et libertés (1)

La bioéthique doit aussi imposer son rythme, soit celui de la participation citoyenne et de la réflexion, aux impératifs sans cesse plus exigeants de l'accélération du monde pour suivre le rythme effréné de l'information en continu et des médias sociaux, à laquelle le droit et la gouvernance n'échappent pas. La bioéthique doit être soucieuse de ne pas simplement ajouter au « flux normatif » tel que le théorise Émeric Nicolas. Elle doit inventer les moyens de bloquer ou de détourner le déversement si elle ne veut pas se laisser entraîner. Sinon, si elle se laisse prendre à l'urgence, si elle suit le courant, elle risque de simplement s'ajouter au mouvement, sans infléchir la direction du flux (10).

CONCLUSION

Tant le droit que la bioéthique continuent d'évoluer, ce qui continuera à transformer leur relation. Il n'en tient alors qu'aux acteurs de part et d'autre, ainsi qu'à ceux qui, comme moi, se positionnent à l'interface, de rester à l'affût de nouvelles formes de collaboration possibles et d'en définir les contours. J'espère que les quelques pistes mentionnées ici contribueront à en maximiser les bénéfices.

Selon moi, le potentiel du dialogue entre droit et bioéthique pour une gouvernance juste et éthique demeure immense et sous-exploité. J'aimerais conclure en ajoutant un dernier exemple d'institutionnalisation de la bioéthique à ceux mentionnés en introduction et qui a tout particulièrement retenu mon attention dans le contexte de la pandémie de COVID-19. Il s'agit du comité d'éthique COVID-19 mis en place par le ministère québécois de la Santé et des Services sociaux pour élaborer des politiques et des protocoles en réponse aux défis de priorisation posés par la pandémie. Son rôle et son impact restent à être approfondis. Néanmoins, on peut penser qu'il s'agit d'un exemple inédit de proximité entre le pouvoir politique et une instance revendiquant une approche proprement éthique. Est-ce que ce modèle est appelé à s'implanter et à s'étendre ou restera-t-il associé à une situation d'exception? Après les « nudge units » au sein des gouvernements, verra-t-on poindre un modèle de gouvernance à partir de la « cellule éthique »?

Reçu/Received: 08/12/2023

Remerciements

En plus des initiateurs de ce numéro spécial et les éditeurs de la Revue canadienne de bioéthique, l'auteur tient à remercier ses collègues du Centre de recherche sur la régulation et le droit de la gouvernance (CrRDG) de l'Université de Sherbrooke pour les éclairantes discussions qui lui ont permis de développer les idées présentées ici.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 18/03/2024

Acknowledgements

In addition to the initiators of this special issue and the editors of the Canadian Journal of Bioethics, the author would like to thank his colleagues at the Centre de recherche sur la régulation et le droit de la gouvernance (CrRDG) at the Université de Sherbrooke for the enlightening discussions that enabled him to develop the ideas presented here.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Caroline Favron-Godbout & Hazar Haidar

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. Massé R. [Quelques enjeux de l'institutionnalisation de l'éthique / l'exemple des politiques publiques de santé](#). Revue Française d'Éthique Appliquée. 2019;7(1):43-55.
2. Ménard JF. [Getting there with parents: interactional processes surrounding withdrawal of life-sustaining treatments in a London NICU](#). PhD thesis, University College London; 2021.
3. Lacroix A, Emmanuelle M. Éthique et droit: des rapports complexes et variable pour réguler l'espace public. Dans : Lalonde L, Bernatchez S, éditeurs. *Approches et fondements du droit : Interdisciplinarité et théories critiques*. Montréal (Québec) Canada: Éditions Yvon Blais; 2019. p. 187-216.
4. Ho WC. *Juridification in Bioethics: Governance of Human Pluripotent Cell Research*. London: Imperial College Press; 2016.
5. Macdonald RA. Here, there and everywhere... theorizing legal pluralism; theorizing Jacques Vanderlinde. Dans : Castonguay L, Kasirer N, éditeurs. *Étudier et enseigner le droit : hier, aujourd'hui et demain : études offertes à Jacques Vanderlinden*. Cowansville, Québec : Yvon Blais; 2006. p. 381-412.
6. Ost F, van de Kerchove M. *De la pyramide au réseau ? Pour une théorie dialectique du droit*. Bruxelles: Publications des Facultés universitaires Saint-Louis; 2002.
7. Lasserre V. *Le nouvel ordre juridique: le droit de la gouvernance*. Paris, LexisNexis; 2015.
8. Thibierge C. Postface : puissances de la norme et densification normative. Dans : Le Goff J, Onnée S, éditeurs. *Puissances de la norme*. EMS Editions; 2017. p. 195-208.
9. Morin AL, Pirard V. Les voies de la bioéthique sont-elles « régulables » ? Enjeux et paradoxes de la régulation internationale et locale dans le champ bioéthique. Dans : Hirsch E, Hirsch F, éditeurs. *Traité de bioéthique*. Érès; 2018. p. 111-28.
10. Nicolas E. *Penser les flux normatifs: essai sur le droit fluide*. Paris: Mare & Martin; 2018.

TÉMOIGNAGE / PERSPECTIVE

Disabling Bioethics Futures

C. Dalrymple-Fraser^a

Résumé

Les relations entre le handicap et la bioéthique sont souvent délicates, en particulier lorsqu'il s'agit d'imaginer des avenir possibles. Les avenir imaginés pour les personnes handicapées sont souvent des avenir sans personnes handicapées, des utopies où le handicap a été guéri, vaincu ou surmonté. Comment pouvons-nous construire de meilleurs avenir pour les personnes handicapées dans une discipline si souvent engagée dans des avenir sans handicap? Ici, j'appelle à des enquêtes plus créatives sur le handicap à travers la recherche, la représentation, l'éducation et l'engagement avec l'expertise des personnes handicapées.

Mots-clés

handicap, bioéthique, justice, ableisme, handicapisme, accessibilité, éducation à la bioéthique, COVID-19

Abstract

Relationships between disability and bioethics are often fraught, particularly when we are concerned with imagining possible futures. The futures imagined for disabled people are often futures without disabled people, utopias where disability has been cured, defeated, or overcome. How might we build better disability futures in a discipline so often committed to futures without disability? Here, I call for more creative inquiries into disability through research, representation, education, and engagement with disabled expertise.

Keywords

disability, bioethics, justice, ableism, disableism, accessibility, bioethics education, COVID-19

Affiliations

^a Department of Philosophy, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

Correspondance / Correspondence: C Dalrymple-Fraser, c.dalrymple.fraser@mail.utoronto.ca

What might a future for disability and bioethics look like? Relationships between disability and bioethics are often fraught, particularly when we are concerned with imagining possible futures. As disabled scholars have regularly noted, the futures imagined for disabled people are often futures *without* disabled people, utopias where disability has been cured, defeated, or overcome (1). Debates concerning disability in bioethics similarly tend to focus on disability in terms of who should survive into the future. I am interested in exploring futures of disabling bioethics – better understanding the processes by which *bioethics disables* by constructing and disavowing disabilities, and the ways we might *disable bioethics* by more critically centring and attending to disability. This article offers brief remarks toward the latter: how might we build better disability futures in a discipline so often committed to futures without disability?

ON “DISABILITY”

For sake of scope, I use the term “disability” to gloss across all those who are excluded or oppressed based on their apparent abilities and disabilities. But such generalizations can obscure important differences among disabled people, such as competing needs and capacities, different cultural and historical constructions of disability, or the privileged attention some disabilities receive over others. Moreover, there are questions about whether any definition of “disability” could possibly apply to all peoples, or what “disability” properly picks out (2-3). Even in policy and legislation, there is no singular sense of “disability” across Canada: different offices and levels of government use competing definitions.

Meanwhile, to talk generally of disability can further obscure the ways disability intermeshes with other social locations. While 22% of Canadians are estimated to be disabled, this statistic obscures the fact that disability occurs at far higher rates for those who are Black, Indigenous, transgender, poor, or unhoused. And it would be inappropriate to identify differences in disability prevalence without also attending to the social structures and policies that influence those rates and experiences. For example, Indigenous disability rates cannot be adequately explained without discussing ongoing legacies of residential schools, forced adoption, land dispossession, environmental violence, and racism in medical education and practice. Calls against disableism in bioethics must be read alongside calls against broader ableism, colonialism, racism, cissexism, and classism, among other structures of inequality.

Uses of “disability” in bioethics infrequently go this far. Rather, there is a tendency to conceptualize disabilities as pre-theoretical, individualized, naturalized, undesirable bodies or minds (2). Consider the convention of measuring global disease burden or triaging in terms of “disability-adjusted life years” (DALYs). DALYs rhetorically equivocate disability with morbidity and presume that disabilities can be located within individual bodies, that they necessarily make a life undesirably worse off, and that they are objectively measurable and applicable across people and contexts. These presumptions are not self-evidently true, and a more critical approach to bioethics requires we interrogate what our concepts and rhetorics of “disability” reveal or obscure.

DISABILITY BIOETHICS BEYOND SURVIVAL

When disability appears in bioethics, it is primarily in debates over who should live and who must die: how we should select or modify embryos; who should be eligible for medical assistance in dying (MAID); what triage protocols we should adopt during critical resource shortages, and thus which lives we should prioritize for the future. Outside of questions of survival, disability is often relegated to the background, unless to ask whether disabled people have the autonomy or personhood to even count in these debates.

Overemphasis on matters of survival obscures the complexities of disabled lives and forecloses opportunities for more creative inquiries. Disabling bioethics calls us to consider: What new inquiries unfold when we step away from questions of survivorship or accessibility? What would it mean to ask questions that start from the position that disability does not alone make a life less valuable? How can we measure quality of life in ways that do not reduce the myriad experiences of disability to ableist norms of desire? How can we introduce disability into other bioethical projects and debates where it has been excluded or deemed irrelevant? In the past two years, *The Journal of Philosophy of Disability* and *The Disability Bioethics Reader* have made good moves in these directions (4); we can continue to push further.

Consider a further example. There is growing interest in architecture for public health: how principles of “active design” can nudge people toward desired behaviours like increased exercise. Common examples include replacing park benches with leaning bars, rerouting public transportation to create pedestrian-only spaces, and restricting elevators in favour of stair use. Many of these interventions disadvantage disabled people. Meanwhile, these designs are frequently evaluated on metrics of “walkability” and increased staircase use, tacitly or explicitly excluding disabled people from study design and outcomes. What do we foreclose by equating activity with certain kinds of movement, and health with certain kinds of bodies? Whose health counts in public health research? Disabling bioethics demands that we interrogate and reimagine the norms, metrics, and questions taken for granted.

“NOTHING ABOUT US WITHOUT US”

These narrower approaches to disability in bioethics are partially explained by the underrepresentation of disabled people in bioethics. Indeed, many leading scholars of disability bioethics are nondisabled, and while one need not be disabled to contribute to disability research, we should be concerned about the social, professional, and epistemic harms associated with the underrepresentation and displacement of disabled expertise. For example, it is well established that nondisabled health professionals rate the quality of life for disabled people lower than disabled people self-rate. These concerns echo in debates over DALYs and COVID-19 triaging, such as through online protests using the hashtags #NoBodysDisposable and #ICUGenics, and in disability justice’s calls of “nothing about us without us” in debates over MAID legislation. While these data are heuristic, they raise caution for scholarship that is produced *about* or even *for* disabled people, but *without* us. Similarly, merely consulting disabled stakeholders does not necessarily lend to better disability inclusion in research or practice. It is one thing to consult disabled expertise, and another to engage it productively. Disabling bioethics requires addressing the dearth of disabled representation among researchers and professionals, and that disabled people are more often treated as collaborators rather than mere consultants, stakeholders, or objects of study.

DISABILITY AND BIOETHICS EDUCATION

In turn, the dearth of disabled representation in bioethics is informed by the underrepresentation of disabled people in higher education. While figures vary by location, disabled undergraduate students graduate at slower and lower rates than nondisabled peers. Further, Canadian studies suggest that fewer than 7% of university faculty are disabled, and fewer than 12% of medical students – rates appear even lower in the USA – despite at least 22% of the general population experiencing disability (5). These figures are even lower in related disciplines like philosophy, where fewer than 1% of Canadian faculty report disabilities (2).

Many factors contribute to these statistics, including inaccessible campus buildings, insufficient financial support, course infrastructure and accommodations. Even among disability-positive instructors, lack of training and institutional support can make it difficult to design accessible materials on one’s own, or to navigate competing accommodations in increasingly large courses. In my own teaching experience, disabled students often report that inadequate disability representation inclines them away from bioethics and toward disciplines like disability studies, or toward non-academic pursuits altogether. Reports of inadequate representation range from the absence of disability content to the centring of disableist debates and readings. The latter of these seems particularly common in philosophical bioethics courses, where it is more common to include decades-old literature with antiquated language and science. These experiences are further exacerbated for students who experience further discrimination and disadvantages on the basis of other identities. As one student offered, “It’s hard to feel at home in disciplines that regularly argue against your existence.”

Looking to the future, disabling bioethics requires not only local reform in how we conduct research, develop policies, or teach bioethics, but also requires institutional commitments to accessibility and representation in higher education and professional settings.

ACCESSING PROFESSIONAL ACTIVITIES

Beyond calls to better reflect disability in bioethics research, education, and professionalization, we should attend to barriers of representation and retention in professional activities like conferences. For example, the 2019 meeting of the Canadian Bioethics Society (CBS-SCB) was held in Banff, Alberta. Not only was the conference held in a relatively inaccessible venue, but matters of conference accessibility did not appear anywhere on the registration materials, nor the conference app. Rather, the most explicit documented mention of accessibility appeared in the conference exit survey. And where disabled people experience higher unemployment and poverty rates than nondisabled people, public registration rates for preceding CBS-SCB conferences routinely exceeded the average monthly rent for a single-bedroom apartment in the hosting cities. To be clear, this is not meant to single out CBS-SCB programming in particular, but rather to provide one local example of broader systemic inattention to disability and accessibility in professional activities (6). And while digital programming during the coronavirus pandemic has alleviated some of these barriers, digital spaces are not necessarily more accessible than physical spaces, and too few digital venues meet minimum industry standards like the Web Content Accessibility Guidelines (WCAG).

Whereas our professional activities increasingly centre themes concerning exclusions and systemic injustices in bioethics, it is an unfortunate irony that those activities regularly present barriers to inclusion. A more inclusive future for disabled bioethics requires better enabling disabled community participation and engagement.

DISABLED EXPERTISE, ELSEWHERE

Bioethics cannot merely rely on strategies of inclusion that bring disabled people into the discipline and professions. We must look also to those places where disabled expertise has already flourished. This will include more frequently turning to other academic disciplines, like disability studies and mad studies. But recognizing the present inaccessibility and uninhabitability of higher education also requires that we look further outside of academic spaces.

The COVID-19 pandemic helps make this clear. Many of the lifestyle changes associated with the “new normal” had been part of an “old normal” for many disabled people, and disabled communities generally have a wealth of knowledge in navigating public and personal health matters (7-8). Wearing masks, social isolating, not being able to shop or dine out, reliance on telecommunications, housing and employment precarity, are all things that many disabled people lived with long before the pandemic. Similarly, many recent moves toward increased accessibility with telehealth, online working, safer public spaces, captioning services, available and affordable protective equipment, for example, have each benefitted from decades of activism from disabled communities. Rarely are academic publications the primary way of sharing and communicating these skills and knowledge.

And while many disabled people have been working from their chairs and beds to create new knowledge, resources, and public actions throughout the pandemic, others of us have had to prioritize simply surviving a pandemic that disproportionately affects disabled communities. Those focused on survival are less likely to participate in conferences, or to have the luxury of authoring academic articles. Still, knowledge is not constrained to journals and conferences; it also appears in spreadsheets, social media, music, zines, blogs, podcasts, fiction, and many other spaces. Attending to disability requires that we engage in creative explorations into existing sources of knowledge. What, for example, might we learn through disabled speculative fiction, where writers have long been imagining different disabled healthcare and futures?

DOING DISABILITY, DIFFERENTLY

The fraught relationships between disability and bioethics call on us to think creatively about different bioethics futures, and this in turn calls attention to sources of disability exclusions in bioethics. Ultimately, this article provides only brief notes, highlighting the need for more creative inquiries and accessible, engaged collaboration with disabled expertise. This is no small task, requiring structural interventions on bioethics education, concepts, and professional practices, as well as individual changes in how we teach, research, and engage with disabled peoples and expertise. Still, together, these changes and conversations may serve as further steps, limps, and rolls toward better disabled bioethics futures.

Reçu/Received: 15/11/2023

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 18/03/2024

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Erica Monteferrante, Aliya Affdal & Hazar Haidar

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures The editors follow the recommendations and procedures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines](#) outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent [Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la to ensure the highest ethical standards of publication, including: publication, y compris l'identification et la gestion des conflits the identification and management of conflicts of interest (for d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui the publication of manuscripts that meet the journal's standards dépendent aux normes d'excellence de la revue. of excellence.

REFERENCES

1. Kafer A. *Feminist, Queer, Crip*. Bloomington: Indiana University Press; 2013.
2. Tremain SL. *Foucault and Feminist Philosophy of Disability*. Ann Arbor: University of Michigan Press; 2017.
3. Ineese-Nash N. [Disability as a colonial construct: the missing discourse of culture in conceptualizations of disabled Indigenous children](#). *Canadian Journal of Disability Studies*. 2020;9(3):28-51.
4. Reynolds MR, Wieseler C, editors. *The Disability Bioethics Reader*. New York: Routledge; 2022.
5. Statistics Canada. [Survey of postsecondary faculty and researchers, 2019](#). Statistics Canada; 22 Sep 2020.
6. Fatima S. [Walking the talk of inclusivity: prohibitive costs of bioethics & humanities conferences](#). *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics Blog*. 26 Oct 2017.
7. Piepzna-Samarasinha LL. *Care Work: Dreaming Disability Justice*. Vancouver: Arsenal Pulp Press; 2018.
8. Acton K, Hamraie A. [Life at a distance: archiving disability cultures of remote participation](#). *Just Tech*. Social Science Research Council. 28 Jun 2022.

TÉMOIGNAGE / PERSPECTIVE

Professional Clinical Bioethics: The Next Generation

Jordan Potter^{a,b}

Résumé

Ce commentaire détaille les lacunes du modèle traditionnel du comité d'éthique des soins de santé dans les soins de santé modernes et plaide en faveur de la nécessité de bioéthiciens cliniques professionnels pour mieux répondre aux besoins éthiques des soins de santé modernes.

Mots-clés

bioéthique, clinique, comité, éthique, expertise, soins de santé, professionnel, qualité

Abstract

This commentary details the shortcomings of the traditional healthcare ethics committee model in modern healthcare and argues for the necessity of professional clinical bioethicists to better meet modern healthcare's ethics needs.

Keywords

bioethics, clinical, committee, ethics, expertise, healthcare, professional, quality

Affiliations

^a Ethics Department, Community Health Network, Indianapolis, Indiana, USA

Correspondance / Correspondence: Jordan Potter, jpotter3@ecomunity.com

Practical bioethics in clinical settings has long been associated with healthcare ethics committees (HECs), which traditionally have been tasked with three main ethics functions within the institution: ethics consultation, education, and policy development. Comprising a multidisciplinary group of volunteers from both hospital personnel (e.g., physicians, nurses, social workers, chaplains, etc.) as well as occasionally community members, HECs were established as a practical mechanism to address the inevitable ethical dilemmas and value conflicts that arise in healthcare (1). For the past several decades, HECs have been the primary resource for virtually all ethics-related needs within hospitals and healthcare institutions, particularly in North America.

However, as Bob Dylan famously sang – “the times they are a-changing.” Whether it be the Covid-19 pandemic or the constant emergence of novel, complex medical technologies, the past few years have demonstrated that modern healthcare is rife with convoluted ethical issues, and these ethical issues are likely to become even more frequent and complex as novel medical technologies continue to be developed. Given this changing ethical landscape in healthcare, as a field we must also adapt our strategies in addressing new and ongoing bioethical issues that arise in the clinical environment. I argue that the traditional HEC is no longer best suited to meeting the ethics-related needs of modern healthcare, or at least not alone. Rather, moving forward, hospitals and healthcare institutions must prioritize the attainment of clinical bioethics expertise in the form of professional clinical bioethicists, i.e., professionals with advanced bioethics training who are hired to work solely on ethics-related issues within the institution. Professional clinical bioethicists can then take over the ethics-related work of the healthcare institution or take leadership roles and work with HECs to better meet the healthcare institution's ethics-related needs in a quality manner. There are two main reasons supporting such a shift to prioritizing in-house professional clinical bioethicists.

First, professional clinical bioethicists are generally better trained in ethics than HEC members, and they are more likely to deliver high quality clinical bioethics services than traditional HECs composed of volunteers. Several empirical studies in recent years have highlighted significant concerns surrounding the training of HEC members and subsequently the quality of ethics services they provide. A recent scoping review by Ong et al. (2) found significant variations in the existing literature regarding training of HEC members, with most curricula not meeting ethics consultation standards set forth by the American Society for Bioethics and Humanities (ASBH), i.e., ASBH's Core Competencies for Healthcare Ethics Consultation, which are the dominant professional practice standards for clinical bioethics consultation in the US.

Recent studies on ethics consultation in the US also seem to support these concerns, with over 56% of ethics program respondents indicating that they had not read the Core Competencies, including over 47% of respondents indicating they were not at all familiar with these practice standards (3). Further, this same study found that most ethics program respondents did not believe ethics consultation required graduate-level coursework or certification, with most respondents stating that less than 20 hours of training is needed to practice ethics consultation at the basic level, and less than 40 hours of training is needed to practice ethics consultation at the advanced level. These are “strikingly low” assessments of ethics consultation training needs, especially considering that most clinical ethics fellowships meant to develop competency in clinical bioethics consultation are full-time, intensive post-doctoral fellowships that last between one to two years (3).

It should then not be surprising that this same study found that approximately only 2% of those practicing ethics consultation in the responding ethics programs were described as “ethicists/bioethicists” – presumably those being professional clinical bioethicists – and only 8% had completed a fellowship or graduate degree program in bioethics, with over 41% having “learned [ethics consultation] independently, without formal, direct supervision by an experienced member of an [ethics consultation service].” Further solidifying this apparent connection between lack of training and questionable quality, smaller hospitals and non-teaching hospitals were much less likely to employ professional clinical bioethicists to practice ethics consultation in their

hospitals, thus meaning more HEC members practicing ethics consultation in these hospitals without advanced fellowship- or graduate-level bioethics training (4). And this likely contributed to this demographic of ethics programs in smaller hospitals and non-teaching hospitals also being much more likely both to be unfamiliar with the ASBH Core Competencies and to rate ethics consultation training needs at the “strikingly low” levels described above (3).

While concerning, these data should not be unexpected. Almost by definition, professional clinical bioethicists are bound to be better trained than volunteer members on a HEC. This is especially true given what was highlighted above regarding the variability of HEC training curricula as compared to most professional clinical bioethicist positions, which usually require some combination of formal training and/or experience in clinical bioethics, whether through a graduate-level or fellowship program.

These concerning data should also be expected given how much of an outlier the HEC model is among other healthcare consult services and disciplines. No other healthcare consult service is staffed by a group of volunteers that is minimally trained and questionably qualified to perform the work. Rather, healthcare consult services are provided by expert medical personnel with advanced training in the discipline. For example, when an intensivist has a question about how to manage antibiotics for a chronic wound, they do not consult an “infectious disease committee”; they consult an infectious disease physician, an expert specifically trained in treating infectious diseases. So it is unclear then why an intensivist should consult a minimally trained and questionably qualified HEC volunteer for a complex ethical dilemma, rather than an expert in clinical bioethics and ethics consultation. If as a field we are truly committed to moving towards professionalization and ensuring quality in clinical bioethics practice, addressing this outdated approach to our practice is imperative to achieving the same status and stature as other healthcare professionals, let alone the subsequent quality benefits associated with such a transition.

Second, the ethics-related needs of modern healthcare have expanded beyond the scope, capacity, and capabilities of the traditional HEC. In addition to significantly increased ethics consultation volumes over the past two decades, especially at medium to large hospitals (4), many ethics programs have significantly broadened their outreach and the so-called “non-consult ethics activities” they participate in across the healthcare institution. For example, before transitioning to my new role where I am creating a new ethics program in a large health system that has not employed the services of a dedicated, professional bioethicist for several years, I was previously a member of a large ethics program staffed with six professional clinical bioethicists and two clinical bioethics fellows among other full-time ethics staff. In this ethics program, we regularly participated in the two other traditional functions of the HEC, that is ethics education and policy development, including facilitating over 115 internal ethics education sessions and creating or revising 11 ethics-related institutional policies in fiscal year 2020. But even beyond the three traditional HEC functions, our program was extensively integrated in numerous other non-consult ethics activities across the healthcare institution. These included unit rounding and hospital committees/taskforces like mortality committees, complex case committees, the institutional review board, etc., as well as non-consult ethics activities external to the institution, such as ethics scholarship and publications and external education sessions like grand rounds or conference presentations. Further, in fiscal year 2020, our ethics program participated in 181 hospital committees and taskforces, completed 115 multidisciplinary rounds in intensive care units and with other hospital units and care teams, published 26 ethics texts, and facilitated nearly 40 external education sessions (5). And these non-consult ethics activities were completed in conjunction with an ethics consultation service that receives over 800 ethics consults per year.

The reason the ethics program was able to meet the healthcare institution’s ethics needs and be so well-integrated is because they have multiple individuals that are both (1) experts in clinical bioethics, and (2) dedicated full time to clinical bioethics work within the healthcare institution. It is unreasonable to expect a group of volunteers with primary, full-time healthcare roles elsewhere within the institution to complete all this necessary ethics-related work, as it is both time-consuming and labor-intensive. For example, in my new health system where I am the only dedicated professional bioethicist, this amount of integration and volume of ethics-related work would be unreasonable to expect, even with substantial volunteer assistance. This is especially true given the major shortages in healthcare workers that North America is currently experiencing. Without the substantial time and energy dedicated solely to clinical bioethics activities, much of this work goes undone and unrecognized, which is concerning given the likely consequences of unmet ethics needs for patient care, outcomes, and satisfaction, let alone the detrimental effects on caregivers and staff in terms of moral distress and moral injury. In fact, the US ethics consultation study mentioned above actually found a significant association between the presence of full-time professional clinical bioethicists in an ethics program and a significantly higher number of reported ethics consults on average (6). Logically, as well as anecdotally based on my own experiences, one can additionally infer from these data that the associations are likely to also hold when it comes to non-consult ethics activities, given that a full-time professional clinical bioethicist can dedicate much more time, energy, and expertise to ethics-related work than several volunteers with full-time roles and responsibilities elsewhere in the healthcare institution.

Now, this is not to suggest that every hospital or healthcare institution regardless of their size, location, or context should aim for an extensive and robust team of professional clinical bioethicists. Obviously, such an approach may not be practical or necessary everywhere, and many hospitals and healthcare institutions would likely find it difficult to retain more than one full-time professional clinical bioethicist. The concept of the professional clinical bioethicist is still relatively new to many areas of North America, particularly in smaller healthcare institutions where the need and value of clinical bioethics services is not well-known. However, looking ahead, hospitals and healthcare institutions should still strive to have at least some sort of access to this kind of clinical bioethics expertise. The specific ethics-related needs of each institution should determine the required level and extent of this access and expertise. Ideally, the supply of and demand for professional clinical bioethicists will eventually reach a level such that each hospital and healthcare institution can have their ethics-related needs met via sufficient

professional clinical bioethicist staffing. This would pave the way for the development of alternative structures designed to better educate and train former HEC members, enabling them to actively participate in various ethics initiatives within the healthcare institution, such as an ethics champion training program or ethics grand rounds. Meanwhile, professional clinical bioethicists can then focus on completing the more skilled and complex ethics-related work, like ethics consultation or leading ethics education and policy development. But before this ideal state is reached, hospitals and healthcare institutions should strive to augment their current ethics programs and HECs with the addition of professional clinical bioethicists, who at the very least are better situated to lead HECs and facilitate quality ethics work alongside HECs within hospitals and healthcare institutions.

Changes of this magnitude are often challenging, and they are rarely quick. However, progress requires change, and in the context of the next generation of clinical bioethics, this change is critical and necessary. To riff off one of my favorite television programs – Star Trek: The Next Generation, which clearly inspired the title of this piece – to progress, the next generation of bioethicists must “boldly go where no one has gone before!”

Reçu/Received: 17/07/2023

Publié/Published: 18/03/2024

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Hazar Haidar & 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.

REFERENCES

1. Hester DM, Schonfeld TL, editors. *Guidance for Healthcare Ethics Committees*. Cambridge University Press; 2012.
2. Ong YT, Yoon NY, Yap HW, et al. [Training clinical ethics committee members between 1992 and 2017: systematic scoping review](#). *Journal of Medical Ethics*. 2020;46(1):36-42.
3. Fox E, Tarzian AJ, Danis M, Duke CC. [Ethics consultation in US hospitals: Opinions of ethics practitioners](#). *The American Journal of Bioethics*. 2022;22(4):19-30.
4. Fox E, Danis M, Tarzian AJ, Duke CC. [Ethics consultation in US hospitals: A national follow-up study](#). *The American Journal of Bioethics*. 2022;22(4):5-18.
5. Lee SW, Potter J, Matsler JS, Shields S. [Demonstrating Value Through Tracking Ethics Program Activities Beyond Ethics Consultations](#). *The Journal of Clinical Ethics*. 2020;31(3):259-67.
6. Fox E, Duke CC. [Ethics consultation in US hospitals: determinants of consultation volume](#). *The American Journal of Bioethics*. 2022;22(4):31-7.

TÉMOIGNAGE / PERSPECTIVE

Vers une alliance entre le biologiste et l'éthicien : préparer le terrain pour demain

Antoine Boudreau LeBlanc^a

Résumé

La pandémie COVID-19, les migrations climatiques et la perte de biodiversité sont des exemples de crises contemporaines qui, comme le suggère Van Rensselaer Potter, bénéficieraient d'un rapprochement entre le *Bio* et l'*Éthique* pour en mitiger les dommages. Les futur(e)s bioéthicien(ne)s devront poursuivre cette quête potterienne en ouvrant le champ de la bioéthique vers de nouvelles collaborations interdisciplinaires et thèmes d'étude, dépassant les technologies biomédicales et les sciences de la vie, dont les affaires, les entreprises, la finance, le marché ainsi que la consommation, la production et la démographie humaines... toutes ayant des influences notables sur l'allocation locale des soins et sur l'avenir global des écosystèmes.

Mots-clés

éthique de l'environnement, savoir-faire, éthique des sciences, traduction, éthique en action

Abstract

The COVID-19 pandemic, climate migration, and biodiversity loss are examples of contemporary crises which, as Van Rensselaer Potter suggests, would benefit from a rapprochement between *Bio* and *Ethics* in order to mitigate the damage. Future bioethicists will have to continue this Potterian quest by opening up the field of bioethics to new interdisciplinary collaboration and themes of study, going beyond biomedical technologies and the life sciences, to include business, corporations, finance, the market and human consumption, production and demography, all of which have significant influences on the local allocation of care and on the global future of ecosystems.

Keywords

environmental ethics, know-how, science ethics, translation, ethics in action

Affiliations

^a Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence : Antoine Boudreau LeBlanc, antoine.boudreau.leblanc@umontreal.ca

INTRODUCTION

La pandémie de la COVID-19, les migrations climatiques et la perte de biodiversité sont des problèmes contemporains, dont la complexité échappe à notre compréhension collective et dont les effets s'additionnent aux maladies infectieuses, à la résistance aux antimicrobiens et à bien d'autres enjeux de santé, de fertilité, de mortalité et de bien-être. Pourtant, ces problèmes dépassent le message commun véhiculé par la bioéthique contemporaine (1,2)¹. Ces problèmes engagent l'humanité. Ils mobilisent des processus naturels s'inscrivant dans la génétique des espèces et dans l'histoire géologique de la Terre. En effet, l'étude de ces processus tombe historiquement sous la compétence des Sciences, voire des Humanités (2), et non strictement de l'éthique (1). Cependant, Van Rensselaer Potter (1911-2001), celui ayant proposé le terme « bioéthique » en 1971, nous propose de mailler (au sens large) Science et Éthique – donc d'inventer une *Bio-Éthique* (1). Toutefois, comment poser ce maillage? Comment responsabiliser les actions humaines? Surtout, comment concerner et pérenniser ces actions responsables? À la lecture des écrits sur la *Soutenabilité*, Potter souligne une piste de solution dans l'œuvre d'Aldo Leopold (1887-1948), l'un des scientifiques les plus engagés du XX^e siècle, devant être reconnu comme le premier bioéthicien selon Potter (2). Cependant, ces questionnements trouvent aussi des réponses, non seulement dans l'ouvrage, mais aussi dans la vie de certains de ces auteurs.

Comme Leopold, Max Weber (1864-1920), spécialiste du droit et de l'économie politique, est un autre exemple vivant de maillage unissant *Le Savant et le Politique* (4). Tout en faisant avancer les sciences sociales de son époque, Weber participe à l'élaboration de la première constitution démocratique de l'Allemagne, celle ayant marqué la pause de l'Entre-Deux-Guerres (Constitution de Weimar, 1919-1934). Une autre figure marquante de cette sociologie enracinée dans l'action politique est Ludwik Fleck (1896-1961), penseur de la *Genèse et développement d'un fait scientifique* (5), dont le cynisme a culminé en 1943 lors de ses études sur le typhus et la syphilis à Auschwitz, puis en témoignant lors du procès des médecins allemands à Nuremberg en 1948. Les vies de Weber et de Fleck font ressortir le sens des travaux de Thomas Kuhn (1922-1996), un historien des sciences dont l'œuvre a transformé notre compréhension collective des sciences. Il nous rappelle que le scientifique a la capacité de changer radicalement le « paradigme » par *La Structure des révolutions scientifiques* (6), car la connaissance se forme en « collectif » par l'implication de « savants » en société².

¹ En l'honneur des 50^e de la *Bioéthique* parue sous la plume de Van Rensselaer Potter en 1971, [Global Bioethics](#) et la [Revue canadienne de bioéthique](#) ont publié une série d'articles en 2022 témoignant de ceci.

² Dans le *Standord Encyclopedia of Philosophy*, Sung Ho Kim (10), Wojciech Sady (11) et Alexander Bird (12) proposent les éléments de révision de la vie et de l'œuvre de Max Weber, Ludwik Fleck et Thomas Kuhn qui ont servi à la rédaction de ce texte. Notons aussi la réflexion sur *The Development of Environmental Ethics* par Andrew Brennan et Norva Y.S. Lo (13) qui met en relief les éléments de la vie de Leopold. Peter Machamer et David Marshall Miller (14) et Sheila Rabin (15) révisent aussi les icônes de l'histoire des sciences que sont Galileo Galilei et Nicolas Copernic qui seront abordés plus loin.

Les futur(e)s bioéthicien(ne)s devront poursuivre cette quête potterienne de mailler *Science* et *Éthique*. Dans le cadre de cet appel, *Préparer la bioéthique de demain*, il semble judicieux de revoir l'histoire de la bioéthique sous la perspective de Potter. Cette nouvelle génération devra non seulement allier médecine et écologie, faisant ainsi échos à Fleck et à Leopold (2), mais aussi nouer *Le(s) Savant(s)* et *le Politique*, pour faire un clin d'œil à Kuhn et Weber. Elle aura à rallier nos perceptions collectives du *Bio* (le *vivant*, la *vie*, le *vivre-ensemble*, le *bien-vivre*) en un tout cohérent et un sens commun. Nous sommes en grand besoin de nous réassembler, comme humain, autour d'un *savoir-être* ensemble en société, c'est-à-dire un *savoir-faire* (techniquement) ainsi qu'un *savoir-vivre* (éthiquement) sur Terre (1,2).

ENTRE LE SAVOIR-ÊTRE ENSEMBLE ET LE SAVOIR-VIVRE SUR TERRE

Adam McKay scénarise avec satire cette scission entre *être ensemble* et *vivre sur Terre* dans *Déni cosmique* (ang. *Don't Look Up*). En reprenant l'esprit de *Le Château de cartes* (ang. *House of Cards*) de Beau Willimon, McKay décrit l'appareil politique américain rivé au quotidien sur les Élections présidentielles. Pourtant, un laboratoire d'astrophysique confirme la venue prochaine d'une crise sans précédent : un cataclysme planétaire. Ce scénario fait échos à Bruno Latour, un sociologue politique ayant critiqué ceci en 2017 à propos des changements climatiques, dans *Où atterrir?* (ang. *Down to Earth*) *Comment s'orienter en politique?* (7) dont le titre fait (par hasard) un clin d'œil à *Don't Look Up!* Pour McKay, Latour et Potter, ce n'est pas le savant qui s'enferme ou se confine dans une Tour d'Ivoire, comme l'ont incarné Galileo Galilei (1564-1642) ou Nicolas Copernic (1473-1543), mais ce sont les personnages publics qui se déconnectent de la réalité biologique.

La bioéthique devra poursuivre la quête potterienne : elle doit chercher à élargir les espaces où entrent en dialogue les sciences, les technologies et les sociétés. Fleck propose l'idée du « collectif de pensée » (*Denkkollektiv*) nous rappelant que le scientifique s'inscrit dans un groupe d'intérêt : un laboratoire, une faculté, une discipline, etc. (5) Ce lien d'affiliation induit des conflits subtils qui nécessitent une conduite responsable en recherche. Dès lors, nous devons « déconfiner » la pensée du *scientifique* sans déresponsabiliser la recherche ni dévaloriser la connaissance en société (8). La bioéthique doit construire le point de ralliement : l'espace ouvrant au dialogue... le *Forum* rendant possible une hybridation constructive des idées pour emprunter le vocabulaire de Michel Callon et ses collègues (8). Ce Forum Hybride, un travail d'équipe au sens large (le « co- »), rappelle l'impératif de Hans Jonas (1903-1993). Ni Science ni Politique ne doivent être déconnectées des capacités humaines et de la réalité biologique – c'est un *Principe de responsabilité* (9). Pour Potter, la bioéthique émerge de ce devoir de responsabilité et de ce besoin de connecter le pouvoir aux savoirs³.

Cependant, l'opérationnalisation de la bioéthique potterienne (et l'objectif pour la bioéthique de demain) est confrontée à un défi de taille – bien faire transiter *les paroles à l'acte*. Ces actions se distribuent à de multiples échelles : elles comprennent des stratégies comme la bourse du carbone, des mesures comme l'empreinte écologique, des traductions comme les services écosystémiques et la vision d'un *savoir-vivre* comme celui de la résilience incarnée dans le projet des Villes en santé (*Health cities*). Ces actions doivent être orientées vers le futur, en envisageant un monde où les personnes cohabitent en société et sur le territoire. Ces citoyens et ces générations futures, riches d'une bioéthique vivante et d'un habitat sain, auront l'autonomie et la responsabilité de prendre la parole, de construire des politiques soucieuses de l'avenir et de poursuivre ces réflexions sur le futur.

En retombant sur Terre (7), nous remarquons cependant que la réalité ne favorise pas ce dialogue sain en société⁴. En prenant un recul sur l'actualité politique, serons-nous bientôt en train de sortir d'une crise – la COVID-19 – pour nous engouffrer dans une seconde plus grave encore liée à des problèmes systémiques comme les injustices sociales et environnementales? Est-ce que nous *tomberons de Charybde à Scylla*?⁵ L'organisation des « affaires humaines » est un véritable capharnaüm comme le souligne Potter (1)! Legagneux et ses collègues (3) rappellent que l'appareil politique oriente les réflexions scientifiques par l'allocation des subventions et d'autres ressources à la recherche, et biaise la *genèse d[es] fait[s] scientifiques* (5). Face au Politique, la Science ne peut plus opérer seule, elle a besoin d'alliés. Une alliance entre Science et Éthique doit devancer le Politique. Bref, le biologiste doit s'allier à l'éthicien comme nous l'enseignent Leopold, puis Potter. Les Élections et le Portefeuille orientent non seulement l'opinion publique, mais aussi le fonctionnement radical des sociétés, dont les programmes de recherche et ceux dédiés à l'enseignement académique. Ainsi, la COVID-19 a masqué la science des changements climatiques tout comme la menace géopolitique d'un *Réchauffement planétaire* est en train de masquer les recherches et les efforts locaux de lutte contre la perte de la biodiversité. *Quoi choisir?* Et surtout *Qui doit choisir* – le politicien, le scientifique, voire le bioéthicien... ou le citoyen et sa communauté?

³ Par exemple, le Groupe international de recherche sur le climat (GIEC, 1988 à ce jour) apparaît comme un immense *collectif de pensée* composé de scientifiques engagés, investis dans le changement des pratiques politiques de 195 États membres. Le GIEC a le mandat de traduire la complexité de l'un des phénomènes clés de l'écologie humaine – ici l'étude du cycle biogéochimique du carbone, celui expliquant le processus naturel des changements climatiques – en recommandations politiques pour engager une action publique responsable.

⁴ La critique de McKay fait échos aux crises récentes qui poussent à des actions alourdissant les problèmes déjà à l'œuvre. *Don't Look Up* propose une opération disruptive où la Science est prise dans les dédales médiatiques et rhétoriques du Politique, car elle se déconnecte du monde biologique.

⁵ Comme exemple à peine plus subtil, jusqu'à l'arrivée en 2012 de la Plateforme intergouvernementale scientifique et politique sur la biodiversité et les services écosystémiques (IPBES), fondée sur la base de 94 États membres, l'attention médiatique et politique, celle allouant les programmes de financement en sciences et technologies, était rivée sur les changements climatiques (2000-2010) détournant l'attention d'une crise tout aussi grave, pourtant connue avant l'origine du GIEC en 1988, la perte de la biodiversité (3).

ENTRE BIO ET ÉTHIQUE – NOUS AVONS UN « TERRAIN » À PRÉPARER... UN « PONT » À CONSTRUIRE!

Le(a) bioéthicien(ne) n'a pas qu'un travail de réflexion éthique à accomplir sur le *bien*, le *bon*, le *juste*...? Iel a à préparer un travail *vivant*. Cependant, la bioéthique n'est pas un devoir singulier se rapportant à quelques experts – les bioéthicien(ne)s. La bioéthique est un devoir public et une responsabilité sociale (1,2) intéressée par la bonne gestion et la mobilisation des connaissances en société. Ce travail concerne un *Pont vers le futur* (1) *Construit sur la base de l'héritage d'Aldo Leopold* (2). La bioéthique doit prendre part à la « vie » en société et s'incarner dans le travail critique d'une diversité d'acteurs comme Leopold, Weber et Fleck. Ce travail critique doit chercher à établir une « nouvelle sagesse pratique » (2), c'est-à-dire une méthodologie de travail *éclairante* et *éclairée* par les faits et les valeurs. Cependant, ce travail ne peut pas s'accomplir seul : le(a) bioéthicien(ne) doit s'allier aux bons intervenants au bon moment (5,7,8) et cumuler un savoir « comment bien utiliser les connaissances » (1,6). Son travail est professionnel : axé vers l'action. Cependant, iel doit chercher à impulser une démarche proactive : son travail doit valoriser la pensée critique permettant d'agir en amont des crises (2)⁶. Allié(e)s aux scientifiques et se liant au milieu politique, ils peuvent travailler à la priorisation des recherches pour bien préparer les sociétés et les écosystèmes en amont des crises.

En discutant avec leurs pairs et en partageant leurs découvertes (méthodologiques), cette nouvelle source de savoir – la Bio-Éthique – accompagne les équipes multidisciplinaires ayant le potentiel d'influencer de près ou de loin les politiques publiques, les collaborations locales issues de bureaux-conseils, de réseaux de chercheurs ou d'agences publiques ainsi qu'internationales. Cette sagesse doit aider ces équipes à développer un langage interdisciplinaire, à élargir le cercle de leurs alliés, puis à porter le fruit de leurs travaux scientifiques vers le Politique. Le rôle de la bioéthique est de préparer le terrain – et d'activer la construction d'un *pont vers le futur*. Le(a) bioéthicien(ne) travaille à élargir l'espace accordé à la pensée critique en science et à l'évaluation éthique des politiques en société. Ce professionnel identifie, dynamise, critique et approfondit, avec ses collaborateurs provenant du milieu, la réflexion concernant la mise en commun des ressources, des pouvoirs et des connaissances au sein de l'équipe, auprès de la société et en rapport aux générations futures et à l'environnement. En pratique, son action prend la forme d'outils accentuant la pensée critique : des « cartographies » projetant et appréciant la valeur des avenues pour mobiliser l'équipe, ses alliés et les connaissances (5,7,8). La bioéthique émerge, à titre de discipline, de la mise en vitrine des apprentissages de ses professionnels, de *savants* engagés et de citoyens concernés par le monde d'aujourd'hui et à venir.

Bio-Éthique est donc un mouvement (un *dia-logue*), non pas un état figé et dichotomique, se réalisant dans l'action de concilier (le *trait d'union*). Le(a) bioéthicien(ne) doit se commettre par son interdisciplinarité – entre Science et Humanité – et son action en société. Sans être le partisan d'une doctrine ou d'un parti politique, il doit militer avec passion, mais avec pondération, pour améliorer le monde de demain. Ses réflexions doivent être constructives et radicales, elles doivent prendre le problème à sa racine éthique (sa valeur) et contribuer à bâtir un monde meilleur. Ses actions, vulnérables aux biais, doivent être documentées, justifiées et discutées; et surtout elles doivent chercher à engager les intervenants du milieu à la gouvernance de leur avenir ensemble. Ainsi, le professionnel doit s'appropriier le langage et les préoccupations locales, ce qui donne une voix, dans leur quotidien, à la vie des personnes, des populations et des lieux vulnérables. Son garde-fou est l'*adaptation*, c'est-à-dire ses apprentissages personnels et le cycle de progression de cette bioéthique globale (2). En somme, la bioéthique est l'aménagement d'un *Penser global* dans un monde où œuvre un ensemble d'*actions locales* (Encadré 1).

Encadré 1 : La métaphore de la navigation : Prévoir et suivre le changement!

Avant d'aller quelque part ou d'amorcer un quelconque travail, il est approprié de savoir où l'on va – une *pensée* – et ce que l'on s'apprête à faire – des *actions locales*. Pour y voir plus clair (un *Penser global*), il faut projeter l'idée du travail à accomplir : d'abord visualiser « où nous en sommes » (le *is*), puis « où nous allons » (le *ought to be* pour emprunter le vocabulaire de l'éthique).

Si nous poussons la métaphore de la construction, nous avons besoin de planifier le changement à accomplir (comme le permet un plan d'ingénierie ou un dessin d'architecture), mais aussi de comprendre le phénomène du changement à l'œuvre en nous outillant de méthodes cartographiques (ex. : en géomatique), par enquêtes (ex. : en journalisme), par expériences empiriques (ex. : en écologie), voire par expériences de pensée (ex. : en philosophie), de manière à apprécier la force des courants (vent et eau), la fréquence des tremblements de terre, l'acceptabilité des coûts, des risques, voire de l'esthétisme du bâtiment et de son design dans le paysage, avant d'enclencher la construction et de poser les piliers du ponts.

Cette projection du travail à accomplir est un acte de transparence proactive : elle permet de critiquer et rend accessible la critique à tous. Elle doit faire la lumière sur la prédiction scientifique (le « là où nous en sommes ») et les prévisions éthiques (le « là où nous allons »). Par exemple, une carte de navigation adéquate projettera le cadre suffisant afin d'apprécier le système routier d'intérêt pour un voyage. Si l'entièreté du réseau international est accessible dans ses catalogues (pensons à Google Earth ou, abstraitement, la Science en général), cette carte se bonifiera des annotations, acquises des apprentissages (locaux) des voyageurs et, en somme (globaux), tout au long de la conduite des voyages, et c'est par le produit de ces expériences collectives que dois s'ajuster le parcours des personnes au quotidien.

⁶ Ce savoir-faire lui permettra « de commencer à agir dans les domaines où les connaissances sont déjà disponibles, et [...] réorienter l'effort de recherche pour obtenir les connaissances nécessaires si elles ne sont pas disponibles » (2).

LE PONT VERS LE FUTUR

Le ou la bioéthicien(ne) de demain doit apprendre à travailler en équipe au sens large. Cependant, au terme de notre formation académique, bien que générale, « la plupart [d'entre nous] sont des spécialistes qui ne prennent pas en compte les ramifications limitées de [nos] connaissances » (1). Seule notre mise ensemble aide à apprécier l'incertitude entourant la connaissance spécialisée. Nous devons ressortir un savoir à propos de cette incertitude et construire la bioéthique autour de ceci. Nous devons devenir des acteurs de changement capable de faire cheminer l'éthique en Science et ainsi ces nouveaux savoirs académiques en Politique. L'éthique et la biologie, tout comme l'économie et la technologie, doivent acquérir une place dans l'histoire active de l'humanité si l'Objectif humain est de construire un meilleur avenir⁷. Ne trouvez-vous pas qu'il est temps que la bioéthique s'ouvre à de nouveaux thèmes, dont les transactions, les communications, l'innovation, la consommation, la reproduction (1), c'est-à-dire à ces actions humaines exerçant des influences notables sur la qualité de vie, ainsi que les relations humaines face à l'Habitat, dont les pandémies zoonotiques, les gènes d'antibiorésistance, les changements climatiques, les pertes en biodiversité – je veux dire tous les aléas déterminant la (sur)vie humaine, aussi bien en clinique que dans les écosystèmes!

Reçu/Received: 15/04/2022

Remerciements

Je reconnait la contribution importante de Bryn Williams-Jones et Cécile Aenishaenslin qui, depuis 2018, ont largement contribué à affiner cette réflexion sur l'avenir du bioéthicien en société. Bien que ce commentaire rapporte ma perspective, je tiens à souligner les riches conversations que j'ai eues avec André Ravel et Philippe Gachon en 2020 lors d'une activité prospective du *Groupe de recherche en épidémiologie des zoonoses et santé publique* à propos de la mise en œuvre d'une « santé globale » en société et dans les écosystèmes.

Conflits d'intérêts

Antoine Boudreau LeBlanc est éditeur de la *Revue canadienne de bioéthique*. Il n'a pas participé à aucun moment à la révision ou à l'acceptation de ce manuscrit.

Publié/Published: 18/03/2024

Acknowledgements

I acknowledge the important contribution of Bryn Williams-Jones and Cécile Aenishaenslin who, since 2018, have helped greatly to refine this reflection on the future of the bioethicist in society. Although this commentary reports my perspective, I would like to highlight the rich conversations had with André Ravel and Philippe Gachon in 2020 during a prospective activity of the *Groupe de recherche en épidémiologie des zoonoses et santé publique* about the implementation of "global health" in society and in ecosystems.

Conflicts of Interest

Antoine Boudreau LeBlanc is Editor of the *Canadian Journal of Bioethics*. He was not involved at any time in the review or acceptance of this manuscript.

Édition/Editors: Vincent Couture, 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.

RÉFÉRENCES

- Potter VR. Bioethics: Bridge to the Future. Swanson CP, editor. Prentice-Hall Biological Science Series. Englewood Cliffs, New Jersey: The Hastings Center Report; 1971.
- Potter VR. Global Bioethics: Building on the Leopold Legacy. East Lansing, Michigan: Michigan State University Press; 1988.
- Legagneux P, Casajus N, Cazelles K, et al. [Our house is burning: Discrepancy in climate change vs. biodiversity coverage in the media as compared to scientific literature](#). *Frontiers in Ecology and Evolution*. 2018;5.
- Weber M. Le savant et le politique. Freund J, éditeur. Jean-Claud. Bibliothèques 10/18; 1919.
- Fleck L. Genèse et développement d'un fait scientifique. Jas N, éditeur. Champs sciences; 1934.
- Kuhn TS. La structure des révolutions scientifiques. Manchecourt, FR: Champs Flammarion; 1962.
- Latour B. Down to Earth: Politics in the New Climatic Regime. Catherine; 2018.
- Callon M, Lascoumes P, Barthe Y. Agir dans un monde incertain: essai sur la démocratie technique. France: Éditions du Seuil; 2001.
- Jonas H. Le principe de responsabilité : une éthique pour la civilisation technologique. Greisch J, editor. Les Éditio. Champs essais; 1979.
- Kim SH. [Max Weber](#). Dans : Zalta EN, Nodelman U, éditeurs. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*; 2022.
- Sady W. [Ludwik Fleck](#). Dans : Zalta EN, Nodelman U, éditeurs. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*; 2023.
- Bird A. [Thomas Kuhn](#). Dans : Zalta EN, éditeur. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*; 2022.
- Brennan A, Lo NYS. [Environmental ethics](#). Dans : Zalta EN, éditeur. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*; 2022.
- Machamer P, Miller DM. [Galileo Galilei](#). Dans : Zalta EN, éditeur. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*; 2022.
- Rabin S. [Nicolaus Copernicus](#). Dans : Zalta EN, Nodelman U, éditeurs. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*; 2023.

⁷ Pour faire un clin d'œil à Charles Darwin (1809-1882), un illustre scientifique des derniers siècles, celui ayant posé la prémisse de la biologie contemporaine et changer radicalement la compréhension du *Bio*, pourquoi ne pas ouvrir un chantier de travail dépassant les *normes de la maison* (littéralement, *éco-* et *-nomie*) pour chercher à saisir le contexte plus large dans lequel nous habitons ... nous vivons : l'étude de l'*économie de la Nature*, aujourd'hui appelée *écologie*?

TÉMOIGNAGE / PERSPECTIVE

Discourse, Narrative, and Voice: The Power of Communicating Bioethics Through the Media

Hortense Gallois^{a,b}

Résumé

Cette perspective explore le rôle du bioéthicien dans l'élaboration du discours public par le biais des médias, en tenant compte du pouvoir des récits et de la voix.

Mots-clés

bioéthique, discours, médias, narration, voix, communication

Abstract

This perspective explores the role of the bioethicist in shaping public discourse through the media, while accounting for the power of narratives and voice.

Keywords

bioethics, discourse, media, narrative, voice, communication

Affiliations

^a Center of Genomics and Policy, McGill University, Montréal, Québec, Canada

^b Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Hortense Gallois, hortense.gallois@umontreal.ca

INTRODUCTION

"From its beginning, bioethics has gotten people talking. It is public discourse carried on by many people in many settings." (1, p.352)

Bioethics holds a unique place in both the scientific community and society at large. Inherently interdisciplinary, bioethics has been described as both a second-order discipline (i.e., a discipline that analyzes other disciplines) and a public discourse (2). Understood as the speech, publications, and other statements made in pursuit of the public good, public discourse plays a central role in policymaking, and as such, in shaping our collective future (3).

This perspective explores the role of bioethics as public discourse, especially in its relationship with the media. Critical platforms for constructing and disseminating bioethical discourse, the media – and especially social media – are powerful vectors of public conversation, but they also have the potential to spread misinformation about science and divide public opinion. The Covid-19 pandemic exacerbated this potential and further reinforced inequalities, while at the same time shedding light on the systemic issues faced by minorities and vulnerable groups. For example, social media played a significant role in the spread of misinformation about the effectiveness and safety of vaccines, leading to vaccine hesitancy in various communities, including among some minority groups already distrustful of medical systems due to historical injustices. Additionally, false claims about home remedies and prevention methods circulated widely, confusing public understanding of effective health measures and disproportionately affecting those without access to reliable healthcare information. In this media space, bioethicists face the crucial task of leveraging media platforms to help shape public discourse in order to foster inclusivity in public discussions and counter the spread of false information.

This contribution explores the role of bioethics as public discourse and considers the power of narratives as communication tools in bioethical discourse. Guided by the principle "nothing about us without us," bioethics can help amplify community voices, particularly those of minorities and vulnerable groups. (4) My vision for bioethics discourse is a complete cycle: one that not only originates from communities but is also aimed at them, accessible to them, and affirmed by them.

THE POWER OF VOICE(S)

Besides giving us the ability to be heard, voice holds symbolic value as the representation of a person's or a group's opinions and beliefs. "Finding one's voice" also refers to a state of accomplishment in a person's life. Voice can further represent the imbalance of power in a society, where, for example, a white man's voice is still typically given more weight than a black woman's. This inequality in the ability to be heard and believed affects public discourse, favoring some groups and eclipsing others. As already stated, any truly public discourse should ensure fair representation of all groups in the conversation, especially minorities and groups made vulnerable due to their gender, race/ethnicity, sexual orientation, or disability, and any other group that has historically been excluded from ethics and policy decision-making.

Bioethicists have the responsibility to advocate for individuals who have historically been overlooked and whose voices have gone unheard, and to promote representation of the diversity of our society. Sub-fields of bioethics have emerged as an attempt to be more inclusive. Feminist approaches and global bioethics, among others, have gained increasing popularity in the last decade. These approaches both require the integration of the voice(s) of the community(ies) engaged in bioethical inquiry. Additionally, approaches such as involving communities directly in the research process or employing member checking – a technique where participants review and provide feedback on findings to ensure accuracy – can enhance the credibility and

reliability of findings in bioethics research. These techniques can help ensure that research findings accurately reflect participants' perspectives and experiences, thereby fostering a sense of respect and transparency between researchers and the communities involved.

Activists inside and outside academia have argued that any research with the disability community should be based on the principle of “nothing about us without us” (4). First coined by disability rights activists in the 1990s, this principle conveys the idea that no policy should be reached without full participation of representatives of all stakeholders involved. The principle was later claimed by the intersex community and other marginalized groups: “nothing about us without us” expresses well the idea that, in making public policy, both the end goal and the root of the research should be the community. This also, I argue, applies to bioethical discourse in the media and in academic work.

Ensuring effective inclusion of communities in public discussions involves guaranteeing both their physical and active intellectual participation (4). Physical presence entails inviting people to the table, and intellectual presence means ensuring the debate is tailored for their understanding and participation. By inviting more people into the conversation, a genuine public discourse can emerge, promoting inclusion and empowerment of minorities and vulnerable groups.

BIOETHICAL DISCOURSE AND THE MEDIA

The scientific literature can be hard to access for the general public, either because of monetary constraints (paywalls) or due to the level of literacy required, making the general media a more efficient way to bring bioethics to the public. According to Simonson, “popular media may make short shrift of complex ideas and moral deliberations, but it can also serve bioethics well. Bioethics should embrace the ritual function of the media in bringing issues to public attention and in reinforcing bioethics as a field.” (5, p.32) A few bioethicists in North America are frequently heard and seen in the media or featured in press articles. Arthur Caplan, for example, has affirmed a long-standing interest in “pushing bioethics into the public arena,” (6) while for Vardit Ravitsky, “because bioethics is all about making a difference, it is always critical that we translate our scholarship to the world outside the proverbial ivory tower.” (7)

However, discussions on bioethical issues are occasionally presented to the public without seeking input from experts or recognizing the extensive research that bioethicists have already conducted on the topic. A recent example was published in the New York Times (8): two journalists conducted a substantial investigation on Non-Invasive Prenatal Screening (NIPS) offered by US companies, resulting in a Sunday front-page article and weeks of backlash from genetic counsellors across North America for qualifying a useful technology as “usually wrong.” The choice of word matters, as the word ‘wrong’ can carry a moral dimension, besides the test results’ accuracy. By focusing mainly on the marketing practices of companies offering NIPS and not addressing the broader ethical questions such as the acceptability of prenatal testing, the purpose behind it, and its societal implications, the article missed an opportunity to enrich public understanding of complex bioethical issues (9). This example underscores the complex relationship between bioethicists, the press, and public discourse. Journalists, through their investigations and the language they use, can significantly influence public perception of bioethical issues. The backlash from genetic counsellors highlights the critical importance of using precise language, as terms loaded with moral implications can skew the understanding of technological efficacy and ethical considerations. This incident points to the responsibility of bioethicists to engage with the media – and vice versa – to ensure that nuanced and informed discussions of bioethical topics are presented to the public.

Aside from traditional mainstream media, social media offer the space for anyone to converse or voice their opinion on any subject, including those of ethical import. The Covid-19 pandemic propelled societies into a new world of very public bioethical dilemmas, both at the individual and population levels: Should I wear a mask? Should I turn down dinner invitations? Is a vaccine pass ethical? These and many other questions were part of both public and private conversations. While bioethicists were attempting to address such dilemmas and guide the drafting of vaccine policies and sanitary measures in many countries, these questions were already polarizing public opinion through social media. The power of social media to create, shape, divide or unite public opinion is arguably unprecedented. For bioethics to act as public discourse, it needs to permeate conversations that are outside academia in order to reach all sections of society (e.g., public, civil society groups, policy makers), and, in turn, integrate voices from the public into academic work and policy development. In shaping such discourse, narratives can be efficient means to clarify complex issues and guide ethical inquiry, but also to spread the results of rigorous scientific research in a way that is both accessible and intelligible.

USING NARRATIVES TO PROMOTE VOICE(S)

Through the media, narratives can both help spread and counter misinformation. Social media have proven uniquely efficient in spreading (mis)information – working as echo chambers to confirm convictions and leave aside alternative realities, they use narrative or storytelling to reach audiences and spread fake information. The anti-vax movement, for example, has spread stories during the pandemic of children suffering from side effects after getting vaccinated, without providing any scientific proof of causation between the symptoms and the vaccine. In that sense, narratives are effective but also dangerous tools of communication.

However, Caulfield et al (10) suggest that narratives also have the potential to spread scientific truths that serve the public good. A narrative communication style can improve public understanding of science, both in social and traditional media, and

facilitate understanding of complicated topics (10). As part of scientific popularization (*vulgarization* in French), which seeks to bring knowledge within reach of a non-expert audience, the use of storytelling can make scientific information more relatable and accessible. Making science easier to understand for a wider public can foster greater public reflection and discussion, and also provide the public with the necessary critical tools to understand complex bioethical issues. Popularized science (and bioethics) that is based on narratives can effectively bridge existing gaps between academic discourse and the media, thereby promoting richer and more nuanced public discourse.

In the academic context, narratives have also been used not only to bring stories to the public, but to acknowledge the importance of people's individual stories. Narrative ethics as a methodology uses a person's story in a bottom-up approach to resolve a moral question, pushing aside traditional principlist or theoretical approaches (11). Saulnier reminds us that narrative ethics should be used with caution, and not without first examining the biases at play, as "not everyone's words are afforded equal power." (11) In the healthcare context, this is illustrated by societal biases that systematically discredit the voice of minorities, based on race, ethnicity, gender, sexual orientation, disability or socioeconomic background when seeking care (11). In the context of shaping a genuine public discourse, the use of narratives as communication tools implies first hearing and empowering the voice(s) of various groups in society, especially those that are more vulnerable.

CONCLUSION

Bioethics' role as public discourse is intertwined with its place in the media. Public discourse is powerful in shaping a society's future, as it aims at promoting moral reflection and discussion to guide policymaking (2). For Foucault, discourse can be both an instrument of domination and fuel for resistance: "discourse transmits and produces power; it reinforces it, but also undermines it and exposes it, renders it fragile and makes it possible to thwart it." (12, p.100-1) The power of public discourse implies engaging with all groups of our society, especially the most vulnerable. This, in my view, implies two commitments for bioethicists: to conduct research in an inclusive and empowering way, and to ensure that results are returned to the communities in a language that is accessible to and validated by them.

Reçu/Received: 24/07/2023

Remerciements

L'auteur tient à remercier Alden Blatter pour son soutien et son travail de rédaction.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 18/03/2024

Acknowledgements

The author wishes to acknowledge the support and editing work of Alden Blatter.

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. Jonsen AR. *The Birth of Bioethics*. Oxford University Press; 1998.
2. Kopelman LM. [Bioethics as public discourse and second-order discipline](#). *Journal of Medicine and Philosophy*. 2009;34(3):261-73.
3. Sellers MNS. [Ideals of public discourse](#). In: *Republican Legal Theory*. London: Palgrave Macmillan; 2003. p. 62-70.
4. Mor S. Nothing about us without us: a disability challenge to bioethics. In: Filc D, Boas H, Davidovitch N, Lavi SJ, Hashiloni-Dolev Y, editors. *Bioethics and Biopolitics in Israel: Socio-legal, Political, and Empirical Analysis*. Cambridge: Cambridge University Press; 2018. p. 97-116.
5. Simonson P. [Bioethics and the rituals of media](#). *Hastings Center Report*. 2002;32(1):32-9.
6. Kruvand M. ["Dr. Soundbite": The making of an expert source in science and medical stories](#). *Science Communication* 2012;34(5):566-91.
7. The Hastings Center. [Q & A with Vardit Ravitsky](#). 7 Sept 2023.
8. Kliff S, Aatish B. [These prenatal tests are usually wrong when warning of rare disorders](#). *The New York Times*. 1 Jan 2022.
9. Estreich G. [Deletions of concern: noninvasive prenatal screening and disability, part one](#). *Biopolitical Times*. 27 Jan 2022.
10. Caulfield T, Marcon AR, Murdoch B, et al. [Health misinformation and the power of narrative messaging in the public sphere](#). *Canadian Journal of Bioethics/Revue canadienne de bioéthique*. 2019;2(2):52-60.
11. Saulnier KM. [Telling, hearing, and believing: a critical analysis of narrative bioethics](#). *Journal of Bioethical Inquiry*. 2020;17(2):297-308.
12. Foucault M. *The History of Sexuality: Volume I: An Introduction*. New York: Pantheon Books; 1978.

TÉMOIGNAGE / PERSPECTIVE

Back to Basics: Re-embracing the Foundations of Clinical Ethics in Healthcare

Daniel Wyzynski^{a,b}

Résumé

Les doctorants, les postdoctorants et les chercheurs en bioéthique mènent des recherches nuancées pour faire avancer le domaine, et ces recherches offrent des perspectives précieuses qui peuvent soutenir la pratique de la bioéthique. Cependant, ces recherches ne tiennent souvent pas compte du travail qu'il reste à faire pour intégrer les principes éthiques fondamentaux dans la pratique, depuis la supervision de la recherche jusqu'aux applications dans une clinique. L'application d'un point de vue éthique est souvent considérée comme « chronophage » ou « agréable à avoir » dans le domaine professionnel, plutôt que comme quelque chose qui doit être intrinsèquement intégré dans chaque rencontre avec le patient. Une grande partie du système de santé actuel ne parvient pas à intégrer la délibération éthique de base dans la pratique, ce qui provoque des conflits, des tensions et de la méfiance qui pourraient être évités. Le présent document met en garde contre la pléthore de travaux préparatoires encore nécessaires avant d'ouvrir la voie à l'avancement du domaine de la bioéthique. Le sol doit être plat et l'asphalte chaud, sinon la route que nous construisons sera fissurée et instable. Pour ce faire, les nouveaux éthiciens doivent encourager et promouvoir avec passion les délibérations éthiques élémentaires dans tous les domaines des soins de santé. Nous devons nous efforcer de créer des espaces où toutes les personnes se sentent à l'aise pour partager leurs préoccupations, leurs valeurs et leurs points de vue uniques afin d'éclairer au mieux la prise de décision. Cet article synthétise la sagesse pratique, l'intelligence émotionnelle et intègre des leçons pragmatiques surprenantes tirées de l'expérience vécue d'un éthicien clinique en début de carrière.

Mots-clés

bioéthique, confiance, pratique fondée sur des données probantes, principisme, éthique clinique

Abstract

PhD students, post-docs, and bioethics researchers are conducting nuanced research to develop advancements in the field, and this research offers valuable insights that can support the practice of bioethics. However, this research often does not address how much work is still needed to incorporate basic ethical principles into practice, from research oversight to applications within a clinic. Applying an ethical lens is often viewed as “time consuming” or “nice-to-have” in the professional field, rather than something that must be intrinsically built into every patient encounter. Much of the existing healthcare system fails to incorporate basic ethical deliberation into practice, causing avoidable conflict, tension, and mistrust. This paper cautions that there is a plethora of groundwork still needed before paving the way forward to advance the field of bioethics. The ground needs to be flat and the asphalt warm, otherwise the road we build will be cracked and unstable. To do this, new ethicists must passionately foster and promote elementary ethical deliberations across all domains of healthcare. We must strive to create spaces where all persons are comfortable sharing their concerns, values, and unique perspectives to best inform decision making. This paper synthesizes practical wisdom, emotional intelligence, and integrates surprising pragmatic lessons from the lived experience of an early career clinical ethicist.

Keywords

bioethics, trust, evidence-based practice, principlism, clinical ethics

Affiliations

^a Faculty of Health Sciences, Western University, London, Ontario, Canada

^b Office of Health Ethics, London Health Sciences Centre, London, Ontario, Canada

Correspondance / Correspondence: Daniel Wyzynski, dleonar7@uwo.ca

With a desire to promote human flourishing, medical innovations are continuously under development. The boundaries of the beginning and end of life have been pushed further in recent years than ever before in human history. Through developments achieved via research and innovation, new treatment options are available to mitigate suffering, improve quality of life, and improve healing. As the field of healthcare advances, our technologies and strategies for the provision of care will continue to evolve, shifting necessarily in tandem with our system of healthcare delivery. Artificial intelligence, medical assistance in dying, equity, diversity, and inclusion, and other technological advancements demonstrate the intersection of values in healthcare, highlighting the necessity of ethics support in decision-making and impetus for new bioethics research initiatives. However, advocating for more change in healthcare comes at a difficult time; with an increasingly polarized political landscape and a system where demand is already exceeding the available resources, developing new expectations for our system to uphold would undoubtedly be taxing, yet is necessary for growth.

The expectations of working in healthcare are high, as real human lives are at stake and patients require continuous support across domains of healthcare. To provide the highest quality evidence-informed care, providers are expected to keep up to date with new research, maintain their administrative duties, participate in knowledge generation projects, and commit to continuously improving care. Healthcare providers are also expected to do this while tending to the suffering of numerous individuals with contrasting needs, core life values, and sociocultural backgrounds. Balancing these priorities between persons can be exceptionally challenging, time consuming, and rife with ethical tension. This is, of course, also occurring during a global pandemic, planetary ecological crisis, international wars, and within increasingly polarized societies. Unsurprisingly,

burnout, emotional exhaustion, compassion fatigue, and moral distress are also occurring more frequently for healthcare providers as captured by the research literature (1).

Scientific developments are also being published at such a high rate that it is often inconceivable for a healthcare provider to maintain practical awareness of the emerging evidence available while providing the best care possible for suffering persons. While new evidence is uncovered regularly, implementation of research into clinical practice is also highly variable (2). Morris, Wooding, and Grant (3) suggest there may be a seventeen-year gap for research evidence to be implemented into clinical healthcare practices. Furthermore, new research seldom speaks to how findings could or should be implemented into practice. Clinicians are often left wondering how to balance the potential benefits of leveraging new knowledge with the risks of the proposed interventions. When evidence becomes available that offers a new way to improve patient outcomes, providers are expected to radically shift their practice to offer interventions in the best interests of their patients. Yet, novel research does not provide a road map on how to ethically integrate these new findings into everyday practice. Limitations may also exist around funding or available health human resources which inhibits the implementation of positive changes to clinical practice. Unfortunately, ethics is also often perceived as yet another task to be completed, with consultations viewed as speed-bumps that slow down process.

Ethics is integral to the act of providing any form of healthcare, and serves to guide all clinical encounters (4). While new research initiatives are necessary to keep our field up to date with scientific advancements, we must also continuously focus on the basic application of ethics across all domains of healthcare. The practical application of ethics needs to remain at the forefront of healthcare delivery as we live in a time where members of the public may feel a sense of conflict, tension, and mistrust when entering healthcare settings. Promoting an environment where individuals feel comfortable accessing healthcare, and who feel they can trust their providers, will afford greater opportunities for flourishing.

The relationship between suffering persons and medical providers is the foundation for healthcare. Without trust there is no healthcare, and thus suffering persons do not always choose to become patients. Individuals who do not have trust in medicine will be less likely to seek out therapeutic relationships with those who can offer medical support. A challenge that we will and are already encountering related to trust is maintaining our humanity within healthcare. Systemic stressors and patient/provider ratios inhibit a healthcare workers' ability to sit down and learn about a person's unique values. Loss of trust can occur when patients feel like they are solely viewed as Personal Identification Numbers or are participating in a "conveyor belt" industrial healthcare complex. However, one element of care that will remain consistent through all future healthcare advancements is the human connection that exists between providers and suffering persons. The embodiment and application of bioethics is integral to facilitating trust within the social practice of medicine. By leveraging ethical principles into everyday care, ethicists can support care teams in navigating values tensions and conflicting perspectives that exist across medical settings, thus creating opportunities to restore patient trust in the healthcare system.

Ethicists have a responsibility to support front line providers, advocate for transparency, and help navigate conflict that arises across healthcare practices. Conflict frequently arises when discussing treatment plans, discharge pathways, complicated family dynamics, policy interpretations, and/or consent. Supporting the resolution of such conflicts requires the leveraging of ethical theories to facilitate values-based decision making. In falling back to the basic principles of respect for persons, beneficence, non-maleficence, and justice, we can better establish a functional foundation for the provision of care in conflictual situations. This is particularly important as such principles should be seen as the minimum standard for values-based decision making which, given pressures being experienced across the Canadian healthcare system, may not always be easy to uphold. The future of bioethics calls for an investment to promote trust in support of public health. More groundwork that focuses on facilitating transparency, confidence, and trust within everyday clinical practice is needed to ensure that the foundations on which we build upon are stable. To highlight where this work still needs to be done to promote basic ethical deliberation and practice in healthcare, I share the story of Leo.

CASE STUDY: LEO

This story amalgamates some of the issues that I have witnessed or been consulted on while providing ethics consultations over the past two years. All names are fictitious. Additionally, the story does not depict a unique patient's experience.

Leo is a 75-year-old cis-gendered male (pronouns he/him) who has recently been admitted to hospital after experiencing a stroke. The severity of Leo's stroke was mild, and he has capacity to make decisions. Leo is able to communicate, though his speech is much slower than how he communicated prior to his stroke. He is also at an increased risk of having another stroke. Leo is single, but has two adult children, William and Melissa. After a minor health concern a few years ago, Leo updated his will and named William his Power of Attorney (PoA) for personal care, meaning that William would be able to make treatment and personal care decisions on Leo's behalf when he is no longer capable of such decisions. Both William and Melissa have been actively involved in supporting Leo during his hospital admission, however, they were often treated differently.

Melissa described finding it difficult to obtain information about her father's condition, whereas William was always provided information once he informed staff that he was the PoA. William often led the discussions pertaining to Leo's treatment plans in front of Leo, and Leo never objected to any decisions that were made. William was also invited to be a part of the discharge planning meetings by staff, whereas Melissa was told about the meeting by William. In this meeting, it was discussed that Leo had lost some of his ability to manage day to day tasks. However, it was made clear that Leo could be supported in his home,

which is also what Leo adamantly wished for. Halfway through this meeting, Leo became frustrated as he wasn't invited to participate; his family tried to calm him down and told him that they were taking care of everything for him. William and Melissa informed Leo they were looking out for his best interests, but he remained agitated and was able to indicate he wanted everyone to leave. The medical team and family left Leo's room and finished the meeting in a conference room without Leo. While he ultimately agreed to proceed with the steps that were pre-determined, he was not offered the same opportunity to participate in these discussions.

With a retrospective review of such a case, it is evident that Leo's autonomy was minimized and limited at several stages. His current wishes and self-agency became overwhelmed by the 'power' of legal documents. Leo's voice was less heard than the voice of family members, and family members were also treated unequally by healthcare providers. This reflects how the power that a PoA holds is often misunderstood, and such misuse can cause confusion and further conflict between family members and healthcare providers. In this scenario, healthcare providers allowed access to personal health information and decision-making privileges to the individual named on the PoA, while a person with capacity to make his own healthcare decisions sat in another room. This case study also reflects how ageism and biases contribute daily to the disempowerment of suffering persons within healthcare. Healthcare providers sometimes turn to a family member with whom it is easier to communicate, rather than the patient, which results in a failure to respect that person's autonomy (similar issues can arise when a patient does not speak the dominant language of healthcare providers). Leo's wishes in this scenario cannot even be entirely known, as the staff and family failed to ask Leo the questions that would help respect his values.

Ethicists continue to see straightforward ethical concerns arise and go awry in clinical care, highlighting the lack of ethical foundations in practice. To continue developing evidence-based care, the road forward must be built upon integrity, trust, and open communication. Further emphasis is required within our field for pragmatically implementing ethical values, facilitating transparency within every clinical interaction, and encouraging better interpersonal communication with suffering persons. My hope in sharing this case study is that it demonstrates the importance for ethicists to be passionately dedicated to fostering space for elementary ethical deliberation and reflections. What may seem like 'basic' practices that feel repetitive to the ethicist are often invaluable for generating institutional ethical capacity and greater ethical literacy across diverse healthcare teams. While advancing research in bioethics has implicit value, it is nevertheless important for ethicists to ensure that basic practices of communication, consent, and patient empowerment are being implemented in everyday health care.

By supporting healthcare providers in upholding and embodying ethical principles, we are more likely to have a tangible and positive impact on healthcare as a collective profession. What we often require is a form of practical wisdom. Practical professional wisdom within healthcare means cultivating deep reflection and intentionality that brings awareness to the core life values and needs of individuals within particular contexts (5). Leveraging such a way of thinking, in combination with ethically literate healthcare providers who fully appreciate the implementation of ethical practices, could allow us to mitigate harms in an unprecedented way. Suffering persons require the development of a system that fundamentally respects all persons from all backgrounds, and which can then attune itself to their unique values and lived experiences. As ethicists, we must be committed to fostering such a system where open conversations, deep listening, critical reflection, and curiosity towards patients is the standard of practice.

Reçu/Received: 01/08/2023

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 18/03/2024

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Hazar Haidar & Aliya Afdal

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. Lluch C, Galiana L, Doménech P, Sansó N. [The impact of the COVID-19 pandemic on burnout, compassion fatigue, and compassion satisfaction in healthcare personnel: A systematic review of the literature published during the first year of the pandemic](#). *Healthcare*. 2022;10(2):364.
2. Duff J, Cullen L, Hanrahan K, Steelman V. [Determinants of an evidence-based practice environment: an interpretive description](#). *Implementation Science Communication*. 2020;1:85.
3. Morris ZS, Wooding S, Grant J. [The answer is 17 years, what is the question: understanding time lags in translational research](#). *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2011;104(12):510-20.
4. Canadian Medical Association. [CMA Code of Ethics and Professionalism](#). 2018.
5. Kinsella EA, Pitman A. *Phronesis as Professional Knowledge: Practical Wisdom in the Professions*. Rotterdam: Sense Publishers; 2012.

TÉMOIGNAGE / PERSPECTIVE

Expanding Narrative Medicine: Four Notes

C Dalrymple-Fraser^a

Résumé

Envisager les futurs possibles de la bioéthique nous invite à interroger nos théories et méthodes existantes. Ce texte se concentre sur les futurs de la médecine narrative, en proposant quatre notes pour une pratique élargie. Plus précisément, je soutiens que les travaux futurs en médecine narrative peuvent bénéficier d'une interrogation sur les champs d'application, les archives et les méthodologies de la médecine narrative, ainsi que d'un investissement dans des supports matériels.

Mots-clés

médecine narrative, narration, santé publique, récits autochtones, bioéthique

Abstract

Considering the possible futures of bioethics invites us to interrogate our existing theories and methods. This text focuses on futures for narrative medicine, offering four notes for an expanded practice. Specifically, I argue that future work in narrative medicine can further benefit from interrogating the scopes, archives, and methodologies of narrative medicine, and investing in material supports.

Keywords

narrative medicine, narrative, public health, Indigenous storywork, bioethics

Affiliations

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

Correspondance / Correspondence: C Dalrymple-Fraser, c.dalrymple.fraser@mail.utoronto.ca

INTRODUCTION

Reflecting on the possible futures of bioethics invites us to interrogate our existing theories and methods. This text focuses on futures for narrative medicine, offering four notes for an expanded practice. Specifically, I argue that future work in narrative medicine can further benefit from interrogating the scopes, archives, and methodologies of narrative medicine, and investing in material supports.

1. NARRATIVE MEDICINE

Put broadly, narrative medicine argues that engaging with stories is important for health and healthcare. For scope, this text focuses on the traditions of narrative medicine developed in the “Columbia” school of narrative medicine, as expressed through landmark works like Rita Charon’s *Narrative Medicine* and the edited collection *The Principles and Practice of Narrative Medicine* (1-2). Nonetheless, my remarks here also apply to other narrative approaches.

The Columbia school of narrative medicine offers that building “narrative competencies” for engaging patient narratives can promote better and more equitable care, such as by “increasing the accuracy and scope of clinicians’ knowledge of their patients and deepening the therapeutic partnerships they are able to form” (2, p.1). Inviting patients to share more open-ended stories can reveal clinically important information that might be omitted in a standard clinical interview, such as possible behaviours, exposures, or symptoms that may otherwise go unreported. These stories can also add layers of meaning to the patient encounter, by helping clinicians to understand “what their patients go through [and] to attain that illuminated grasp of another’s experience” that cannot be captured by mere clinical descriptions of illness (1, p.11).

Meanwhile, authors argue the stories we tell are more fundamentally part of who we are; engaging with patient narratives can thus be a way of more directly engaging with patients as people, and not merely as collections of symptoms to be assessed and redressed. For these reasons, Charon and others argue that stories can thus help build clinical relationships of trust, care, and bridge gaps in understanding, beyond stories’ clinical utility (1-2).

Importantly, the Columbia school emphasizes narrative’s potential contributions to developing more equitable care (2). Charon offers that the close reading skills involved in narrative competencies, including centring intersubjectivity and bearing witness to suffering, positions clinicians to “respond skillfully to accounts of trauma and injustice, equipping the listener with the resource of nonjudgmental attention” (2, p.176). While narrative medicine may not uniquely position clinicians to identify and respond to injustices, it nonetheless positions itself as one guide toward just care.

Finally, these clinical benefits of narrative can also translate to research benefits. Where large population studies can conceal the grain of individual differences, Charon suggests that narratives as evidence can reveal the pitted landscape and complexities of illness experiences, just as individual patient stories can invite us into experiences that are occluded by clinical descriptions of illness (1). Indeed, outside of narrative medicine, narrative research methods are well established if uncommon (4-5,17).

In brief, narrative medicine argues that the skills and virtues developed through close reading of stories can benefit patient care and research, and I largely agree. Nonetheless, I argue that there is room and reason to push further.

2. THE SCOPE OF NARRATIVE MEDICINE

Literature on narrative medicine primarily focuses on clinical applications, engaging with individual patients within health institutions. While early proponents indicated that narrative can skillfully operate at “all levels of health care, from individual clinical encounters to global public health efforts” (1, p.229), relatively little attention has been given to narrative medicine beyond the clinic (3-4). Still, many of the methods and benefits of narrative medicine that support individual-level care can plausibly scale to community-level health as well, and these are directions worth pursuing further.

Charon argues that engaging patient narratives can improve trust and caring relations with patients (1). These same benefits can plausibly apply to group narratives, and can support community-level trust and health initiatives. For example, we might engage with a Black patient’s vaccine hesitance or refusal through their individual narrative history. But identifying broader patterns of hesitancy and resistance in Black communities will demand that we attend to community-level narratives around shared experiences of medical racism, abuse, experimentation, and neglect – collective stories and patterns that can be obscured at the individual level. Where narrative medicine seeks to build trust through careful, extensive, and engaged listening, the same can be sought through community narratives. Importantly, community-level narrative medicine could reach and benefit people less likely to access institutional spaces, such as those experiencing financial and geographical barriers to healthcare, or histories of medical abuse, trauma, or neglect. If we focus only on individual stories in clinical encounters, we will necessarily miss the stories of those who do not arrive to the clinic.

Others argue that attending to individual stories can mitigate harmful “master narratives,” that is, dominant social narratives that uphold harmful stereotypes (2). These harmful narratives might include the claims that disabled people are unproductive drains on social resources and in medical need of “fixing,” for example. Engaging with patient stories can help resist these dominant narratives through counterstories, narratives that alter “others’ perception of an oppressed group as well as the self-perceptions of those within the group” (2, p.98).

Engaging collective narratives at broader community levels can help disrupt these harmful dominant narratives further upstream. That is, while identifying individual exemptions to general narratives is valuable, so is interrogating the heuristic value of those narratives themselves and replacing them with more representative stories. Where narrative medicine currently focuses on the former, we can also attend more to the latter. Still, we must be cautious not to resolve into abstracted assessments of narrative trends within a population, which risks obscuring differences and replacing one dominant narrative with another.

Initial work on translating narrative medicine beyond institutional settings does exist (3-4), and other uses of narrative regularly appear in community-level health even if they do not directly engage narrative medicine scholarship. For example, stories are often used as evidence for public policy and legislation, such as appeals to physician and patient experiences in consultations on expanding eligibility for Medical Assistance in Dying. Finally, community-engaged research also increasingly centres stories through oral and written narratives, photovoice, and archival research (4-5). Extending narrative medicine beyond the clinic can be better supported by engaging these existing projects.

3. BROADENING NARRATIVE ARCHIVES

Stories can come in many different forms. A more robust narrative medicine must continue to interrogate what is covered under the umbrella of “narrative.” Momentum already exists in this direction, with scholars and practitioners analyzing not only patient narratives, fiction, and illness biographies, but also poetry, graphic novels, film, music, painting, and more (2). These existing moves to broaden our account of narratives are important for at least two reasons. First, not everybody communicates in the same mediums, and this is especially true in healthcare where patients arrive with a variety of disabilities and illnesses that can impact fluent oral and written communication. Second, a broader account of narrative can help resist “narratocracies” that privilege certain exclusionary accounts of legibility or sense-making (6). The future of narrative medicine will benefit from keeping open the question of what counts as “narrative.”

However, beyond focusing on different forms of stories, it is important to interrogate where and how we access those stories. What archives are we building and using? While much of narrative medicine’s attention is focused on patient narratives, many of the stories which are most critical of health and healthcare come from those less able or willing to access institutional spaces – from those who are less likely to appear as patients or to share their stories.

For example, transgender patients regularly report being denied care, receiving inappropriate care, or even being harassed, and avoid accessing healthcare or withhold their disclosures in those spaces as a result (7-8). Exempting a few dedicated venues like the journal *Narrative Inquiry in Bioethics*, these stories are less likely to already appear in healthcare institutions, conferences, journals, or other mainstream academic and professional health archives. Instead, they appear in poetry slams, in hand-distributed zines, in online communities and hashtags, and other spaces not yet attended in narrative medicine literature, when they are told at all. A more just narrative medicine must broaden the archive to include these less accessed

or accessible stories, and in general focus on those stories which often appear absent, silent, or obscured in mainstream narrative spaces.

Accordingly, a more just narrative medicine will attend further not only to what we count as a narrative, but where and how we access narratives. A narrative medicine that centres the most readily available stories will reflect only a fraction of the stories relevant to health and healthcare, and centre those that already have the relative privilege to be safely told and listened to. As Sayantani DasGupta cautions, a narrative medicine that does not attend to power and privilege risks upholding and reproducing “the selfsame hierarchical, oppressive power dynamics [...] that the field is designed to address” (2, p.137).

The future of narrative medicine requires us to grapple with questions like: What stories have been excluded or occluded by our primary archives and theories of narrative? How could we ethically visit and engage with stories told through other means, like poetry slams, zines, blogs, potlatches, or drag shows? How can we build more just narrative practices and archives, while protecting the secrecy and silences of stories that are not ours to share, or that are unsafe to tell? Existing work into epistemic oppression in healthcare, participatory action research, and Indigenous storywork protocols may provide supporting frameworks for this work.

4. ENGAGING EXISTING NARRATIVE METHODOLOGIES

When considering what stories have been excluded, we must also attend to excluded narrative methods. The relationships between narrative, health, and healthcare have long been theorized and practiced across the globe, and what is often called the “narrative turn” in medicine and bioethics is perhaps more appropriately a “return” to narrative. In what we currently call Canada, for example, there are many rich traditions of Indigenous storywork that are largely unaddressed by narrative medicine and by healthcare more generally (12-17). Consider two immediate consequences of this exclusion.

First, if narrative medicine supports quality healthcare – particularly for patients who have not typically had their stories heard – then a narrative medicine that excludes Indigenous peoples, stories, and methodologies risks upholding existing disparities in quality health and healthcare. The justice that narrative medicine strives for requires listening to patients on their own terms, and this can be impeded by inadequate engagement with the traditions and methods that inform those terms (2,6).

Second, more generally, excluding existing narrative methods impedes further inquiry and theorizing, and risks “reinventing the wheel.” For example, I have argued that principles of narrative medicine could be expanded to community-level health. This expansion would require engaging issues of collective narratives and group authorship, issues which less frequently arise in clinical settings with individual patients, and which may require developing new resources and methods. However, many storywork traditions have established communal storytelling methods and ethics, which often centre relationality and narrative stewardship, and which could guide attempts to broaden narrative medicine (12-17). Still, these traditions are not engaged by narrative medicine scholarship, despite narrative medicine’s commitment to representation and just healthcare. If we wish to build a more just narrative medicine, we will need to attend to excluded methods and traditions.

However, non-Indigenous people must exercise caution in how we address these exclusions and how we access and engage stories and methods that are not our own. Inclusion for inclusion’s sake is not a virtue, and access to stories can be a source of harm. For example, consider the governmental debates over which organizations “own” – and can thus archive or destroy – the stories of residential school survivors extracted during the Indian Residential Schools Settlement Agreement assessment processes. Meanwhile, Indigenous stories and traditions continue to be attacked through land dispossession and displacement; lost alongside the patients ignored to death in hospitals; muffled by the destruction of Indigenous languages; and stolen through ongoing legacies of residential schooling, forced adoption, and missing and murdered Indigenous women, girls, and Two-Spirit people. It is no secret that these forms of violence have often involved Canadian healthcare institutions and practitioners (9-11). Focusing on building access to peoples and stories, without addressing the harms that have historically accompanied desires for access, risks perpetuating these injustices.

Overall, uncritical efforts at engaging traditions and knowledges can reproduce patterns of narrative extraction, exploitation, appropriation, and harm (6). Nonetheless, refusing to engage at all can uphold existing disparities and inadequately informed narrative methods. While I focus on Indigenous storywork, these cautions apply more generally when engaging communities and methods other than our own. Minimally, we should ensure that our learning follows the leadership, traditions, and protocols of communities, and that we address the upstream determinants of these injustices (3-8,12-17). For those researching or practicing narrative medicine in Canada, introductions to some types of Indigenous storywork are offered by Jo-ann Archibald Q’um Q’uim, Daniel Heath Justice, Margaret Kovach, Neal McLeod, Leanne Betasamosake Simpson, and Shawn Wilson (12-17).

5. INVESTING IN NARRATIVE

Ultimately, engaging narratives is resource intensive, even in the narrower understanding of narrative medicine within clinical and research contexts. In clinical settings, increasingly strained staffing ratios yield limited time to listen to and engage with patients and their stories, let alone to record those stories in charts as some scholars suggest (1). This time pressure can be exacerbated in institutions that enforce strict time-to-discharge standards as a strategy for managing staffing ratios, and for precariously employed clinicians who feel pressured to follow institutional guidelines for reasons of job security.

In research settings, narrative and qualitative analyses are also time intensive, particularly when it comes to transcribing, coding, and triangulating stories. Researchers undertaking community-engaged research practices, participatory action research, or other forms of collaborative design with historically excluded communities may also tend to require more time than research projects that require fewer consultations, in addition to longer possible ethics approval timelines (5). These time costs can often translate into financial costs that impose further barriers for researchers working with limited and often insufficient funding. Finally, these costs can also make narrative medicine seem professionally risky for junior scholars expected to meet research output goals for their degree, tenure, or promotion. These material and institutional barriers may contribute to the relatively low prevalence of narrative and qualitative research in medicine (18), and may make narrative medicine seem like an ideal rather than a practical approach in current clinical contexts.

Prospectively, some of these costs might be defrayed by advances in machine learning and artificial intelligence. For example, improved speech recognition tools can facilitate transcribing patient stories in clinical or research contexts. Machine learning could also enrich existing coding technologies and facilitate inter-rater reliability in research. While these technologies are still emerging and raise their own concerns of bias, transparency, privacy, and data ownership, they represent a productive area for future inquiry. Nonetheless, many of these issues are more structural in nature.

Accordingly, the future directions for narrative medicine described here will require investing in narrative medicine with time, funding, and professional accommodations. In addition to supporting projects like *Narrative Inquiry in Bioethics*, this may include structural changes such as increased funding to address inadequate staffing and wages; supporting research-responsive tenure timelines and requirements; increasing access to qualitative research training for students and researchers; and developing grants and supports for community-driven anthologies and other narrative projects.

Reçu/Received: 15/11/2023

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 18/03/2024

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Aliya Affdal

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 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. Charon R. *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press; 2006.
2. Charon R, DasGupta S, Hermann N, et al., editors. *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. New York: Oxford University Press; 2017.
3. Murphy JW, Franz BA, Choi JM, Callaghan KA. [Narrative Medicine and Community-based Health Care and Planning](#). Cham: Springer; 2017.
4. Barrett DH, Ortmann LW, Larson SA, editors. [Narrative Ethics in Public Health: The Value of Stories](#). Cham: Springer; 2022.
5. Brown LA, Strega S, editors. *Research as Resistance: Revisiting Critical, Indigenous, And Anti-oppressive Approaches*. 2nd ed. Toronto: Canadian Scholars' Press; 2015.
6. Robinson D. *Hungry listening: resonant theory for Indigenous sound studies*. Minneapolis: University of Minnesota Press; 2020.
7. Grant J, Mottet L, Tanis J, Harrison J, Herman JL, Keisling M. [Injustice at Every Turn: A Report of the National Transgender Discrimination Survey](#). Washington: National Center for Transgender Equality and National Gay and Lesbian Taskforce; 2011.
8. Sharman Z, editor. *The Remedy: Queer and Trans Voices on Health and Health Care*. Vancouver: Arsenal Pulp Press; 2016.
9. Truth and Reconciliation Commission of Canada. [The Final Report of the Truth and Reconciliation Commission of Canada](#). Winnipeg: National Centre for Truth and Reconciliation.
10. Mosby I. [Administering colonial science: nutrition research and human biomedical experimentation in Aboriginal communities and residential schools, 1942–1952](#). *Histoire Sociale/Social History*. 2013;46(1):145-72.
11. Brian Sinclair Working Group. [Out of sight: a summary of events leading up to Brian Sinclair's death and the inquest that examined it and the interim recommendations of the Brian Sinclair Working Group](#). Winnipeg: Brian Sinclair Working Group; 2017.
12. Archibald J. *Indigenous Storywork: Educating the Heart, Mind, Body, and Spirit*. Vancouver: University of British Columbia Press; 2008.
13. Justice DH. *Why Indigenous Literatures Matter*. Waterloo, Canada: Wilfrid Laurier University Press; 2018.

14. Kovach M. Indigenous Methodologies: Characteristics, Conversations, and Contexts. Second edition. Toronto: University of Toronto Press; 2021.
15. McLeod N. Cree Narrative Memory: From Treaties to Contemporary Times. Vancouver: University of British Columbia Press; 2007.
16. Simpson LB. Dancing on our Turtle's Back: Stories of Nishnaabeg Re-creation, Resurgence and a New Emergence. Winnipeg: Arbeiter Ring Publishing; 2011.
17. Wilson S. Research is Ceremony: Indigenous Research Methods. Halifax: Fernwood Publishing; 2008.
18. Shual K, Harker K, Roudsari B, et al. [Is qualitative research second class science? A quantitative longitudinal examination of qualitative research in medical journals](#). PLOS ONE. 2011;6(2):e16937.

TÉMOIGNAGE / PERSPECTIVE

Transactional Mentorship: A Flourishing Mentor-Mentee Relationship in Bioethics

Abdou Simon Senghor^{a,b}

Résumé

Ce texte propose une perspective de mentorat transactionnel pour aider les étudiants en bioéthique à mieux aborder les défis éthiques qui existent dans tous les secteurs de la vie sociale. Une approche transactionnelle correspond mieux à un mentorat en bioéthique qui produit un changement positif et favorise l'épanouissement humain tant du côté du mentor que du côté de l'étudiant supervisé.

Mots-clés

mentorat, transaction, épanouissement, communication, changement

Abstract

This text proposes a transactional mentoring perspective to help bioethics students better address the ethical challenges that exist in all areas of social life. A transactional approach is best suited to bioethics mentoring that produces positive change and fosters human flourishing on the part of both mentor and mentee.

Keywords

mentorship, transaction, flourishing, communication, change

Affiliations

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

^b Division of Experimental Medicine, McGill University, Montréal, QC, Canada

Correspondance / Correspondence: Abdou Simon Senghor, Abdou.Senghor@ircm.qc.ca

It is crucial that bioethicists reflect on mentoring and growing the next generation of bioethicists, given the current challenges the world faces, such as the multiplication of public health crises and the use of innovative technologies in health care. In training well future bioethicists, society would, I argue, be better able to face the ethical problems that arise during this evolution. In this paper, I bring a transactional perspective to the issues surrounding the mentor-mentee relationship in bioethics.¹

Although it is through a commitment to research that learning takes place, it remains the case that researchers belong to social groups and possess cultural values such as respect for customs and traditional beliefs, respect for authority, and respect for elders, each of which shape the way they interact with other people, particularly colleagues. Researcher relationships in each of the many spheres of social and academic life can interfere with one another and may not always be cordial, and we know that such interference can lead to poor academic performance or personal tensions. In addition, both mentees and mentors may not always follow the rules or norms associated with good mentoring.

Looking at mentorship from a transactional perspective helps to highlight the mutual transformation of mentors and mentees, something that merits further understanding so that mentees and mentors can make adjustments and cope with any tensions (1) that may occur in the mentor-mentee relationship. *Transaction* means an interplay between the agent and the environment (i.e., people, situations, past and current events) so that the agent grows and develops a more sophisticated perspective thanks to the knowledge acquired through this interplay (2). *Transactional mentorship* means that through a co-learning process, the mentor and mentee grow and acquire knowledge that allows them to have a productive mentor-mentee relationship, one that reduces conflict and power dynamics and fosters human flourishing as they interact with their environment.

Volunteering and interning during bioethics mentorship allows the mentee to gain practical experience in the field. In addition, bioethics has the vocation to address ethical issues that may affect the autonomy of individuals and respect for their values in health research or health care. From this perspective, it would be a failure not to address the role of the mentee as an active agent or how the values of the mentor and mentee are considered in the mentor-mentee relationship. Indeed, the mentee can recognize their mentor's values and preferences while keeping their own. For example, a mentee's cultural and religious values may make it difficult for them to work on a project that addresses end-of-life issues; the mentee must have the honesty to discuss this issue with their mentor and choose the role to play in the project so that it will not be detrimental to all those concerned.

One example of a mentee acquiring experience as an active participant could be to allow mentees to co-moderate ethical deliberation sessions to learn more about the values of the stakeholders involved. Another example could be for the mentee to attend and moderate ethical consultations to confront the realities of the field, such as how to support patients (and clinician teams) in dealing with difficult decisions, such as a patient carrying a pregnancy to term when she knows that the baby has a congenital anomaly, or determination about when medical assistance in dying is an appropriate (and acceptable) option, and for whom. The mentee-mentor relationship does not mean that everything must be perfect, but the experience gained should

¹ The text was stimulated by Dr. Saheed Akinmayowa Lawal's reflections on mentorship.

allow the mentor and the mentee to improve their skills and knowledge in bioethics and be ready to face future and potentially sensitive situations.

The mentor-mentee relationship is often focused on what the mentee gets from the mentor, such as knowledge, skills, experience, and leadership, but less attention is given to what the mentor gets from the mentee. If we think about the mentor-mentee relationship from a transactional perspective that fosters human flourishing, the first point to consider in promoting mutual learning is intellectual humility (3) on the part of the mentor. Another point of view is that the mentee, from a scientific perspective, likely uses different approaches from the mentor and so addresses an ethical problem from a different perspective. For example, it may be difficult for a mentee with a background in health law to apply the concepts they have learned with a professor who primarily uses philosophical theories or concepts in their research. Intellectual humility and openness on the part of such mentors can help them learn from their mentees how to integrate concepts used in health law into their research programs. From this point of view, the mentor benefits from the mentoring process by, for example, proofreading and contributing to articles cowritten with their mentee, enabling them to familiarize themselves with the new perspectives the mentee has proposed. Throughout this transactional process, the mentee and mentor grow, thanks to the knowledge both acquire from each other through shared experiences (2). The success of this relationship is also based on the mentor's ability to opt for a horizontal relationship with the mentee that accepts that mentees can be different in how they think and socialize, and that their values and perspectives might differ from their own.

The current and future generation of bioethicists can and should, together, pave the way for a better understanding of ethical issues in health care and in clinical research, and ways to tackle these challenges. The modernization of society, technological advances, democratization of health care, and therapeutic innovations all call for an ongoing renewal of bioethical thinking: the environment is not static, and our activities are embedded in this environment (2). As a result, the mentor-mentee relationship must also always be evolving. The supervision of students on these subjects of bioethics by an older generation of bioethicists thus also requires continual updating and questioning. For example, mentoring on ethical issues related to access and use of artificial intelligence (AI) in health care among Black communities might involve several stakeholder groups, which could require the mentee to obtain consent from developers, clinicians, and Black communities. Further, working on these subjects may require sessions with AI specialists, clinicians, patients, Black community organizations, and Black owners of AI health care companies. Competence in bioethics alone is no longer enough.

With topics such as the ethical issues surrounding the use of AI in health care, mentoring should be codirected, and the mentee should be required to have specific training in artificial intelligence, such as knowing how developers' values and ethical codes are incorporated into AI, and to learn more about racial bias in AI. In addition, the mentee's training should focus on acquiring knowledge to address the ethical issues associated with an intersectional (e.g., race, gender, technology literacy) and intersectoral (e.g., health, technology, education sectors) perspective on access to and use of AI in health care. In this way, the mentor-mentee relationship is combined with other informal relationships that complement the main mentor-mentee relationship.

Today's bioethics cannot ignore interprofessional and interdisciplinary contexts or diverse environments (1). Both mentors and mentees must recognize that informal mentorships that revolve around the primary mentor-mentee relationship are also vital to their success.

Reçu/Received: 18/07/2023

Conflits d'intérêts

Abdou Simon Senghor est un éditeur de la Revue canadienne de bioéthique. Il n'a pas participé à aucun moment à la révision ou à l'acceptation de ce manuscrit.

Publié/Published: 18/03/2024

Conflicts of Interest

Abdou Simon Senghor is an editor of the Canadian Journal of Bioethics. He was not involved at any time in the review or acceptance of this manuscript.

Édition/Editors: 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 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. Bridge G. [Habit, experience and environment: a pragmatist perspective](#). *Environment and Planning D: Society and Space*. 2020;38(2):345-63.
2. Lind AR. [Dewey, experience, and education for democracy: a reconstructive discussion](#). *Educational Theory*. 2023;73(3):299-319.
3. Porter T, Elnakouri A, Meyers EA, Shibayama T, Jayawickreme E, Grossmann I. [Predictors and consequences of intellectual humility](#). *Nature Reviews Psychology*. 2022;1(9):524-36.

TÉMOIGNAGE / PERSPECTIVE

Lettre à la génération actuelle et future de bioéthiciens et de bioéthiciennes : Apprendre à naviguer entre la théorie et l'empirique

Marie-Josée Drolet^a

Résumé

Cette lettre articule une réflexion sans aucune prétention sur une dizaine d'années de recherche en éthique appliquée, voire en bioéthique. En se basant sur le savoir expérientiel de l'auteur qui est ergothérapeute et philosophe de formation, cette lettre présente quelques apprentissages faits au cours de ces années qui pourront peut-être aider la génération actuelle et future de bioéthiciens et bioéthiciennes à naviguer entre la théorie et l'empirique, et ce faisant valoriser les personnes confrontées à des enjeux éthiques, faire preuve d'humilité épistémique, tout en mobilisant les idées et théories à même de mettre en lumière les dimensions éthiques de diverses expériences et pratiques.

Mots-clés

éthique appliquée, bioéthique, théorie, empirique, narratif, piège, défi, humilité épistémique

Abstract

This letter is an unpretentious reflection on a decade of research in applied ethics and bioethics. Drawing on the experiential knowledge of the author, who has a background in occupational therapy and philosophy, this letter presents some of what has been learned over the years, which may help the current and future generation of bioethicists to navigate between theory and practice, and in so doing, value those confronted with ethical issues, demonstrate epistemic humility, while mobilizing ideas and theories capable of shedding light on the ethical dimensions of various experiences and practices.

Keywords

applied ethics, bioethics, theory, empirical, narrative, pitfall, challenge, epistemic humility

Affiliations

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

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

Cher bioéthicien, chère bioéthicienne,
d'aujourd'hui ou de demain,

C'est à titre de chercheuse en éthique appliquée, voire en bioéthique, que je t'écris aujourd'hui, et ce, sur la base d'une dizaine d'années d'expérience comme professeure-chercheuse au sein d'un département de santé, en l'occurrence du département d'ergothérapie de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). Je dois t'avouer que c'est avec une gêne certaine et une grande humilité que je prends la plume ce matin pour m'adresser à toi. Car bien que j'aie par ailleurs le sentiment de bien faire mon travail, je sais trop bien que je ne suis nullement à l'abri – à l'instar de tout humain – des biais cognitifs et autres défauts ou limites qui probablement affectent mon travail et ma perception de celui-ci. Paradoxalement, je constate aujourd'hui combien cette posture critique à l'égard de moi-même et de ma posture de bioéthicienne – suivant laquelle je doute souvent de mes intuitions, de mes lectures du réel, de mes méthodes de travail et de mes référents théoriques – a possiblement été un atout pour bien faire mon travail de professeure-chercheuse en éthique appliquée, du moins c'est ce que je crois.

Je souhaite par cette lettre te partager certaines réflexions qui, je pense, sont susceptibles de t'aider, toi, qui fait de la bioéthique ou aspire à en faire. Bien que celles-ci soient relativement simples, elles ont le potentiel, je pense, de t'aider à bien faire ton travail de bioéthicien ou de bioéthicienne. Pour préciser chacune d'elles, je les illustrerai par des exemples tirés de mon expérience qui, je l'espère, pourront résonner avec ta pratique concrète présente ou future de la bioéthique.

L'IMPORTANCE DE L'EMPIRIQUE

En tant qu'ergothérapeute et philosophe de formation, mon arrivée en 2011 au département d'ergothérapie de l'UQTR a été marquée par le syndrome de l'imposteur. Bien entendu, je suis ergothérapeute, tel n'était pas là le problème. Ce qui me préoccupait était plutôt le fait que ma formation de philosophe (à la fois au baccalauréat, à la maîtrise et au doctorat), aussi riche fut-elle sur le plan des idées, ne m'avait nullement préparée à réaliser des recherches empiriques comme tel était le cas pour mes collègues. Or on s'attendait de moi que j'encadre des étudiants à la maîtrise qui mèneraient des recherches empiriques et que je réalise à mon tour de telles recherches. Je me souviens très bien de l'angoisse que j'ai ressentie le 1^{er} juin 2011 (ma première journée de travail à l'UQTR à titre de professeure-chercheuse), lorsqu'on m'informa que j'étais la directrice de recherche de neuf étudiants en ergothérapie qui réalisaient des projets de recherche cliniques auprès de diverses clientèles. Comment allais-je faire pour bien faire mon travail, me suis-je alors demandée en toute perplexité. Pour y parvenir, mes premières années ont été marquées, d'une part, par la lecture d'un nombre considérable d'ouvrages consacrés aux diverses méthodes de recherche (qualitatives, quantitatives et mixtes) et, d'autre part, par la participation à des ateliers de nature méthodologique donnés par divers organismes et associations. Je sentais que j'avais un très grand retard à rattraper.

Je constate aujourd'hui à quel point ce défi professionnel a été formateur, car j'ai rapidement pris conscience des limites de mes savoirs et compétences, repéré des lacunes à combler et entrepris les démarches nécessaires pour parvenir à faire mon travail correctement. Ainsi, dès 2013, je réalisais ma toute première recherche empirique, laquelle m'a appris beaucoup sur l'ontologie axiologique de la profession d'ergothérapeute, l'importance que les ergothérapeutes accordent à diverses valeurs professionnelles et les barrières qu'ils ou elles rencontrent dans leur pratique quand vient le moment d'adopter une pratique respectueuse de ces valeurs. Cette expérience m'a fait réaliser l'importance que, pour faire mon travail comme il se doit, je devais être en mesure de réaliser de telles recherches : des recherches empiriques. Pourquoi? Parce qu'on peut certes comme bioéthicien ou bioéthicienne mobiliser divers concepts et théories pour mettre en lumière les dimensions éthiques de pratiques concrètes, mais l'apport des perceptions de personnes confrontées directement à diverses réalités éthiques se révèle non seulement riche, mais surtout nécessaire pour mener des réflexions éthiques pertinentes. C'est la raison pour laquelle la majorité des recherches que je mène aujourd'hui implique des collectes de données empiriques ainsi que la participation de personnes du terrain à l'analyse de ces données. Il m'apparaît en effet crucial que les analyses éthiques conduites puissent être connectées aux pratiques et ainsi être utiles aux personnes et organisations confrontées à divers enjeux éthiques au quotidien. En somme, j'ai rapidement compris l'importance de l'empirique lors de mon arrivée à l'UQTR, ce qui a priori ne va de soi à la suite d'une formation en philosophie, et ce, encore aujourd'hui.

L'IMPORTANCE DES NARRATIFS

J'ai ce faisant pris aussi conscience de l'importance des narratifs des personnes confrontées et cernées par diverses réalités éthiques concrètes. Car valoriser l'empirique implique d'adopter en quelque sorte une posture anthropologique suivant laquelle on se fonde dans le décor, on écoute ce que des personnes vivent, comment elles interprètent leur réalité, les pistes d'action qu'elles envisagent pour adopter des pratiques éthiques. En tant qu'éthicienne, je me perçois comme étant au service de ces voix, de ces narratifs qu'il s'agit de mettre en lumière, en valeur. Avec des personnes collaboratrices, qu'il s'agisse de personnes étudiantes, praticiennes ou cochercheuses, nous tentons en effet de mettre en exergue les réalités éthiques que des personnes ont, avec beaucoup de générosité, accepté de nous partager. Pour éviter les dérives interprétatives de ces narratifs, nous nous mobilisons à plusieurs « têtes » afin de rendre justice à ces expériences, à ces réalités, à ces narratifs. Certaines têtes ont un bagage plutôt théorique, tandis que d'autres un bagage plutôt expérientiel : cette hétérogénéité est cruciale, à mon avis. Ainsi, nous tentons en équipe de donner un sens à celles-ci, de les comprendre, de les décortiquer, tout en étant constamment à l'affût de nos biais potentiels, de nos lunettes, de nos positionnalités respectives et singulières. Car, au final, ce sont ces narratifs qui importent et ce sont eux qu'il s'agit d'amener au grand jour, de mettre à l'avant-plan.

L'IMPORTANCE DES IDÉES ET DES THÉORIES

Tu pourrais estimer à ce stade-ci de ma lettre que les idées et les théories ne me sont au final que d'un secours négligeable. Or tel n'est pas le cas. Pour mieux comprendre ces narratifs, j'ai également constaté la grande richesse du bagage conceptuel et théorique que mes années d'études en philosophie m'ont permis d'acquérir. Ainsi, bien qu'au départ un syndrome de l'imposteur a accompagné mes premières années de professeure-chercheuse en éthique appliquée, très tôt j'ai aussi été en mesure de constater que ces années d'études à lire et à interpréter les grands penseurs de diverses traditions philosophiques et culturelles ne furent nullement vaines, bien au contraire. En analysant les narratifs des personnes participantes aux recherches que je réalisais avec mes équipes, j'ai constaté que mon bagage philosophique et celui-ci que j'ai continué à acquérir au fil de mes lectures (être professeure, c'est en quelque sorte être une éternelle étudiante) m'étaient d'une grande utilité pour mettre des mots, notamment un vocabulaire éthique, sur des réalités éthiques concrètes vécues en pratique par diverses personnes et organisations. Car souvent ces personnes et organisations sont en quelque sorte prises dans leur quotidien, parviennent difficilement à prendre du recul sur celui-ci étant affectées émotivement et ont de la difficulté, pour la plupart d'entre elles, à percevoir les dimensions organisationnelles et sociales des enjeux éthiques auxquels elles sont confrontées. Ces dimensions plus larges, qui peuvent contribuer à mieux comprendre les réalités éthiques concrètes, sont l'apanage de maintes théories philosophiques. Le fait que Simone de Beauvoir ait pensé l'âgisme dans son ouvrage *La Vieillesse* avant même que le mot ne soit créé est, à mon avis, un exemple de la richesse qu'apporte une lunette philosophique (1). Tous ces mots en « isme » – âgisme, beautéisme, capacitisme, cisgenreisme, classicisme, hétérosexisme, racisme, sanisme, sexisme, suicidisme, etc. – qui sont parfois peu connus des acteurs et actrices de terrain peuvent assurément apporter des éclairages pertinents et utiles, en ceci qu'ils ont le pouvoir de révéler les nombreuses injustices sociales et systèmes oppressifs qui, encore de nos jours, se présentent et agissent au sein de nos sociétés.

L'IMPORTANCE DE L'HUMILITÉ ÉPISTÉMIQUE

Enfin, si je prends en effet la mesure de ce bagage précieux et utile, je cerne également les limites de celui-ci, en ceci que je constate que non seulement la philosophie peut aider le bioéthicien ou la bioéthicienne que tu es, mais également plusieurs autres disciplines comme la sociologie, la psychologie morale, l'histoire, l'ethnologie, l'écologie et l'économie, pour ne donner que ces exemples. En bref, ce qui est fascinant avec le travail du bioéthicien ou de la bioéthicienne, c'est qu'il ou qu'elle scrute diverses réalités empiriques qui exigent de sa part qu'il ou elle les comprenne, d'une part, de l'intérieur pour parvenir à les rendre visibles, mais également qu'il ou qu'elle les analyse, d'autre part, de l'extérieur pour les rendre intelligibles. Après plus de dix ans de pratique en bioéthique, il me semble qu'un équilibre entre ces éléments (empiriques, narratifs, idéels et théoriques) peut soutenir le travail bien fait du bioéthicien ou de la bioéthicienne que tu es, sans cependant négliger d'adopter une posture d'humilité épistémique, laquelle me semble essentielle à toute démarche scientifique et bioéthique. Car ce me semble une erreur que d'opter pour une posture de supériorité suivant laquelle nous aurions la prétention de détenir la vérité

éthique ou encore de considérer que nous pensons mieux que les mieux. Telles sont, mon ami bioéthicien ou mon amie bioéthicienne, les idées qui me viennent ce matin en tête en buvant mon café et en pensant à toi. Je souhaite que ces réflexions simples, qui prennent appui dans mon savoir expérientiel, puissent t'accompagner dans ton travail et t'inspirer. Merci pour ta lecture de mon narratif.

Marie-Josée Drolet, ergothérapeute et philosophe-éthicienne

Reçu/Received: 15/11/2023

Remerciements

Je remercie toutes les personnes et les organisations qui ont, à ce jour, participé aux recherches que j'ai menées en collaboration avec diverses équipes, de même que les personnes étudiantes et chercheuses qui réfléchissent avec moi aux dimensions éthiques des pratiques que nous examinons ensemble. Sans elles, mon travail aurait moins de valeur et de saveur.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 18/03/2024

Acknowledgements

I would like to thank all the people and organizations who have, to date, participated in the research I have carried out in collaboration with various teams, as well as the students and researchers who reflect with me on the ethical dimensions of the practices we examine together. Without them, my work would have less value and richness.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Hazar Haidar & 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.

RÉFÉRENCES

1. De Beauvoir S. La vieillesse. Paris, Gallimard; 1970.

TÉMOIGNAGE / PERSPECTIVE

Neuf conseils pour un éthicien tout neuf

Guillaume Paré^a

Résumé

Cette lettre au ton bon enfant, mais de bon ton, vise à outiller le futur « éthicien » à la réalité pratique de l'exercice professionnel. Tablant sur l'expérience de son auteur, cette perspective marque le bilan de ses apprentissages bien imparfaits afin de les transmettre à la nouvelle génération.

Mots-clés

mentorat, bildung, éthicien(ne), profession, intégrité

Abstract

This letter, with a friendly yet earnest tone, aims to equip the future "ethicist" for the practical realities of professional practice. Drawing upon the author's experience, this perspective encapsulates a reflection on their imperfect learnings to pass on to the next generation.

Keywords

mentoring, bildung, ethicist, profession, integrity

Affiliations

^a Direction de la recherche et de l'innovation, Polytechnique Montréal, Montréal, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Guillaume Paré, guillaume.pare@polymtl.ca

The English version of this text appears below / La version anglaise de ce texte figure ci-dessous

Voilà maintenant près d'une vingtaine d'années que je travaille en éthique. Qui eût cru que je puisse me trouver un emploi avec un programme d'études aussi niché? Il s'agit d'ailleurs là de ton premier rite initiatique comme futur conseiller(ère) en éthique : faire face à l'opprobre de ton entourage qui te questionne sur les visées et les « débouchés » de tes études. Ne t'inquiète, comme je me plais à dire souvent, la rigueur trouve toujours son chemin. Il s'agit là de **mon premier conseil – vise la rigueur**. Rien. De. Moins. Connais les classiques du domaine, parfaits tes connaissances, ne relâche pas ta garde intellectuelle.

Je te présente ici mes conseils comme futur conseiller(ère) en éthique. Plus largement, ces conseils peuvent être utiles à quiconque vise une carrière à titre de professionnel. Par ailleurs, par la force des choses, ces derniers sont teintés de mon expérience qui se concentre sur la mission de recherche de l'institution qu'est l'Université.

Conseil #2 : Attends avant de te dire « éthicien(ne) »

Ce n'est pas parce que tu as un diplôme en poche et quelques stages que tu es (*bio*)éthicien(ne). Tu viens d'obtenir ton diplôme; le titre d'*éthicien(ne)*, tu ne peux pas le revendiquer dans l'immédiat. Il s'agit d'un titre que tes pairs t'accorderont si tu fais tes preuves.

Mon ancien collègue et ami, Simon Hobeila, aussi diplômé en bioéthique, apporte cette distinction importante entre les compétences dites *conférées* et celles *avérées*. Dans le premier cas, le titre présume de la compétence de la personne en s'appuyant sur son titre et les responsabilités qui lui sont dévolues dans l'exercice de son travail. Or, être le responsable désigné de questions éthiques ne fait pas d'une personne un expert, même si l'on souhaiterait évidemment que tous ces postes soient pourvus par des experts. Dans l'autre cas, la personne se voit reconnue comme experte pour ses compétences, parce qu'elle a su faire preuve de manière authentique du titre dont elle peut se revendiquer et parce que les pairs et autres experts du domaine la reconnaissent comme telle. Assure-toi de jouer dans la cour des compétences avérées, accueille avec humilité tout titre qui te serait conféré et, surtout, n'utilise jamais ton titre comme un argument d'autorité.

Pour ma part, malgré la presque vingtaine d'années passées dans le domaine, je commence à peine à accepter le titre d'éthicien puisque je préfère celui de « conseiller en éthique », après lequel je m'empresse de préciser mon domaine de prédilection, soit celui de la recherche universitaire. Ce qui m'amène à...

Conseil #3 : Choisis ta niche!

Éthique de la recherche, éthique des organisations, éthique des politiques de santé, éthique clinique... « éthique de tes shorts »¹ au pire. Toutes les professions ont leur niche. Les médecins se spécialisent, les avocats aussi, c'est la même chose avec nous. Tu n'y échappes pas! Tu ne peux pas être l'éthicien de service; et ne veux pas l'être. L'éthique ne te confère pas une licence pour te prononcer sur tous les enjeux éthiques qui se présentent dans ton milieu de travail; sur beaucoup, mais pas tous. Par exemple, je travaille en éthique dans le contexte de la recherche universitaire (intégrité, conflit d'intérêts, éthique de la recherche avec des êtres humains, réglementation, liberté académique, gestion des données, sécurité, etc.). Les politiques de santé et la clinique sont loin de mes champs de compétences, malgré mes études en santé publique. Quand on

¹ Quand j'ai commencé à étudier en éthique, c'est le registre utilisé par mon père pour me dire, d'une façon très vernaculaire, que l'éthique pouvait toujours « servir son maître. » Ce conseil sera abordé subséquentement.

m'interpelle sur ces enjeux, je les aborde avec beaucoup de précautions en indiquant les limites de mes connaissances, de mes compétences et de mon expérience dans ces domaines. Bref, choisis!

Le volume de connaissances à maîtriser avec chaque sous-déclinaison de l'éthique rend l'exercice encyclopédique hors de portée pour qui ne fait pas dans la douance. Idéalement, la pratique pourrait t'amener à acquérir un savoir vaste et étendu, une certaine érudition, mais pour le moment, reste humble devant l'ampleur de la tâche. Le niveau de connaissances requis pour bien apprécier le spectre étendu des enjeux d'un domaine est trop vaste pour pouvoir prétendre être le meilleur conseiller dès qu'un enjeu « éthique » se présente. Il importe de se questionner perpétuellement sur ton niveau de connaissances, de compétences et d'expérience et à quel point ils sont pertinents pour le travail que tu réalises; bref, la réflexivité est de mise ici. Ce qui m'amène à...

Conseil #4 : Au mieux, conseiller; au pire, s'abstenir

Tu vois, j'ai présumé que tu savais ce qu'un éthicien pouvait faire. Mais ça ne va pas de soi! Pour ma part, je me suis toujours collé à la description qu'en fait Daniel Weinstock dans son ouvrage *Profession éthicien* (1) à savoir, que l'éthicien(ne) « [évite] de se présenter comme un expert capable de porter des jugements définitifs sur des questions à propos desquelles des gens raisonnables peuvent être en désaccord » et qu'il « a fait son travail lorsqu'il a bien vu les valeurs en conflit ou en tension » (p.43). Selon Weinstock, l'éthicien assume une posture « [d']accompagnateur plutôt que comme un "sanctionneur" » (p.53). Nous serions des serviteurs de la démocratie si tant est que l'on contribue au développement des connaissances, participe aux instances de gouvernance et se prête au jeu médiatique. Nous ne sommes pas des juges. À cet égard, je t'invite à ne pas commenter les cas publics de manquement aux règles ou les allégations visant un tiers si tu n'as pas pris part au processus et que tu ne peux commenter en toute connaissance de cause. Porter un jugement externe sur une situation sans avoir accès à l'ensemble des faits, sans pouvoir se porter garant des principes de justice naturelle ou de l'équité procédurale est un exercice périlleux, relevant souvent plus du spectacle que de l'éthique.

On éclaire le débat, on s'assure que les instances suivent leur cours, on conseille, on apporte notre regard critique. En fait, notre rôle n'est jamais de dire quoi faire, mais de conseiller afin que les personnes prennent par elles-mêmes des décisions éclairées et en assument la responsabilité. Notre angle d'approche est « la vie bonne »² (vie personnelle, professionnelle, bien commun, survie des espèces, etc.), le bien commun et comment les actions, discours et choix des personnes sont en cohérence avec cet objectif; bref, « au mieux, conseiller; au pire, s'abstenir. » Ce qui m'amène à...

Conseil #5 : Établis ta posture professionnelle

La posture professionnelle définit les contours de ton agir comme conseiller en éthique. Je ne passerai pas par quatre chemins : être conseiller en éthique, ce n'est pas simple! Plusieurs te percevront comme l'empêcheur de tourner en rond, la mouche du coche, la police; j'ai même une professeure qui m'avait traité devant son équipe, avec le plus grand sérieux du monde, de nazi parce que je lui mettais des bâtons dans les roues alors qu'elle cherche à sauver le monde.

Au-delà des insultes et des mises en échec proverbiales, certains exerceront une réelle pression politique sur toi. Quand j'étais dissident³ sur un comité en début de carrière, on m'a gentiment présenté au patron de la place pour me faire comprendre pour qui je travaillais (bénévolement, faut-il le rappeler). Dans le contexte d'une consultation publique, j'ai été convoqué par le comité responsable puisque ses membres – des éthiciens, dois-je le mentionner – étaient insatisfaits de mes commentaires. Quelques mois plus tard, un membre de ce comité a fait deux demandes d'accès à l'information me visant au sujet de cette consultation et des échanges que j'aurais pu avoir avec les acteurs du milieu. Je ne peux m'empêcher de percevoir ces demandes comme une forme de pression induite à mon égard. Bref, ma posture professionnelle repose sur le *courage*. Mais qu'est-ce que le courage dans ce contexte?

En 2018, j'ai fait une présentation au *Colloque en éthique de la recherche et intégrité scientifique* (CERIS) où j'abordais précisément cette question. Pour faire court, ma définition du courage s'appuie notamment sur celle de John F. Kennedy en conclusion de son ouvrage *Profiles in courage*, « A man does what he must – in spite of personal consequences, in spite of obstacles and dangers and pressures – and that is the basis of all human morality » (4, p.225). Ainsi, le courage, pour moi, consiste à une forme de sagesse pratique, une résistance aux pressions et une authenticité malgré les conséquences pour soi. Le courage c'est *une forme d'abnégation informée axée sur le bien commun, parfois à l'encontre de nos intérêts personnels*. C'est la posture professionnelle que j'ai choisie. Bref, adopte une posture professionnelle et sois capable de l'argumenter. Et, surtout, n'abdique pas même si c'est difficile. Ce qui m'amène à...

Conseil #6 : Sois intègre, incorruptible, exemplaire, mais pas rigoriste, dogmatique, puritain

Dans le cadre de tes fonctions, tu devras être d'une intégrité irréprochable. Conséquemment, tu feras face à plusieurs forces qui chercheront à te rendre sympathique à leur cause – de force ou pas – comme je l'écrivais plus haut. Ma définition de l'intégrité s'appuie en partie sur les travaux dirigés par Michel Bergeron⁴, mon mentor. Après plusieurs modifications, j'en viens à cette définition de l'intégrité professionnelle développée alors que je préparais le contenu du cours IPR6006 – Éthique et

² Je réfère ici à Ricoeur et sa petite éthique : « la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes » présentée dans sa septième étude « Le soi et la visée éthique » (2, p.199-236)

³ Au sujet de la dissidence, je t'exhorte de lire Guy Durand, « Pour une éthique de la dissidence. Liberté de conscience, objection de conscience et désobéissance civile » (3). Être dissident, ce n'est pas un trouble de l'opposition mal encadré, c'est, parfois, un impératif éthique.

⁴ Je réfère ici aux travaux menant à la création du cours « PLU6046b : Sujets humains en recherche » (2007) dont l'équipe dirigée par Michel Bergeron était composée d'Isabelle Ganache, Simon Hobeila, Marianne Dion-Labrie, Michelle Pimont-Beaulieu & Guillaume Paré.

intégrité en milieu professionnel de l'Université de Montréal et que j'ai déjà présentée à quelques occasions, notamment lors d'une conférence réalisée dans le cadre du 14^e Colloque de la CACPUQ (5) :

Une démarche réflexive où ses propres valeurs sont mises en dialogue avec celles des autres, en prenant acte des contingences du contexte et des systèmes de pouvoirs présents, dans le but de poser des actions, de tenir des propos et de prendre des décisions de manière cohérente, même au risque de compromettre ses propres intérêts, mais toujours en visant le bien commun.

Cette démarche doit permettre de maintenir la confiance que les autres investissent envers notre rôle, nos obligations, nos responsabilités, notre organisation ou notre institution, notamment en prenant conscience de l'impact et des conséquences de nos actions, discours et décisions sur autrui.

Bref, comme conseiller en éthique, tu as très peu droit à l'erreur. Maintenant que tu épouses la profession, l'intégrité devient ton domaine et tu te dois d'être un exemple en la matière dans le cadre de ta profession. Toutefois, ne bascule pas dans le rigorisme, le dogmatisme ou le puritanisme. Nous ne sommes pas les « nouveaux curés », nous sommes là pour conseiller et accompagner les personnes, pas les sermonner ou corriger les déviants. Être intègre, c'est aussi être à l'écoute et chercher à comprendre l'Autre. Ce qui m'amène à...

Conseil #7 : Place-toi au service des institutions, pas des individus

Au hasard de mes lectures quotidiennes, je suis tombé sur un billet du blogue Farnam Street où on y parlait du « Inner sense of captaincy » (6) développé par le poète David Whyte, soit « The idea of having an inner sense of captaincy means understanding the overarching goals of your work and being willing to make decisions that support them, even if something isn't strictly your job or you might not get rewarded for it, or sometimes even if you don't have permission. » Cette notion me rappelle aussi le deuxième conseil de l'historien Timothy D. Snyder dans son ouvrage phare *On Tyranny: Twenty Lessons from the Twentieth Century* (7), soit :

It is institutions that help us to preserve decency. They need our help as well. Do not speak of "our institutions" unless you make them yours by acting on their behalf. Institutions do not protect themselves. They fall one after the other unless each is defended from the beginning. So choose an institution you care about – a court, a newspaper, a law, a labor union – and take its side (p.22)

Bref, l'institution avant tout et prends action pour éviter que le métaphorique bateau ne prenne l'eau!

Pour ma part, j'ai fait le choix de l'Université (avec un grand « U »). Nous sommes dans un contexte où le savoir, la vérité et le discours expert sont mis à mal dans la sphère publique, comme nos démocraties (8-10). Pensons aux pressions que subissent certaines universités au sud de notre frontière et aux efforts de défense de la liberté académique qui reprennent de l'essor ces dernières années. Il me semble important alors de protéger cette institution dont les missions (enseignement, recherche et service à la collectivité) contribuent au bien commun. La liberté académique et l'autonomie universitaire sont donc les phares qui guident ma pratique. En milieu universitaire où les dirigeants changent au rythme des renouvellements de mandats, ce conseil s'est avéré précieux dans ma pratique.

D'ailleurs, les références précitées n'ont rien à voir à la bioéthique *per se*. Ce qui m'amène à...

Conseil #8 : « Tout s'apprend et tout sert »⁵

En fait, ton diplôme ne scelle pas ta quête de savoirs, elle la débute. À partir de maintenant, je te recommande fortement de parfaire tes connaissances et tes compétences sans jamais te fixer d'objectifs précis. Lis. Lis beaucoup. Fais une veille informationnelle. Lis sur des sujets que tu ne connais pas, que tu n'aimes pas, qui te semblent si étrangers et inutiles. Cette somme de connaissances te confèrera une capacité à naviguer dans la complexité, l'incertitude et l'imprévisibilité de la vie réelle. Potter, père de la bioéthique, disait que la sagesse c'était de savoir comment utiliser les connaissances : « Science is knowledge, but it is not wisdom. Wisdom is the knowledge of how to use science and how to balance it with other knowledge » (11, p.49); bref, pour tendre vers la sagesse, encore faut-il avoir lesdites connaissances... Pour ma part, je me fais discipline à lire, annoter, consigner l'information, organiser mes notes, etc. Quand survient un nouvel enjeu, sans être expert ou avoir une connaissance fine et approfondie, ma réflexion est amorcée et je peux maintenir le cap pour reprendre la métaphore nautique.

Je t'encourage à débiter ta quête en lisant la plaquette signée Lene Rachel Andersen intitulée *Bildung: Keep Growing* (12). Le concept allemand de « Bildung » décrit la quête que j'évoque, il procure une autonomie et une liberté d'agir de manière juste pour faire face à la complexité du monde qui nous entoure. En plus d'être un brin autodidacte aux termes de tes études, je t'invite à prendre des cours et des formations complémentaires. C'est crucial pour actualiser nos connaissances et développer de nouvelles compétences.

Enfin, dote-toi d'un mentor qui puisse te guider, t'épauler, t'écouter quand la tempête te fait craindre le récif et, surtout, qui puisse te confronter dans le respect, en toute collégialité, en vertu d'une confiance mutuelle. L'éthique, ça ne se fait pas seul.

⁵ La formule vient de ma mère!

Entoure-toi de personnes qui puissent te garder des errances que la vie et des pressions qui nous incitent à dévier de notre trajectoire. Ces personnes devraient t'aider à voir les angles morts de ta pensée afin que tu puisses mieux servir la société, comme je l'écrivais ci-dessus. Ce qui m'amène à...

Conseil #9 : Le langage clair est l'oasis de l'éthique

Peu importe les conseils offerts et ton auditoire, adapte-toi à ce dernier et respecte le format. Sois accessible dans ton langage et ne sois pas cryptique. On ne se fera pas de cachette : notre domaine est aride! Il est impératif de le rendre intéressant et accessible pour prétendre être réellement au service de la société. Je t'invite à te familiariser avec la littérature sur le *langage clair*⁶ qui offre plusieurs conseils pour mieux communiquer.

En conclusion, je te conseille surtout de faire en sorte que la (bio)éthique soit florissante et aidante pour qui prête l'oreille à nos discours. Beaucoup qui se revendiquent de notre domaine se sont écartés de la vision de Potter (11) qui était bien plus progressiste que ce que la bioéthique offre de nos jours à savoir, trop souvent, une approche bancaire étudiant l'acceptabilité sociale avec complaisance et, au pire, un bordel administrativo-juridique revanchard.

Enfin, n'oublie jamais que d'établir ta crédibilité et ta réputation professionnelle prendra du temps, mais les perdre prend une fraction de seconde. Cela dit, amuse-toi! L'éthique offre une pléthore d'outils pour appréhender le monde, le comprendre et y prendre part.

RÉFÉRENCES

1. Weinstock D. Profession éthicien. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal; 2006.
2. Ricoeur, P. Soi-même comme un autre. Éditions du Seuil; 1990.
3. Durand G. Pour une éthique de la dissidence : Liberté de conscience, objection de conscience et désobéissance civile. Liber; 2005.
4. Kennedy JF. Profiles in Courage. Harper Perennial; 2006.
5. Paré, G. De l'intégrité pour la confiance : la prise de parole comme acte professionnel. 14e Colloque de la CACPUQ, Montréal. 13 octobre 2023.
6. Farnam Street. [Solve problems before they happen by developing an "inner sense of captaincy"](#). n.d.
7. Snyder T. On Tyranny: Twenty Lessons from the Twentieth Century. Tim Duggan Books; 2017.
8. Nichols T. The Death of Expertise: The Campaign Against Established Knowledge and Why it Matters. Oxford University Press; 2017.
9. Tierney WG. Higher Education for Democracy. The Role of the University in Civil Society. State University of New York Press; 2021.
10. Daniels RJ. What Universities Owe Democracy. Johns Hopkins University Press; 2021.
11. Potter VR. Bioethics: Bridge to the Future. Prentice-Hall; 1971.
12. Andersen LR. Bildung: Keep Growing. Nordic Bildung; 2020.
13. Roy, S. [Le langage clair en droit : pour une profession plus humaine, efficace, crédible et prospère !](#) Les Cahiers de droit. 2013;54(4):975-1007.

Nine Tips for a Brand New Ethicist

For nearly two decades now, I have been working in ethics. Who would have thought that I could find employment with such a niche program of study? This is indeed your first initiation as a future ethics advisor: facing the disapproval of those around you who question the aims and "opportunities" of your studies. Don't worry, as I often like to say, rigour always finds its way. This is **my first piece of advice – aim for rigour**. Nothing. Less. Know the classics of the field, refine your knowledge, and do not let your intellectual guard down.

I present here my advice for future ethics counsellors. More broadly, this advice can be useful for anyone aspiring to a career as a professional. Furthermore, these are influenced by my experience focusing on the research mission of the institution that is the University.

Advice #2: Wait before calling yourself an "ethicist"

Just because you have a diploma and a few internships does not make you a (bio)ethicist. You've just graduated; you cannot claim the title of ethicist immediately. It is a title that your peers will grant you if you prove yourself.

My former colleague and friend, Simon Hobeila, also a graduate in bioethics, makes this important distinction between *conferred* and *proven* skills. In the first case, the title presumes the person's competence based on their title and the responsibilities assigned to them in their work. However, being the designated person for ethical questions does not make someone an expert, even though we would obviously prefer all these positions to be filled by experts. In the other case, the

⁶ Pour un aperçu de ce qu'implique le langage clair dans un domaine proche de l'éthique, voir le texte de Stéphane Roy (13). Il existe également la norme ISO 24495-1:2023 Plain language.

person is recognized as an expert for their skills because they have genuinely demonstrated the title they can claim, and peers and other experts in the field acknowledge them as such. Make sure to play in the field of proven skills, welcome any title conferred with humility, and above all, never use your title as an argument of authority.

For my part, despite nearly two decades in the field, I am just starting to accept the title of ethicist since I prefer that of “ethics counsellor,” after which I hasten to specify my preferred field, namely that of university research. This brings me to...

Advice #3: Choose your niche!

Research ethics, organizational ethics, healthcare policy ethics, clinical ethics... even at worst “ethics of your shorts”⁷. Every profession has its niche. Doctors specialize, as do lawyers; it’s the same with us. You can’t escape it! You cannot be the service ethicist, and you should not want to be. Ethics does not grant you a license to advise on all ethical issues that arise in your workplace; on many, but not all. For example, I work in ethics in the context of university research (integrity, conflicts of interest, research ethics involving human participants, regulations, academic freedom, data management, security, etc.). Health policies and clinical issues are beyond my areas of expertise, despite my studies in public health. When asked about these issues, I approach them with great caution, indicating the limits of my knowledge, skills, and experience in these areas. In short, choose!

The volume of knowledge to master each sub-branch of ethics makes the encyclopedic exercise impractical for those not gifted in that way. Ideally, practice could lead you to acquire extensive knowledge, a certain erudition, but for now, remain humble in the face of the task’s magnitude. The level of knowledge required to appreciate the broad spectrum of issues in a field is too vast to claim to be the best advisor whenever an “ethical” issue arises. It is essential to continually question your level of knowledge, skills, and experience and how relevant they are to the work you do; in short, reflexivity here is crucial. This brings me to...

Advice #4: At best, advise; at worst, abstain

You see, I assumed that you knew what an ethicist could do. But it’s not obvious! Personally, I have always adhered to the description provided by Daniel Weinstock in his book *Profession éthicien* (1), namely that the ethicist “[avoids] presenting themselves as an expert capable of making definitive judgments on issues about which reasonable people may disagree” (translation) and that they “have done their job when they have clearly seen the values in conflict or tension” (translation, p.43). According to Weinstock, the ethicist assumes a posture of “companion rather than a ‘sanctioner’” (translation, p.53). We are servants of democracy insofar as we contribute to knowledge development, participate in governance bodies, and engage in the media game. We are not judges. In this regard, I invite you not to comment on public cases of rule violations or allegations against a third party if you have not been part of the process and cannot comment with full knowledge. Passing an external judgment on a situation without access to all the facts, without being able to vouch for the principles of natural justice or procedural fairness, is a perilous exercise, often more about entertainment than ethics.

We shed light on the debate, ensure that processes are followed, advise, and offer our critical perspective. In fact, our role is never to tell people what to do but to advise so that they make informed decisions themselves and take responsibility for them. Our approach is “*the good life*”⁸ (personal and professional life, common good, survival of species, etc.), the common good, and how people’s actions, discourse, and choices align with this objective; in short, “at best, advise; at worst, abstain.” This brings me to...

Advice #5: Establish your professional stance

Professional stance defines the boundaries of your role as an ethics counsellor. I won’t beat around the bush: being an ethics counsellor is not easy! Many will perceive you as the spoilsport, the troublemaker, or even the police. I once had a professor who, in all seriousness, referred to me as a Nazi in front of her team because I was hindering her efforts to save the world.

Beyond insults and proverbial setbacks, some will exert real political pressure on you. When I was a dissenter⁹ on a committee early in my career, I was kindly introduced to the head of the institution to make it clear for whom I was working (voluntarily, I should add). In the context of a public consultation, I was summoned by the committee because its members – ethicists, I should mention – were dissatisfied with my comments. A few months later, a member of this committee made two access to information requests targeting me regarding this consultation and any exchanges I may have had with other people. I cannot help but perceive these requests as a form of undue pressure on me. In short, my professional stance is based on courage. But what does courage mean in this context?

In 2018, I gave a presentation at the Conference on Ethics of Research and Scientific Integrity (*Colloque en éthique de la recherche et intégrité scientifique*; CERIS), where I precisely addressed this question. In brief, my definition of courage is partly based on John F. Kennedy’s conclusion in his book *Profiles in Courage*: “A man does what he must – in spite of personal consequences, in spite of obstacles and dangers and pressures – and that is the basis of all human morality” (4, p.225). Thus,

⁷ When I started studying ethics, this was the tone my father used to tell me, in a very colloquial way, that ethics could always “serve its master.” This advice will be addressed subsequently.

⁸ I refer here to Ricoeur and his “little ethics”: “the good life with and for others in just institutions,” presented in his seventh study, “Le soi et la visée éthique” (2, p.199-236).

⁹ Regarding dissidence, I urge you to read Guy Durand’s work, “Pour une éthique de la dissidence. Liberté de conscience, objection de conscience et désobéissance civile” (3). Being a dissident is not a poorly managed oppositional disorder, it is sometimes an ethical imperative.

courage, for me, involves a form of practical wisdom, resistance to pressures, and authenticity despite the consequences for oneself. Courage is a form of *informed selflessness focused on the common good, sometimes against our personal interests*. This is the professional stance I have chosen. In short, adopt a professional stance and be able to argue for it. And, above all, do not give up even if it is difficult. This brings me to...

Advice #6: Be honest, incorruptible, exemplary, but not rigid, dogmatic, or puritanical

In your role, you must maintain impeccable integrity. Consequently, you will face various forces that seek to align you with their cause – willingly or not – as I mentioned earlier. My definition of integrity is partly based on the work led by Michel Bergeron¹⁰, my mentor. After several modifications, I have come to this definition of professional integrity developed while preparing the content of the IPR6006 course – Ethics and Integrity in the Professional Environment at the Université de Montréal, and which I have presented on several occasions, including during a conference at the 14th Conference of the CACPUQ (5):

A reflective approach where one's own values are engaged in dialogue with those of others, taking into account the contingencies of the context and present power systems, with the aim of taking actions, making statements and decisions coherently, even at the risk of compromising one's own interests but always aiming for the common good.

This approach should maintain the trust that others invest in our role, obligations, responsibilities, organization, or institution, particularly by being aware of the impact and consequences of our actions, discourse, and decisions on others.

In short, as an ethics counsellor, you have very little room for error. Now that you embrace the profession, integrity becomes your domain, and you must be an example in this regard within your profession. However, do not fall into rigidity, dogmatism, or puritanism. We are not the “new priests”; we are here to advise and support people, not to sermonize or correct deviants. Being honest also means listening and seeking to understand others. This brings me to...

Advice #7: Serve the institutions, not individuals

In my daily readings, I came across a blog post by Farnam Street discussing the “Inner sense of captaincy” developed by poet David Whyte, that is, “The idea of having an inner sense of captaincy means understanding the overarching goals of your work and being willing to make decisions that support them, even if something isn't strictly your job or you might not get rewarded for it, or sometimes even if you don't have permission.” This notion also reminds me of historian Timothy D. Snyder's second piece of advice in his flagship work *On Tyranny: Twenty Lessons from the Twentieth Century*:

It is institutions that help us to preserve decency. They need our help as well. Do not speak of “our institutions” unless you make them yours by acting on their behalf. Institutions do not protect themselves. They fall one after the other unless each is defended from the beginning. So choose an institution you care about – a court, a newspaper, a law, a labor union – and take its side (p.22).

In short, prioritize the institution and take action to prevent the metaphorical ship from taking on water!

For my part, I have chosen the University (with a capital “U”). We are in a context where knowledge, truth, and expert discourse are under attack in the public sphere, as are our democracies (8-10). Think of the pressures that some universities south of our border face, and the efforts to defend academic freedom that have gained momentum in recent years. It seems important to me to protect this institution whose missions (teaching, research, and service to the community) contribute to the common good. Academic freedom and university autonomy are the guiding lights in my practice. In a university setting where leaders change with the rhythm of mandate renewals, this advice has proven valuable in my practice.

Moreover, the above references have nothing to do with bioethics per se. This brings me to...

Advice #8: “Everything can be learned, and everything serves”¹¹

In truth, your degree does not mark the end of your quest for knowledge; it marks the beginning. From now on, I strongly recommend that you enhance your knowledge and skills without ever setting specific goals. Read. Read a lot. Stay informed. Read about subjects you do not know, do not like, or find seemingly foreign and useless. This wealth of knowledge will grant you the ability to navigate the complexity, uncertainty, and unpredictability of real life. Potter, the father of bioethics, said that wisdom is knowing how to use knowledge: “Science is knowledge, but it is not wisdom. Wisdom is the knowledge of how to use science and how to balance it with other knowledge” (11, p.49). In other words, to strive for wisdom, one must first have knowledge. Personally, I discipline myself to read, annotate, record information, organize my notes, etc. When a new issue arises, without being an expert or having in-depth knowledge, my reflection is initiated, and I can stay on course, to continue the nautical metaphor.

¹⁰ I refer here to the work leading to the creation of the course “PLU6046b: Sujets humains en recherche” (2007), whose team led by Michel Bergeron included Isabelle Ganache, Simon Hobeila, Marianne Dion-Labrie, Michelle Pimont-Beaulieu, and Guillaume Paré.

¹¹ The formula comes from my mother!

I encourage you to start your quest by reading the booklet by Lene Rachel Andersen titled *Bildung: Keep Growing* (12). The German concept of “Bildung” describes the quest I mention, providing autonomy and freedom to act justly in the face of the complexity of the world around us. In addition to being somewhat self-taught in your studies, I invite you to take additional courses and training. It is crucial to update our knowledge and develop new skills.

Finally, find a mentor who can guide you, support you, listen to you when the storm makes you fear the reef, and, above all, confront you with respect, in collegiality, based on mutual trust. Ethics is not done alone. Surround yourself with people who can keep you from straying off course due to life’s wanderings and pressures that tempt us to deviate from our trajectory. These individuals should help you see the blind spots in your thinking so that you can better serve society, as I wrote above. This brings me to...

Advice #9: Clear language is the oasis of ethics

Regardless of the advice given and your audience, adapt to the latter and respect the format. Be accessible in your language and avoid being cryptic. Let’s not hide it: our field is dry! It is imperative to make it interesting and accessible to truly serve society. I invite you to familiarize yourself with the literature on *plain language*¹², which offers several tips for better communication.

In conclusion, I especially advise you to ensure that (bio)ethics is flourishing and helpful to those who listen to our discourse. Many who claim to be part of our field have deviated from Potter’s vision (11), which was much more progressive than what bioethics often offers today – too often, a shaky approach studying social acceptability with complacency and, at worst, a vengeful administrative and legal mess.

Lastly, never forget that establishing your credibility and professional reputation will take time, but losing these takes a fraction of a second. That being said, have fun! Ethics offers a plethora of tools to comprehend the world, understand it, and actively engage in it.

NOTE: the translation was done largely based on suggestions from ChatGPT and Google Translate.

Reçu/Received: 31/08/2023

Remerciements

Je tiens à remercier M. Simon Hobeila pour les précieux conseils et la révision diligente.

Conflits d’intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 18/03/2024

Acknowledgements

I would like to thank Simon Hobeila for his invaluable advice and due diligence.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Hazar Haidar & 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.

REFERENCES

See rÉfÉrences

¹² Although I refer to Stéphane Roy’s article (13), English readers can find many references on the concept of plain language. There’s also an ISO norm on plain language (#24495-1:2023)

RÉPONSE À - TÉMOIGNAGE / RESPONSE TO - PERSPECTIVES

Coconstruire la bioéthique de demain entre Sciences, Droit et Communauté

Antoine Boudreau LeBlanc^{a,b}

Texte discuté/Text discussed: Jean-Frédéric Ménard. [Quelques réflexions en vue du renouvellement de la relation entre le droit et la bioéthique](#). *Can J Bioeth/Rev Can Bioeth*. 2024;7(1):8-11

Résumé

En 1964, Van Rensselaer Potter soulignait l'importance de mailler le Droit, la Science et les communautés afin de bien traduire les savoirs humains en actions responsables – pour la qualité de vie et envers l'environnement. Cette réponse rappelle les enseignements de ce scientifique et précurseur de la bioéthique, dont la pensée demeure encore aujourd'hui marginale, au profit d'une vision juridique, philosophique, voire théologique axée sur la valeur de la santé humaine.

Mots-clés

bioéthique globale, une seule santé, science & politique, histoire des sciences, traduction des théories

Abstract

In 1964, Van Rensselaer Potter stressed the importance of linking Law, Science and communities to translate human knowledge into responsible action in terms of quality of life and the environment. This response recalls the teachings of this scientist and pioneer of bioethics, whose thinking remains marginalized to this day, in favour of a legal, philosophical and even theological vision focused on the value of human health.

Keywords

global bioethics, One Health, science & politics, history of science, theory translation

Affiliations

^a Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

^b Scientifique en résidence, Fonds de recherche du Québec, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Antoine Boudreau LeBlanc, antoine.boudreau.leblanc@umontreal.ca

The English version of this text appears below / La version anglaise de ce texte figure ci-dessous

Parcourir le texte de Jean-Frédéric Ménard (1), l'un de mes pairs formés en Droit, m'a fait prendre conscience de la proximité des défis contemporains entourant les institutions scientifique et juridique. Comme plusieurs en bioéthique, j'ai un parcours atypique, c'est-à-dire interdisciplinaire : mon périple débute dans les Facultés de Sciences et Génies. L'intention ici est de mettre en lumière les similitudes entre Science et Droit pour favoriser l'émergence de nouvelles formes de collaboration. Cette réponse valorisera la complémentarité entre le Droit, la Science et les bioéthiques. En effet, plusieurs bioéthiques ont émergé depuis sa première mention en 1971, prenant des formes différentes selon les facultés universitaires, les institutions sociales et les cultures à l'international. Ces bioéthiques pourraient servir de « chaînon manquant » (2) pour améliorer la traduction des éthiques appliquées vers les milieux de la pratique.

Le narratif dominant de la bioéthique la situe, intellectuellement, à la confluence des réflexions théologiques, philosophiques et juridiques, comme le souligne le texte *Quelques réflexions en vue du renouvellement de la relation entre le droit et la bioéthique* (1). Ce narratif la place, socialement, à titre de garde-fou pour éviter les dérives scientifiques, technologiques et politiques. Cette vision dominante de la bioéthique est axée principalement sur la valeur de la santé humaine, une perspective qui émerge du Rapport Belmont et des dérives de la Deuxième Guerre mondiale. Conséquemment, la bioéthique s'est instituée en lois, en comités, en programmes, en experts, etc., balisant les recherches et les pratiques en santé et en clinique. Actuellement, la sophistication des technologies (ex. : l'intelligence artificielle), la complexification de l'organisation des soins et l'interconnexion entre les problèmes de santé (ex. : les pandémies mondiales comme la COVID-19) nous obligent à repousser les frontières classiques de nos actions, de nos institutions et de nos réflexions. L'une de ces frontières se trouve à l'intersection entre le monde dans lequel nous vivons (le « bio ») et la projection d'un meilleur monde (l'éthique) (3).

Le Droit et la Science sont des embranchements disciplinaires qui, classiquement, sont perçus comme exclusifs : ils ont conduit à l'origine des facultés universitaires. Ces disciplines sont portées par une poignée de personnes spécialisées (les experts). La bioéthique, cependant, émerge d'un désir d'ouverture, d'accessibilité et de dialogue entre experts (l'interdisciplinaire) et entre Université et Société (le transdisciplinaire). Ainsi, la bioéthique impulse des phénomènes sociaux en Droit et en Science dans l'Université et en Société. Au sein des Universités, par exemple, une veille de la recherche a émergé des suites du Rapport Belmont conduit par un réseau de comités en éthique sous l'encadrement d'énoncés politiques relevant, au Canada, des Fonds administrant la science.

Le Droit et la Science sont des discours hermétiques. Le Scientifique, celui portant le blason du PhD, le statut de Dr ou la bague de l'ingénieur, revêt le costume d'un pouvoir social : le porteur du Sarrau rapporte les faits comme le Parlement et les parlementaires avancent les lois ou comme le juge symbolise le Droit. Dans nos sociétés technicisées, évaluant le travail par la *Compétence* et l'accumulation des certifications (dont ceux en éthique), les faits apparaissent comme un outil de pouvoir,

voire un instrument normatif semblable aux lois, lorsque l'énoncé factuel est réduit à un standard ou à une technique. En effet, qui est-ce qui contestera la valeur d'un protocole scientifique appuyé sur des preuves (c'est-à-dire des données, des statistiques ou d'autres types de raisonnements expérimentaux ou d'observations rigoureuses)?

Pourtant, les lois réduisent la signification du Droit. Comme un marteau, les lois sont un instrument utile pour accomplir certaines tâches et elles doivent répondre à certaines conditions d'utilisation. Toutefois, le marteau n'encapsule pas tous les savoirs de la maçonnerie ni les lois, toute la philosophie du Droit. Similairement, les faits réduisent la signification de la Science. Autrement dit, les faits ne valent rien sans leur interprétation scientifique, c'est-à-dire sans la connaissance de leurs conditions d'application et l'estimation de leur erreur, voire de l'incertitude entourant leur énoncé (4).

Les lois et les faits sont des expressions normatives. Cependant, le Droit et la Science s'enracinent dans d'autres types de savoir. La Science décrit l'ordre du monde et le Droit encode une appréciation du monde. Pourtant, tous deux pourraient améliorer la vie humaine et la Vie en général, selon Van Rensselaer Potter, si Droit et Science apprenaient à converger vers une expression normative commune (4), c'est-à-dire une Bio-Éthique (2). De plus, le processus de traduction des théories vers la pratique du Droit est analogue à celui de la Science – ils évoluent et se développent tous deux en collectif.

Influencée par les lois et les faits, la bioéthique tend à se confiner dans la sphère des savoirs normatifs. Pourtant, « la bioéthique [devrait] faire valoir ses thèmes et imposer son rythme » plus largement (1). En s'intégrant en amont, à l'intersection du Droit et de la Science, elle se placerait au-devant des révolutions technologiques comme l'intelligence artificielle. Cependant, même en amont, nous devons prévenir une relation linéaire qui cloisonnerait *bioéthiques / Droit / Science*.

Par exemple, si la bioéthique doit se faire valoir, pourquoi la connaissance fondamentale des changements climatiques et de la perte en biodiversité (en biologie) ne pourrait-elle pas aussi *faire valoir ses thèmes et imposer son rythme à une bioéthique et à un Droit centré sur la médecine humaine?* (1) En effet, la bioéthique a besoin de temps et de ressources pour tenir ses forums publics et ses études. Toutefois, nous ne devons pas perdre de vue le défi d'échelle distançant le local du global (2). Nous devons éviter de réduire les phénomènes d'ensemble (ex. : planétaire) à des discussions singulières (ex. : la personne). De plus, nous devons éviter de séparer les valeurs médicales (ex. : la santé) et environnementales (ex. : la biodiversité) (4). Conséquemment, pourquoi le Droit animal et environnemental ne pourrait-il pas imposer son rythme à la vision dominante et anthropocentrique de la bioéthique? (5,6) Centrée sur le local, la participation citoyenne et la réflexivité, la bioéthique ne risque-t-elle pas de prioriser la perspective majoritaire (ex. : cosmopolitaine) sur celles marginales (ex. : les communautés régionales et biotiques)? Et, ne risque-t-elle pas de valoriser le collectif humain (ex. : un anthropocentrisme) au détriment de l'environnement (ex. : un écocentrisme)?

Une partie de la réponse se trouve dans la vision globale avancée par Potter, hybridant Droit et Science dans une expression normative commune – ainsi la bioéthique globale est opérationnalisée par « un savoir comment utiliser les savoirs », c'est-à-dire un savoir-faire sur la gouvernance (3,4). L'articulation du complexe bioéthiques-Science-Droit nécessite un partage des responsabilités par communauté. La perspective potterienne tend à être réduite à une critique faite à l'égard d'une vision tunnelisée (*a fortiori* biomédicale). Sa critique porte pourtant sur une nouvelle forme de responsabilité humaine plus large encore, émergeant de la construction d'un pont liant Science et Droit aux communautés (3).

Malgré les apparences, Droit et Science présentent plusieurs similitudes; ils nouent tous deux une relation complexe avec les bioéthiques. Si le Droit s'« éthicise » et l'éthique se judiciarise depuis l'émergence des visions de la bioéthique, reconnaissons aussi l'« éthicisation » de la Science et la scientification de l'éthique. Il est primordial d'ouvrir un dialogue entre ces deux expertises en vue d'organiser la bioéthique de demain et d'améliorer l'organisation de notre gouvernance collective. Cependant, le narratif fondateur de la bioéthique doit s'élargir. Le « Bio » ne doit plus désigner qu'une des *feuilles* bien spécifiques de l'arborescence des sciences (la thématique de la santé) – il doit aussi incarner le *tronc* des sciences apportant un savoir fondamental sur les organisations humaines et environnementales.

RÉFÉRENCES

1. Ménard J-F. [Quelques réflexions en vue du renouvellement de la relation entre le droit et la bioéthique](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(1):8-11.
2. Boudreau LeBlanc A, Aenishaenslin C, Williams-Jones B. [À la recherche du chaînon manquant entre bio et éthique](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de bioéthique. 2022;5(1):103-18.
3. Paré G, Bergeron M. [Van Rensselaer Potter : penser la bioéthique autrement](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2022;5(1):79-91.
4. Potter VR. Bioethics: Bridge to the Future. Swanson CP, editor. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall Biological Science Series; 1971.
5. Beever J, Morar N. Perspectives in Bioethics, Science, and Public Policy. Purdue University Press; 2013.
6. Boudreau LeBlanc A, Williams-Jones B. [Veterinary medicine and global bioethics: lessons from Potter and Leopold](#). Brynstorming. 4 avril 2023.

Co-Constructing Tomorrow's Bioethics Between Science, Law and the Community

Browsing the text by Jean-Frédéric Ménard (1), one of my law-trained peers, made me realize how close are the contemporary challenges surrounding the scientific and legal establishments. Like many in the field of bioethics, my background is atypical in that it is interdisciplinary: my journey began in the Faculties of Science and Engineering. My intention here is to highlight the similarities between Science and Law in order to encourage the emergence of new forms of collaboration. The focus will be on the complementarity between Law, Science and bioethics. Indeed, several bioethics have emerged since its first mention in 1971, taking different forms according to university faculties, social institutions and cultures internationally. These bioethics could serve as a “missing link” (2) to improve the translation of applied ethics into practice.

The dominant narrative of bioethics places it, intellectually, at the confluence of theological, philosophical and legal reflections, as emphasized in the text *Quelques réflexions en vue du renouvellement de la relation entre le droit et la bioéthique* (1). This narrative places bioethics, socially, as a safeguard against scientific, technological and political excesses. This dominant vision of bioethics focuses primarily on the value of human health, a perspective that emerged from the Belmont Report and the excesses of the Second World War. As a result, bioethics has taken the form of laws, committees, programs, experts, etc., to guide health and clinical research and practice. Today, the sophistication of technologies (e.g., artificial intelligence), the growing complexity of healthcare organizations and the interconnection between health problems (e.g., global pandemics such as COVID-19) are forcing us to push back the traditional boundaries of our actions, institutions and thinking. One of these frontiers lies at the intersection between the world we live in (the “bio”) and the projection of a better world (ethics) (3).

Law and Science are disciplinary branches that are classically perceived as exclusive: they led to the origin of university faculties. These disciplines are carried out by a handful of specialists (experts). Bioethics, however, emerges from a desire for openness, accessibility and dialogue between experts (the interdisciplinary) and between University and Society (the transdisciplinary). In this way, bioethics is driving social phenomena in Law and Science, in universities and in society. Within universities, for example, research oversight has emerged in the wake of the Belmont Report, conducted by a network of ethics committees under the aegis, in Canada, of policy statements by science funders.

Law and Science are hermetic discourses. The scientist, the one wearing the coat of arms of the PhD, the status of Dr. or the engineer's ring, dons the costume of social power: the wearer of the gown reports the facts just as Parliament and parliamentarians advance laws, or as the judge symbolizes the Law. In our technically advanced societies, where work is evaluated by competence and the accumulation of certifications (including those in ethics), the facts appear as a tool of power, even a normative instrument similar to laws, when the factual statement is reduced to a standard or a technique. Indeed, who would dispute the value of a scientific protocol based on evidence (i.e., data, statistics or other types of experimental reasoning or rigorous observation)?

Yet laws reduce the meaning of Law. Like a hammer, laws are a useful instrument for accomplishing certain tasks, and it must meet certain conditions of use. However, the hammer does not encapsulate all the knowledge of masonry, nor do laws encapsulate all the philosophy of Law. Similarly, facts reduce the meaning of Science. In other words, facts are worthless without their scientific interpretation, i.e., without knowledge of their conditions of application and an estimate of their error, or even of the uncertainty surrounding their statement (4).

Laws and facts are normative expressions. However, Law and Science are rooted in other types of knowledge. Science describes the order of the world, and Law encodes an appreciation of the world. Yet both could improve human life and Life in general, according to Van Rensselaer Potter, if Law and Science learned to converge towards a common normative expression (4) – a Bio-Ethics (2). What's more, the process of translating theories into practice in Law is analogous to that in Science: they both evolve and develop collectively.

Influenced by laws and facts, bioethics tends to be confined to the sphere of normative knowledge. Yet “bioethics [should] assert its themes and impose its pace” more broadly (1; author translation). Integrating bioethics upstream at the intersection of Law and Science would place it ahead of technological revolutions such as artificial intelligence. However, even upstream, we must avoid a linear relationship that would compartmentalize *Bioethics / Law / Science*.

For example, suppose bioethics has to make its mark. Why should fundamental knowledge of climate change and biodiversity loss (in biology) not also *make its mark and set the pace for bioethics and Law centred on human medicine*? (1) Bioethics needs time and resources to hold its public forums and studies. However, we must not lose sight of the challenge of scale, distancing the local from the global (2). We must avoid reducing global phenomena (e.g., planetary) to singular discussions (e.g., the individual). And we must avoid separating medical (e.g., health) and environmental (e.g., biodiversity) values (4). Consequently, why should animal and environmental rights not set the pace for the dominant, anthropocentric vision of bioethics? (5,6) With its focus on the local, citizen participation and reflexivity, doesn't bioethics run the risk of prioritizing the majority perspective (e.g., cosmopolitan) over marginal ones (e.g., regional and biotic communities)? And doesn't it risk valorizing the human collective (e.g., anthropocentrism) to the detriment of the environment (e.g., ecocentrism)?

Part of the answer lies in the global vision put forward by Potter, which hybridizes Law and Science in a common normative expression – thus global bioethics is operationalized by “a knowledge of how to use knowledge”, i.e., a know-how of governance (3,4). Articulating the Bioethics-Science-Law complex requires a sharing of responsibilities between communities. The Potterian perspective tends to be reduced to a critique of tunnel vision (a fortiori biomedical). Yet Potter’s critique focuses on a new, even broader form of human responsibility, emerging from the construction of a bridge linking Science and Law to communities (3).

Despite appearances, Law and Science have many similarities; both have a complex relationship with bioethics. If Law is becoming “ethicized” and ethics is becoming “legalized” since the emergence of bioethical visions, let’s also acknowledge the “ethicization” of Science and the scientification of ethics. It is vital to open a dialogue between these two areas of expertise in order to organize tomorrow’s bioethics and improve the organization of our collective governance. However, the founding narrative of bioethics must also be broadened. “Bio” must no longer refer to just one of the very specific *leaves* in the tree of science (the theme of health) – it must also embody the *trunk* of science, providing fundamental knowledge about human and environmental organizations.

Reçu/Received: 01/08/2023

Remerciements

Un remerciement spécial à Bryn Williams-Jones et Cécile Aenishaenslin qui ont contribué à construire cette vision plus organique, voire écosystémique, de la bioéthique en société. Bien que la vision décrite ici fait transparaître la perspective de l’auteur, elle s’est construite grâce à des immersions dans plusieurs milieux d’accueil qui ont acceptés de jouer le jeu de cette ethnographie critique, incluant plusieurs organisations publiques et consortium de recherche, dont l’*Institut de valorisation des données* (IVADO) et l’*Observatoire international sur les impacts sociétaux de l’intelligence artificielle et du numérique* (OBVIA).

Conflits d’intérêts

Antoine Boudreau LeBlanc est un éditeur de la Revue canadienne de bioéthique. Il n’a pas participé à aucun moment à la révision ou à l’acceptation de ce manuscrit.

Publié/Published: 18/03/2024

Acknowledgements

Special thanks go to Bryn Williams-Jones and Cécile Aenishaenslin, who played a major part in constructing this more organic, even ecosystemic, vision of bioethics in society. Although the vision described here reflects the author’s own perspective, it was constructed through immersion in several host environments that agreed to play the game of this critical ethnography, including several public organizations and research consortia, including the *Institut de valorisation des données* (IVADO) and the *Observatoire international sur les impacts sociétaux de l’intelligence artificielle et du numérique* (OBVIA).

Conflicts of Interest

Antoine Boudreau LeBlanc is an editor of the Canadian Journal of Bioethics. He was not involved at any time in the review or acceptance of this manuscript.

Édition/Editors: 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.

REFERENCES

See Références

RÉPONSE À - TÉMOIGNAGE / RESPONSE TO - PERSPECTIVE

The Harms of Imagining the Ideal

Stacy S. Chen^a

Texte discuté/Text discussed: C Dalrymple-Fraser. [Disabling bioethics futures](#). *Can J Bioeth/Rev Can Bioeth.* 2024;7(1):12-15

Résumé

Dans cette réponse au commentaire « Disabling Bioethics Futures », je soutiens l'argument de l'auteur selon lequel la théorie et la pédagogie de la bioéthique devraient être recadrées pour mieux intégrer les perspectives des personnes handicapées. Plus précisément, je soutiens qu'il ne s'agit pas seulement d'un défaut pédagogique, mais d'un préjudice actif lorsque la pédagogie de la bioéthique préserve des points de vue irrespectueux ou discriminatoires en utilisant une littérature obsolète.

Mots-clés

handicap, bioéthique, pédagogie, inclusion, représentation, théorie de l'idéal

Abstract

In this response to the commentary "Disabling Bioethics Futures", I offer support for the author's argument that bioethics theory and pedagogy ought to be reframed to better incorporate the perspectives of disabled persons. Specifically, I argue that it is not only a pedagogical flaw but an active harm when bioethics pedagogy preserves disrespectful or discriminatory views by using outdated literature.

Keywords

disability, bioethics, pedagogy, inclusivity, representation, ideal theory

Affiliations

^a Department of Philosophy, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

^b Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

Correspondance / Correspondence: Stacy S. Chen, stacysi.chen@mail.utoronto.ca

No one should feel that they must argue for their right to exist. As the scope of the spotlighted issues in bioethics expands to illuminate questions and perspectives that have been previously discounted or dismissed, an issue that bioethics as a field must confront is how to teach students about emerging questions and how to facilitate discussions that are respectful and inclusive. Compellingly elucidated in the commentary piece "Disabling Bioethics Futures" (1) is the argument that the complexities and nuances of disability in bioethics deserve more fulsome and representative consideration and respect. In their commentary, the author asks what it would mean to explore disability futures in an academic arena that either a) reduces disability to a factor to be accounted for in determining moral status and personhood, b) uses disability as a metric for calculations of which lives ought to be prioritised, or c) treats disability as a hurdle to be overcome by medical or political means.

A section of the commentary that struck me personally was the discussion around facilitating disability representation in bioethics programs. Specifically, the continued use of outdated literature that has the potential to contain language and arguments ranging from inflammatory to harmful. As the author notes in their commentary, engaging with such literature can exacerbate and compound existing discrimination, disadvantage, and oppression resulting from other intersectional identities. A point of further reflection I want to explore is how pedagogical choices can preserve dominant perspectives in ways that result in harm.

Academic bioethics environments can represent a very specific sociopolitical lens through which theorems and views are filtered. We can learn ways to reflect on this fact from feminist philosophers of science who have demonstrated that the research projects that scientists undertake and the questions they deem worthy of pursuit inherently encode individual and collective biases and perspectives of their researchers (2). Bioethics is no different. Our widely accepted norms, standards, theorems, and principles often appeal to an "ideal theory" that is only accessible to a few: for example, the common presentation of autonomy as focused on the individual, which fails to acknowledge relational facets of autonomy that are more significant in some non-Western cultures and traditions, or how care and vulnerabilities intersect with autonomy in the case of persons who are dependent on others for care (3). When presented with antiquated or outdated literature in a classroom, students who belong to disadvantaged groups (such as disabled students) are implicitly or explicitly asked to view these arguments and sentiments 'objectively'. They are effectively told to leave aside their disadvantages for the moment to consider arguments from the viewpoint of the 'ideal' theorist. But that is or may not be possible for persons who are directly affected by that issue. It is patronising to ask persons to put aside their distress in the face of literature that argues against their existence, by implicitly expecting argumentation from the perspective of such ideal theories to be the default in the bioethics classroom. Furthermore, asking students from marginalised groups to contemplate outdated bioethical arguments that treat their group disrespectfully – or even advocate against them – as part of a so-called intellectual exercise is an active harm on two counts.

The experience is harmful because the affected person must expend emotional and mental energy during and following the incident. When affected in this way, one continues to think about it after it happens – there is an emotional and mental cost of processing the experience; time and energy spent figuring out why it felt wrong and processing one's emotional response (4).

The situation also places the affected person in a difficult position, wherein they must choose between predetermined options, neither of which alleviates their emotional or mental disquiet (5). Either they must act grateful or at least congenial to have been included in the discussion, albeit in this unsatisfying way; or they might speak up, but then must risk being perceived as unreasonable or dramatic and potentially be labelled as a person who makes the learning process “overly complicated” for everyone else (4,5). Thus, for disadvantaged students to be put into this position, owing to a pedagogical choice, is to be forced to sit in discomfort for the sake of other people, and thus accept further oppression in and of itself.

Bioethics is a relatively young and quickly developing field. Looking towards the future requires questioning whether prevailing theoretical and pedagogical norms might be representative of only a few and so harmful to others because, at best, they exclude certain narratives or experiences (such as those of disabled persons) or at worst argue against the rights of certain persons to exist. To be more respectful and inclusive, a concerted effort is required to overcome the inertia of relying on existing theory – just because a theory is established does not guarantee its continuing value or pertinence – and start generating theories that encompass more perspectives and describe more experiences. Building greater inclusivity and representation in academic bioethics, and in our classrooms, will require turning over a new leaf in our literature.

Reçu/Received: 17/07/2023

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 18/03/2024

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: 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.

REFERENCES

1. Dalrymple-Fraser C. [Disabling bioethics futures](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(1):12-15.
2. Longino HE. Science as Social Knowledge: Values and Objectivity in Scientific Inquiry. Princeton, NJ: Princeton University Press; 1990.
3. Chattopadhyay S, De Vries R. [Respect for Cultural Diversity in Bioethics Is an Ethical Imperative](#). Medicine, Health Care, and Philosophy. 2013;16(4):639-45.
4. McClure E. [Theorizing a spectrum of aggression: microaggressions, creepiness, and sexual assault](#). The Pluralist. 2019;14(1):91-101.
5. Sue DW. Microaggressions in Everyday Life: Race, Gender, and Sexual Orientation. Hoboken, N.J.: Wiley; 2010.

RÉPONSE À – TÉMOIGNAGE / RESPONSE TO - PERSPECTIVE

Missing the Forest for the Trees

Jordan Potter^a

Texte discuté/Text discussed: D Wyzynski. [Back to basics: re-embracing the foundations of clinical ethics in healthcare.](#) *Can J Bioeth/Rev Can Bioeth.* 2024;7(1):26-28.

Résumé

Cette réponse développe l'accent mis par Wyzynski sur l'importance de favoriser la délibération et l'éducation à l'éthique élémentaire dans les hôpitaux. Elle souligne en particulier que la majeure partie du travail de l'éthicien clinique tourne autour de dilemmes éthiques élémentaires et fondamentaux, ainsi que l'importance de l'éducation à l'éthique dans le cadre de la pratique et de la responsabilité de l'éthicien clinique.

Mots-clés

de base, bioéthique, clinique, éducation, éthique, fondamental

Abstract

This response expands on Wyzynski's focus of the importance of fostering elementary ethics deliberation and education within hospitals. In particular, it highlights that most of the clinical ethicist's work revolves around basic, fundamental ethical dilemmas, as well as the importance of ethics education being within the clinical ethicist's scope of practice and responsibility.

Keywords

basic, bioethics, clinical, education, ethics, fundamental

Affiliations

^a Community Health Network, Indianapolis, Indiana, USA

Correspondance / Correspondence: Jordan Potter, jpotter3@ecommunity.com

This insightful piece by Daniel Wyzynski (1) elegantly describes some of the challenges that early career clinical bioethicists experience as they transition into the clinical realm. While much bioethics discourse, research, and education focus on more complex or “sexy” ethical issues and dilemmas in healthcare – such as triage of healthcare resources during periods of scarcity, medical aid-in-dying, conflicts in determinations of death by neurological criteria, medical futility, etc. – basic ethical concepts and principles are still areas where clinical bioethicists can bring much benefit to quality patient care via consultation, education, or other means. Fundamental concepts like privacy, truth-telling, harm, etc. are all ethically rich concepts and principles that are relevant and crucial to medical practice, and they should not be overlooked when assessing the clinical bioethicist's role and impact on patient care. Two unspoken but important insights that I take from this piece, and that are supported by my own experiences, are important to flesh out.

First, most of the clinical bioethicist's work and impact revolve around addressing basic ethical dilemmas and integrating fundamental ethical concepts and principles into patient care. While the more complex and “sexy” healthcare ethics issues and dilemmas are still encountered by many clinical bioethicists, in my experience I am most often addressing basic ethical dilemmas that occur frequently in patient care. One good example is the fundamental healthcare ethics concept of surrogate decision-making, which engenders multiple variations of common ethics consult questions, including: Who is the appropriate surrogate decision-maker for an incapacitated patient? How do we provide care for an incapacitated patient with no identifiable surrogate decision-maker? What do we do if two equal priority surrogate decision-makers disagree on a medical decision? Are we obligated to honor a surrogate decision-maker's decision that contrasts with a patient's advance directive or previous stated wishes?

Other fundamental concepts and principles like decision-making capacity, privacy and confidentiality, truth-telling, etc. all similarly play central roles in many ethics consults that clinical bioethicists receive. And this disposition towards addressing more basic ethical dilemmas and concepts does not exist just in the practice of clinical bioethics consultation, but also in the other traditional duties for which many clinical bioethicists are responsible, like ethics education and ethics policy development. Ethics policy development and ethics education of caregivers are also areas where significant impact and benefit can be delivered by the clinical bioethicist by focusing on these fundamental, basic concepts and dilemmas in healthcare ethics.

Second, while each clinical bioethicist's scope of practice varies slightly dependent upon their specific resources and job description, ethics education should always be a component of the clinical bioethicist's work in one form or another. Whether done formally in graduate medical education or continuing medical education or informally as *ad hoc* education sessions for specific teams, units, or as a component of a single or recurring ethics consult, ethics education is a vital tool that the clinical bioethicist must employ to generate institutional ethics capacity and literacy.

The reason ethics education is so vital is due to the need for the clinical bioethicist to participate in both “upstream” and “downstream” ethics work. That is, the clinical bioethicist must focus on addressing ethical issues proactively and not solely in a reactive fashion. While much of the clinical bioethicist's bandwidth has traditionally been dedicated to reactively resolving ethical dilemmas via consultations, this is not a sufficient dynamic to generate institutional ethics capacity and literacy. Rather, the clinical bioethicist must also engage in proactive, preventative ethics via education of caregivers to develop institutional ethics capacity and literacy that can prevent some ethical dilemmas from developing. A secondary benefit of this kind of

proactive ethics education is that it develops in caregivers a better ethics “fluency” and awareness of healthcare ethics concerns, which can lead to earlier detection of ethical concerns that might require the assistance and expertise of the clinical bioethicist to resolve.

While quality ethics policy development can do some of this work, many times organizational policy itself is still reactive in nature and focused on ensuring consistent procedures and processes to follow once an ethical dilemma has already developed. But ethics education is tailored to do this important proactive, preventative ethics work, as it can equip caregivers with the necessary knowledge and tools to avert ethical dilemmas and/or allow for earlier detection and escalation to the clinical bioethicist for more complex ethical issues. This kind of proactive, preventative ethics work has been a significant focus for many large ethics programs in recent years (2,3).

To conclude, I agree with the author on the importance of clinical bioethicists fostering elementary ethical deliberation and education within the institutions we serve. While the complex and “sexy” ethical issues are always stimulating to work on, we must avoid missing the forest for the trees. And when we fail to adequately address and educate on the everyday ethical issues, concepts, and principles that caregivers regularly experience and practice at the bedside, we are doing just that.

Reçu/Received: 17/07/2023

Publié/Published: 18/03/2024

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: 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.

REFERENCES

1. Wyzynski D. [Back to basics: re-embracing the foundations of clinical ethics in healthcare](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue canadienne de bioéthique. 2024;7(1):26-28.
2. Slosar JP. [Embedding clinical ethics upstream: what non-ethicists need to know](#). Health Care Ethics USA. 2016;24(3):3-11.
3. Fox E, Bottrell MM, Berkowitz KA, Chanko BL, Foglia MB, Pearlman RA. [Integrated Ethics: an innovative program to improve ethics quality in health care](#). Innovation Journal. 2010;15(2):1-36.

RÉPONSE À – TÉMOIGNAGE / RESPONSE TO - PERSPECTIVE

Quel rôle pour la bioéthique face à la complexité des enjeux planétaires?

Jean-Frédéric Ménard^a

Texte discuté/Text discussed: A Boudreau-LeBlanc. [Vers une alliance entre le biologiste et l'éthicien : préparer le terrain pour demain](#). *Can J Bioeth/Rev Can Bioeth*. 2024;7(1):19-22.

Résumé

Ce texte offre quelques réflexions épistémologiques et méthodologiques en réponse au texte d'Antoine Boudreau LeBlanc qui plaide pour une bioéthique renouvelée, capable de faire le lien entre science et politique afin de relever les défis majeurs auxquels l'humanité est actuellement confrontée. Cette proposition apparaît nécessaire, compte tenu du paradoxe qui émerge du fait que l'expertise et la spécialisation grandissante ne se traduisent pas toujours par des solutions aux problèmes complexes qui affligent l'humanité. Il apparaît nécessaire de réfléchir à la nature même de ces problèmes et de reconnaître qu'ils se situent à une échelle qui dépasse l'individu. De même, il apparaît nécessaire de considérer la dimension pratique de mise en œuvre des solutions proposées. L'ouverture épistémique de la bioéthique semble être un atout important à cet égard. Toutefois, on peut se demander si le potentiel d'hybridation entre les savoirs défendu par Boudreau LeBlanc risque d'être atténué par la professionnalisation et la centralisation de la médiation entre ceux-ci. De même, il importe de préserver le caractère distinctif de la bioéthique.

Mots-clés

enjeux planétaires, spécialisation, interdisciplinarité, dialogue, spéculation, bioéthique

Abstract

This text offers some epistemological and methodological reflections in response to Antoine Boudreau LeBlanc's text, which argues for a renewed bioethics capable of bridging science and politics in order to meet the major challenges currently facing humanity. This proposal seems necessary, given the paradox that arises from the fact that growing expertise and specialization do not always translate into solutions to the complex problems afflicting humanity. We need to reflect on the very nature of these problems and recognize that they are on a scale that goes beyond the individual. It is also necessary to consider the practical dimension of implementing the proposed solutions. The epistemic openness of bioethics seems to be an important asset in this respect. However, we may wonder whether the potential for hybridization between different types of knowledge defended by Boudreau LeBlanc risks being attenuated by the professionalization and centralization of mediation between them. Similarly, it is important to preserve the distinctive character of bioethics.

Keywords

planetary issues, specialization, interdisciplinarity, dialogue, speculation, bioethics

Affiliations

^a Faculté de droit, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Jean-Frédéric Ménard, jean-frederic.menard@usherbrooke.ca

INTRODUCTION

D'entrée de jeu, le texte d'Antoine Boudreau LeBlanc « Vers une alliance entre le biologiste et l'éthicien : préparer le terrain pour demain » (1) met l'accent sur les grands enjeux contemporains qui menacent le bien-être des humains au sein de leur environnement et appelle de ses vœux un nouveau « potterien » de la bioéthique, la chargeant de servir de trait d'union entre, d'une part, la science et, d'autre part, la politique dans l'élaboration d'une nouvelle sagesse pratique. Il s'agit là d'un programme ambitieux, mais l'énumération des défis auxquels l'humanité fait face montre bien que nous ne pouvons faire économie de l'ambition – ni de l'audace d'ailleurs – dans nos réflexions et nos actions. Ce plaidoyer empreint de passion m'inspire les quelques réflexions d'ordre épistémologique et méthodologique que voici.

En filigrane de ce texte se dessine un paradoxe au cœur de l'état actuel des savoirs humains. D'une part, notre époque est caractérisée par une spécialisation de plus en plus grande, par des savoirs sans cesse plus pointus, qui néanmoins se traduisent en un immense potentiel technique. D'autre part, l'envers de cette expertise inégalée dans l'histoire de l'humanité semble être une difficulté accrue à établir un dialogue constructif entre les savoirs et les expertises. De même, il semble que la simple addition des expertises ne soit pas suffisante pour trouver des solutions aux problèmes les plus complexes auxquels l'humanité fait face au 21^e siècle.

À cet égard, il est important de réfléchir à la nature même des problèmes planétaires et existentiels que Boudreau LeBlanc évoque, car ils se situent à une échelle différente de celle – individuelle et clinique – à laquelle se trouvent les questions qui ont traditionnellement occupées les bioéthiciens. C'est notamment le sens de l'intervention récente de Solomon qui récemment, alors qu'elle quittait la présidence du Hastings Center, insistait sur l'importance pour la bioéthique d'aller au-delà des enjeux individuels pour aborder les problèmes « d'impact collectif » (2).

Plus encore, l'expérience récente de la pandémie nous instruit sur le fait qu'il ne suffit pas d'arriver à une réponse satisfaisante en théorie. La question de l'effectivité de la norme et de son acceptabilité sociale entraîne à son tour tout un lot de défis quant

à la mise en œuvre de la solution retenue. Il faut notamment tenir compte de la manière dont ces normes sont reçues et coconstruites par leurs différents destinataires (3).

C'est pourquoi il est impératif d'approfondir et de concrétiser l'idéal d'interdisciplinarité, une valeur chère à la bioéthique. L'idée du trait d'union, au mot « bio-éthique », proposée par Boudreau LeBlanc me semble en effet cruciale. Pour élaborer sur celle-ci, j'ajouterais que la bioéthique a un fort potentiel pour servir de carrefour où se rencontrent les savoirs, en ce sens qu'elle n'offre pas seulement un point d'arrivée pour des chercheurs qui y arrivent à partir d'un point de départ disciplinaire déterminé, mais qu'elle nous permet aussi de prendre des embranchements vers des types de savoir qui nous sont plus difficiles d'accès. Dans ma carrière de chercheur, je considère que, dans une certaine mesure, c'est l'ouverture épistémique de la bioéthique et sa tradition d'interdisciplinarité qui m'ont autorisé à me frotter à des idées et des méthodologies issues de disciplines qui m'étaient auparavant étrangères, comme les biais cognitifs ou la théorisation enracinée. En cela, la bioéthique m'a certainement servi de pont ou de trait d'union.

Pour conclure et dans l'esprit de dialogue constructif qui guide ce numéro spécial, j'ose soulever certaines interrogations, notamment sur les questions de savoir si l'idée de placer la bioéthique au centre de cet effort est bien avisée et si cela permettrait effectivement de dépasser les écueils identifiés plus haut.

En effet, je me demande comment cette « nouvelle source de savoir » serait en mesure de faire interagir et d'intégrer les perspectives multiples et diverses de la science et de la société sans pour autant se constituer en une nouvelle expertise. Le potentiel d'hybridation entre les savoirs ne risque-t-il pas d'être atténué par la professionnalisation et la centralisation de la médiation entre ceux-ci? Pour le dire autrement, la tâche que l'auteur réserve à la bioéthique me semble tellement importante que c'est une obligation d'ouverture qui devrait s'imposer à tous si l'on espère que cet *ethos* collaboratif et démocratique s'implante profondément et durablement. Finalement, je ne peux pas m'empêcher de craindre que la refondation de la bioéthique préconisée dans ce texte lui fasse perdre une partie de ce qui fait son apport distinctif, notamment en la délestant de son potentiel spéculatif (4).

L'attractivité d'un exercice tel que celui qui est présenté dans ce numéro spécial réside en grande partie dans les rencontres improbables et les pistes de réflexion inattendues qu'il peut susciter. Je suis heureux d'y avoir été convié et j'ai hâte de voir ce que l'avenir de la bioéthique et de sa relève nous réserve.

Reçu/Received: 08/12/2023

Conflicts d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 18/03/2024

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Aliya Affdal

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. Boudreau-Leblanc A. [Vers une alliance entre le biologiste et l'éthicien : préparer le terrain pour demain](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue canadienne de bioéthique. 2024;7(1):19-22.
2. Solomon MZ. [Recalibrating bioethics for the reality of interdependence: The challenge of collective-impact problems](#). Hastings Center Report. 2023;53(3):3-5.
3. Sintez C. [Les postures normatives face à la gestion normative de la crise sanitaire de la COVID-19](#). Revue interdisciplinaire d'études juridiques. 2020;85(2):65-88.
4. Johnson T, Romanis EC. [The relationship between speculation and translation in Bioethics: methods and methodologies](#). Monash Bioethics Review. 2023.

RÉPONSE À – TÉMOIGNAGE / RESPONSE TO - PERSPECTIVE

The Power of Silence

Florence Ashley^a

Texte discuté/Text discussed: H Gallois. [Discourse, narrative, and voice: the power of communicating bioethics through the media](#). *Can J Bioeth/Rev Can Bioeth*. 2024;7(1):23-25.

Résumé

En conversation avec le récent essai d'Hortense Gallois sur l'importance de la participation des bioéthicien(ne)s dans la sphère publique, je suggère que prendre la parole est aussi risqué qu'important. En me concentrant sur le détournement de l'expertise par les mouvements anti-trans, je souligne la frontière délicate entre contrer la désinformation et causer du tort par cause de paroles inopportunes. À l'aide des travaux d'Eva Feder Kittay, je suggère que savoir quand s'exprimer et quand garder le silence nécessite une compréhension des communautés dont nous parlons et des conséquences que nos paroles peuvent avoir sur elles.

Mots-clés

éducation populaire, obligations professionnelles, désinformation, groupes marginalisés, personnes transgenres

Abstract

In conversation with Hortense Gallois' recent essay on the importance of bioethicists participating in public discourse, I suggest that speaking up is as fraught as it is important. Focusing on the anti-trans movement's misuse of expertise, I highlight the fine line between correcting misinformation and inadvertently causing harm through ill-timed speech. Drawing on the work of Eva Feder Kittay, I suggest that knowing when to speak up and when to stay silent starts with understanding the communities we speak about and the consequences that our words can have on them.

Keywords

public education, professional obligations, misinformation, marginalized groups, transgender people

Affiliations

^a Faculty of Law, University of Alberta, Edmonton, Alberta, Canada

Correspondance / Correspondence: Florence Ashley, fashley@ualberta.ca

Bioethics sits in a seat of authority at the table of public discourse. It is not always heard or listened to, to be sure. Yet it has nonetheless contributed if not shaped some of the most pressing conversations of our time. In her text "Discourse, narrative, and the voice" (1), Hortense Gallois argues that bioethicists should deploy their expertise to the benefit of the public by participating in public discourse, but rightly points to the risks of speaking hastily. The voices of the marginalized are frequently discounted and too easily sidestepped by experts who comment on matters of public interest. Less scrupulous bioethicists can also contribute to rather than counter misinformation, as the ongoing pandemic has taught us. I want to take the author's points about the importance yet dangers of contributing to public discourse as a place for further reflection. Speaking up is critical to the task of the bioethicist; even more so is knowing when and when not to speak. Can silence be a professional duty?

I come to this topic as one of few trans bioethicists. In recent years, a moral panic has erupted around access to gender-affirming care. Criminal bans on offering gender-affirming care to adolescents and, increasingly, adults are proliferating across the United States. These bans are not crafted in a void of scientific and bioethical expertise; rather, they are based in a manufactured expertise that strives to engineer scientific and bioethical arguments that align with the desired goal of ending gender-affirming care (2). The anti-trans movement is replete with expert authority. Some have proposed new theoretical constructs that give longstanding tropes of "social contagion" a pseudoscientific veneer (3). Others point to institutional reviews from Sweden, Finland, Norway, and England – countries with a long history of eugenics and who are known for their conservative approach to trans medicine – as supporting bans (4,5). Yet others appeal to evidence-based medicine to reproach trans care for not having randomized-controlled trials, their practical impossibility be damned (6). Canadian scholars have been instrumental to this latter argument, with two researchers from the Department of Health Research Methods, Evidence, and Impact at McMaster University being retained by the Florida Agency for Health Care Administration to provide an evidence review in support of its ban on gender-affirming care (7). Parallel arguments against lockdowns and mask mandates have also been made by Trump advisor Paul Alexander, who was trained at the same McMaster University department (8). Although these arguments are not predominantly made by bioethicists, they draw heavily from principlism and bioethical reasoning.

Bioethicists' engagement in public discourse can correct misinformation and give voice to the voiceless. Or it can spread misinformation and deprive entire communities of a voice, causing immense harm and injustice. Even when the speech strives to empower marginalized groups, it may do more harm than good. More public discourse is not always better, especially in times of moral panic. As we reap a hostility borne out of the trans tipping point, I am reminded of trans scholars' observation that visibility is not always a good (9,10). By intervening in public discourse, bioethicists can fan its flames. This is all-the-truer at a time when some journalists seem primed for prejudicial, sensationalistic coverage (11). If we are to recognize a professional duty to speak up, I suggest we also recognize a parallel duty to shut up. Bioethicists must know when not to speak, whether to prevent harm or to stay a while and listen.

A much longer essay would be needed to sort out how the duty to shut up should be applied, but a few thoughts may be warranted. My contemplations on scholarly ethics always bring me back to Eva Feder Kittay's maxims of ethical thinking (12). These maxims include: (a) know the people you use to make a point, (b) know what you don't know, (c) resist arrogantly imposing your own values, (d) attend to the consequences of your thinking.

Each of these points is of critical importance, but the first and last one bear emphasizing. Rarely do bioethicists take the time to sit down and listen to the communities they write on, be it disabled people, trans people, people of colour, or other groups. Failing to sit down and listen not only risks a disconnect between these communities' lived experiences and the public engagement of bioethicists, but in so doing, bioethicists fail to recognize that these communities are sites of knowledge and expertise. Philosophizing at a distance also shields bioethicists from the consequences of their work. As an ethical guide, Kanien'kehá:ka anthropologist Audra Simpson (13, p.198) asks herself: "Can this knowledge be used to hurt anyone? Can I go home after this?" In community with those I wrote on, I cannot forget the impact of my words and the dangers that besiege them. Those I've lost are tattooed on my back. Far easier to be a bioethicist when you do not see the despair in the eyes of those whose ability to live out their identity you've thwarted. Far easier, when you have never needed to comfort the crying mother of a trans child who took their life in Texas, assailed with blame that is rightly yours. Far easier, but far worse.

Bioethicists need to speak up, as Gallois (1) cogently sets out. They need to fight misinformation and empower the voiceless. But sometimes fighting misinformation and empowering the voiceless is best done in silence. Bioethicists must sometimes speak up and sometimes shut up. The greatest professional virtue is knowing when each is needed.

Reçu/Received: 11/15/2023

Conflits d'intérêts
Aucun à déclarer

Publié/Published: 18/03/2024

Conflicts of Interest
None to declare

Édition/Editors: Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent le plus hauts standards 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 excellent. Plus précisément, ils travaillent les 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 excellent. Plus précisément, ils travaillent les 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 excellent.

REFERENCES

1. Gallois H. [Discourse, narrative, and voice: the power of communicating bioethics through the media](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(1):23-25.
2. Pauly M. [Inside the secret working group that helped push anti-trans laws across the country](#). Mother Jones. 8 Mar 2023.
3. Ashley F. [A critical commentary on 'rapid-onset gender dysphoria'](#). The Sociological Review. 2020;68(4):779-99.
4. Honkasalo J. In the Shadow of eugenics: Transgender sterilisation legislation and the struggle for self-determination. In: Pearce R, Moon I, Gupta K, editors. The Emergence of trans: Cultures, Politics and Everyday Lives. New York: Routledge, Taylor & Francis Group; 2020. (Gender, bodies and transformation).
5. Horton C. ["It felt like they were trying to destabilise us": Parent assessment in UK children's gender services](#). International Journal of Transgender Health. 2021;24(1):70-85.
6. Ashley F, Tordoff DM, Olson-Kennedy J, Restar AJ. [Randomized-controlled trials are methodologically inappropriate in adolescent transgender healthcare](#). International Journal of Transgender Health. 2023.
7. Florida Medicaid. [Generally Accepted Professional Medical Standards Determination on the Treatment of Gender Dysphoria](#). Florida Agency for Health Care Administration; 2022.
8. Craggs S. [Trump adviser tied to efforts to downplay COVID-19 not on McMaster's payroll, university says](#). CBC News. 15 Sep 2020.
9. Tourmaline, Stanley EA, Burton J, editors. Trap Door: Trans Cultural Production and the Politics of Visibility. Cambridge, MA: The MIT Press; 2017.
10. Zurn P. [The politics of anonymity: Foucault, feminism, and gender non-conforming prisoners](#). philoSOPHIA. 2016;6(1):27-42.
11. Yang M. ["New York Times" stories on trans youth slammed by writers — including some of its own](#). NPR. 15 Feb 2023.
12. Kittay EF. Ideal theory bioethics and the exclusion of people with severe cognitive disabilities. In: Lindemann H, Verkerk M, Walker MU, editors. Naturalized Bioethics: Toward Responsible Knowing and Practice. Cambridge: Cambridge University Press; 2009.
13. Simpson A. Mohawk Interruptus: Political Life Across the Borders of Settler States. Durham: Duke University Press; 2014.

RÉPONSE À – TÉMOIGNAGE / RESPONSE TO - PERSPECTIVE

Professionalization of Clinical Bioethics: *This is the Way*

Daniel Wyzynski^{a,b}

Texte discuté/Text discussed: J Potter. [Professional clinical bioethics: the next generation](#). *Can J Bioeth/Rev Can Bioeth*. 2024;7(1):16-18

Résumé

La professionnalisation dans le domaine de la bioéthique est précieuse et devrait être investie par les futures générations d'éthiciens. Pour ce faire, la normalisation devrait s'étendre au-delà de l'éthique clinique, en tenant compte de l'éthique organisationnelle et de l'éthique de la recherche, et en encourageant l'adhésion de personnes ayant des antécédents divers en matière d'éducation, d'expériences vécues et d'emploi.

Mots-clés

professionnalisation, éthicien praticien des soins de santé, certification en éthique

Abstract

Professionalization across the field of bioethics is valuable and should be invested in by future generations of ethicists. To support this, standardization should expand beyond clinical ethics, ensuring considerations for organizational and research ethics, and encouraging membership that includes those with diverse backgrounds of education, lived experiences, and employment.

Keywords

professionalization, practicing healthcare ethicist, ethics certification

Affiliations

^a Faculty of Health Sciences, Western University, London, Ontario, Canada

^b Ethics Department, London Health Sciences Centre, London, Ontario, Canada

Correspondance / Correspondence: Daniel Wyzynski, dleonar7@uwo.ca

The author of this article, Jordan Potter (1), and I share many sentiments regarding the professionalization of Clinical Ethicists. I wholeheartedly agree with his argument that “hospitals and healthcare institutions should strive to augment their current ethics programs and HECs with the addition of professional clinical bioethicists”.

As was referenced by Potter, there is a significant value in an ethicist's ability to foster time to create an open space for dialogue. Taking the time to informally round with front line clinicians allows for the navigation of moral distress and fosters an environment where everyone can participate in the discussion of ethical concerns. This highlights how ethical choices are scattered throughout all elements of clinical practice and are a shared responsibility of all parties. Ensuring that all providers have access to ethics support means that health institutions must invest in ethics programs, ensuring that trained bioethicists are readily available to support all degrees of ethical need.

This cannot be done from the corner of a desk by a person who is otherwise committed to a different set of responsibilities. Ethics is not just about the biggest, most complicated and challenging cases that require a group deliberation. Instead, ethical decision making, values tensions, conflict navigation, and moral distress are consistently unravelling within healthcare environments and thus require continuous, ongoing attention.

While I recognize that the ASBH's core competencies and Healthcare Ethics Consultant – Certification (HEC-C) has gained the most traction for ethics consultants in North America, I also recognize that the field of bioethics is still in the infancy of reaching professionalization across North America. In Canada, The Canadian Association of Practicing Healthcare Ethicists (2) (CAPHE-ACCESS) is the most prominent entity working to promote excellence in healthcare ethics practice. This organization operates as a voluntary professional association which practicing ethicists can choose to join. CAPHE-ACCESS leverages the work done by Christy Simpson, defining a practicing healthcare ethicist (PHE) as someone who:

Has dedicated work responsibilities within a healthcare organization to provide a variety of ethics-related services which include more than one of the following: clinical and/or organizational ethics consultation; policy development and/or review; ethics education for staff; management of ethics programs (including clinical ethics committees); mentoring of staff/learners; and conducting research ethics consultations. (3)

This definition, however, elicits similar concerns raised by Potter in his paper; what qualifies a person as an ethicist is their responsibilities without consideration to training, competency, or quantity of time committed to the profession. Members of Healthcare Ethics Committees (HEC) described by Potter would likely 'fit' Simpson's definition of what constitutes a PHE.

We see that CAPHE-ACCESS, similar to ASBH, has taken a broad and inclusive approach to healthcare ethics professionalization, which despite concerns of limited rigour, I support as an effective approach to the long road of professionalization. An inclusive approach allows for membership by those who have been leading the field for years, despite having highly variable backgrounds and practices. Dudzinski (4) outlines that, as certification and association membership increases in quantity, the bar of quality will also be raised by slowly encouraging additional education and mentorship, leading

to improvements in the skills and competency of those facilitating ethics consultation. With that in mind, it is important to recognize that these are only the first few steps in working towards professionalization (4,5).

Continuing the work of professionalization is important, but it also runs the risk of reducing diversity in our field. The development of professional standards establishes expectations to then uphold and teach defined standards, leading to the standardization of graduate programs and fellowship training opportunities to ensure that the standards are captured in the curriculum. This creates the risk of reducing the variability of available pathways that someone can take to become a professional ethicist. Yet, one of the key elements that makes a bioethics team valuable is the diversity of opinions and perspectives it can hold. Our ability to challenge each other and strengthen our arguments is enriched by differing perspectives and a variety of interdisciplinary backgrounds. An anecdotal example of this exists in my own team, where we are privileged to have staff with formal training and backgrounds in nursing, social work, and philosophy. Each team member is able to voice concerns from a unique perspective, complimenting the knowledge and skills they learned from a formalized graduate program in bioethics. Diversity of experience and opinion will continue to be a key element of ethical consultation and should be preserved through any process of standardization.

Additionally, professionalization is not only applicable to clinical settings, but extends to organizational considerations, and research ethics board oversight. A clear example for future work includes developing further specificity in Canadian research ethics guidelines for what constitutes a board member knowledgeable in ethics. Current national guidelines vaguely suggest that a “balance of ethics theory, practice and experience” (6) makes one a member knowledgeable in ethics with sufficient ability to guide an REB in identifying and addressing ethical concerns. Further guidance suggests that “the kind and level of knowledge or expertise needed on the REB will be commensurate with the types and complexities of research the REB reviews” (6). Simply put, this is one example of many where a vague definition of ethics knowledge and skills could lead to ill-equipped individuals speaking (to the best of their ability) on a topic for which they have little to no formal training. A lack of formal training for those conducting ethics consultation has been identified by Fox and colleagues, who found that only 8% of ethics consultants had formal graduate or fellowship training (7). I agree that variability in professional backgrounds can be beneficial for the field, however, REB’s are responsible for reviewing high-risk medical research proposals to ensure appropriate protections are in place for participants. Failing to require any formalized training creates dangerous space for individual interpretation, and the influence of personal values.

I agree with Potter that, overall, these changes will be difficult and take time; however, I would argue that as a service available in the healthcare setting, we are morally obligated to pursue continuous improvement. There is a decision that our field has to make – whether or not to work towards and establish a professionalized practice. In response to this query, and Potter’s Star Trek riff, I would look to the wise words of Yoda, “Do or do not, there is no try”.

Professionalization is valuable; we must commit to a future where Practicing Healthcare Ethicists and Ethics Consultation services are professionalized. My hope is that professionalization will be continuously pursued by the current and next generations of ethicists. We must continue to strive for improvements and growth within our discipline. We must continue to hold ourselves and each other to ever higher standards to ensure that the highest quality of ethics consultation services is provided. To not do so would be to risk the integrity of the entire field, as well as contribute to harming our patients, communities, and healthcare institutions.

Reçu/Received: 01/08/2023

Conflits d'intérêts
Aucun à déclarer

Publié/Published: 18/03/2024

Conflicts of Interest
None to declare

Édition/Editors: First-name last-name & First-name last-name

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. Potter J. [Professional clinical bioethics: the next generation](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(1):16-18.
2. CAPHE-ACCESS. [What is CAPHE-ACCESS?](#) n.d.
3. Simpson C. [Getting engaged: Exploring professionalization in Canada](#). HEC Forum. 2012;24(3):149-51.
4. Dudzinski DM. [First steps: Inclusive or exclusive?](#) The American Journal of Bioethics. 2020;20(3):6-8.
5. Antommara AHM, Feudtner C, Benner MB, Cohn F. [The Healthcare Ethics Consultant-Certified Program: Fair, feasible, and defensible, but neither definitive nor finished](#). The American Journal of Bioethics. 2020;20(3):1-5.

6. Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, and Social Sciences and Humanities Research Council of Canada. [Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans](#). December 2022
7. Fox E, Danis M, Tarzian A, Duke C. [Ethics consultation in U.S. hospitals: A national follow-up study](#). The American Journal of Bioethics. 2022;22(4):5-18.