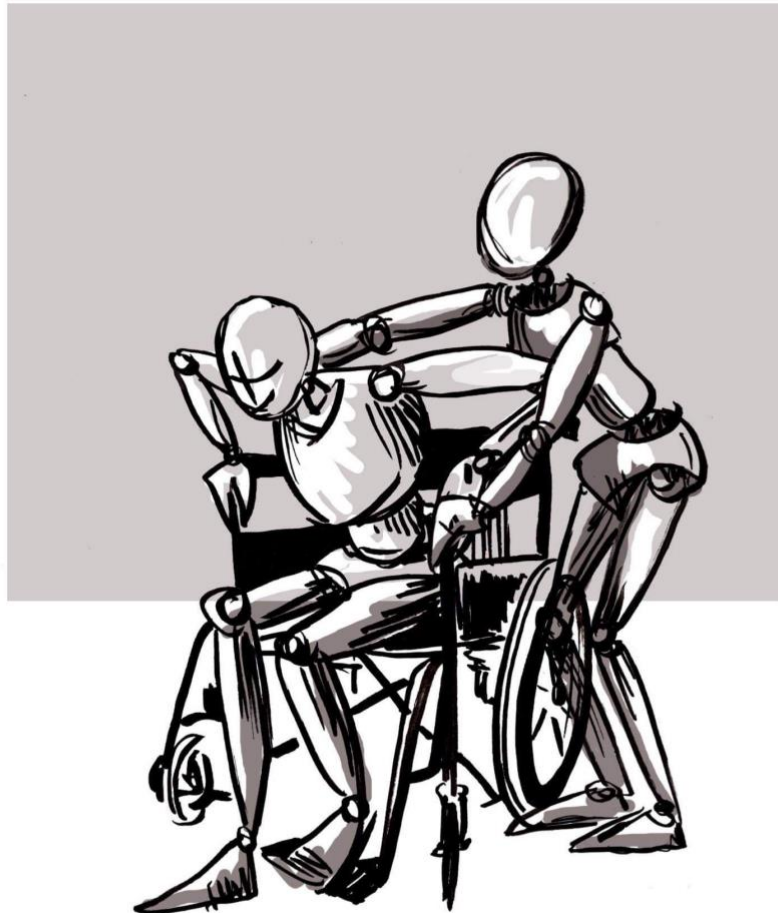


**Pourtours et défis d'une éthique en réadaptation
Limits and Challenges of an Ethics in Rehabilitation**

VOL 1 (3)
NUMÉRO SPECIAL / SPECIAL ISSUE
14 Dec 2018



© Emanuelle Dufour

Éditeurs invités / Guest Editors

Marie-Josée Drolet, Matthew Hunt, Marie-Ève Caty

Responsable du numero / Issue Editor

Bryn Williams-Jones

Illustration de couverture / Cover Art

Emanuelle Dufour

Tables des matieres / Table of Contents

Marie-Josée Drolet, Matthew Hunt, & Marie-Ève Caty	Réflexions critiques sur les dimensions éthiques des pratiques de la réadaptation / Critical Reflections on the Ethical Dimensions of Rehabilitation Practices	1-8
Marie Goulet et Marie-Josée Drolet	Les enjeux éthiques en réadaptation. Un état des lieux de la conceptualisation de notions éthiques	9-21
Emilie Blackburn, Evelyne Durocher, Debbie Feldman, Anne Hudon, Maude Laliberté	Supporting, Promoting, Respecting and Advocating: A Scoping Study of Rehabilitation Professionals' Responses to Patient Autonomy	22-34
Kevin Reel, Sylvia Davidson	Sexuality in Rehabilitation: Supporting Canadian Practitioners Conceptually Towards Client Enablement	35-48
Simon Deslauriers, Marie-Hélène Raymond, Maude Laliberté, Anne Hudon, François Desmeules, Debbie Feldman, Kadja Perreault	Prioritization of Referrals in Outpatient Physiotherapy Departments in Québec and Implications for Equity in Access	49-60
Marie-Ève Caty, Marie-Dominique Lessard, Annie-Kim Robertson	La place de l'éthique professionnelle dans les programmes d'orthophonie au Canada	61-70
Kevin Reel	Denying Assisted Dying Where Death is Not 'Reasonably Foreseeable': Intolerable Overgeneralization in Canadian End-of-Life Law	71-81
Marie-Josée Drolet, Chantal Pinard, Rébecca Gaudet	Pourquoi choisir de travailler dans le secteur privé de l'ergothérapie? Réflexion sur les motivations des ergothérapeutes à opter pour la pratique privée et leurs implications éthiques	82-89
Shaun Cleaver, Simon Deslauriers, Anne Hudon	Canadian Physiotherapists Want to Talk More About Equity	90-91

ÉDITORIAL / EDITORIAL

Réflexions critiques sur les dimensions éthiques des pratiques de la réadaptation

Marie-Josée Drolet¹, Matthew Hunt², Marie-Ève Caty³*The English version of this text appears below / La version anglaise de ce texte figure ci-dessous.*

Qu'est-ce que l'éthique en réadaptation?

L'éthique est une discipline philosophique qui s'intéresse notamment aux valeurs, aux principes, aux droits et aux devoirs qui devraient présider la vie individuelle et collective [1]. En tant que discipline réflexive et critique qui s'intéresse au vivre-ensemble, l'éthique a plusieurs objets d'intérêt. La réadaptation peut faire partie de ceux-ci. La réadaptation, quant à elle, correspond à « un ensemble de mesures qui aident des personnes présentant ou susceptibles de présenter un handicap à atteindre et maintenir un fonctionnement optimal en interaction avec leur environnement » [2, p.108]. En d'autres mots, la réadaptation peut être définie comme l'ensemble des services permettant aux personnes qui vivent une situation de handicap de maintenir ou de développer leurs capacités physiques et mentales afin d'être en mesure d'effectuer les activités qu'elles souhaitent réaliser et de participer, si tel est leur souhait, à la vie collective [3]. La réadaptation est donc une stratégie de santé et mieux-être importante, d'inclusion sociale ainsi qu'une composante majeure de plusieurs systèmes de santé.

Cela dit, contrairement à d'autres domaines des soins de santé comme la médecine ou les sciences infirmières, les dimensions éthiques des pratiques de réadaptation ont été jusqu'à maintenant peu étudiées. Bien qu'un nombre croissant d'écrits posent divers regards éthiques sur différentes dimensions des pratiques de réadaptation, ceux-ci demeurent limités. Ce numéro spécial vise à contribuer, dans une certaine mesure, à combler cette lacune en proposant des regards pluriels et parfois critiques sur l'éthique en réadaptation.

Pour introduire ce numéro, nous débutons par définir plus en profondeur ce qu'est pour nous la réadaptation. Ensuite, nous examinons quelques exemples de situations difficiles sur le plan éthique qui peuvent survenir dans divers contextes de réadaptation. Bien que cette liste d'exemples ne soit pas exhaustive, elle montre à quel point les dimensions éthiques des pratiques de réadaptation sont variées et nombreuses. Aussi, bien que celles-ci concernent rarement des enjeux relatifs à la vie ou à la mort, cette liste rend compte du fait que les enjeux éthiques des pratiques de la réadaptation peuvent être complexes et difficiles à résoudre. Enfin, nous résumons les textes inclus dans ce numéro spécial pour donner un avant-goût de ce qui attend le lecteur ainsi que pour mettre à jour certains liens qui se présentent entre ces textes qui constituent ce numéro spécial dédié à l'éthique en réadaptation. Nous estimons que ces écrits offrent au lecteur des perspectives inédites et enrichissantes sur des questions éthiques qui concernent spécifiquement la réadaptation. Nous espérons que le fait d'avoir regroupé ces textes dans ce numéro contribuera à mieux dessiner les pourtours et les défis de ce champ d'études de la bioéthique assurément riche et novateur.

Qu'est-ce que la réadaptation?

La réadaptation peut être définie comme un service de santé qui met l'accent sur la promotion de la fonction et le développement de l'autonomie des personnes qui présentent des déficiences ou des difficultés à réaliser leurs activités, en raison de maladies (aiguës ou chroniques), de blessures dues à des accidents (de travail, de la route ou autre) ou de contextes sociaux, politiques ou environnementaux complexes ou discriminatoires [2,3]. En tant que stratégie d'adaptation, celle-ci est pratiquée par différents professionnels dits de la santé (audiologistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, orthophonistes, physiatres, physiothérapeutes, prothésistes et travailleurs sociaux, pour ne donner que ces exemples¹) au sein de cliniques privées ou d'institutions publiques généralement de santé, mais pas exclusivement², ainsi que dans divers contextes de pratique allant des services à domiciles aux services tertiaires. Bien que la réadaptation ait une histoire somme toute récente, soit environ cent ans dépendamment des disciplines [4], elle fait de nos jours partie du paysage contemporain, voire de l'éventail des soins et des services offerts aux personnes, aux groupes et aux communautés qui présentent des difficultés fonctionnelles.

Quels sont les enjeux éthiques que posent diverses pratiques de la réadaptation?

De nombreuses situations ou pratiques dans le domaine de la réadaptation suscitent des questions éthiques importantes, et ce, de manière parfois distinctive, c'est-à-dire propre à la réadaptation. Ces situations ou pratiques justifient une analyse minutieuse afin d'identifier les meilleures avenues éthiques pour les adresser. En voici quelques exemples :

- le soutien (ou non) des choix des patients pouvant compromettre leur sécurité personnelle (par exemple lors de la décision relative au congé dans un contexte de retour à domicile);

¹ Les professions sont énumérées par ordre alphabétique.

² Les ergothérapeutes et les orthophonistes travaillent par exemple au sein d'établissements d'enseignement.

- le fait de réaliser avec et pour les patients en situation de vulnérabilité des activités de défense et de promotion de leurs droits, besoins et intérêts, dans le contexte où ceux-ci ne sont pas toujours en mesure de promouvoir et de défendre leurs propres droits, besoins et intérêts;
- le fait de signaler (ou pas) à des autorités les risques à la sécurité routière d'un patient ayant de nombreuses déficiences qui compromettent sa capacité à conduire un véhicule routier;
- les questions de pouvoir et de hiérarchie liées à la pratique et aux prises de décisions en matière de soins de santé et de services sociaux ainsi que celles reliées aux rôles des professionnels de la réadaptation au sein des équipes interprofessionnelles;
- la pratique de la réadaptation en contexte autochtone ou en contexte multiculturel où des demandes d'accommodement complexes sont discutées;
- les questions de justice dans la distribution des aides techniques ou technologiques, de l'aide personnelle ainsi que d'autres types adaptations ou de ressources, et ce, dans le contexte de la rareté des ressources;
- la gestion des listes d'attentes des établissements dans le contexte des besoins croissants, des pressions de performance et de la rareté des ressources;
- les questions relatives à la façon dont les tiers payeurs (assureurs) influencent l'accès aux services de réadaptation, façonnent ceux-ci et influencent l'autonomie des professionnels;
- les tensions de valeurs entre les stratégies de réadaptation et d'autres soins de santé plus biomédicaux.

Ces quelques exemples montrent que les enjeux éthiques traversent les pratiques de la réadaptation. Pourtant, la plupart des professionnels de la réadaptation sont peu formés sur le plan de l'éthique [5] et se sentent souvent démunis devant ces enjeux qui ont le potentiel de non seulement affecter la qualité des soins et services prodigués, mais également de nuire à la santé et au bien-être des professionnels [6]. Plus encore, l'un des paradigmes de la réadaptation étant axé sur la promotion, voire la restauration du fonctionnement optimal des patients, il s'ensuit que la réadaptation influence d'une certaine manière l'éthique en réadaptation. Par exemple, la réadaptation repose sur un modèle participatif, en ceci que la thérapie n'est généralement pas faite « à » quelqu'un, mais « avec » quelqu'un, et ce, à sa demande et généralement afin de réaliser un projet de vie qui lui tient à cœur. Ainsi, la réadaptation vient de pair avec la participation active des patients en collaboration avec ses proches [7], dans un contexte où à la fois le professionnel et le patient (et ses proches) sont considérés comme des experts : l'un étant l'expert de la réadaptation et l'autre l'expert de sa condition, l'un détenant un savoir scientifique et l'autre un savoir expérientiel. La réadaptation est donc l'occasion d'une rencontre, soit la rencontre entre au moins deux experts qui détiennent des savoirs équivalents, différents, mais assurément complémentaires et essentiels. Plus encore, nombreuses sont les questions éthiques en réadaptation qui concernent le risque, voire les choix considérés risqués de patients [8], ce qui soulève des tensions entre la promotion de la sécurité et le respect de l'autonomie des personnes [9]. Encore ici, les savoirs de deux experts se rencontrent : ceux des professionnels qui mettent à jour des risques pour la santé et la sécurité et ceux des patients qui sont liés à des expériences authentiques ainsi que des valeurs et des projets de vie signifiants. La justice et l'équité font également partie des préoccupations centrales de l'éthique de la réadaptation [1,7], et ce, surtout dans un contexte de rareté des ressources ou plutôt de distribution inégale, voire inéquitable des ressources. Les questions éthiques ont aussi trait aux visions sociales du handicap (qui sont parfois causent de handicap), et ce, même dans le secteur de la réadaptation ainsi qu'à des facteurs structurels et systémiques qui limitent la capacité des personnes (autant les patients que les professionnels) à fonctionner et à s'épanouir.

Que contient ce numéro spécial dédié à l'éthique en réadaptation?

Abordant les thématiques telles que la conceptualisation du concept d'enjeu éthique, la pratique de l'*advocacy*, la sexualité, la priorisation des références, l'éducation à l'éthique, l'aide médicale à mourir, ce qui motive à travailler dans le secteur privé et l'équité dans l'accès et l'offre des services de physiothérapie, ce numéro spécial comprend huit textes qui offrent un panorama assurément varié des préoccupations éthiques contemporaines en réadaptation. Comme le lecteur sera à même de le constater, ces préoccupations éthiques sont de divers ordres, en ceci que certains textes abordent des enjeux éthiques vécus en clinique avec des patients (domaine du microenvironnement), tandis que d'autres traitent de pratiques organisationnelles (domaine du méso-environnement) et que d'autres discutent d'enjeux éthiques plus larges, c'est-à-dire sociétaux (domaine du macro-environnement). Ainsi, à l'instar de Glaser [10], les contributeurs à ce numéro spécial montrent que les trois domaines de l'éthique que sont le microenvironnement, le méso-environnement et le macro-environnement sont liés à des préoccupations éthiques particulières qui requièrent des modalités et des analyses qui leur sont propres. Le fait que les textes de ce numéro abordent ces trois domaines de l'éthique révèle la richesse et la complexité des réflexions et des thématiques qu'il contient. Un examen des articles de ce numéro révèle aussi les écrits sont rédigés en français ou en anglais, ce qui est l'une des forces de ce numéro spécial. Une autre de ses forces réside dans la variété des méthodes de recherche utilisées par les auteurs pour traiter les thématiques qu'ils ont choisies de développer. Comme le lecteur le constatera, des textes proposent des réflexions théoriques, d'autres présentent les résultats de recensions d'écrits, tandis que des articles rapportent les résultats de collectes de données empiriques ou formulent un plaidoyer. Cette variété thématique, linguistique et méthodologique montre que l'éthique appliquée en réadaptation présente différents visages et se pratique de diverses manières.

Plus spécifiquement, ce numéro spécial débute par un article rédigé par Marie Goulet et Marie-Josée Drolet qui présente les résultats d'une recension critique d'écrits discutant de différents enjeux éthiques en ergothérapie et en physiothérapie. Dans cet article de nature conceptuelle, les auteurs articulent une réflexion de nature méta-éthique sur l'état de la conceptualisation

des enjeux éthiques dans ces professions. Elles font des constats préoccupants sur la manière dont ceux-ci sont conceptualisés dans les 80 articles qu'elles ont analysés. En outre, elles montrent que la conceptualisation éthique y est marginale et que celle-ci laisse souvent place à des amalgames, des imprécisions et des confusions conceptuelles somme toute importantes.

Suit ensuite un article rédigé par Emilie Blackburn, Evelyne Durocher, Debbie Feldman, Anne Hudon, Maude Laliberté, Barbara Mazer et Matthew Hunt qui s'intéressent à un concept central des pratiques de réadaptation, soit l'autonomie, et ce, par l'entremise encore ici d'une recension. Dans cet article, les auteurs examinent les écrits pour déterminer comment les professionnels de la réadaptation répondent à l'autonomie des patients. Pour ce faire, ils ont réalisé un examen de l'étendue des connaissances (*scoping review*) et ont repéré et analysé 63 articles. Leur étude met en lumière les différentes manières dont l'autonomie est abordée en tant que composante essentielle de la pratique de la réadaptation, tout en attirant l'attention sur certaines tensions liées à son respect. L'article est éclairant à maints égards. Premièrement, il montre comment un concept central de la bioéthique, soit l'autonomie, est fondé et mis en œuvre dans le contexte particulier de la réadaptation. Deuxièmement, il fournit un récit approfondi et gradué des différentes approches ou réponses à l'autonomie dans le contexte spécifique de la réadaptation: soutenir, promouvoir, respecter et défendre (*advocacy*) l'autonomie des patients. Cet article permet donc de clarifier les assises conceptuelles d'un concept éthique clé des pratiques de réadaptation.

L'article suivant, qui a comme auteurs Kevin Reel et Sylvia Davidson, aborde un sujet trop peu traité en réadaptation, soit la sexualité. Cette activité en est assurément une où les questions d'autonomie sont importantes, prégnantes et nécessitent une attention particulière. Illustrant leur discussion par des études de cas, les auteurs soutiennent que la sexualité est très pertinente dans le contexte des soins de réadaptation, mais qu'elle est souvent laissée sans réponse ou ignorée en raison du manque de confort, de compétence et de familiarité des professionnels de la santé avec le sujet. Ils discutent de la manière dont les attitudes individuelles et les engagements moraux des cliniciens s'entrecroisent avec leurs responsabilités publiques en tant que professionnels de la santé. Sur la base de cette analyse, ils présentent un modèle pour soutenir les professionnels de la réadaptation dans ce domaine de la pratique. Pour ce faire, ils associent le Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client (MCHCC) [11] avec l'approche ex-PLISSIT de Davis et Taylor [12] et proposent le Modèle d'habilitation ex-PLISSIT. Ainsi, outre les questions de fond relatives aux possibles tensions éthiques entre les valeurs individuelles, sociales et professionnelles, l'article fournit également des conseils concrets à ceux qui cherchent à mieux répondre à la sexualité en réadaptation.

Le prochain article, rédigé par Simon Deslauriers, Marie-Hélène Raymond, Maude Laliberté, Anne Hudon, François Desmeules, Debbie Feldman et Kadja Perreault, porte sur les enjeux éthiques liés à la priorisation des demandes d'accès aux services de physiothérapie et donc à la gestion des listes d'attente en physiothérapie. S'appuyant sur les résultats d'un sondage mené en 2015 sur la façon dont les départements de physiothérapie ambulatoires du Québec priorisent les patients, ils identifient trois grandes sources de préoccupations éthiques et de menaces à l'équité. Premièrement, ils décrivent comment l'accès à la physiothérapie pour les patients atteints de maladies chroniques est limité par la priorisation des patients en phase aiguë, et ce, dans la plupart des systèmes de hiérarchisation des demandes. En conséquence, les patients atteints de maladies chroniques sont confrontés à des temps d'attente très longs. Deuxièmement, les auteurs décrivent une variabilité importante dans la manière dont les demandes d'accès à la physiothérapie sont priorisées et suggèrent que cette variabilité reflète un manque de consensus sur la meilleure façon de donner l'accès aux services de physiothérapie. Troisièmement, ils notent aussi que les informations sur lesquelles les décisions relatives à la priorisation des demandes sont prises sont extrêmement variables. Enfin, après avoir discuté de ces sources de préoccupations éthiques, ils passent en revue plusieurs outils et cadres conceptuels pouvant orienter les décisions relatives à la priorisation des demandes et formulent des recommandations sur la manière dont les services de physiothérapie pourraient être fournis d'une manière plus équitable. Somme toute, ce texte articule une analyse importante d'un enjeu éthique urgent qui concerne le méso-environnement.

Ensuite, Marie-Ève Caty, Marie-Dominique Lessard et Annie-Kim Robertson s'intéressent, pour leur part, à l'éducation éthique en orthophonie. Ce sujet est encore peu étudié dans ce domaine comparativement à d'autres domaines comme la physiothérapie ou l'ergothérapie. Plus précisément, les auteures ont examiné, à l'aide d'un sondage effectué auprès des programmes universitaires canadiens en orthophonie, la façon dont les futurs orthophonistes sont préparés à affronter les différents enjeux éthiques qu'ils rencontreront dans leur pratique. Leurs résultats permettent de dresser un portrait de la formation en éthique professionnelle, en plus d'avoir recensé les diverses formules d'enseignement utilisées dans trois programmes canadiens de maîtrise en orthophonie. Assurément, cet article suscite des réflexions essentielles au sujet de la quantité et de la qualité de l'enseignement de l'éthique professionnelle dans le domaine de l'orthophonie et ouvre la porte à des recherches futures à ce sujet.

Un second article de Kevin Reel soutient, cette fois, que l'aide médicale à mourir ne devrait pas être restreinte aux individus dont le décès n'est pas raisonnablement prévisible. Examinant le contexte réglementaire de l'aide médicale à mourir au Canada, il décrit cette situation comme une généralisation excessive potentiellement discriminatoire. L'inclusion d'un article sur l'aide médicale à mourir dans ce numéro spécial sur l'éthique en réadaptation peut sembler a priori incohérente, mais tel n'est pas le cas, car Kevin Reel se concentre principalement sur les personnes qui ont des incapacités ou vivent une situation de handicap, dont plusieurs parmi elles sont ou ont été impliquées en réadaptation. Ses exemples incluent une personne ayant une importante lésion médullaire et un individu ayant subi un grave accident vasculaire cérébral. L'auteur examine les liens entre de telles situations et les principes éthiques de la réadaptation. Aussi, il suggère aux cliniciens des moyens pour surmonter les enjeux éthiques qui en résultent. Enfin, cet article attire l'attention sur la manière dont les politiques et le droit

façonnent les pratiques cliniques, tout en soulignant l'importance d'examiner ces politiques et les dimensions juridiques des pratiques à la lumière des expériences concrètes vécues par les personnes concernées.

Un commentaire rédigé par Marie-Josée Drolet, Chantal Pinard et Rébecca Gaudet propose ensuite une réflexion sur les motivations d'ergothérapeutes à opter pour la pratique privée de la profession. À l'aide du Cadre éthique quadripartite [1] qui offre quatre lunettes complémentaires pour mener une analyse éthique, les auteures analysent les données empiriques qu'elles ont collectées relatives aux motivations de ces professionnels de travailler dans ce secteur de la pratique.

Une lettre rédigée par trois physiothérapeutes, soit Shaun Cleaver, Simon Deslauriers et Anne Hudon invitent leurs collègues physiothérapeutes, voire leur profession à donner plus d'attention aux enjeux éthiques reliés à l'équité dans la prestation et l'offre des services de physiothérapie. Ils estiment qu'il est crucial de s'attarder à ces enjeux au sein de la profession, car l'accès aux soins et l'offre de services se révèlent limitée à plusieurs égards (ex. lieu géographique ruraux et éloignés, communautés autochtones, patients atteints de maladies chroniques, etc.).

Pour conclure, il se dégage de ces écrits que les pratiques de la réadaptation sont liées à des enjeux éthiques pour le moins variés et souvent préoccupants. Bien que la réflexion éthique dans le domaine de la réadaptation soit à l'heure actuelle en émergence, d'ores et déjà elle pointe vers des préoccupations assurément complexes, parfois partagées par d'autres professionnels de la santé et parfois distinctes de celles rencontrées par les professionnels plus biomédicaux. Nous souhaitons que ce numéro spécial ouvre la porte aux auteurs d'ores et déjà intéressés aux dimensions éthiques de la réadaptation, de même qu'à de nouveaux auteurs ouverts à enrichir les réflexions dans ce domaine fascinant de l'éthique en réadaptation. Car ce domaine de la bioéthique, tout comme les autres domaines de la bioéthique, a besoin de regards à la fois pluriels et critiques pour poursuivre son développement.

Bonne lecture!

Critical Reflections on the Ethical Dimensions of Rehabilitation Practices

What is Rehabilitation Ethics?

Ethics is a philosophical discipline that focuses in particular on the values, principles, rights and duties that should govern individual and collective life [1]. As a reflective and critical discipline interested in living together, ethics has several objects of interest. Rehabilitation can be one of them. Rehabilitation, on the other hand, is "a set of measures that help people with or likely to have a disability to achieve and maintain optimal functioning in interaction with their environment" [2, p.108]. In other words, rehabilitation can be defined as the set of services that enable people with disabilities to maintain or develop their physical and mental capacities in order to be able to perform the activities they wish to perform, and participate, if they so wish, in community life [3]. Rehabilitation is therefore an important strategy for health and wellness, social inclusion, and a major component of many health systems.

However, unlike other areas of health care such as medicine or nursing, to date the ethical dimensions of rehabilitation practice have not been studied extensively. Although a growing body of literature provides various ethical perspectives on different dimensions of rehabilitation practices, it remains limited. This special issue aims to contribute, to a certain extent, to filling this gap by proposing multiple and sometimes critical perspectives on rehabilitation ethics.

To introduce this issue, we begin by further defining what rehabilitation is to us. Next, we examine some examples of ethically difficult situations that may arise in various rehabilitation contexts. Although this list of examples is not exhaustive, it shows how varied and numerous the ethical dimensions of rehabilitation practices are. Also, although these rarely involve issues related to life or death, this list reflects the fact that the ethical issues of rehabilitation practices can be complex and difficult to resolve. Finally, we summarize the texts included in this special issue to give a foretaste of what awaits the reader as well as to update some of the links between the texts that constitute this special issue dedicated to rehabilitation ethics. We believe that these writings offer the reader fresh and enriching perspectives on ethical issues that are specific to rehabilitation. We hope that the fact that these texts have been grouped together in this issue will contribute to a better understanding of the boundaries and challenges of this undoubtedly rich and innovative field of bioethics scholarship.

What is rehabilitation?

Rehabilitation can be defined as a health service that focuses on promoting the function and independence of people with disabilities or difficulties in performing their activities due to illness (acute or chronic), injuries due to accidents (work, road or other) or complex or discriminatory social, political or environmental contexts [2,3]. As an adaptation strategy, it is practiced by different health professionals (audiologists, doctors, kinesiologists, occupational therapists, psychiatrists, physiotherapists,

prosthetists, social workers, and speech-language pathologists to name but a few³), generally, but not exclusively⁴, in private clinics or public health institutions, as well as in various practice settings ranging from home services to tertiary services. Although rehabilitation has a relatively recent history – approximately 100 years depending on the disciplines [4] – it is now part of the contemporary landscape, if not part of the range of care and services available to individuals, groups and communities with functional difficulties.

What are the ethical issues raised by various rehabilitation practices?

Many situations or practices in the field of rehabilitation raise important ethical issues, sometimes in a distinctive way, that is, specific to rehabilitation. These situations or practices require careful analysis to identify the best ethical avenues to address them. Here are some examples:

- support (or not) for patients' choices that may compromise their personal safety (e.g., when deciding whether to discharge for return to home);
- carrying out activities with and for patients in vulnerable situations to defend and promote their rights, needs and interests, in a context where they are not always able to promote and defend their own rights, needs and interests;
- reporting (or not) to authorities the road safety risks of a patient with multiple disabilities that compromise their ability to drive a road vehicle;
- power and hierarchy issues related to health care and social services practice and decision-making as well as the roles of rehabilitation professionals on interdisciplinary teams;
- the practice of rehabilitation in an Aboriginal or multicultural context where complex accommodation requests are discussed;
- justice issues in the distribution of technical or technological aids, personal assistance and other types of adaptations or resources, in the context of resource scarcity;
- managing institutional waiting lists in the context of growing needs, performance pressures and resource scarcity;
- issues related to how third-party payers (insurers) influence access to rehabilitation services, shape rehabilitation services and influence the autonomy of professionals;
- value tensions between rehabilitation strategies and other more biomedical health care.

These few examples show that ethical issues permeate rehabilitation practices. However, most rehabilitation professionals have little ethical training [5] and often feel helpless in the face of these issues, which have the potential not only to affect the quality of care and services provided, but also to affect the health and well-being of professionals [6]. Moreover, since one of the paradigms of rehabilitation is focused on promoting or even restoring optimal patient functioning, it follows that rehabilitation influences rehabilitation ethics in some way. For example, rehabilitation is based on a participatory model, in that therapy is generally not done “to” someone, but “with” someone, at his or her request and generally in order to achieve a life project that is close to his or her heart. Thus, rehabilitation comes with the active participation of patients in collaboration with their loved ones [7], in a context where both the professional and the patient (and their loved ones) are considered experts: one being the expert in rehabilitation and the other the expert in their condition, one holding scientific knowledge and the other experiential knowledge. Rehabilitation is therefore an opportunity for a meeting, i.e., the meeting between at least two experts who hold equivalent, different, but certainly complementary and essential knowledge. Moreover, many ethical issues in rehabilitation concern the risk, or even the choices considered risky, of patients [8], which raises tensions between promoting safety and respecting people's autonomy [9]. Here again, the knowledge of two experts meets: those of professionals who identify health and safety risks and those of patients who are linked to authentic experiences and meaningful values and life projects. Justice and equity are also central concerns in rehabilitation ethics [1,7], especially in a context of scarce resources or unequal or even inequitable distribution of resources. Ethical issues also relate to social visions of disability (which sometimes cause disability), even in the rehabilitation sector, as well as structural and systemic factors that limit people's (both patients and professionals) ability to function and thrive.

What does this special issue dedicated to rehabilitation ethics contain?

Addressing themes such as the conceptualization of the concept of ethical issues, the practice of advocacy, sexuality, prioritization of references, ethics education, medical assistance in dying, what motivates people to work in the private sector and equity in access and provision of physiotherapy services, this special issue includes eight texts that offer a varied overview of contemporary ethical concerns in rehabilitation. As the reader will be able to see, these ethical concerns are of various kinds, in that some texts address ethical issues experienced in clinical practice with patients (micro-environment), while some deal with organizational practices (meso-environment), and still others discuss broader ethical issues, i.e., societal (macro-environment). Thus, like Glaser [10], the contributors to this special issue show that the three areas of ethics – micro-environment, meso-environment and macro-environment – are linked to particular ethical concerns that require their own modalities and analyses. The fact that the texts in this issue address these three areas of ethics reveals the richness and complexity of the reflections and themes explored. A scan of the texts in this issue reveals that they are written in French or English, which is one of the strengths of this special issue. Another of its strengths lies in the variety of research methods used

³ The professions are listed in alphabetical order.

⁴ Occupational therapists and speech-language pathologists work in educational institutions, for example.

by the authors to address the themes they have chosen to develop. As the reader will see, some texts offer theoretical reflections, others present the results of literature reviews, while others report the results of empirical data collection or formulate a claim. This thematic, linguistic and methodological variety shows that applied ethics in rehabilitation has different faces and is practiced in different ways.

More specifically, this special issue begins with an article written by Marie Goulet and Marie-Josée Drolet that presents the results of a critical review of the literature discussing various ethical issues in occupational and physiotherapy. In this conceptual article, the authors articulate a meta-ethical reflection on the state of conceptualization of ethical issues in these professions. They make worrying observations about how these issues are conceptualized in the 80 articles they have analyzed. Moreover, they show that ethical conceptualization is marginal and that it often leaves room for amalgams, imprecisions and conceptual confusion, which are important in the end.

This text is followed by an article by Emilie Blackburn, Evelyne Durocher, Debbie Feldman, Anne Hudon, Maude Laliberté, Barbara Mazer and Matthew Hunt who are interested in a central concept of rehabilitation practice and autonomy, again through a review. In this article, the authors review the literature to determine how rehabilitation professionals respond to patient autonomy. To do this, they conducted a scoping review and identified and analyzed 63 articles. Their study highlights the different ways that autonomy is approached as an essential component of rehabilitation practice, while drawing attention to certain tensions related to its respect. The article is enlightening in many ways. First, it shows how a central concept of bioethics, autonomy, is founded and implemented in the particular context of rehabilitation. Second, it provides an in-depth and graduated account of the different approaches or responses to autonomy in the specific context of rehabilitation: supporting, promoting, respecting and advocating for patient autonomy. This article thus clarifies the conceptual foundations of a key ethical concept of rehabilitation practice.

The next article, written by Kevin Reel and Sylvia Davidson, deals with a subject that is not well covered in rehabilitation, namely sexuality. This activity is certainly one where issues of autonomy are important, significant and require special attention. Illustrating their discussion with case studies, the authors argue that sexuality is highly relevant in the context of rehabilitation care, but is often unaddressed or ignored due to health professionals' lack of comfort, competence and familiarity with the subject. The authors discuss how clinicians' individual attitudes and moral commitments intersect with their public responsibilities as health professionals. Based on this analysis, they present a model to support rehabilitation professionals in this area of practice. To do this, they combine the Canadian Client-Centred Empowerment Model (CCCM) [11] with Davis and Taylor's ex-PLISSIT approach [12] and propose the Ex-PLISSIT Empowerment Model. Thus, in addition to the fundamental questions relating to possible ethical tensions between individual, social and professional values, the article also provides concrete advice to those seeking to better respond to sexuality in rehabilitation.

The next article, written by Simon Deslauriers, Marie-Hélène Raymond, Maude Laliberté, Anne Hudon, François Desmeules, Debbie Feldman and Kadija Perreault, discusses the ethical issues related to the prioritization of requests for access to physiotherapy services and therefore the management of physiotherapy waiting lists. Based on the results of a 2015 survey on how Quebec's ambulatory physiotherapy departments prioritize patients, they identify three main areas of ethical concern and threats to equity. First, they describe how access to physiotherapy for patients with chronic diseases is limited by the prioritization of acute patients in most demand prioritization systems. As a result, patients with chronic diseases face very long waiting times. Second, the authors describe significant variability in the way requests for access to physiotherapy are prioritized and suggest that this variability reflects a lack of consensus on how best to provide access to physiotherapy services. Third, they also note that the information on which decisions on the prioritization of requests are made is highly variable. Finally, after discussing these sources of ethical concerns, the authors review several tools and conceptual frameworks that can guide decisions on prioritizing applications and make recommendations for how physiotherapy services could be provided in a more equitable manner. Overall, this text articulates an important analysis of an urgent ethical issue concerning the meso-environment.

Marie-Ève Caty, Marie-Dominique Lessard and Annie-Kim Robertson are also interested in ethical education in speech-language pathology. This subject is still poorly studied in rehabilitation ethics when compared to other fields such as physiotherapy or occupational therapy. Specifically, the authors examined, through a survey of Canadian university programs in speech-language pathology, how future speech-language pathologists are prepared to address the various ethical issues they will encounter in their practice. Their results provide a portrait of professional ethics training and they have identified the various teaching methods used in three Canadian master's programs in speech-language pathology. Without a doubt, this article provides essential insights into the quantity and quality of professional ethics teaching in the field of speech-language pathology and opens the door to future research in this area.

A second article by Kevin Reel argues, this time, that medical assistance in dying should not be restricted to individuals whose death is not reasonably foreseeable. Examining the regulatory context of medically assisted dying in Canada, Reel describes this situation as a potentially discriminatory overgeneralization. The inclusion of an article on medical assistance in dying in this special issue on rehabilitation ethics may seem *a priori* inconsistent, but this is not the case, as Reel focuses mainly on people with disabilities or who are currently living with a disability, many of whom are or have been involved in rehabilitation. Examples include a person with a significant spinal cord injury and an individual who has suffered a serious stroke. The author examines the links between such situations and the ethical principles of rehabilitation. He also suggests ways for clinicians to overcome the resulting ethical issues. Finally, this article draws attention to how policies and law shape clinical practices, while

emphasizing the importance of examining these policies and the legal dimensions of practices in light of the concrete experiences of those involved.

A commentary written by Marie-Josée Drolet, Chantal Pinard and Rébecca Gaudet then offers a reflection on the motivations of occupational therapists to opt for the private practice of the profession. Using the Quadripartite Ethics Framework or Tool [1], which offers four complementary lenses for conducting ethical analysis, the authors analyze the empirical data they have collected on the motivations of these professionals to work in this area of practice.

A letter written by three physiotherapists – Shaun Cleaver, Simon Deslauriers and Anne Hudon – invites their physiotherapy colleagues, and even their profession, to pay more attention to the ethical issues related to equity in the provision and delivery of physiotherapy services. They believe that it is crucial to address these issues within the profession, as access to care and service delivery is limited in several ways (e.g., rural and remote geographic locations, Aboriginal communities, chronic disease patients).

In conclusion, what emerges from these texts is that rehabilitation practices are linked to ethical issues that are, to say the least, varied and often worrying. Although ethical reflection in the field of rehabilitation is currently emerging, it already points to undoubtedly complex concerns, sometimes shared by other health professionals and sometimes distinct from those encountered by more biomedically-oriented professionals. We hope that this special issue will open the door to authors already interested in the ethical dimensions of rehabilitation, as well as to new authors who are open to enriching reflection in this fascinating field of rehabilitation ethics. Because this area, like the other areas of bioethics, needs both plural and critical perspectives to pursue its development.

Good reading!

Remerciements

Merci à Bryn Williams-Jones de nous avoir réunis à titre d'éditeurs invités afin de la collaborer à la préparation de ce numéro spécial dédié à l'éthique en réadaptation. Merci à l'équipe de la Revue canadienne de bioéthique pour son travail éditorial ainsi qu'à tous les réviseurs des textes. Merci enfin aux auteurs qui ont collaboré à ce numéro spécial.

Conflit d'intérêts

Aucun à déclarer

Édition/Editors: Bryn Williams-Jones

Affiliations

¹ Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Canada

² École de physiothérapie et d'ergothérapie, Université McGill, Montréal, Canada

³ Département d'orthophonie, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Canada

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

Reçu/Received: 10 Dec 2018 **Publié/Published:** 14 Dec 2018

Les éditeurs suivront 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. Drolet MJ. Acting Ethically? A Theoretical Framework and Method Designed to Overcome Ethical Tensions in Occupational Therapy Practice. Ottawa: CAOT Publications ACE; 2018.
2. Organisation mondiale de la santé (OMS). [Rapport mondial sur le handicap 2011](#). Genève : OMS; 2012.
3. Fougeryrollas P, Cloutier R, Bergeron H, Côté J, St-Michel G. [Classification québécoise : Processus de production du handicap](#). Québec : RIPPH; 1998.
4. Prud'homme J. Professions à part entière. Histoire des ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes, psychologues et travailleuses sociales au Québec. Montréal: Presses de l'Université de Montréal; 2011.
5. Hudon A, Laliberte M, Hunt M, Sonier V, Williams-Jones B, Mazer B, Badro V, Ehrmann Feldman D. [What place for ethics? An overview of ethics teaching in occupational therapy and physiotherapy programs in Canada](#). *Disabil Rehabil.* 2013;36:775–780.
6. Durocher E, Kinsella EA, McCorquodale L, Phelan S. [Ethical tensions related to systemic constraints: occupational alienation in occupational therapy practice](#). *OTJR: Occupation, Participation and Health.* 2016; 36(4):216-226
7. Hunt M, Drolet MJ, Hudon A. Chapter 93. Ethical Considerations in Rehabilitation. In R Mitra (dir.), *Principles of Rehabilitation Medicine*. New York: McGraw Hill; 2018:1562-1569.

8. Hunt MR, Ells C. [Partners towards autonomy: risky choices and relational autonomy in rehabilitation care](#). *Disabil Rehabil.* 2011;33:961-967.
9. Durocher E, Kinsella A, Ells C, Hunt M. [Contradictions in client-centered discharge planning: through the lens of relational autonomy](#). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy.* 2015;22(4):293-301.
10. Glaser JW. *Three Realms of Ethics: Individual Institutional Societal: Theoretical Model and Case Studies*. Lanham: Rowman and Littlefield; 1994.
11. Townsend E, Polatajko H, Craik J, Davis J. Canadian Model of Client-Centred Enablement. In: EA Townsend, HJ Polatajko, editors. *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being and Justice Through Occupation*. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE. 2007:87-151.
12. Davis S, Taylor B. From PLISSIT to Ex-PLISSIT. In: S Davis, editor. *Rehabilitation: The Use of Theories and Models in Practice*. Edinburgh; New York: Elsevier Churchill Livingstone, 2006:101-126.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Les enjeux éthiques en réadaptation. Un état des lieux de la conceptualisation de notions éthiques

Marie Goulet¹, Marie-Josée Drolet²

Résumé

En réadaptation, l'éthique suscite de plus en plus d'intérêt. Cela dit, peu de réflexions méta-éthiques ont, à ce jour, été menées. C'est pourquoi une recension et une analyse critique de l'usage du concept d'« enjeu éthique » s'avèrent pertinentes. Pour ce faire, une recension systématique et critique des écrits discutant d'enjeux éthiques en réadaptation a été effectuée. Cette recension, qui s'inspire de la méthode développée par McCullough et ses collaborateurs, a permis de recenser et d'analyser 80 articles. Plusieurs caractéristiques et lacunes dans la conceptualisation du concept d'enjeu éthique ont été notées. Trois principaux constats ressortent de l'étude, soit: 1) le corpus de textes étudiés est dominé par l'éthique descriptive; 2) la conceptualisation éthique y est marginale, en ceci que les concepts éthiques sont généralement énoncés sans être définis; et 3) le corpus se caractérise par l'usage d'amalgames et par la multiplication de concepts éthiques imprécis et souvent utilisés comme des synonymes alors qu'ils réfèrent à des phénomènes distincts. Ces lacunes conceptuelles occasionnent des confusions et des imprécisions conceptuelles qui peuvent nuire à la recherche en éthique, à son enseignement et au respect de l'éthique en clinique, de même que discréditer la discipline qu'est l'éthique.

Mots clés

enjeu éthique, réadaptation, recension des écrits, clarification conceptuelle, concept

Abstract

In rehabilitation, there is a growing interest in ethics. That said, few meta-ethical reflections have been conducted to date. Therefore, a review and critical analysis of the use of the concept of "ethical issue" is warranted. To this end, a systematic and critical review of the literature discussing ethical issues in rehabilitation was conducted. This review, based on the method developed by McCullough and colleagues, identified and analyzed 80 articles. Several characteristics and gaps in the conceptualization of the ethical issue concept were noted. Three main findings emerge from the study: 1) the corpus of texts studied is dominated by descriptive ethics; 2) ethical conceptualisation is marginal, in that ethical concepts are generally stated without being defined; and 3) the corpus is characterized by the use of amalgams and by the multiplication of imprecise ethical concepts that are often used as synonyms while referring to distinct phenomena. These conceptual gaps create conceptual confusion and imprecision that can undermine ethics research, teaching and clinical ethics, and discredit the discipline of ethics.

Keywords

ethical issue, rehabilitation, literature review, conceptual clarification, concept

Introduction

« *Ce qui se conçoit bien s'énonce clairement et les mots pour le dire viennent aisément* » [1].

L'éthique suscite de plus en plus d'intérêt dans le domaine de la réadaptation, notamment en ergothérapie [2-11] et en physiothérapie [12-23]. Qu'il soit question de la pratique dans le secteur public [24-28] ou privé [12,15,16,23,29], les enjeux éthiques de la pratique des ergothérapeutes et celle des physiothérapeutes commencent à être documentés. Cet intérêt contemporain croissant pour l'éthique appliquée aux pratiques en réadaptation peut contribuer au développement des connaissances éthiques et possiblement à l'agir éthique, c'est-à-dire au respect des exigences de l'éthique au quotidien. En décrivant et analysant les enjeux éthiques de ces pratiques et leurs causes, les résultats des recherches ont le potentiel de sensibiliser les professionnels en exercice et ceux en devenir aux enjeux éthiques de leur pratique. Ceux-ci peuvent également leur permettre d'acquérir un certain vocabulaire éthique, lequel peut les aider à mettre des mots sur des incertitudes et des malaises éthiques vécus au quotidien. Dans le contexte où un nombre grandissant de chercheurs, de professionnels et d'étudiants des cycles supérieurs s'intéressent aux enjeux éthiques des pratiques en réadaptation, aucun article n'a, à notre connaissance, fait une recension et une analyse critique des manières dont ces enjeux sont conceptualisés. Cet article propose donc une réflexion de nature méta-éthique, en ceci qu'elle porte sur le vocabulaire éthique mobilisé dans les études en réadaptation dans le domaine de l'éthique ainsi que les systèmes de significations qui instituent une certaine normativité éthique.

Dans le domaine de l'éthique, il est courant de distinguer l'éthique appliquée de l'éthique normative et de la méta-éthique [30]. Tandis que l'éthique normative et la méta-éthique sont des disciplines philosophiques de nature essentiellement théorique, l'éthique appliquée est, pour sa part, plus concrète et a une visée pratique manifeste. Comme l'indique Provencher [30] à ce sujet, « le présupposé de la méta-éthique est qu'avant même de pouvoir agir [éthiquement], il est nécessaire de comprendre comment fonctionnent les concepts [éthiques] » (p.16). De fait, la méta-éthique s'intéresse au vocabulaire éthique, en ceci que cette branche de l'éthique analyse les concepts fondamentaux de l'éthique ainsi que leurs présupposés normatifs. Ainsi, elle étudie les systèmes de significations qui instituent une certaine normativité éthique. Autrement dit, elle articule des réflexions sur les concepts mobilisés par les théories éthiques, lesquelles appartiennent à ce qui est désigné par l'expression « éthique normative ».

Le questionnement méta-éthique à l'origine de la présente recherche est le suivant: comment les chercheurs en réadaptation, notamment en ergothérapie et en physiothérapie, conceptualisent-ils les enjeux éthiques qu'ils étudient? Ce questionnement se décline ainsi: comment définissent-ils ce concept? Quelle est sa compréhension, c'est-à-dire quels sont ses principaux attributs? Quelle est son extension, c'est-à-dire à quelles réalités ce concept réfère-t-il? Quels synonymes sont-ils utilisés pour discuter des différents enjeux éthiques vécus en pratique? Quelles sont les diverses catégories d'enjeux éthiques mobilisées dans les écrits en réadaptation? En somme, comment les enjeux éthiques sont-ils conceptualisés par les chercheurs en

réadaptation? Ensuite, que penser de cette conceptualisation? Le vocabulaire éthique utilisé est-il adéquat, judicieux? Les typologies des enjeux éthiques mobilisées sont-elles conceptuellement bien construites, c'est-à-dire de manière cohérente et pertinente? Proposent-elles des catégories conceptuelles mutuellement exclusives les unes des autres et capables d'appréhender les réalités qu'elles entendent cerner? Cet article apporte des pistes de réponses à ces questions.

Plus précisément, l'étude à l'origine de cet article avait deux objectifs, soit : 1) décrire les conceptualisations des enjeux éthiques en réadaptation (volet descriptif); et 2) porter un regard critique sur celles-ci (volet évaluatif). Ce faisant, cet article décrit les manières dont les chercheurs en réadaptation discutent des enjeux éthiques et il propose des clarifications conceptuelles visant à soutenir l'agir éthique en réadaptation, l'éducation éthique et la recherche en éthique appliquée dans ce domaine. Puisque les lacunes conceptuelles, dont font partie les confusions et les imprécisions conceptuelles, peuvent avoir des conséquences négatives sur la compréhension de ce qu'est un enjeu éthique et la manière d'aborder les réalités désignées par ce concept en pratique, cet éclairage conceptuel s'avère nécessaire et opportun. De plus, puisque les lacunes conceptuelles ont aussi le potentiel d'entacher la perception qu'ont divers acteurs de la réadaptation, de l'éthique et de son utilité, cet exercice est d'autant plus précieux.

En effet, pour que l'éthique soit utile, encore faut-il qu'elle mobilise des concepts qui rendent justice aux réalités du terrain vécues au quotidien. Pour parvenir à appréhender, cerner et comprendre les enjeux éthiques que posent les différentes pratiques de la réadaptation, il importe d'utiliser les concepts les plus à même de circonscrire de manière judicieuse et adéquate ces réalités. Mais qu'en est-il dans les écrits contemporains en réadaptation? Cet article fait un état des lieux sur la conceptualisation des enjeux éthiques en réadaptation. En éclairant et décrivant l'usage des divers concepts utilisés par les chercheurs pour cerner les enjeux éthiques des pratiques de la réadaptation, les lacunes conceptuelles qui sont présentes dans les écrits seront éclairées.

Méthodologie

Pour apporter des pistes de réponses au questionnement général à l'origine de la recherche et atteindre les deux objectifs ici visés, une recension systématique et critique des écrits a été effectuée. Cette recension s'est inspirée de la méthode développée par McCullough et ses collaborateurs [31]. Ce choix se base sur le fait que cette méthode a été spécifiquement conçue pour recenser et analyser des concepts de nature éthique. D'autres raisons expliquent ce choix. Par exemple, cette méthode permet de repérer la signification normative des concepts étudiés, ce qui est essentiel lorsque le phénomène investigué est de nature éthique. Elle permet également d'évaluer de manière critique les écrits recensés. Suivant les recommandations des auteurs, les quatre étapes suivantes ont été effectuées : 1) Identifier les questions d'intérêt relatives aux concepts à l'étude; 2) Effectuer les recherches appropriées dans les bases de données et les moteurs de recherche, en utilisant les mots-clés pertinents et les combinaisons appropriées; 3) Extraire et synthétiser les données collectées en lien avec les questions d'intérêt; 4) Évaluer la pertinence des concepts recensés. Les paragraphes suivants appliquent donc la méthode proposée par McCullough et ses collaborateurs pour conduire la recension critique des écrits [31].

Étape 1 : Identifier les questions d'intérêt relatives au concept à l'étude

Trois questions de recherche ont été spécifiquement ciblées pour réaliser la recension des écrits, soit : a) Comment le concept d'enjeu éthique (et ses synonymes) est-il défini dans les écrits en réadaptation? b) Quelles sont les différentes catégories d'enjeux éthiques et leur définition? c) Quelles sont les significations normatives sous-jacentes aux différentes conceptualisations entourant le concept d'enjeu éthique et ses sous-catégories?

Étape 2 : Effectuer les recherches appropriées dans les bases de données et les moteurs de recherche

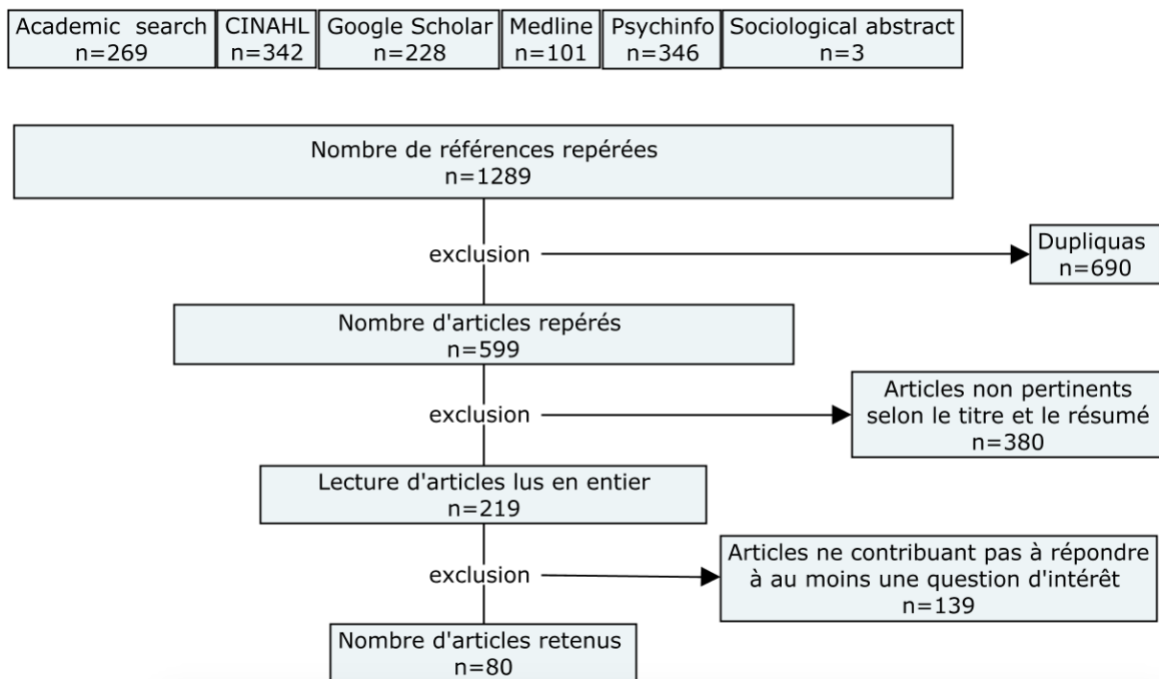
Pour répondre aux trois questions à l'origine de la recension des écrits, six bases de données ont été consultées, à savoir : Academic search, CINAHL, Psychinfo, Medline, Scopus et Sociological abstract. Ces bases de données ont été choisies pour leur pertinence en lien avec l'éthique en réadaptation. La recherche dans les bases de données a été réalisée en combinant trois catégories de mots-clés (voir le Tableau 1).

Tableau 1 : Mots-clés utilisés pour effectuer la recension des écrits

Concept d'enjeu éthique ¹	Ergothérapie	Physiothérapie
<ul style="list-style-type: none"> • Bioethic* • Code of ethics • Conflict of interests • Deontolog* • Enjeu* éthique* • Ethic* • Ethical analysis • Ethical dilemma • Ethical distress • Ethical issue* • Ethical silence 	<ul style="list-style-type: none"> • Ethical tension • Ethical temptation • Ethical theory • Ethical uncertainty • Medical ethic* • Moral • Moral courage • Moral distress • Professional ethics • Role conflict • Tension* éthique* 	<ul style="list-style-type: none"> • Ergothérapeute • Ergothérapie • Occupational therapist* • Occupational therapy • Occupational therapy service
		<ul style="list-style-type: none"> • Physiothérapeute* • Physiothérapie • Physical therapist • Physical therapy

Étant donné que des articles francophones connus des auteures n'ont pas été repérés à la suite de la recherche dans les bases de données, le moteur de recherche *Google Scholar* a été consulté en utilisant les mots-clés suivants combinés de diverses façons : éthique* ou moral*, ergothérap*, physiothérap*, réadaptation, enjeu* éthique* ou moral*, problème éthique* ou moral*, dilemme éthique* ou moral*. Les critères d'inclusion des écrits étaient les suivants : a) être un article scientifique révisé par les pairs et discutant d'enjeux éthiques en ergothérapie ou physiothérapie; b) être rédigé en français ou en anglais; c) avoir été publié dans les quinze dernières années, soit de janvier 2002 à août 2017; d) contribuer à répondre à au moins une des trois questions d'intérêt. La Figure 1 résume les principales étapes de la recension des écrits.

Figure 1 : Principales étapes de la recension des écrits



Étape 3 : Extraire et synthétiser les données collectées en lien avec les questions d'intérêt

La lecture des articles retenus a permis de répondre aux questions d'intérêt. Un tableau d'extraction des données a été conçu suivant ces questions, ce qui a permis de faire une synthèse des données collectées. La section consacrée aux résultats présente l'essentiel des réponses aux questions d'intérêt.

Étape 4 : Évaluer la pertinence des concepts recensés

À la suite de la recension des écrits et d'une lecture attentive des articles retenus, une réflexion critique a été élaborée afin de répondre au questionnement général à l'origine de la recherche. Cette réflexion est présentée à la section consacrée à la discussion dans cet article.

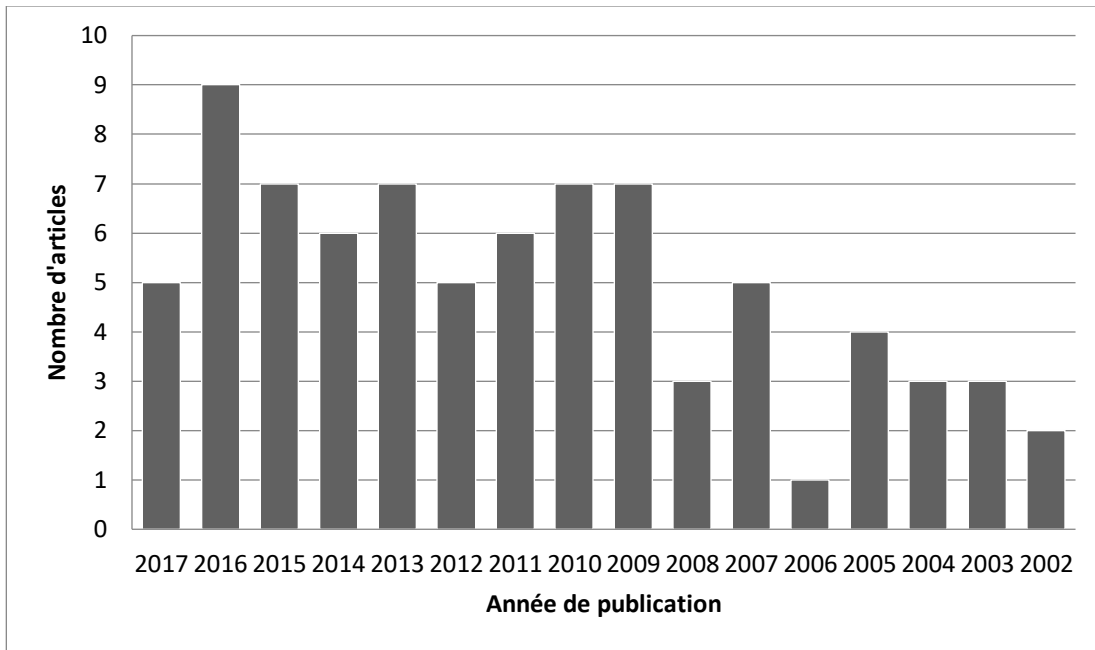
¹ Les mots-clés ont été listés en ordre alphabétique.

Résultats

Corpus des textes recensés

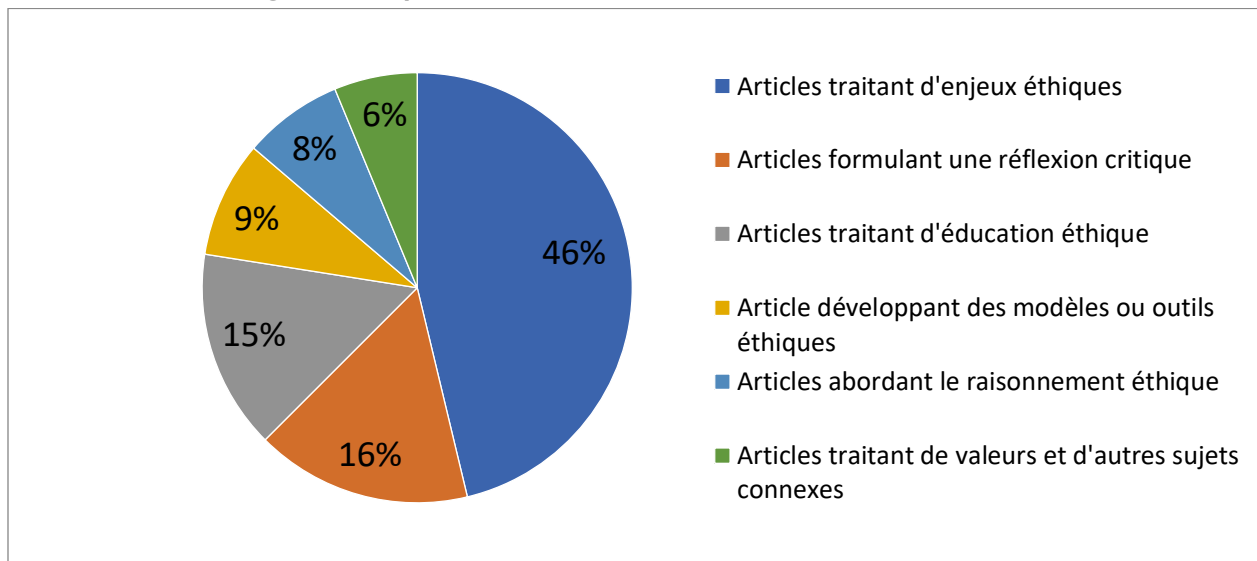
Comme l'indiquent la Figure 1 et le Tableau 2, 80 articles permettant de répondre à au moins une des trois questions d'intérêt ont été retenus et analysés. De ces articles, 41 étaient des écrits en ergothérapie, 32 en physiothérapie et 7 en réadaptation, à savoir en ergothérapie et physiothérapie. Comme en atteste le Figure 2, 28 articles ont été publiés entre 2002 et 2009, ce qui représente 35% du corpus étudié. Les articles publiés entre 2010 et 2017 sont au nombre de 52, ce qui représente 65% du corpus de textes à l'étude. Il se présente donc une augmentation importante des écrits scientifiques discutant des enjeux éthiques en réadaptation dans les sept dernières années.

Figure 2 : Nombre d'articles par année de publication



Parmi les articles retenus, la majorité (n=75) est en langue anglaise. Comme illustré à la Figure 3, le corpus de textes était composé d'articles abordant différents thèmes reliés aux enjeux éthiques en réadaptation.

Figure 3 : Répartition des écrits recensés selon divers thèmes



Réponses aux trois questions d'intérêt

Comment le concept d'enjeu éthique (ou ses synonymes) est-il défini dans les écrits en réadaptation?

Parmi les 80 articles retenus, six définissent le concept d'enjeu éthique (voir le Tableau 2), ce qui représente une proportion de 7,5% des articles analysés. Notons que ces publications sont pour la majorité assez récentes. Ainsi, la vaste majorité des écrits (n=74 ou 92,5%) utilise le concept d'enjeu éthique (ou un synonyme) sans le définir. Lorsqu'on examine ces définitions, deux définitions types sont notées, soit la définition objective (ou ontologique) et la définition subjective (ou celle selon l'agent). La première définit l'objet qu'est l'enjeu éthique à partir d'une perspective objectivant, ontologique. Il s'agit alors de spécifier la nature propre des phénomènes désignés par le concept d'enjeu éthique, et ce, indépendamment de l'agent. Les auteurs [29,32] qui optent pour cette approche définissent l'enjeu éthique comme une situation qui compromet ou bafoue au moins une valeur. La deuxième manière de définir le concept d'enjeu éthique consiste à décrire les phénomènes désignés par ce concept à partir de la perspective de l'agent, c'est-à-dire de la personne confrontée à une telle situation. Les auteurs [8,15,16,33] qui optent pour cette approche définissent l'enjeu éthique suivant les perceptions de l'agent ou les conséquences sur ce dernier. Par exemple, Horowitz [33] affirme qu'un enjeu éthique est une situation où un agent perçoit que certaines de ses valeurs sont compromises, tandis que Praestegaard et ses collaborateurs [15,16] indiquent que l'enjeu éthique est une situation relationnelle qui exige de l'agent qu'il soupèse les alternatives et réalise une analyse systémique.

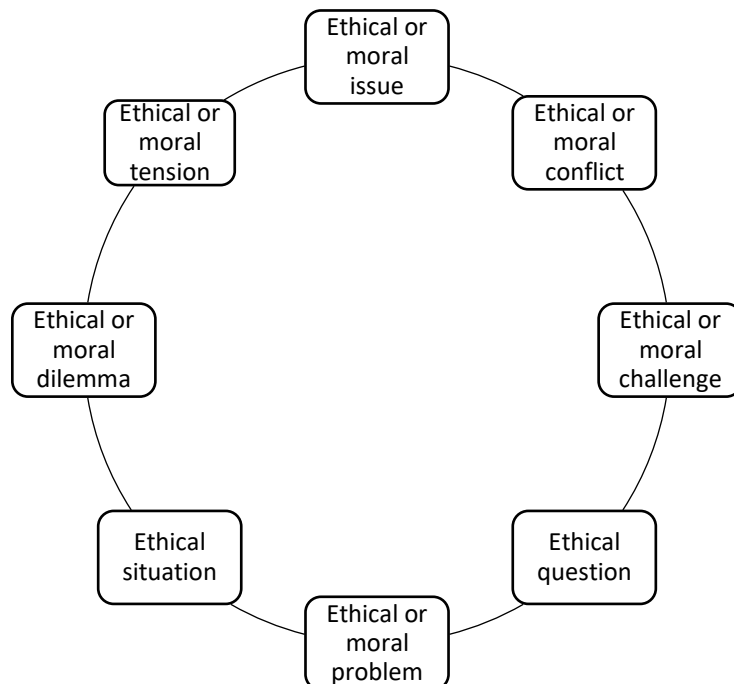
Tableau 2 : Définitions du concept d'enjeu éthique (ou ses synonymes) selon les écrits²

Année	Concept utilisé	Définition	Type de définition
2017	Enjeu éthique	« Une situation où une valeur éthique est bafouée ou susceptible de l'être » [29, p.4]	Définition ontologique
2016	<i>Ethical challenge</i>	« <i>Situations that threaten the operationalization of at least one legitimate and desirable value</i> » [32, p.272]	Définition ontologique
2015	<i>Ethical tension</i>	« <i>Events in professional life that raise morally troubling concerns that involve practitioner uncertainty, distress or dilemma</i> (tiré de Kinsella et al., 2014) » [8, p.212]	Définition selon l'agent
2013	<i>Ethical issue</i>	« <i>Relational situations where one needs to weigh alternative actions toward moral problems and that (...) are embedded in every clinical encounter, reasoning process, and practice</i> » [15, p.97]	Définition selon l'agent
2011	<i>Ethical issue</i>	« <i>Relational situations where one needs to weigh alternative actions toward moral problems and that (...) are embedded in every clinical meeting</i> » [16, p.2]	Définition selon l'agent
2003	<i>Ethical issue</i>	« <i>These issues present moral principles that may pose challenges to individual values, but do not necessarily pose a problem. (...) They may also involve situations where we perceive threats to moral values, requiring systematic analysis and decision-making to determine a course of action</i> » [33, p.4]	Définition selon l'agent

Par ailleurs, lorsqu'ils discutent de ces enjeux, les écrits anglophones utilisent quatorze expressions différentes pour désigner le concept enjeu éthique comme l'illustre la Figure 4, en tenant compte de l'utilisation des mots éthique ou moral pour désigner ces enjeux. De plus, en général, ces synonymes du concept d'enjeu éthique sont utilisés sans être définis et sont utilisés de manière interchangeable. Pour leur part, les auteurs francophones utilisent les deux expressions suivantes : « enjeu éthique » ou « situation éthique » pour référer aux enjeux éthiques rencontrés en pratique.

² Pour demeurer les plus fidèles possible à la pensée des auteurs, les citations ont été reproduites dans la langue d'usage des auteurs et il en est de même pour les autres tableaux et figures.

Figure 4 : Synonymes du concept d'enjeu éthique utilisés par les auteurs anglophones



Quelles sont les différentes catégories d'enjeux éthiques et leur définition ?

Le concept d'enjeu éthique réfère à différentes catégories de situations ou de problèmes éthiques. Lorsqu'on examine ces catégories dans les écrits retenus, cinq types d'enjeux différents sont mentionnés, soit la détresse (éthique ou morale), le dilemme (éthique ou moral), l'incertitude, le silence et la tentation éthiques. De manière générale, peu d'écrits réfèrent à ces catégories ou types d'enjeux éthiques. Par ailleurs, lorsqu'on examine l'usage de ces catégories, le dilemme éthique est celle qui est la plus discutée. Aussi, comme l'illustre la Figure 3, le dilemme éthique est utilisé par plusieurs auteurs comme un synonyme d'enjeu éthique [14,28,33,44-56].

Le Tableau 5 présente un échantillon de définitions représentatives de l'ensemble des définitions qui se trouvent dans les écrits recensés qui réfèrent à ces catégories. Ici encore, ces définitions se trouvent dans des publications assez récentes. Lorsque ces catégories d'enjeux éthiques sont définies, aucune contradiction ne se présente entre elles, en ceci que les auteurs les définissent de manière similaire. Aussi, comme noté au Tableau 4, les auteurs s'appuient sur différents auteurs sources pour proposer ces définitions. Ces auteurs sources appartiennent à diverses disciplines de la santé. Par exemple, Jameton [34], Storch [35] ainsi que Varcoe et ses collaborateurs [36] font de la recherche en éthique dans le domaine des sciences infirmières, tandis que Swisher et ses collaborateurs [37] sont en physiothérapie. Les autres auteurs sources nommés au tableau 4 font de la recherche en ergothérapie. La plupart de ces auteurs sources s'appuient sur des références philosophiques pour élaborer leurs définitions des diverses catégories d'enjeux éthiques.

Tableau 5: Définitions représentatives des différentes catégories d'enjeux éthiques

Année	Concept	Définition	Sources des auteurs
2017	Tentation éthique	« La tentation éthique implique un choix entre une valeur éthique et un intérêt personnel ou organisationnel, et où le professionnel peut être tenté d'opter pour cet intérêt en raison des bénéfices personnels ou organisationnels qu'il retire de cette option » [29, p.4]	Swisher, Arslanian et Davis [37]
2017	Silence éthique	« Le silence éthique correspond à une situation où une valeur est bafouée, mais personne n'aborde la situation pour diverses raisons. Dans ce genre de situation, le professionnel constate un manquement éthique, mais n'ose pas le dénoncer pour diverses raisons. » [29, p.4]	Swisher, Arslanian et Davis [37]
2016	<i>Ethical uncertainty</i>	« Situations in which health care professionals are unsure about whether or not a situation is an ethical issue, and if so, which principles may be in conflict. » [6, p.216]	Bushby et al. [8]; Jameton [34]; Kinsella et al. [38] Opacich [39]; Storch [35]

2014	<i>Moral distress</i>	« <i>One knows the right thing to do, but institutional constraints make it nearly impossible to pursue the right course of action</i> ” (Jameton, 1984, p.6)(...) <i>the experience of being seriously compromised as a moral agent in practicing in accordance with accepted professional values and standards. It is a relational experience shaped by multiple contexts, including the socio-political and cultural context of the workplace environment</i> ” (Varcoe, Pauly, Webster, & Storch, 2012, p.59) » [40, p.383]	Jameton [34]; Varcoe et al. [36]
2008	<i>Ethical dilemma</i>	« <i>Ethical dilemmas arise from situations that involve conflicting values about what is right of the best course of action. In such situations, a conflict may arise between two or more ethical principles, and each possible solution of the conflict may contain undesirable outcomes for one or more parties involved</i> (3,4) » [41, p.204]	Hasselkus [42,43]

Quelles sont les significations normatives sous-jacentes aux différentes conceptualisations entourant le concept d'enjeu éthique et ses sous-catégories ?

Lorsqu'on examine le corpus de textes, certaines significations normatives peuvent être dégagées. La signification normative réfère aux présupposés théoriques ou axiologiques sous-jacents aux réflexions des chercheurs, laquelle est soit nommée par l'auteur ou facilement déductible du vocabulaire éthique utilisé. De manière générale, les écrits peuvent être classés en deux groupes, soit ceux qui réfèrent à des théories éthiques précises (approche déductive) et ceux qui réfèrent à des valeurs, notamment à celles des patients ou des professionnels (approche inductive). La vaste majorité des écrits fait partie du second groupe [10,11,18,25,29,41,44-56]. En effet, rares sont les écrits qui s'appuient sur des théories éthiques [7,21,33,53,57-59].

Les quelques écrits qui s'appuient sur des théories en appellent à des théories du domaine de la psychologie morale ou de la philosophie. Lorsqu'une théorie psychologique est invoquée, il s'agit de la théorie du développement du raisonnement moral du psychologue cognitiviste Kohlberg [21,33]. Lorsqu'une théorie philosophique est discutée, une théorie universaliste [33,53], la théorie éthique déontologique [7,57,58,60] ou la théorie éthique utilitariste [21,33] est convoquée.

Les écrits du second groupe majoritaire discutent de l'importance pour l'agent d'agir en concordance avec des valeurs [7]. Ils mentionnent l'importance d'identifier les valeurs compromises dans une situation. Dans ce groupe, des écrits font référence auxdits principes (ou plutôt aux valeurs) de la bioéthique que sont l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice [33,53].

Discussion

La recension systématique et critique des écrits a permis de répondre aux trois questions d'intérêt de l'étude et, ce faisant, d'apporter des pistes de réponse au questionnement général à l'origine de la recherche. La présente section porte un regard critique sur les résultats obtenus. Elle rend compte de trois constats avant de présenter les forces et les limites de l'étude.

Premier constat : corpus de textes dominé par l'éthique descriptive

Il ressort des résultats que les articles traitant d'éthique dans le domaine de la réadaptation sont principalement constitués de textes appartenant au domaine de l'éthique appliquée. Dans ces écrits, il s'agit essentiellement de décrire des enjeux éthiques vécus par des ergothérapeutes ou des physiothérapeutes travaillant dans divers milieux avec diverses clientèles. Rares sont les articles qui proposent des théories ou encore des cadres ou modèles théoriques pouvant guider les professionnels de la réadaptation dans leurs décisions éthiques [18,41,44-47] et quasi inexistantes les réflexions méta-éthiques.

Ainsi, le corpus de textes étudiés est majoritairement constitué d'articles traitant d'éthique descriptive, plutôt que de l'éthique normative ou de la méta-éthique. L'éthique descriptive est une forme d'éthique appliquée qui se propose de décrire les attitudes, jugements, comportements ou politiques d'individus, de groupes ou d'organisations [60]. Optant souvent pour des devis de recherche liés à des collectes de données empiriques, l'éthique descriptive entend circonscrire des réalités éthiques rencontrées en pratique. Pour sa part, l'éthique normative peut être conçue comme un ensemble de réflexions philosophiques proposant des théories sur la manière, dont des individus, groupes ou organisations devraient se comporter les uns à l'égard des autres. La méta-éthique, quant à elle, peut être conçue comme un ensemble de réflexions philosophiques portant sur les concepts à la base des théories éthiques et des systèmes de normativité éthique qui en découlent [18,28,41,55,61,62].

Bien entendu, les articles qui font de l'éthique descriptive sont essentiels à la réflexion éthique en réadaptation. Leur portée pratique est assurément l'une de leurs principales forces. En sensibilisant les professionnels et les étudiants aux enjeux éthiques de la pratique, de même qu'aux moyens pouvant être mis de l'avant pour les aborder et éventuellement les résoudre, les résultats de ces recherches peuvent soutenir l'agir éthique. Cela dit, la quasi-absence de réflexions relevant de l'éthique normative et de la méta-éthique s'avère préoccupante, notamment parce que ces domaines de l'éthique peuvent soutenir les recherches dans le domaine de l'éthique appliquée, même qu'elles devraient le faire davantage. Provencher [30] suggère même que la méta-éthique serait un préalable nécessaire à l'éthique appliquée, voire à l'agir éthique. De fait, sans ces réflexions sur les assises théoriques fondamentales de l'éthique appliquée, le risque est de baser des recherches sur une

absence de conceptualisation éthique ou des conceptualisations éthiques faibles. D'ailleurs, les résultats de la présente étude vont dans ce sens comme le spécifient les paragraphes suivants.

Deuxième constat : conceptualisation éthique floue, voire marginale

Comme le montrent les résultats, une très faible minorité d'articles définit le concept d'enjeu éthique et les différents types d'enjeux éthiques que sont la détresse, le dilemme, l'incertitude, le silence et la tentation éthiques. Pourtant, ces articles traitent spécifiquement d'enjeux éthiques en réadaptation. Est-ce à dire que le concept d'enjeu éthique et ses sous-catégories vont de soi? Est-ce à dire que lorsqu'on fait de l'éthique appliquée, voire de l'éthique descriptive, il n'est pas nécessaire de définir les principaux concepts à la base des études menées dans ce domaine?

À notre avis, s'il est nécessaire de définir judicieusement les principaux concepts sous-jacents à toute étude, il faut aussi reconnaître que le concept d'enjeu éthique et ses sous-catégories ne vont pas de soi. Pour preuve, on peut définir un enjeu éthique suivant deux perspectives différentes (voir le Tableau 3), soit suivant une perspective ontologique ou suivant la perspective de l'agent, et il en est de même pour tout phénomène.

De plus, lorsqu'on discute d'un enjeu éthique, encore faut-il savoir de quel type d'enjeu parle-t-on exactement. S'agit-il par exemple d'un dilemme, d'une tentation ou d'une détresse éthiques? Il importe d'être précis lorsqu'on discute d'un enjeu éthique étant donné que les moyens pour résoudre les divers types d'enjeux diffèrent selon les enjeux [18,21,46,63,64]. De fait, on ne résout pas une tentation éthique comme on résout un dilemme éthique. La tentation éthique, qui s'apparente à un conflit d'intérêts, oppose un mal éthique à un bien éthique, tandis que le dilemme éthique confronte le professionnel à deux biens éthiques [65]. Ainsi, pour résoudre une tentation éthique, il s'agit de choisir le bien éthique, au détriment du mal éthique (par exemple prioriser le bien-être des clients, plutôt que le profit de la Clinique) [66]. Pour résoudre un dilemme éthique, il s'agit plutôt de hiérarchiser si possible les biens éthiques en présence ou de tenter un compromis entre ces biens éthiques considérés d'égale importance. En bref, négliger d'utiliser un vocabulaire éthique précis et judicieux risque d'avoir des conséquences néfastes non seulement sur la recherche en éthique appliquée en réadaptation, mais aussi sur l'enseignement et la pratique clinique.

Somme toute, de la lecture attentive du corpus de textes retenus pour cette étude émerge une toile dominée par le flou, le vague et la quasi-absence de conceptualisation. D'ailleurs, on affirme souvent, à tort à notre avis, que l'éthique propose des réflexions vagues sans réelles retombées pratiques. Or l'éthique est une discipline philosophique qui propose des réflexions certes abstraites, mais nullement vagues (quoique cela puisse être possible). La philosophie, d'une manière générale, cherche précisément à construire des propositions théoriques précises, rigoureuses et pertinentes, et ce, en vue de comprendre et d'expliquer divers phénomènes complexes. Comme l'indiquent certains auteurs [37,67], la philosophie est « la discipline qui consiste à créer des concepts » (p.10). Wittgenstein [37] renchérit en précisant que la philosophie vise la clarification logique des pensées. Selon Deleuze [68], l'éthique, en tant que discipline philosophique, a en effet ces visées. Si l'on veut rendre justice à la discipline philosophique qu'est l'éthique et déconstruire le mythe entourant sa supposée nébulosité et déconnexion du réel, cette précision, cette rigueur et cette pertinence conceptuelles devraient caractériser l'éthique appliquée en réadaptation.

Cela dit, il faut avouer que maintes réflexions éthiques se retrouvent dans des ouvrages philosophiques plutôt que dans des articles scientifiques. De fait, la philosophie et par extension l'éthique sont liées à une culture livresque. D'ailleurs, les quelques articles du corpus qui proposent des définitions du concept d'enjeu éthique et de ses sous-catégories s'abreuvent à de tels ouvrages. Est-ce à dire que trop peu de chercheurs en éthique appliquée consultent les classiques de l'éthique et les ouvrages contemporains dans le domaine de l'éthique? La culture scientifique actuelle qui valorise les articles scientifiques au détriment des livres contribuerait-elle à ce phénomène? Il n'en demeure pas moins que ces ouvrages sont riches et ils sont à même de soutenir la recherche en éthique appliquée, l'enseignement de l'éthique en réadaptation et la pratique éthique des professionnels de la réadaptation. À titre d'illustration, d'autres enjeux éthiques que ceux discutés dans les écrits recensés se retrouvent dans certains de ces livres et ces enjeux sont d'intérêt pour la pratique de l'ergothérapeute et du physiothérapeute. Par exemple, le problème du locus de l'autorité éthique, discuté par Purtilo et Doherty [69], se présente lorsqu'il est difficile pour un individu de déterminer qui, dans la situation, a la responsabilité éthique d'agir. Autre exemple, le paradoxe éthique, traité par Malherbe [70], se présente lorsqu'un individu est confronté à deux injonctions contradictoires formulées par une autorité externe. Dernier exemple, la myopie éthique, traitée par Fulford [65,66], correspond à une situation où un individu impose ses valeurs à d'autres personnes parce qu'il présume que celles-ci les partagent ou devraient le faire. Ce faisant, il adopte, de manière consciente ou inconsciente, des attitudes et des comportements ethnocentriques. Ces exemples ne sont nullement exhaustifs. D'autres types d'enjeux éthiques sont discutés dans les ouvrages comme l'aveuglement éthique [65], pour n'ajouter que cet exemple. Il n'en demeure pas moins que ces exemples montrent que plusieurs livres philosophiques contiennent des conceptualisations éthiques pertinentes et à même de soutenir la recherche en réadaptation, de même que l'enseignement et la clinique dans ce domaine.

Troisième constat : amalgame et multiplication conceptuelle

Le dernier constat qui découle des résultats est le suivant : de la lecture attentive du corpus de textes retenus pour cette étude émerge un portrait non seulement dominé par le flou et le vague, mais également par l'amalgame et la multiplication conceptuelle. Pour preuve de l'amalgame, le concept d'enjeu éthique y est souvent confondu avec la sous-catégorie d'enjeu éthique qu'est le dilemme éthique, comme si le dilemme éthique était le type d'enjeux éthiques à même de capturer l'essentiel

des préoccupations éthiques rencontrées en pratique. Or les recherches que nous avons menées jusqu'à maintenant dans le domaine de l'éthique en réadaptation pointent plutôt vers d'autres types d'enjeux éthiques plus fréquemment vécus en pratique, notamment les tentations éthiques rencontrées dans le secteur privé [12,29,66,70] et les situations de détresse éthique vécues dans le secteur public [71].

Une autre preuve de l'amalgame qui se présente dans le corpus de textes étudié a trait à l'utilisation interchangeable qui y est faite des mots « éthique » et « morale », comme si l'éthique et la morale étaient des synonymes. Il est utile et pertinent de distinguer l'éthique de la morale, car cela permet de départager les réflexions relatives à ce qui devrait être (ce que fait l'éthique) de l'ensemble des règles et des prescriptions relatives au bien et au mal qui de fait régit un groupe ou une société déterminée (ce que fait la morale). En ce sens, l'éthique constitue bel et bien une discipline philosophique qui porte un regard critique sur la morale, voire les morales particulières [48,72]. Négliger de distinguer l'éthique de la morale risque de confondre la discipline rationnelle et critique qu'est l'éthique avec l'ensemble des us et coutumes relatif au bien et au mal communément accepté dans une société donnée, lequel est souvent tenu pour acquis.

Aussi, comme l'illustre la Figure 3, il se présente dans les écrits retenus une multitude de concepts éthiques pour référer aux enjeux éthiques vécus en pratique, sans que ceux-ci ne soient, dans la majorité des cas, définis. Mais qu'est-ce qui distingue par exemple l'enjeu éthique de la situation éthique, de la question éthique, de la tension éthique, du problème éthique et du conflit éthique? Ces expressions sont-elles équivalentes ou complémentaires? Réfèrent-elles aux mêmes phénomènes ou à des phénomènes apparentés? Ne pourrait-on pas affirmer que l'enjeu éthique se présente lorsqu'une situation pose problème d'un point de vue éthique? N'est-il pas juste d'affirmer que l'enjeu éthique soulève une ou plusieurs questions de nature éthique et qu'il crée une certaine tension, voire un conflit chez l'individu qui vit une telle situation? A priori, il appert que ces multiples expressions utilisées pour désigner le concept d'enjeu éthique ne sont pas équivalentes, mais plutôt complémentaires. Elles désignent des phénomènes apparentés, mais différents, et ce, en dépit de la multiplication conceptuelle qui est observée dans la plupart des écrits analysés.

Enfin, ces amalgames tout comme l'utilisation de ces multiples concepts sont à même de créer chez le lecteur des doutes quant à ce qui est affirmé. Ces confusions et imprécisions conceptuelles peuvent aussi contribuer à nourrir l'impression, par ailleurs fautive, que l'éthique propose des réflexions vagues et nébuleuses, ce qui ne peut que nuire à la recherche en éthique, son enseignement et son respect en pratique. Cette recension systématique et critique des écrits identifie des lacunes conceptuelles certes importantes, mais pouvant être corrigées. D'ores et déjà, certains des écrits retenus proposent des réflexions pertinentes, riches et intéressantes, de même qu'articulées autour de concepts éthiques bien conçus et bien définis comme en attestent les tableaux 3 et 4. De fait, des articles récents dans le domaine de l'éthique appliquée en réadaptation font montre de conceptualisation précise, rigoureuse et pertinente. Nous sommes d'avis qu'il importe de s'inspirer de ces écrits et de poursuivre dans cette voie.

Forces et limites de l'étude

Comme toute recherche, cette étude présente des forces et des limites. Ses principales forces résident dans son objet et sa nature. Le fait d'analyser le concept d'enjeu éthique et ses sous-catégories n'avait pas, à notre connaissance, été réalisé. En ce sens, l'objet interrogé par cette étude est original. Dans la même lignée, les réflexions méta-éthiques en réadaptation demeurent, à ce jour, limitées. Or elles sont requises afin de développer des concepts éthiques riches et représentatifs des réalités vécues par les professionnels et les patients. En ce qui a trait aux limites, il est possible que certains articles n'aient pas été repérés, en dépit des précautions prises. D'autres bases de données auraient pu être utilisées comme *Érudit* ou *Philosopher's Index*. Cela dit, le corpus étudié constitué des 80 articles s'avère relativement grand. Par ailleurs, si les ouvrages philosophiques avaient été inclus, les conclusions auraient probablement été différentes, mais tel n'était pas l'objet interrogé de l'étude. Aussi, la recherche s'est limitée à des articles publiés dans les quinze dernières années. Cela dit, étant donné l'augmentation notée du nombre de publications dans les sept dernières années, il est probable que le nombre d'articles écartés sur la base de l'année de publication demeure faible. Enfin, en dépit de notre usage du mot réadaptation, nous avons décidé de ne pas inclure d'écrits dans le domaine de l'orthophonie étant donné le grand nombre d'écrits retenus, ce qui constitue une autre limite de l'étude.

Conclusion

Bien que l'éthique en réadaptation suscite de plus en plus d'intérêt, aucun article ne s'était jusqu'à maintenant attardé à la conceptualisation de la notion d'enjeu éthique. Rares sont en effet les articles proposant des réflexions méta-éthiques. La présente recension systématique et critique d'écrits a permis de réaliser trois constats : 1) la majorité des articles en réadaptation font de l'éthique descriptive; 2) la conceptualisation éthique dans ces écrits est floue, voire marginale; et 3) plusieurs amalgames et une multiplication conceptuelle se présentent dans ces écrits. Ces lacunes conceptuelles occasionnent des confusions et des imprécisions conceptuelles qui peuvent nuire à la recherche en éthique, à son enseignement et au respect de l'éthique en clinique ainsi que discréditer la discipline qu'est l'éthique.

Cet article se veut une invitation à poursuivre les recherches en éthique dans le domaine de la réadaptation, en ne négligeant pas d'utiliser des conceptualisations précises, pertinentes et rigoureuses. En ce sens, cette étude peut avoir des retombées pour la recherche, mais également pour l'enseignement et la clinique. Pour la recherche, elle offre un portrait critique de notions éthiques incontournables pouvant permettre aux chercheurs de préciser leurs conceptualisations éthiques. Pour

l'enseignement, elle dresse un portrait de concepts éthiques pouvant soutenir l'éducation éthique en réadaptation. Il importe en effet que les étudiants aient une compréhension optimale de ce qu'est un enjeu éthique et qu'ils soient sensibilisés à ceux-ci afin d'être en mesure de les repérer en pratique pour mieux les résoudre. Pour la clinique, il est anticipé que la clarification du concept d'enjeu éthique et ses sous-catégories soutiendra l'identification et la compréhension des enjeux éthiques vécus par les professionnels. Au final, il est souhaité que cette recherche puisse soutenir l'agir éthique en réadaptation ainsi que contribuer à un discours plus critique entourant l'éthique en réadaptation.

Remerciements

Les auteures remercient chaleureusement Véronique Lavergne, bibliothécaire à l'UQTR, pour son aide précieuse lors de la recension des écrits dans les différentes bases de données consultées. Elles remercient Marie-Ève Caty, membre du comité éditorial de ce numéro spécial dédié à l'éthique en réadaptation pour ses commentaires sur une version préliminaire de cet article et de son abrégé ainsi que les réviseurs pour leurs commentaires judicieux.

Conflit d'intérêts

Les auteures déclarent qu'au cours de cette étude, elles ont analysé un grand nombre d'écrits y compris certains dont elles sont les auteures. Elles ont pris soin de les analyser comme des objets d'investigation au même titre que les autres écrits analysés. Marie-Josée Drolet déclare aussi le fait qu'elle fait partie du comité éditorial qui a fait l'appel de texte pour ce numéro spécial dédié à l'éthique en réadaptation. Cela dit, elle ne fut pas l'évaluatrice de cet article. De fait, l'évaluation de cet écrit a poursuivi les étapes usuelles de l'évaluation par les pairs de la *Revue Canadienne de Bioéthique*.

Responsabilités des évaluateurs externes

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

Édition/Editors: Aliya Afhdal & Hazar Haidar

Évaluation/Peer-Review: Héléne Hernandez & Michel Dupuis

Affiliations

¹ Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Canada

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

Correspondance / Correspondence: Marie Goulet, marie.goulet1@uqtr.ca

Reçu/Received: 26 Oct 2017

Publié/Published: 13 Dec 2018

Les éditeurs suivront 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.

Acknowledgements

The authors warmly thank Véronique Lavergne, librarian at UQTR, for her invaluable assistance in reviewing the literature in the various databases consulted. They thank Marie-Ève Caty, member of the editorial committee of this special issue dedicated to rehabilitation ethics for their comments on a draft of this article and its abstract, and the reviewers for their thoughtful comments.

Conflicts of Interest

The authors declare that in the course of this study, they analyzed a large number of writings, including some of their own. They took care to analyse them as objects of investigation in the same way as the other writings analysed. Marie-Josée Drolet also declares that she is a member of the editorial committee that solicited submissions for this special issue dedicated to rehabilitation ethics. That said, she was not the evaluator of this article. In fact, the evaluation of this paper followed the usual peer-review process of the *Canadian Journal of Bioethics*.

Peer-reviewer responsibilities

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

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. Boileau Després N. L'art poétique. 7e éd. ed. Paris: J. de Gigord; 1913 p. 176-229.
2. Winnie S, Wilson MG, Schreiber D, Wang RH. [Ethical challenges related to assistive product access for older adults and adults living with a disability: a scoping review protocol](#). Systematic Reviews. 2017;6:1-5.
3. Tansey CM, Anderson J, Boulanger RF, Eckenwiler L, Pringle J, Schwartz L, et al. [Familiar ethical issues amplified: How members of research ethics committees describe ethical distinctions between disaster and non-disaster research](#). BMC Medical Ethics. 2017;18.
4. Mazer B, Laliberté M, Hunt M, Lemoignan J, Gélinas I, Vrkljan B, et al. [Ethics of clinical decision-making for older drivers: Reporting health-related driving risk](#). Canadian Journal on Aging. 2016;35(Suppl 1):69-80.
5. Langlois S, Lymer E. [Learning professional ethics: Student experiences in a health mentor program](#). Education For Health (Abingdon, England). 2016;29(1):10-5.
6. Durocher E, Kinsella EA, McCorquodale L, Phelan S. [Ethical tensions related to systemic constraints: Occupational alienation in occupational therapy practice](#). OTJR: Occupation, Participation and Health. 2016;36(4):216-26.
7. Nortjé N, de Jongh J. [Ethical dilemmas experienced by occupational therapy students - the reality](#). African Journal of Health Professions Education. 2015;7(2):187-9.

8. Bushby K, Chan J, Druif S, Ho K, Kinsella EA. [Ethical tensions in occupational therapy practice: A scoping review](#). *British Journal of Occupational Therapy*. 2015;78(4):212-21.
9. Penny NH, Ewing TL, Hamid RC, Shutt KA, Walter AS. [An investigation of moral distress experienced by occupational therapists](#). *Occupational Therapy in Health Care*. 2014;28(4):382-93.
10. Delany C, Galvin J. [Ethics and shared decision-making in paediatric occupational therapy practice](#). *Developmental Neurorehabilitation*. 2014;17(5):347-54.
11. Clair VAW-S, Newcombe DB. [Values and ethics in practice-based decision making](#). *Canadian Journal of Occupational Therapy / Revue canadienne d'ergothérapie*. 2014;81(3):154-62.
12. Hudon A, Drolet M-J, Williams-Jones B. [Ethical issues raised by private practice physiotherapy are more diverse than first meets the eye: recommendations from a literature review](#). *Physiotherapy Canada*. 2015;67(2):124-32.
13. Eckenwiler L, Hunt M, Ahmad A, Calain P, Dawson A, Goodin R, et al. [Counterterrorism policies and practices: health and values at stake](#). *Bulletin of the World Health Organization*. 2015;93(10):737-8.
14. Hunt MR, Gogognon P, Ridde V. [Ethical considerations related to participation and partnership: An investigation of stakeholders' perceptions of an action-research project on user fee removal for the poorest in Burkina Faso](#). *BMC Medical Ethics*. 2014;15.
15. Praestegaard J, Gard G. [Ethical issues in physiotherapy - reflected from the perspective of physiotherapists in private practice](#). *Physiotherapy Theory & Practice*. 2013;29(2):96-112.
16. Praestegaard J, Gard G. [The perceptions of Danish physiotherapists on the ethical issues related to the physiotherapist-patient relationship during the first session: A phenomenological approach](#). *BMC Medical Ethics*. 2011;12.
17. Kulju K, Suhonen R, Leino-Kilpi H. [Ethical problems and moral sensitivity in physiotherapy: A descriptive study](#). *Nursing Ethics*. 2013;20(5):568-77.
18. Hunt MR, Ellis C. [A patient-centered care ethics analysis model for rehabilitation](#). *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*. 2013;92(9):818-27.
19. Edwards I. [Resolving tensions between philosophical, professional and social conceptions of ethical issues: a therapist - patient conundrum](#). *Physical Therapy Reviews*. 2012;17(3):204-5.
20. Larsen J, McMillin A. [Ethical issues in the conduct of research at a multidisciplinary clinic](#). *Seminars in Speech & Language*. 2011;32(4):338-46.
21. Edwards I, Delany CM, Townsend AF, Swisher LL. [Moral agency as enacted justice: a clinical and ethical decision-making framework for responding to health inequities and social injustice](#). *Physical Therapy*. 2011;91(11):1653-63.
22. Sabapathy SS, Janakiraman K, Swanalatha CC, Ayyanar M. [Reporting of ethical issues in Indian physiotherapy journals](#). *Journal of Physical Therapy*. 2010;1(1):25-31.
23. Laliberté M, Hudon A. [La difficile interaction entre les physiothérapeutes et les agents payeurs québécois: une analyse éthique médiatique](#). *Éthique & Santé*. 2014;11(2):91-9.
24. Rondeau-Boulanger É, Drolet M-J. [Continuité et discontinuité dans les trajectoires de soins de personnes ayant une problématique complexe de santé: Perceptions d'ergothérapeutes—une étude exploratoire](#). *BioéthiqueOnline*. 2016;5(8).
25. Govender P. [An ethical dilemma: A case of student training, intermittent service and impact on service delivery](#). *African Journal of Health Professions Education*. 2015;7(1):8-9.
26. Cotterill D. [Challenging behaviour and restraint: occupational therapists need to be transparent](#). *The British Journal of Occupational Therapy*. 2012;75(6):255-.
27. Laws J. [Crackpots and basket-cases: a history of therapeutic work and occupation](#). *History of the Human Sciences*. 2011;24(2):65-81.
28. Eriksson H, Andersson G, Olsson L, Milberg A, Friedrichsen M. [Ethical dilemmas around the dying patient with stroke: A qualitative interview study with team members on stroke units in Sweden](#). *Journal of Neuroscience Nursing*. 2014;46(3):162-70.
29. Goulet M, Drolet M-J. [Les enjeux éthiques de la pratique privée de l'ergothérapie: perceptions d'ergothérapeutes](#). *BioéthiqueOnline*. 2017; 6(6).
30. Provencher M. *Petit cours d'éthique et politique*. Montréal: Chenelière-éducation; 2008.
31. McCullough LB, Coverdale JH, Chervenak FA. [Constructing a systematic review for argument-based clinical ethics literature: the example of concealed medications](#). *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*. 2007;32(1):65-76.
32. Drolet M-J, Désormeaux-Moreau M. [The values of occupational therapy: Perceptions of occupational therapists in Quebec](#). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2016;23(4):272-85.
33. Horowitz BP. [Ethical decision-making challenges in clinical practice](#). *Occupational Therapy in Health Care*. 2003;16(4):1-14.
34. Jameton A. *Nursing Practice: The Ethical Issues*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1984.
35. Storch JL, Rodney P, Starzomski R. *Toward a Moral Horizon. Nursing Ethics for Leadership and Practice*. Toronto: Pearson Education; 2004.
36. Varcoe C, Pauly B, Webster G, Storch J. [Moral distress: Tensions as springboards for action](#). *HEC Forum*. 2012;24(1):51-62.
37. Swisher LLD, Arslanian LE, Davis CM. [The Realm-Individual Process-Situation \(RIPS\) model of ethical decision-making](#). *HPA Resource*. 2005;5(3):1,3-8.
38. Kinsella EA, Park AJ, Appiagyei J, Chang E, Chow D. [Through the eyes of students: ethical tensions in occupational therapy practice](#). *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2008;75(3):176-83.

39. Opacich K. Ethical dimensions in occupational therapy. In G.L. McCormack, E.G. Jaffe, & M. Goodman-Lavey (Eds.), *The Occupational Therapy Manager*. Bethesda, MD: AOTA, 1996:627-49.
40. Penny NH, Ewing TL, Hamid RC, Shutt KA, Walter AS. [An investigation of moral distress experienced by occupational therapists](#). *Occupational Therapy In Health Care*. 2014;28(4):382-93.
41. Kassberg A, Skär L. [Experiences of ethical dilemmas in rehabilitation: Swedish occupational therapists' perspectives](#). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2008;15(4):204-11.
42. Hasselkus BR. [Ethical dilemmas in family caregiving for the elderly: Implications for occupational therapy](#). *American Journal of Occupational Therapy*. 1991;45(3):206-12.
43. Tadd W. *Ethical and Professional Issues in Nursing: Perspectives From Europe*. London: Macmillan Education, 2004.
44. Grisbrooke J. [Practising ethics: Bildungsroman and community of practice in occupational therapists' professional development](#). *Ethics and Education*. 2013;8(3):229-40.
45. Scheirton LS, Mu K, Lohman H, Cochran TM. [Error and patient safety: ethical analysis of cases in occupational and physical therapy practice](#). *Medicine, Health Care, and Philosophy*. 2007;10(3):301-11.
46. Hunt MR, Schwartz L, Sinding C, Elit L. [The ethics of engaged presence: A framework for health professionals in humanitarian assistance and development work](#). *Developing World Bioethics*. 2014;14(1):47-55.
47. Greenfield BH, Jensen GM. [Understanding the lived experiences of patients: application of a phenomenological approach to ethics](#). *Physical Therapy*. 2010;90(8):1185-97.
48. Drolet M-J, Maclure J. [Les enjeux éthiques de la pratique de l'ergothérapie: perceptions d'ergothérapeutes](#). *Approches inductives*. 2016;3(2):166-96.
49. Manspeaker SA, Donoso Brown EV, Wallace SE, DiBartola L, Morgan A. [Examining the perceived impact of an ethics workshop on interprofessional values and teamwork](#). *Journal of Interprofessional Care*. 2017;31(5):628-637.
50. Kinsella EA, Durocher E. [Occupational justice: Moral imagination, critical reflection, and political praxis](#). *OTJR: Occupation, Participation and Health*. 2016;36(4):163-6.
51. Drolet M-J, Sauvageau A. [Developing professional values: perceptions of francophone occupational therapists in Quebec, Canada](#). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2016;23(4):286-96.
52. Durocher E, Gibson BE. [Navigating ethical discharge planning: A case study in older adult rehabilitation](#). *Australian Occupational Therapy Journal*. 2010;57(1):2-7.
53. Levack WMM. [Ethics in goal planning for rehabilitation: a utilitarian perspective](#). *Clinical Rehabilitation*. 2009;23(4):345-51.
54. Scheirton L, Mu K, Lohman H. [Occupational therapists' responses to practice errors in physical rehabilitation settings](#). *American Journal of Occupational Therapy*. 2003;57(3):307-14.
55. Atwal A, Caldwell K. [Ethics, occupational therapy and discharge planning: four broken principles](#). *Australian Occupational Therapy Journal*. 2003;50(4):244-51.
56. Gunn H, Freeman J. [Repeated falls: A key outcome or an adverse event?](#) *Physiotherapy Research International*. 2012;17(1):1-3.
57. Edwards I, Delany CM, Townsend AF, Swisher LL. [New perspectives on the theory of justice: implications for physical therapy ethics and clinical practice](#). *Physical Therapy*. 2011;91(11):1642-52.
58. Geddes EL, Salvatori P, Eva KW. [Does moral judgement improve in occupational therapy and physiotherapy students over the course of their pre-licensure training?](#) *Learning in Health and Social Care*. 2009;8(2):92-102.
59. Larin HM, Geddes EL, Eva KW. [Measuring moral judgement in physical therapy students from different cultures: A dilemma](#). *Learning in Health and Social Care*. 2009;8(2):103-13.
60. McCullough LB, Coverdale JH, Chervenak FA. [Argument-based medical ethics: A formal tool for critically appraising the normative medical ethics literature](#). *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. 2004;191(4):1097-102.
61. Wells JK. [Ethical dilemma and resolution: a case scenario](#). *Indian Journal of Medical Ethics*. 2007;4(1):31-3; discussion 4.
62. Moss SE. [Promoting ethical research practices: perspectives from pediatric populations](#). *Seminars in Speech & Language*. 2011;32(4):289-97.
63. Clark PG, Cott C, Drinka TJK. [Theory and practice in interprofessional ethics: A framework for understanding ethical issues in health care teams](#). *Journal of Interprofessional Care*. 2007;21(6):591-603.
64. Hunt MR, Godard B. [Beyond procedural ethics: Foregrounding questions of justice in global health research ethics training for students](#). *Global Public Health: An International Journal for Research, Policy and Practice*. 2013;8(6):713-24.
65. Drolet M-J. *De l'éthique à l'ergothérapie : la philosophie au service de la pratique ergothérapeutique*. 2e édition - avec exercices et solutionnaire. ed. Québec (Québec): Presses de l'Université du Québec; 2014.
66. Drolet M-J, Gaudet R. *Les enjeux éthiques de la pratique privée : des ergothérapeutes du Québec lancent un cri d'alarme*. *Ethica-Revue interdisciplinaire de recherche en éthique*. (accepté).
67. Drolet M-J, Gaudet R, Pinard C. [Preparing students for the ethical issues involved in occupational therapy private practice with an ethics typology](#). *Occupational Therapy Now*. 2017;19(2):9-10.
68. Deleuze G. *Qu'est ce que la philosophie?* Paris: Editions de Minuit, coll. Critique; 1991.
69. Purlilo RB, Doherty RF. *Ethical dimensions in the health professions*. 5th ed. ed. St. Louis, Missouri: Elsevier/Saunders; 2011.
70. Malherbe JF. *Compromis, dilemmes et paradoxes en éthique clinique: Les Editions Fides*; 1999.

71. Fulford KB. Facts/values. In J. Radden (Ed.), *The Philosophy of Psychiatry: A Companion*. Oxford: Oxford University Press, 2004.
72. Drolet M-J, Goulet M. [Les barrières et facilitateurs à l'actualisation des valeurs professionnelles: perceptions d'ergothérapeutes du Québec](#). *Recueil annuel belge francophone d'ergothérapie*. 2017;9:7-42.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Supporting, Promoting, Respecting and Advocating: A Scoping Study of Rehabilitation Professionals' Responses to Patient Autonomy

Emilie Blackburn^{1,2}, Evelyne Durocher³, Debbie Ehrmann Feldman^{2,4,5}, Anne Hudon^{6,7}, Maude Laliberté^{2,4,5}, Barbara Mazer^{1,2}, Matthew Hunt^{1,2}

Résumé

Contexte : L'autonomie est un concept central tant en bioéthique qu'en réadaptation. La bioéthique a mis l'accent sur l'autonomie en tant qu'auto-gouvernance et sur son application dans la prise de décision en matière de traitement. En plus de discuter de l'autonomie décisionnelle, la réadaptation met aussi l'accent sur l'autonomie en tant qu'indépendance fonctionnelle. Dans la pratique, la prise en charge des patients en perte d'autonomie est une composante importante des soins de réadaptation, mais elle engendre aussi des tensions et des défis. Notre objectif était de mieux comprendre les façons complexes et distinctes dont l'autonomie est comprise et maintenue dans le contexte des soins de réadaptation en examinant comment l'autonomie est abordée dans la littérature sur la réadaptation. **Méthodes** : Nous avons effectué une étude de la portée des questions d'autonomie dans le contexte de la réadaptation mentale et physique. Notre processus s'est déroulé en trois étapes séquentielles. Nous avons extrait et analysé des informations bibliométriques. Nous avons ensuite examiné comment l'autonomie était définie et conceptualisée. Enfin, nous avons examiné la façon dont les articles traitaient du rôle des professionnels de la santé en réadaptation dans l'autonomie des patients. **Résultats** : Les articles comprennent 16 rapports empiriques, 17 études de cas et 30 articles théoriques. Les récits conceptuels les plus courants sur l'autonomie s'appuyaient sur le principlisme, les analyses fondées sur les droits et les analyses juridiques et les approches relationnelles/sociales. Nous avons identifié quatre grandes approches pour répondre à l'autonomie du patient : *le soutien, la promotion, le respect et la promotion*. **Conclusion** : Cet examen aide à clarifier certaines des ambiguïtés et des distinctions conceptuelles qui sous-tendent les discussions et les pratiques liées à l'autonomie en réadaptation. Il attire également l'attention sur un large éventail d'activités que les professionnels de la santé peuvent entreprendre dans le but de soutenir, de promouvoir, de respecter et de promouvoir l'autonomie des patients dans les soins de réadaptation.

Mots clés

autonomie, prise de décision, éthique, réadaptation, étude de la portée

Abstract

Background: Autonomy is a central concept in both bioethics and rehabilitation. Bioethics has emphasized autonomy as self-governance and its application in treatment decision-making. In addition to discussing decisional autonomy, rehabilitation also focuses on autonomy as functional independence. In practice, responding to patients with diminished autonomy is an important component of rehabilitation care, but also gives rise to tensions and challenges. Our objective was to better understand the complex and distinctive ways that autonomy is understood and upheld in the context of rehabilitation care by reviewing how autonomy is discussed in the rehabilitation literature. **Methods**: We conducted a scoping review addressing issues of autonomy in the context of mental and physical rehabilitation. Our process followed three sequential steps. We extracted and analyzed bibliometric information. We then examined how autonomy was defined and conceptualized. Finally, we examined how the articles discussed the roles of rehabilitation health professionals in responding to patient autonomy. **Findings**: The articles include 16 empirical reports, 17 case studies and 30 theoretical papers. The most common conceptual accounts of autonomy drew upon principlism, rights-based and legal analyses, and relational/social approaches. We identified four broad approaches for responding to patient autonomy: *supporting, promoting, respecting and advocating*. **Conclusion**: This review helps clarify some of the ambiguities and conceptual distinctions underlying discussions and practices related to autonomy in rehabilitation. It also draws attention to a wide range of activities that health professionals can undertake with the goal of supporting, promoting, respecting and advocating for patient autonomy in rehabilitation care.

Keywords

autonomy, decision-making, ethics, rehabilitation, scoping review

Introduction

Autonomy is a fundamental concept in bioethics, as well as in physical and mental health rehabilitation. Respect for autonomy is enshrined as a primary ethical obligation of health professionals towards their patients [1]. Within the field of bioethics, the concept of autonomy has traditionally focused on the capacity for individuals to make decisions concerning their medical treatment [2]. It has generally been conceptualized as encompassing an individual's capacity to self-govern and make and enact choices that are aligned with one's values and life goals [1,3]. Respecting autonomy also entails negative duties, such as non-interference with another person's actions and choices unless there are strong countervailing reasons for doing so [4,5]. More recent accounts have emphasized the relational, social and political dimensions of autonomy by considering individuals within their multi-layered past, present and future contexts [6]. For example, relational autonomy posits that individuals are shaped by, are inextricably linked to, and make decisions in light of, contextual features and relationships [7].

Since the mid-1980s there has been increasing discussion about the principle of respect for autonomy in the context of rehabilitation care, including many questions about the adequacy of an individualistic, rational account of autonomy in this context and about the adequacy of traditional care paradigms [8-13]. Caplan argues that it is "essential both for bioethicists and for those who deliver or receive rehabilitative services to identify the salient moral dilemmas and to determine whether ethical analysis based on emergency or acute care paradigms is adequate" [14, p. 3]. This thinking has contributed to a subfield of inquiry focused on rehabilitation ethics [14-18]. Such discussions are prompting increasing attention to ethical issues in rehabilitation and long-term care, including in relation to autonomy [8, 14-17, 19-25].

Three broad features of rehabilitation services have been identified as shaping how ethical commitments, including the notion of respect for autonomy, ought to be understood. First, rehabilitation services require active participation by patients; in this



sense, rehabilitation is done *with* rather than *to* patients [14,26-30]. The transition from acute care to rehabilitation typically involves patients becoming increasingly active agents in their own process of recovery [16,17,21,24]. This is particularly the case for individuals who have experienced a new disability due to injury or the onset or exacerbation of disease. Several authors have described how the experience and adjustment to new impairments challenges assumptions related to various conceptions of autonomy in bioethics and rehabilitation [21,23,25]. The dynamic process with which people respond to new or changing impairments raises several questions [18,22,24]: How should the process of seeking informed consent for treatment decisions account for an individual's evolving sense of self and personal identity? What implications might this process have for how and when information is shared with patients? How can health professionals best work with patients' family members throughout this process?

A second salient feature of rehabilitation is about relationships. Rehabilitation is often a long-term process. Patients tend to have longer lengths of stay and a higher frequency of treatment sessions in rehabilitation centres as compared to acute care facilities [24] thus enabling stronger relationships between rehabilitation health professionals and their patients, as well as with their families. This dynamic also exists in out-patient and home-based rehabilitation services which are often continued over longer periods of time. This approach contrasts with conceptions of autonomy that "presume medical relationships as being discrete, finite and episodic" [16, p.312]. Moreover, the ability of individuals receiving rehabilitation services to make choices is shaped by their functional and decisional capacities, and is also influenced by their multi-faceted social environments, including family relationships [11]. This social context may create or restrict opportunities for decision-making (e.g., through depth and types of relationships and networks, social expectations, socio-economic resources) [8,21].

Third, rehabilitation services are often provided within an interprofessional model of care. Rehabilitation teams tend to include many different professional perspectives, which greatly enrich the practice of rehabilitation. This diversity can pose challenges, however, because patients interact with many different professionals and it may be less clear how decision-making will take place. The size and diversity of rehabilitation teams may pose challenges for autonomy, as well as for other ethical considerations such as privacy of patient information [16,20].

Given how different features of the context shape the complex and distinctive ways that autonomy is experienced, understood and upheld in rehabilitation contexts, we asked: How is autonomy conceptualized in the rehabilitation literature, and how are the roles and approaches of rehabilitation health professionals discussed in responding to patient autonomy, especially in situations when patient autonomy is limited or uncertain?

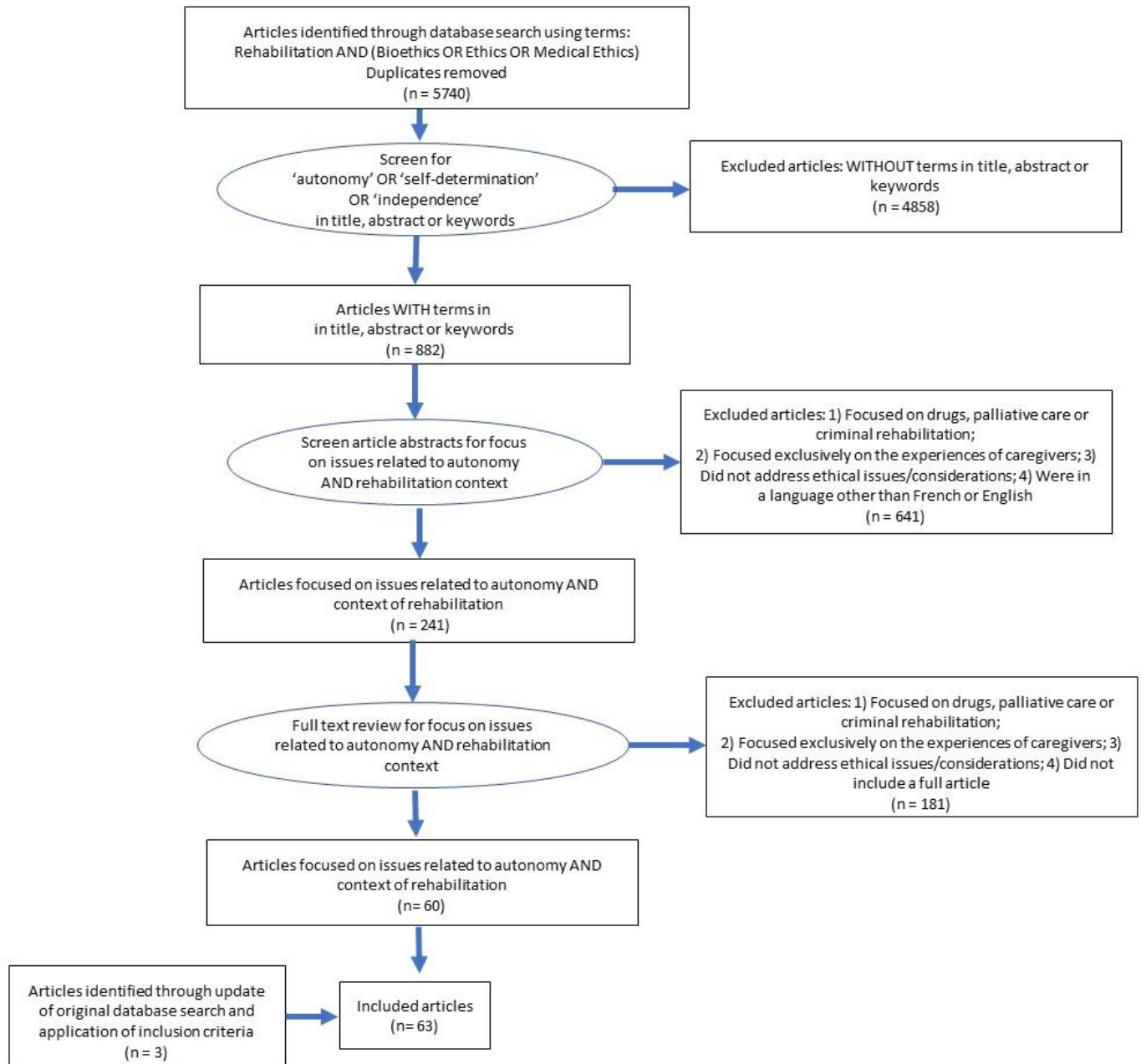
Methods

We conducted a scoping review of the literature following the framework developed by Arksey and O'Malley [31] and incorporating recommendations proposed by Levac et al. [32], with the goal of better understanding how the concept of patient autonomy is defined, theorized and discussed in the rehabilitation literature. This approach involved five stages: identifying the specific research question; identifying relevant studies while balancing "feasibility with breadth and comprehensiveness" [32, p.5]; selecting relevant studies; extracting pertinent data from the selected documents; and collating and summarizing the data through a qualitative analysis, as well as a compilation of quantitative bibliometric data about the reviewed articles.

The scoping review process is presented in Figure 1 using a modified PRISMA flow diagram format (CONSORT, 2010). We consulted with a medical librarian at multiple steps in the design and implementation of the search strategy. We began our review by searching the following databases: AMED, BELIT, Embase classic, Ovid MEDLINE (1946-present), Philosopher's Index and PubMed. These databases were selected based on their prominence and the alignment of their content with the research questions. An initial search was conducted in July 2014 and updated in April 2016. The databases were searched using the terms rehabilitation AND (bioethics OR ethics OR medical ethics). After removing duplicates, this search yielded 5740 articles. We then searched the retained articles for those that included the search terms 'autonomy OR self-determination OR independence' in the title, abstract or keywords, resulting in 882 articles being selected.

The titles and abstracts of the 882 articles were reviewed and articles were retained for further analysis if they addressed issues related to patient autonomy (including independence and self-determination) in the context of rehabilitation (including physical or mental health rehabilitation). Articles were excluded if they: 1) did not address physical or mental health rehabilitation (e.g., focused on drug rehabilitation, palliative care or criminal rehabilitation); 2) focused exclusively on the experiences of caregivers; 3) did not address ethical issues/considerations (e.g., focused only on technical aspects of assessing independence); 4) were in a language other than English or French; or 5) did not include a full article (e.g., conference abstract or short commentary). Following this first application of exclusion criteria, 241 articles were retained. The full texts of these articles were then reviewed by applying the inclusion and exclusion criteria and 60 articles meeting the inclusion criteria were identified. When we performed an updated search in April 2016, three additional articles that met the inclusion criteria were identified, for a total of 63 articles included in the review (see Figure 1).

Figure 1. Modified PRISMA flow diagram



From the 63 articles, we extracted three types of data. First, we extracted bibliometric information related to authors, publication dates, types of journals and methods used in the articles. Second, we gathered information related to the settings where rehabilitation took place (e.g., rehabilitation centre, outpatient physiotherapy department, community health organization, home care), the impairments (e.g., stroke, spinal cord injury, burn injury, traumatic brain injury) and rehabilitation health professions (e.g., speech language pathology, physical therapy, occupational therapy, nursing) that were discussed in each article. Third, we extracted information related to how autonomy was defined, conceptual or philosophic frameworks used, ethical issues reported in relation to autonomy, and recommendations made by the authors related to autonomy. The extracted data were organized into a conceptually clustered matrix following the guidelines suggested by Miles, Huberman and Saldana [33]. Organizing the data in such a format enabled comprehensive storage and easy manipulation. Data manipulation in the analysis included the creation of sub-tables and concept maps [34] to facilitate clustering similar ideas related to the response of rehabilitation health professionals toward patient autonomy. We particularly focused on data related to ethical issues practitioners faced in relation to patient autonomy and recommendations made by the authors on how they managed, or recommended others to manage, different issues of autonomy. Through this iterative process and team discussion, we inductively developed four categories of response to patient autonomy: *supporting*, *promoting*, *respecting* and *advocating for*

autonomy. Before presenting this analysis in detail, we provide a bibliometric overview of the 63 articles retained through our scoping review, and a brief summary of how autonomy was conceptualized across the articles.

Results

Bibliometric overview

The 63 papers included in this review were published between 1987 and 2016, and consisted of 16 empirical studies, 17 case studies and 30 theoretical articles. Empirical articles included both qualitative and quantitative research. Case studies typically examined a specific ethical dilemma arising in rehabilitation services and presented a case narrative. Theoretical papers included conceptual analyses of issues related to autonomy in rehabilitation. The included articles were published in a wide range of journals. Forty-three articles (68%) were published in a rehabilitation journal (21 different journals), 11 articles (18%) were published in a general medical journal (11 different journals), and 8 articles (13%) were published in a bioethics journal (4 different journals).

When viewed from a chronological perspective, more recent articles are increasingly international (i.e., authors are from a greater number of countries), include more empirical studies, and present more diverse theoretical perspectives of autonomy. Articles from 1987-1999 were almost all authored by US-based authors, and were mostly theoretical articles focusing on issues of capacity and consent, or patient-provider relationships. From 2000 to 2009, articles were increasingly diverse in terms of subject matter. Examples include articles on the ethics of safety and risk, autonomy in relation to specific impairments such as spinal cord or burn injuries, autonomy and assistive technology, rehabilitation processes such as goal setting or discharge planning, or specific concepts such as independence or self-determination. They also introduced additional professional perspectives, including nursing, occupational therapy and physical therapy. Articles from 2010-2016 continued the trend of internationalization and increasing rates of empirical research. They included authors from 11 countries and one third of these articles presented empirical research findings.

Of the 63 articles, 41 (65%) did not focus on a specific patient population or age group within rehabilitation. When a specific condition was identified, traumatic brain injury (16% of all articles) and spinal cord injury (8% of all papers) were the most common. Eight percent of the articles focused on children/youth and 19% on older adults. Articles focused on the older adult population often addressed concerns related to discharge planning and making risky choices. Thirty-nine of 63 articles (62%) focused on inpatient rehabilitation, with other papers considering contexts such as outpatient care, homecare, or addressed issues across the care continuum.

Conceptualizations of autonomy

The papers included in our review can be grouped into three broad categories related to autonomy: 1) principlist accounts, 2) rights-based and legal analyses, and 3) relational/social approaches; the principlist approach and its application to ethical issues in rehabilitation or to specific cases being the most frequent [14,19,25,35-49]. A common feature of articles drawing upon principlist accounts is to discuss the principle of respect for autonomy in light of other principles, including beneficence, non-maleficence and, less frequently, justice. Authors take different approaches in arguing for balancing amongst principles, or for prioritizing respect for autonomy relative to other principles, though not all authors argued for this prioritization; Kraft [50] proposes that beneficence take precedence over respect for autonomy. Other articles that drew on a principlist account emphasize the application of autonomy through the practice of informed consent [16,18,20,51], avoiding paternalistic approaches [15,17,18,52] or the use of a fiduciary, education-based model [26,52-59]. The second most common category of conceptual accounts includes rights-based and legal perspectives. Major concerns addressed in articles centering on this approach include case studies related to the rights of incompetent patients, or those with diminished capacity, to make care decisions or refuse treatment [24,60-67], and the evaluation of capacity [5,23,36,37,68-70]. The third conceptual approach to autonomy emphasizes interdependence, family and social relationships, and the social and political location of the individual. It includes relational autonomy [8-13] and patient-centred or family-centred approaches [14,26-30]. The authors of articles that adopted these viewpoints seek to challenge conceptions of the person as an isolated rational decision-maker to actively promote a broader account of agency and autonomy, and negotiated and shared decision-making. Multiple articles in this category also address issues related to divergent cultural perspectives among patients, families and care providers [27,71-74].

Four categories of responses to patient autonomy in rehabilitation

Through an inductive analysis process, in the articles included in this review, we identified four main categories of how authors discuss rehabilitation health professionals' responses to patient autonomy: *supporting*, *promoting*, *respecting* and *advocating*. These categories represent responses to autonomy that are given a positive valence by the authors, often presented as recommendations for health professionals, and sometimes contrasted with approaches that are presented in a negative light, such as acting in ways that are dismissive, disengaged, or overly paternalistic. These categories are discussed in detail below. Recommendations associated with the four responses to autonomy are presented in Table 1.

Table 1. Recommendations associated with the four main professional responses to patient autonomy

Supporting	Promoting	Respecting	Advocating
<p>By acknowledging the importance of relationships</p> <ul style="list-style-type: none"> • Develop knowledge about family relationships. • Increase opportunity for dialogue between practitioners and patients and choice (informed consent and knowledge about multiple alternatives). • Look for creative ways to include family members in the rehabilitation process. <p>Through effective teamwork</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ensure clear communication between rehabilitation team members for how to support patient autonomy. • Be consistent in who is interacting with the patient. • Document the process of supporting autonomy. • Help the patient and their family understand the process and limits of how the rehabilitation team makes decisions. 	<p>Through addressing psychological needs</p> <ul style="list-style-type: none"> • Monitor psychological health • Consider referring to professionals offering psychosocial support. • Incorporate an awareness of perceptual and emotional factors. <p>By providing patient education</p> <ul style="list-style-type: none"> • Being responsive to patients' knowledge, values and interests. • Provide information about local resources, the implications of different treatment options and about patients' rights. • Be transparent about how patients' private information is protected, as well as informing them of any potential conflicts of interest between different stakeholders. <p>Through active participation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Encourage patients to participate in the decision-making process. • Allow patients to make autonomous choices in daily routines. <p>Through open communication</p> <ul style="list-style-type: none"> • Calibrate communication of information to match patients' and families' information needs and capacities to integrate. • Ensure that patients have sufficient and proper information. • In circumstances involving communication impairment, identify relevant experts who can help develop communication skills. 	<p>Through sound and thorough assessment</p> <ul style="list-style-type: none"> • Appraise any evidence that patient wishes and best interests are incompatible. • Select appropriate evidence-based competency assessment tools. • Gather information concerning patients' life situations to help identify alternative ways to engage with patients. • Re-evaluate the role of surrogate decision-makers over time. <p>Through collaboration and by engaging with different cultural perspectives</p> <ul style="list-style-type: none"> • Build trust to develop greater understanding between different conceptions of care. • Include the culturally relevant decision-making unit in the rehabilitation process. • Inquire about specific cultural norms and beliefs. • When an evaluation of capacity is needed, consider patients' history and background, and share this information with the rehabilitation team. 	<p>Through involvement in policy changes that are supportive of autonomy</p> <ul style="list-style-type: none"> • Take action within healthcare institutions to encourage policy development. <p>Through better training for rehabilitation professionals to respond to autonomy</p> <ul style="list-style-type: none"> • Advocate for changes to the training of future clinicians. <p>Through advocating for societal change</p> <ul style="list-style-type: none"> • Engage in discussion and debate to draw greater societal attention to health promotion.

Supporting Autonomy

Many individuals receiving rehabilitation services have experienced a sudden life-changing event. Others experience more gradual processes resulting in a loss of function. A major injury, the progression of a degenerative disease, deteriorating functional abilities for individuals with a congenital condition, or the onset of a disabling medical condition may all result in changes to life roles, capacities, identities and goals [14,16,53]. What we identified as *supporting autonomy* are efforts made in light of these changes to foster patients' abilities to make and enact choices that are consistent with their values and their (sometimes evolving) sense of self. Approaching patients in this way is frequently presented in the reviewed articles as an effort or opportunity to go beyond merely respecting patients' choices. This approach includes attempts to create decision-making environments conducive to supporting autonomy. The reviewed articles present two primary contexts for supporting autonomy: within family and social relationships, and through effective teamwork in healthcare settings.

Supporting autonomy by acknowledging the importance of relationships

In the past decade, increasing emphasis in the rehabilitation literature has been placed on the importance of practicing patient-centred and family-centred care, or of using relational approaches to rehabilitation [8,9,12,14,27,30,41,55,60,66]. For example, Hunt and Ells suggest that supporting autonomy requires that those involved in rehabilitation acknowledge "the ways that individuals are interdependent with others for support and care in a myriad of practical and emotional ways" [12, p.964]. These authors also suggest that most people experience relationships as an important resource for autonomous choices and actions. The experience of a disabling condition not only affects individuals with an impairment, but can also result in significant economic and psychological stressors for others in their family and social networks [24,48]. For these reasons, it is important for rehabilitation health professionals to develop a sound understanding of a patient's "local social world" [12, p.965]. Other authors also discuss how patients' social contexts and networks can shape their capacity to make choices consistent with their values and identity [8,14,16,23,27,30,41,52,56,66]. To support autonomy, Dill recommends "increasing the opportunities for dialogue and choice" [8, p.1298]. However, not all patients wish to have their family involved in their care, and patients should be able to make decisions about their family's roles [30,42]. Sim describes that knowledge about familial relationships "may give some indication as to how the professional can mediate between apparently conflicting perspectives" [66, p.8] and as such, rehabilitation health professionals might help patients to look for creative ways of including family members [42].

Supporting autonomy through effective teamwork

The functioning of healthcare teams is also important for supporting autonomy. As teams communicate about how to support patient autonomy, they will be better able to work towards this goal [40,52] and to create environments that are supportive of patients' autonomy. Haas proposes training and counselling for rehabilitation professionals and family members to "maintain consistency on the part of all who interact with the patient" [63, p.13]. Documenting the process of supporting autonomy may also allow health professionals to be "more conscious about their role in the decision-making process and the extent to which their clients' values and wishes were considered" [58, p.309]. Helping the patient and their family understand the process and limits of how the rehabilitation team makes decisions may also be helpful. Caplan and colleagues argue that "patients should have certainties about the nature of authority and responsibility in the provision of treatment" [14, p.316] and should know how the healthcare team will work with them to support their autonomy. This includes working as a team in protecting patients' private information [14]. Effective teamwork in the care of a specific patient requires that "team members know the patient well. Teams that focus on patient identity have a strong foundation for choosing among alternatives in the face of regulatory constraints" [57, p.330]. Effective inclusion, collaboration and communication between the patient, involved family or caregivers, and healthcare team members enable patients' autonomy to be supported.

Promoting Autonomy

Approaches that *promote autonomy* encompass interventions aiming to restore autonomy that has been diminished and to enhance patients' internal capacities to make and enact decisions, including regaining lost capacities or developing new ones. Promoting autonomy includes activities related to skill development, patient education and enhancing participation. The approach to skill development and efforts to enhance capacities for autonomy are presented in the reviewed articles as being shaped by features of rehabilitation, including participatory approaches where patients take active roles in therapy sessions and in setting care goals, the interdisciplinary nature of rehabilitation, and the length of time (often extended) over which therapy takes place [17,23-25,53].

Promoting autonomy through addressing psychological needs

Rehabilitation health professionals can promote patient autonomy as part of the therapy process. There are wide variations in the experiences of individuals with a disabling condition, whether the condition is long-standing or results from a more recent, sudden event. For some individuals, autonomy is limited by a lack of knowledge related to the degree and scope of their impairments, including the extent of their treatment needs [14,16,53], as well as by feelings of ambivalence, expectations that may be unrealizable, or a fear of treatment [65]. Rehabilitation services that include the monitoring of these psychological aspects can help identify opportunities to promote autonomy [8,14,23,25,27,43,50,66], including referral to professionals offering psychosocial support [43], which could include psychologists, social workers, chaplains, and sexologists, among others. Incorporating an awareness of perceptual and emotional factors will also help rehabilitation professionals to promote their patients' decision-making capacities by tailoring their approach to the patients' realities and needs [27,43]. For instance, several authors discuss the 'intermittent interdependence model' [14,16,17,27,47,52], which suggests that "individuals have different methods of adjustment, and each phase of rehabilitation generates choices and strategies for maximizing autonomy and participation" [27, p.972]. This model accounts for the different and sometimes fluctuating types and degrees of a person's impairment. From this perspective, working with patients may require more back and forth between autonomy and paternalism. In other cases, authors suggest that the goal of promoting autonomy over the long term may require letting patients experience feelings of helplessness in the initial phase of rehabilitation [47,53].

Promoting autonomy by providing patient education

Many authors describe patient education as an important aspect of rehabilitation services and a means to promote both functional and decision-making autonomy [10,12,14,16,18,23,53,61]. Durocher and Gibson noted that "incomplete information or the inability to understand information can result in undue persuasion, hindering the client's ability to freely choose among options" [10, p.5]. Considerations for the provision of autonomy-promoting education include responsiveness to patients' knowledge, values and interests [18] and could involve providing information about local resources (e.g., availability of publicly and privately financed homecare or the types of meal services available in a particular neighbourhood), which could facilitate patients being able to consider a wider range of options in their decision-making [10,30]. The provision of information could also involve open discussions with patients and family members (when appropriate) about the implications of different treatment options [26,55]. Autonomy may furthermore be promoted by providing information to patients about their rights [57], including their rights to make treatment decisions and about stakeholders' potential conflicts of interest [8,12,17,20,42,51,71].

Promoting autonomy through active participation

Many authors have recommended adopting a partnership or shared decision-making approach as a means of not only respecting autonomy, but also as an opportunity to help promote or restore the capacity for decision-making [13,17,24,27,44,52,58]. For example, Taylor and Adelman suggest that children who are receiving rehabilitation services be encouraged to participate in the decision-making process as it can help with the acquisition and development of decision-making skills, increase children's sense of independence and encourage understanding of what competency and self-determination mean and feel like [56]. Many inpatient rehabilitation settings are highly structured, however, allowing patients to make autonomous choices in daily routines could be beneficial, especially in relation to tasks that patients value highly [27]. For example, patients with diminished decision-making capacities might be given more latitude to decide about their wake-up time, or which type of recreational activities they will pursue in an inpatient rehabilitation setting [47-49,51,52]. Enacting such choices could promote the ability to make autonomous choices that are more consequential in other areas of their lives.

Promoting autonomy through open communication

Clear and open communication has also been suggested to promote patient autonomy [8,12,19,20,27,30,68,71]. Rochette and colleagues state that “communication abilities of health professionals emerged as a key factor to foster respect and confidence” [30, p.386] in interactions between patients and care providers as well as to access important information that will help promote autonomous decisions [20-30]. Rehabilitation health professionals should seek to calibrate their communication of information related to treatment plans and goals to match patients’ and families’ information needs and capacities to integrate it [10,20,30], especially for patients with communication impairments who “may have difficulty in conveying their desires and intentions to the health professional” [29, p.5]. In some circumstances, it would be valuable to identify relevant experts, for example speech-language pathologists, who can help develop communication skills to promote autonomy [67]. A strong understanding of patients’ values and clear communication can promote patients’ autonomous participation.

Respecting Autonomy

The third response to autonomy involves *respecting* (and not undermining) an individual’s autonomy, and includes respecting the goals that an individual wishes to pursue, the values they hold to be important, and the choices that they wish to make. The rehabilitation literature also discusses several limits and constraints for respecting autonomy in these ways. Broadly, respecting autonomy is understood as allowing individuals to make choices for themselves without undue outside influence [4,5]. Particular concerns in the rehabilitation literature, however, relate to the justification of actions aiming to persuade or influence patients to make less risky choices [12,58], or of limiting autonomous choices in the early phases after a disabling injury has occurred [47,53]. Caplan reports that a more common challenge for rehabilitation health professionals may not be how to obtain informed consent from their patients, but to determine “what steps and activities, and with what degree of persuasion or even coercion, are morally permissible in the hope of restoring autonomy” [16, p.315]. Two topics that were addressed in relation to respect for autonomy were issues related to assessment and collaboration.

Respecting autonomy through sound and thorough assessment

Strong ethical justification is needed to limit choices [14,16,20,70]; rehabilitation health professionals should remain vigilant so as to not inadvertently undermine autonomy and to “be aware of when and how their actions might result in limiting patient autonomy” [60, p.6]. Given the importance of defining the quality of a person’s decisional capacity, assessments can play an important role in respecting autonomy, as these can help determine the scope and degree of a patient’s insight and capacity to make autonomous choices. A major concern is that health professionals may assume that a patient’s decision-making capacity is weaker than it really is, and thus may limit the patient’s opportunities to act autonomously. Caplan and colleagues maintain that rehabilitation health professionals’ efforts to assess levels of decisional capacity and competency must be “ongoing and zealous” [14, p.12; 16, p.316]. On the other hand, and in light of the significant and potentially detrimental impact that being identified as having lost decisional capacity can have on patients, considerable efforts must be made to appraise any evidence that patient wishes and best interests are incompatible [18, p.67]. These efforts include selecting appropriate evidence-based capacity assessment tools [5,20,58,63,70]. Mauk states that, at the very beginning of a patient’s admission, a careful and thorough assessment should be conducted to gain a sound understanding of “past decision-making patterns or habits” [46, p.64]. Gathering information concerning a patient’s life situation, such as their medical condition or the types of assistance to which they have access, may also help identify alternative ways to engage with patients [12]. Surrogate decision-makers will play important roles in the care of patients who are assessed as having limited decision-making capacity or as being incompetent. Given the evolving nature of disability and incapacity for many patients in rehabilitation, in many cases the role of surrogate decision-makers will need to be re-evaluated over time [61,70].

Respecting autonomy through collaboration and by engaging with different cultural perspectives

Authors have discussed respect for autonomy in relation to enhanced collaboration, consensus and problem solving, and engagement of patients in the decision-making process [10,12,58]. Respecting autonomy also entails engaging with the cultural perspectives of individual patients, including expectations and views related to decision-making, interdependence, dependence and families [27,43,73,74]. For example, in some cultural communities, older adults may be less (or not) involved in decision-making processes about their own health; autonomy may also be understood as being collective [27,73,74]. In light of these different perceptions and expectations, several authors propose focusing on building trust among the patient, family and rehabilitation team in order to develop greater understanding between different conceptions of care [73] and with the intent of including “the culturally relevant decision-making unit” within the rehabilitation process [71, p.16]. Mauk recommends that when health professionals are not familiar with a patient’s culture, they could ask the patient about specific cultural norms and beliefs [46]. When an evaluation of capacity is needed, the patient history and background should be considered and shared with the interdisciplinary team [46].

Advocating for Autonomy

The final response to autonomy that was identified in the reviewed articles is *advocacy*, which encompasses actions taken by rehabilitation health professionals to address broader social and institutional structures that limit autonomy. Several authors note that advocacy is one of the professional competency areas of many rehabilitation professions [14,18,26,38,39, 58] and that “practitioners have an obligation to appeal to society” [63, p.15], to advocate for adequate responses to the needs of patients. However, not all practitioners feel comfortable with this role [14]. Advocating for autonomy might also create tension or conflict among rehabilitation health professionals, other stakeholders, and/or patients and families [18,66,70].

Advocating for autonomy through involvement in policy changes and training

Advocating for autonomy can involve actions within a healthcare institution to encourage policy development that is supportive of autonomy and to ensure that rehabilitation services are planned, designed and evaluated to better protect patient autonomy [18]. Rehabilitation health professionals might also advocate for changes to the training of future health professionals so that they are better equipped to respond to patient autonomy, including “the utilization of ethical principles to reinforce protection of patients’ rights within the rehabilitation treatment setting” [43, p.28]. Some authors noted that it will be difficult for individual health professionals to effect broad changes, and that collective effort is needed; Garlikov and Jackson observed that “it may be beyond the ability of individual care providers or even institutions to effect such changes; but if any changes might be demonstrably effective, then efforts should be made to get larger groups (government, private donation, private labor contributions, etc.) and to bring them about” [39, p.8]. Caplan and colleagues suggested that rehabilitation professionals should advocate for greater societal attention to health promotion [14].

Discussion

As demonstrated by this review, discussions of decision-making autonomy in the rehabilitation literature have been ongoing for over forty years. During this time, the range of perspectives (e.g., from different professions and countries) has widened, as have ways of conceptualizing autonomy. Overall, however, theoretical analyses of autonomy have predominated, with fewer empirical investigations of this topic and a limited number of papers providing concrete recommendations for how health professionals ought to respond to patient autonomy. A challenge associated with this trend is that “philosophical treatments of autonomy typically rely on idealized examples that are far removed from the ordinary actions that make up everyday experience” [75, p.125]. However, many papers brought together careful philosophical analysis with realistic case discussions, presenting implications for practice and policy [5,10,12,14,17,19,20,54,67,68,70].

Only 16 of the articles included in this review examined autonomy using empirical methods; these included social science approaches to investigate patient perceptions and experiences [8,9,11,25,28-30,38,42,47,49,52,53,71,72,74]. While we may have missed other articles due to our search strategy, the predominance of theoretical over empirical research in this area suggests an important gap in current knowledge. For example, many theoretical articles discussed how identity, self-conception and the capacity for autonomy evolved in the time period following a disabling injury, hence how autonomy might change over time. However, there is limited evidence about how autonomy might change or about what persons with disabilities might learn about their own autonomy through the course of their life, or through their experiences of care. This gap may contribute to uncertainty for rehabilitation professionals in how best to respond to their patients’ needs in this area. Research exploring the challenges and facilitators to adequately respond to patients’ autonomy and explore patient’s experiences related to autonomy over the course of their illness/disability or across the rehabilitation care continuum, might shed further light on important aspects of this complex issue.

There is also considerable variation in the rehabilitation literature regarding conceptualization of autonomy, as well as in the vocabulary that is used to discuss them. Collopy described the bioethics literature on autonomy as being characterized by conceptual plasticity, a “loose system of inter-orbiting concepts that trace out the varied paths of self-determination” [4, p.10]. As noted, many terms are used interchangeably in the literature analyzed in this review; this trend may be even more pronounced given the intersection of decisional autonomy and functional autonomy in rehabilitation. This diversity provides a distinctive flavour to the discussion of autonomy in rehabilitation compared to other healthcare domains, and reflects the more holistic approach of this model of care. At the same time, it may give rise to distinctive tensions. For example, when decision-making autonomy is discussed in a narrower sense as self-governance, it may be at odds with the rehabilitation context which requires attention to social and environmental features that shape decision-making possibilities. In contrast, relational approaches to autonomy have greater coherence with these characteristics of rehabilitation care and thus seem particularly relevant.

As demonstrated by this review, responding to patients’ autonomy requires effort and diligence on the part of health professionals. There are a range of opportunities for rehabilitation professionals to *support, promote, respect* and *advocate* for the autonomy of patients with whom they work. These actions are summarized in Table 1 (above). There is also a range of barriers associated with responding to patient autonomy. One of the challenges relates to the creation of sustainable collaboration with patients and their families. Doing so was a central component of how the authors of the reviewed articles described supporting and respecting patient autonomy. Yet, despite rehabilitation professionals espousing patient participation in decision-making as highly valuable, establishing a partnership with a patient and their family is often difficult. For example, participation requires that power dynamics be rebalanced to be more equitably shared between patients and professionals. Clinical encounters will also need to include sustained opportunities for meaningful discussions about patients’ goals, values and aspirations.

Features of clinical environments (e.g., the time allocated for discussion, the level of privacy allowed by physical spaces, the scheduling of regular team meetings) also play facilitating or limiting roles for health professionals to get to know their patients, and for providing opportunities to foster their patients’ capacities to make their own decisions and enact informed choices. In this way, healthcare environments may fail to be supportive of patient autonomy. For example, the culture of the healthcare context, budget cuts, time constraints and busy caseloads can make it difficult for health professionals to achieve these

objectives [76-81]. Several of the articles in this review discuss these barriers [9,30,51,57]. The empirical research papers found in this review are especially valuable in drawing attention to how autonomy is addressed in real world settings, including institutional or system-level constraints that influence the capacity for health professionals to support, promote, respect and advocate for their patients' autonomy [8,9,29,30,38,42,66,51]. Of the four categories of responding to patient autonomy, advocacy was the least discussed response within the reviewed literature. We note, for example, that little was said about more localized advocacy efforts, such as ways that health professionals could advocate for change within their own rehabilitation centre or hospital to, for example, improve accessibility. Advocacy represents an important opportunity for rehabilitation professionals to address structural and systemic issues that limit autonomy [82-84], efforts that can be directed at more local or broader levels (e.g., developing better advocacy skills among rehabilitation professionals, and highlighting and supporting advocacy efforts by professionals in their clinical context to also address some of the barriers to patient autonomy identified in this review).

Future research

Our review suggests that there are gaps in the current knowledge related to patient autonomy in rehabilitation. We note that settings such as homecare and outpatient rehabilitation have received less attention compared to inpatient rehabilitation. With increasing efforts to emphasize early discharge, community participation and remote monitoring and tele-rehabilitation, it is important to focus on these contexts of care in future autonomy-related research. Some components of the rehabilitation process have also received more attention, including goal setting and discharge planning, and some patient populations have been more extensively discussed (e.g., traumatic brain injury, spinal cord injury and older adults). Widening the analysis to other components of rehabilitation and other groups is warranted. For example, Thomasma has noted that issues related to restoring autonomy are very different in young adults compared to older patients [85]. Also, patients experiencing the effects of a stable congenital impairment, a degenerative condition, or a sudden injury will vary considerably. Analyses that investigate the range of lived experiences will be especially important. Overall, expanded empirical research will also be beneficial, including studies that seek perspectives of different stakeholders, including patients, family, and health professionals. While our discussion of responding to autonomy focused on the actions of health professionals, we believe that it is critical to expand the understanding of patient and family perceptions and experiences. Indeed, future empirical research could include in-depth investigation of how efforts to *support, promote, respect* and *advocate* for autonomy are experienced by patients and families.

Limitations and strengths

We note several limitations related to this review. The first limitation relates to our two-stage search process. We initiated our search by identifying articles that addressed ethical issues in rehabilitation. We then focused in on those papers which discussed autonomy. This process led to the selection of papers whose primary focus was on ethical dimensions of functional or decision-making autonomy in rehabilitation. However, we were less likely to include articles in which ethical dimensions were a secondary consideration. It is possible that these articles would have drawn attention to other facets of autonomy in rehabilitation. A second limitation to the review is that we limited our search to articles published in French or English as these are the languages understood by the research team. Finally, even though scoping review methodology generally includes both grey and academics literature, we did not review the grey literature. This decision reflected our research question, which sought to assess how autonomy was discussed in the academic rehabilitation literature, and pragmatic considerations related to the scale of the project.

Several strengths associated with our review can also be highlighted. First, the diversity of perspectives on the research team was a strength that enriched the analysis. The seven-team members include individuals with training in the areas of bioethics, occupational and physical therapy, clinical rehabilitation practice, and anthropology. A second strength of our review is that in an effort to be as comprehensive as possible and to explore the concept of autonomy in depth we did not limit the timeline of the search with the earliest articles being from 1987. This approach enabled a thorough examination of how discussions of autonomy in the rehabilitation literature have evolved over time.

Conclusion

The concept of autonomy is understood and approached in multiple ways in rehabilitation. By drawing attention to different ways that health professionals can and do respond to issues related to autonomy, we can help enrich dialogue and discussion about the importance of patient autonomy in rehabilitation relationships, and the roles of health professionals in advancing autonomy. Distinguishing amongst efforts to *support, promote, respect* and *advocate* helps to provide a more nuanced articulation of these different modes of action and points towards specific approaches that address varying aspects of autonomy. From the perspective of supporting autonomy, relationships are highlighted, including an understanding of how enhanced communication and teamwork between patients, families and healthcare teams can support autonomy. Efforts to promote autonomy emphasize the importance of tailoring responses to individual patients, including communication, addressing patient needs, providing patient education and promoting active participation in rehabilitation and decision-making. Respect for autonomy is likely the most familiar way to frame a response to autonomy in the wider literature. In the reviewed literature, respect for autonomy included considerations related to the completion of thorough, evidence-based assessments in order to not unduly limit patient participation, and by considering patients' cultural and social perspectives. The final approach to autonomy was that of advocating for autonomy, in particular through involvement in policy changes and health professional

training. This approach, however, was the least discussed in the literature, and may present challenges for health professionals who may not feel that they are in a position to inform or enact such changes.

A common thread in all approaches was that of engaging patients and considering their unique contexts. However, we identified few empirical studies examining how autonomy was understood and upheld (or contravened), offering little concrete recommendations related to approaching patient autonomy. Empirical studies are needed to provide the evidence for guidelines and recommendations for clinicians in their approach to patient autonomy and may further broaden how autonomy is conceptualized and upheld in a variety of rehabilitation settings and circumstances.

Remerciements

Nous sommes reconnaissants à Pamela Harrison, bibliothécaire médicale, pour ses conseils concernant notre stratégie de recherche, et à notre collaborateur Bryn Williams-Jones pour sa contribution aux premières phases de ce projet. Au moment d'amorcer l'examen, Evelyne Durocher était boursière postdoctorale à l'Université McGill avec l'appui de la Fondation de l'Hôpital juif de réadaptation, du Consortium de recherche en équité en santé de Montréal et une subvention des Instituts de recherche en santé du Canada (EOG-120255). Matthew Hunt est récipiendaire d'une bourse de recherche du Fonds de Recherche du Québec – Santé (FRQS). Anne Hudon bénéficie d'une bourse postdoctorale du FRQS. Le travail d'Emilie Blackburn dans le cadre de cet projet a été appuyé par un salaire d'auxiliaire de recherche de l'Hôpital juif de réadaptation.

Conflit d'intérêts

Maude Laliberté était auparavant éditrice de section dans *BioéthiqueOnline* (maintenant la *Revue canadienne de bioéthique*). Elle n'a pas participé à la sélection et au processus éditorial. Bryn Williams-Jones, éditeur en chef de la RCB, faisait partie de l'équipe de recherche financée par les IRSC ; il n'a pas participé à cette étude en particulier, ni à l'évaluation ou l'approbation de ce manuscrit.

Responsabilités des évaluateurs externes

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

Édition/Editors: Aliya Affdal & Marie-Eve Lemoine

Évaluation/Peer-Review: Catharina Lindberg & Trudo Lemmens

Affiliations

¹ School of Physical and Occupational Therapy, McGill University, Montreal, Canada

² Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal (CRIR), Montreal, Canada

³ School of Rehabilitation Sciences, McMaster University, Hamilton, Canada

⁴ School of Rehabilitation, Faculty of Medicine, Université de Montréal, Montreal, Canada

⁵ Public Health Research Institute of the Université de Montréal (IRSPUM), Montreal, Canada

⁶ School of Public Health and Health Systems, University of Waterloo, Waterloo, Canada

⁷ Faculty of Law, Civil Law Section, University of Ottawa, Ottawa, Canada

Correspondance / Correspondence: Matthew Hunt, matthew.hunt1@mcgill.ca

Reçu/Received: 5 Feb 2018

Publié/Published: 14 Dec 2018

Les éditeurs suivront 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.

Acknowledgements

We are grateful to Pamela Harrison, medical librarian, for her advice regarding our search strategy, and to our collaborator Bryn Williams-Jones for his input during earlier phases of this project. At the time of initiating the review, Evelyne Durocher was a post-doctoral fellow at McGill University with support from the Foundation of the Jewish Rehabilitation Hospital, the Montreal Health Equity Research Consortium, and a grant from the Canadian Institutes of Health Research (EOG-120255). Matthew Hunt is supported by a Research Scholar Award from the Fonds de Recherche du Québec – Santé (FRQS). Anne Hudon is supported by a post-doctoral scholarship from the FRQS. Emilie Blackburn's work on this project was supported by a research assistant salary from the Jewish Rehabilitation Hospital.

Conflicts of Interest

Maude Laliberté was previously a section editor at *BioethiqueOnline* (now the *Canadian Journal of Bioethics*). She was not involved in the selection and editing process. Bryn Williams-Jones, Editor-in-chief of the CJB, was part of the CIHR funded research team; he was not involved in this specific study, nor was he involved in any part of the evaluation and approval of this manuscript.

Peer-reviewer responsibilities

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

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

* Indicates references that were included in the scoping review

1. Beauchamp TL. Principlism in bioethics. In: PS Bermúdez, JA Seoane (eds.). *Bioethical Decision Making and Argumentation*. Springer International Publishing, 2016; p.1-16.
2. O'Neill O. *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press, 2002.

3. Purtilo RB, Doherty RF. *Ethical Dimensions in the Health Professions*, 6th Ed. Riverport Lane, MI: Elsevier Health Sciences, 2016.*
4. Collopy BJ. [Autonomy in long term care: Some crucial distinctions](#). *The Gerontologist*. 1988;28(Suppl):10-17.*
5. Macciocchi SN, Stringer AY. [Assessing risk and harm: the convergence of ethical and empirical considerations](#). *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2001;82(Suppl):S15-S19.*
6. Mackenzie C, Stoljar N (eds.). *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. Oxford: Oxford University Press, 2000.
7. Donchin A. [Understanding autonomy relationally: toward a reconfiguration of bioethical principles](#). *The Journal of Medicine and Philosophy*. 2001;26(4):365-386.
8. Dill AE. [The ethics of discharge planning for older adults: An ethnographic analysis](#). *Social Science & Medicine*. 1995;41(9):1289-1299.*
9. Durocher E, Kinsella EA, Ells C, Hunt M. [Contradictions in client-centred discharge planning: Through the lens of relational autonomy](#). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2015;22(4):293-301.
10. Durocher E, Gibson BE. [Navigating ethical discharge planning: A case study in older adult rehabilitation](#). *Australian Occupational Therapy Journal*. 2010;57(1):2-7.*
11. Gibson BE, Carnevale FA, King G. ["This is my way": reimagining disability, in/dependence and interconnectedness of persons and assistive technologies](#). *Disability and Rehabilitation*. 2012; 34(22):1894-1899.*
12. Hunt MR, Ells C. [Partners towards autonomy: risky choices and relational autonomy in rehabilitation care](#). *Disability and Rehabilitation*. 2011;33(11):961-967.*
13. Proot IM, Crebolder HFJM, Abu-Saad HH, Ter Meulen RHJ. [Autonomy in the rehabilitation of stroke patients in nursing homes. A concept analysis](#). *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2013;12(3):139-145.*
14. Caplan AL, Callahan D, Haas J. [Ethical & policy issues in rehabilitation medicine](#). *Hastings Center Report*. 1987;17(4):S1-19.*
15. Banja JD. [Risk assessment and patient autonomy](#). *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*. 1994;9(4):70-72.*
16. Caplan AL. [Informed consent and provider-patient relationships in rehabilitation medicine](#). *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1988;69(5):312-317.*
17. Meier RH 3rd, Purtilo RB. [Ethical issues and the patient-provider relationship](#). *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*. 1994;73(5):365-366.*
18. Purtilo RB. *Rehabilitation and technology: Ethical considerations*. *International Journal of Technology & Aging*. 1991; 4(2):163-170.*
19. Blackmer J. [Ethical issues in rehabilitation medicine](#). *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*. 2000;32(2):51-55.*
20. Dougherty CJ. [Values in rehabilitation: Happiness, freedom and fairness](#). *Journal of Rehabilitation*. 1991;57(1):7.*
21. Kirschner KL, Stocking C, Wagner LB, Foye SJ, Siegler M. [Ethical issues identified by rehabilitation clinicians](#). *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2001;82(Suppl):S2-S8.
22. Pike JH, McLean D. [Ethical concerns in isolating patients with methicillin-resistant Staphylococcus aureus on the rehabilitation ward: a case report](#). *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2002; 83(7):1028-1030.*
23. Plummer JK. [Ethical considerations in brain injury rehabilitation: Applications to mild traumatic brain injury](#). *HEC Forum*. 1995;7(2-3):166-182.*
24. Thobaben JR. [The case of Mr. Sims](#). *HEC Forum*. 1995;7(2-3):94-109.*
25. Young JM, Sullivan WJ. [Ethical concerns of staff in a rehabilitation center](#). *HEC Forum*. 2001;13(4):361-367.*
26. Greenfield B, Musolino GM. [Technology in rehabilitation: ethical and curricular implications for physical therapist education](#). *Journal of Physical Therapy Education*. 2012;26(2):81-90.*
27. Cardol M, De Jong BA, Ward CD. [On autonomy and participation in rehabilitation](#). *Disability and Rehabilitation*. 2002;24(18):970-974.*
28. Karlsson K. [Handling dilemmas of self-determination in 'user-centred' rehabilitation](#). *Disability and Rehabilitation*. 2007;29(3):245-253.*
29. Russell C, Fitzgerald MH, Williamson P, Manor D, Whybrow S. [Independence as a practice issue in occupational therapy: The safety clause](#). *American Journal of Occupational Therapy*. 2002;56(4):369-379.*
30. Rochette A, Racine E, Lefebvre H, Lacombe J, Bastien J, Tellier M. [Ethical issues relating to the inclusion of relatives as clients in the post-stroke rehabilitation process as perceived by patients, relatives and health professionals](#). *Patient Education and Counseling*. 2014;94(3):384-9.*
31. Arksey H, O'Malley L. [Scoping studies: towards a methodological framework](#). *International Journal of Social Research Methodology*. 2005;8(1):19-32.
32. Levac D, Colquhoun H, O'Brien KK. [Scoping studies: advancing the methodology](#). *Implementation Science*. 2010;5:69.
33. Mathew MB, Huberman AM, Saldana J. *Qualitative Data Analysis. A Method Sourcesbook*. CA: Sage Publications; 2014.
34. Davies M. [Concept mapping, mind mapping and argument mapping: what are the differences and do they matter?](#) *Higher Education*. 2011;62(3):279-301.
35. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press, USA; 2001.
36. Carta A. [Ethics: Indispensable factors in the outcome of rehabilitation](#). *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*. 1999;35(3):143.*
37. Christiansen C, Lou JQ. [Ethical considerations related to evidence-based practice](#). *American Journal of Occupational Therapy*. 2001;55(3):345-349.*

38. Finch E, Geddes EL, Larin H. [Ethically-based clinical decision-making in physical therapy: process and issues](#). *Physiotherapy Theory and Practice*. 2005;21(3):147-162.*
39. Garlikov R, Jackson A. [Introduction to perspectives on ethical issues and dilemmas in the treatment of patients with spinal cord injury](#). *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*. 2008;13(3):1-17.*
40. Hansen RA, Kamp L, Reitz S. [Two practitioners' analyses of occupational therapy practice dilemmas](#). *American Journal of Occupational Therapy*. 1988;42(5):312-319.*
41. Hansson SO. [The ethics of enabling technology](#). *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 2007 Jul;16(3):257-267.*
42. Kassberg AC, Skär L. [Experiences of ethical dilemmas in rehabilitation: Swedish occupational therapists' perspectives](#). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2008;15(4):204-211.*
43. Kerkhoff TR, Hanson S, Guenther R, Ashkanazi G. [The foundation and application of ethical principles in rehabilitation psychology](#). *Rehabilitation Psychology*. 1997;42(1):17-30.*
44. Kirsch NR. [The nature of healthcare ethics](#). *Topics in Geriatric Rehabilitation*. 2009;25(4):277-281.*
45. Matthes J, Caples H. [Ethical issues in using deception to facilitate rehabilitation for a patient with severe traumatic brain injury](#). *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*. 2013;28(2):126-130.*
46. Mauk KL. [Ethical perspectives on self-neglect among older adults](#). *Rehabilitation Nursing*. 2011;36(2):60-65.*
47. Stabell A, Nåden D. [Patients' dignity in a rehabilitation ward: ethical challenges for nursing staff](#). *Nursing Ethics*. 2006;13(3):236-248.*
48. Tamm M. [What does a home mean and when does it cease to be a home? Home as a setting for rehabilitation and care](#). *Disability and Rehabilitation*. 1999;21(2):49-55.*
49. Triezenberg HL. [The identification of ethical issues in physical therapy practice](#). *Physical Therapy*. 1996;76(10):1097-1107.*
50. Kraft MR. [Refusal of treatment: an ethical dilemma](#). *SCI Nursing*. 1999;16(1):9-13.*
51. Dougherty CJ. [Managed care and \(un\) informed consent](#). *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*. 1997;12(1):21-8.*
52. Proot IM, Ter Meulen RH, Abu-Saad HH, Crebolder HF. [Supporting stroke patients' autonomy during rehabilitation](#). *Nursing Ethics*. 2007;14(2):229-41.*
53. Brewster LP, Bennett BK, Gamelli RL. [Application of rehabilitation ethics to a selected burn patient population's perspective](#). *Journal of the American College of Surgeons*. 2006;203(5):766-71.*
54. Browne A. [Helping residents live at risk](#). *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 2003;12(1):83-90.*
55. Clay M. [Rehabilitation in nursing homes](#). *Nursing Older People*. 2001;13(4):23-28.*
56. Harrison L, Hunt B. [Adolescent involvement in the medical decision making process](#). *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*. 1999;30(4):3.*
57. Purtilo RB, Meier RH 3rd. [Team challenges. Regulatory constraints and patient empowerment](#). *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*. 1993;72(5):327-30.*
58. Moats G, Doble S. [Discharge planning with older adults: Toward a negotiated model of decision making](#). *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2006;73(5):303-11.*
59. Peterson DB, Murray GC. [Ethics and assistive technology service provision](#). *Disability and Rehabilitation*. 2006;1(1-2):59-67.*
60. Anderson L, Delany C. [From persuasion to coercion: responding to the reluctant patient in rehabilitation](#). *Physical Therapy*. 2016;96(8):1234-40.*
61. Anderson TP, Fearey MS. [Legal guardianship in traumatic brain injury rehabilitation: ethical implications](#). *Journal of Head Trauma Rehabilitation*. 1989;4(1):57-64.*
62. Banja JD, Adler RK, Stringer AY. [Ethical dimensions of caring for defiant patients: A case study](#). *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*. 1996;11(6):93-7.
63. Haas JF. [Ethical and legal aspects of psychotropic medications in brain injury](#). *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*. 1987;2(4):6-17.*
64. McCollom P. [A somber lesson in patient autonomy](#). *The Case Manager*. 2006;17(1):52-71.*
65. Ridley B, Benoliel JQ, Pires M. [Tom's story: A quadriplegic who refused rehabilitation](#). *Rehabilitation Nursing*. 1989;14(5):250-256.*
66. Sim J. [Respect for autonomy: issues in neurological rehabilitation](#). *Clinical Rehabilitation*. 1998;12(1):3-10.*
67. Wagner LC. [Clinical ethics in the context of language and cognitive impairment: rights and protections](#). *Seminars in Speech and Language*. 2003;24(4):275-284.*
68. Callahan CD, Hagglund KJ. [Comparing neuropsychological and psychiatric evaluation of competency in rehabilitation: a case example](#). *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 1995;76(10):909-912.*
69. Macciocchi SN. [Doing good: the pitfalls of beneficence](#). *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*. 2009;1;24(1):72-74.*
70. Rosenthal M, Lourie I. [Ethical issues in the evaluation of competence in persons with acquired brain injuries](#). *NeuroRehabilitation*. 1996;6(2):113-121.*
71. Clemens EL. [Multiple perceptions of discharge planning in one urban hospital](#). *Health & Social Work*. 1995;20(4):254-261.*
72. Mazlina M, Julia PE. [Attitudes of rehabilitation medicine doctors toward medical ethics in Malaysia](#). *Singapore Medical Journal*. 2011;52(6):421-427.*
73. Tamaru A, McColl MA, Yamasaki S. [Understanding 'independence': perspectives of occupational therapists](#). *Disability and Rehabilitation*. 2007;29(13):1021-1033.*

74. Yeo G. [Ethics in rehabilitation with culturally diverse older adults](#). Topics in Geriatric Rehabilitation. 1997;12(3):10-18.*
75. Agich G. Dependence and Autonomy in Old Age: An Ethical Framework for Long-Term Care. Cambridge University Press, 2003.
76. Bright FA, Boland P, Rutherford SJ, Kayes NM, McPherson KM. [Implementing a client-centred approach in rehabilitation: an autoethnography](#). Disability and Rehabilitation. 2012;34(12):997-1004
77. Durocher E, Rappolt S, Gibson, BE. [Mediators of marginalisation in discharge planning with older adults](#). Ageing and Society. 2017;37(9):1747-1769.
78. Greenfield BH. [The meaning of caring in five experienced physical therapists](#). Physiotherapy Theory and Practice. 2006;22(4):175-187.*
79. Huby G, Brook JH, Thompson A, Tierney A. [Capturing the concealed: Interprofessional practice and older patients' participation in decision-making about discharge after acute hospitalization](#). Journal of Interprofessional Care. 2007;21(1):55-67.
80. Moats G. [Discharge decision-making with older people: The influence of the institutional environment](#). Australian Occupational Therapy Journal. 2006;53(2):107-116.
81. Wilkins S, Pollock N, Rochon S, Law M. [Implementing client-centred practice: Why is it so difficult to do?](#) Canadian Journal of Occupational Therapy. 2001;68(2):70-79.
82. Drolet MJ, Hudon A. [Les professionnels de la santé ont-ils un devoir d'advocacy](#). Ethica. 2014;18(2):33-63.
83. Drolet MJ, Hudon A. Le Cadre éthique quadripartite (CÉQ) : un outil pour soutenir le devoir d'advocacy des professionnels de la santé. Éthica. 2016;20(2):61-87.
84. Drolet MJ, Lalancette M, Caty MÉ. ABC de l'argumentation: pour les professionnels de la santé et toute autre personne qui souhaite convaincre. PUQ; 2015.
85. Thomasma DC. [Freedom, dependency, and the care of the very old](#). Journal of the American Geriatrics Society. 1984;32(12):906-914.*

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Sexuality in Rehabilitation: Supporting Canadian Practitioners Conceptually Towards Client Enablement

Kevin Reel^{1,2}, Sylvia Davidson^{2,3}

Résumé

Cet article explore les nombreuses dimensions du sexe qui entraînent de très fortes réactions morales et éthiques. Pour soutenir les praticiens qui souhaitent se sentir plus à l'aise et compétents pour discuter de questions sexuelles, l'article introduit un modèle de pratique conceptuel hybride. Combinant un modèle issu à l'origine de la sexologie et un autre de l'ergothérapie, le *Ex-PLISSIT Enablement Model* offre un cadre souple et progressif permettant d'orienter les praticiens vers un plan qui leur permettra de mieux comprendre et de travailler dans leur propre champ d'application tout en évaluant si les clients sont prêts et disposés à s'engager dans le sujet à des degrés divers.

Mots clés

incapacité, habilitation, éthique, modèle, ergothérapie, rééducation, sexualité

Abstract

This article explores the many dimensions of sex which result in very strong moral and ethical responses. In support of practitioners who wish to feel more comfortable and competent discussing sexual matters, the article then introduces a hybrid conceptual model of practice. Combining one model originally from sexology and another from occupational therapy, the *Ex-PLISSIT Enablement Model* offers a flexible, progressively-staged framework to guide practitioners toward a plan to better understand and work within their own scope while also assessing if clients are ready and willing to engage with the subject to varying degrees.

Keywords

disability, enablement, ethics, model, occupational therapy, rehabilitation, sexuality

Introduction

Sexuality and sexual expression can be disrupted to varying degrees for many individuals receiving rehabilitation services [1,2,3]. They often, though, receive a limited and conflicted embrace in rehabilitation practice. Consider the following situations:

Mavis and Harry have been married for fifty-three years. Harry lives in a nursing home and Mavis visits him every day. Six months ago, Harry experienced a stroke and now uses a wheelchair for mobility, still requiring assistance for all transfers. Communication is compromised by expressive aphasia. Decision-making falls to Mavis, with Harry's assent and dissent being central to that process wherever possible. Mavis has asked the physiotherapist if Harry might soon be able to independently transfer from chair to bed, so that they can enjoy "a bit of cuddly time together" during her visits, without having to involve the staff.

George is 32 and has lived with a spinal injury for the past 8 years. During an assessment for a new mobility device, he suddenly asks the occupational therapist "Do you think I will ever be able to masturbate properly again? I'll certainly never find a boyfriend again."

Amita is a young high school student who also lives with Trisomy 21. The school occupational therapist has just learned that Amita recently become involved with the police after a complaint was made about apparent lewd behaviour involving Amita and another student in a public area near the school. The school staff were unaware of any particular connection between the two students.

These fictional stories are derived from the common experiences of rehabilitation practitioners across many domains. They are also similar to some of the stories, of varying complexity, that end up playing out in the media in high profile cases. The story of Henry and Donna Lou Rayhons [4] is one example where a husband is suspected of sexual assault because his wife's dementia is considered to render her incapable of giving consent. Equally, the story of Anna Stubblefield and DJ [5] raises similar questions in a different context, with related concerns about capacity to consent and potential for influence or lack of clarity in communications. Less controversial for many was the story of Sandra Day-O'Connor's husband, John [6,7], becoming 'involved' with a co-resident at his long-term care home. Less known but perhaps more challenging in some ways was the story of Tyran and Leanne [8], teenage students at a school for people with disabilities where policy [9] explicitly supported their sexual relationship.

These stories probably give rise to different reactions among different readers. In the experience of the authors, responses from practitioners can involve passionate advocacy for clients' right to sexual expression – as is evidenced by the ongoing work of the Sexual Health and Disability Alliance (SHADA) [10] in the United Kingdom, and its nascent global counterpart SHADA International [11]. For many, though, their response is deeply rooted in a reflexive sense of 'yuck', the instinctive feeling of discomfort experienced when presented with an unsettling idea or practice, often resulting in a sense of fear [12]. In matters of sexuality, it is dependent upon the individual(s) and the circumstances in each situation such as the extent to which one must discuss precise details of sexual acts in order to determine solutions. Many feel sexuality is simply not something to discuss in general, and more especially in the detail required to explore different positioning or the use or adaptation of assistive devices¹. These latter topics might seem beyond one's own experience, thus placing them beyond one's imagination. Some

¹ To experience what this might be like more realistically, this online video [Prends-Moi](#) is a good start.



people are more able to talk of sexuality and sexual expression with individuals who seem like peers, while others feel acutely uncomfortable or unnerved discussing these matters with anyone they might also find attractive. Some practitioners wish they could respond more effectively, but many potential discomforts lead them to avoid the matter – from those factors just described, to more simple uncertainties about this being part of one's role, to lack of confidence that they can actually be helpful or feeling at a loss to help at all given a client's situation and circumstances. In too many instances, many practitioners might hope the issues will disappear or be addressed by someone else.

Possibly one of the most disappointing aspects of typical practitioner responses is the gap between the recognition of a legitimate matter that might benefit from professional support toward enablement of specific goals and the paucity of such enablement in practice at large. This tendency to see the clients' concerns but do little to address them plays out in anecdote after anecdote, but has also been demonstrated in a number of studies [3,13,14], including two recent unpublished surveys [15,16] presented at the 2017 annual conference of the Canadian Association of Occupational Therapists. Given the intimate multi-dimensional relationship between personal identity and one's own sense of right and wrong, between comfort with one's own sexuality and individual preferences and limitations around acceptable sexual expression, it is understandable that practitioners and clients alike may feel uncomfortable with the topic and even avoid it altogether. However, it is also clear that many clients wish to discuss matters of sexual expression but are reluctant to raise the topic [17,18]. This suggests they are relying on practitioners to open the discussion so that an opportunity to bring it into the open is offered. Clients can then respond depending on their own wishes – take the opportunity, leave it until later or not include it in rehabilitation.

One might ask, "Why make the effort to address sexuality at all?" The answers would appear to start with the fact that most people want to be sexually active and can face certain challenges which might be overcome with the appropriate support [19,20]. Beyond that, sex has the possibility to make a contribution to health and well-being of all individuals [21,22]. From an occupational therapy perspective, sexuality and sexual expression interact in the emotional, physical, cognitive, and spiritual domains of a person to improve health [23], well-being [24] and quality of life [25]. The American Occupational Therapy Association has decidedly dispelled any questions about the place of human sexuality within the domain of occupational therapy practice with its inclusion in their practice framework [26]. Equally, the contributions of all rehabilitation practitioners may be essential to enabling sexuality for clients. Speech and language pathologists might offer strategies for dealing with communication challenges, and in some situations, swallowing difficulties. Physiotherapists are often involved in strengthening the pelvic floor to improve continence, but any musculoskeletal problem can easily lead to difficulties in finding comfortable positions for sexual activity. Rehabilitation nurses may help with any range of concerns from stoma and other wound care to diabetes and pain management.

We wish to assert that such work is a critical part of rehabilitation practice – insofar as the goal of enabling engagement and participation also includes enabling sexual expression, and thus all practitioners have a role in validating a client's wish to be sexually active, and to support this directly or through referral to others. To that end, this article explores the many dimensions of sex that result in very strong moral and ethical responses, including the matter of sexuality and its uncertain place in rehabilitation practice. Presented in three sections, the article offers an overview of the range of factors that make sexuality a particularly sensitive clinical domain. In the first segment, it is proposed that individual perspectives and experiences play a significant role in limiting the embrace of sexuality as part of practice. The second segment examines some of the societal constructs that can complicate practice and disable practitioners by making the topic layered and nuanced to the point of instilling fear of making any attempts to help – legal frameworks, practice standards, policy and procedure, scope and competence concerns as well as moral and religious prejudgments. In both of these segments, some discussion will be focused on separating the relevant considerations from those that may not actually apply. This clarification of uncertainties and relevancies can lead the way to a more reflective principle-based approach to developing options for next steps in practice.

The final segment will introduce a hybrid evolution of two extant conceptual models of practice. Across health care, conceptual models of practice have been developed as an approach to frame and improve our understanding of a discipline and to guide its practice. However, we recognize inherent weaknesses in the use of models, as has been discussed from various angles in a range of disciplines². For regulated professionals, however, conceptual models are a familiar tool that assist with shared understanding of complex dimensions of their interventions and offer practice guidance that can be evidently aligned with their regulated scope and standards.

The evolved model presented here brings together one originating from sexology and another specific to occupational therapy. The resulting conceptual model can be adapted to incorporate elements from other professional practice domains. This evolved model is intended to give additional support to practitioners in order to consider the real possibility that they can take calculated risks and broach matters of sexuality and sexual expression with their clients. It is hoped that this will be seen as a legitimate involvement for any practitioner.

² The debate around the proven effectiveness of models in practice is larger than could be addressed here. We recognize that commonly discussed weaknesses include the lack of an agreed lexicon [27], and the existence of different or even conflicting models attempting to explain the same domain very differently [28,29]. Given this, some authors propose tentative models [30] while others address their perception of the shortcomings of extant models [31]. It is with this always in mind that we adopt the position that models can be useful but are always open for improvement.

Individual Attitudes, Public Responsibilities

In ethics practice, the notion of the 'yuck factor' can be used to describe the initial gut response to the feeling that something is no longer within the realm of the comfortable. Such feelings are regularly encountered in healthcare practice as a sense that all is not clear, morally or ethically³. It is readily imaginable how the scenarios described at the outset can inspire an immediate sense of unease for many, albeit to varying degrees and for varying reasons. These feelings do not always endure, however; they can give way to more reflective reasoning that tames initial reflexive responses. Healthcare practitioners generally have higher duties assigned to their roles, including the management of their own feelings of unease in the service of meeting client needs. With matters involving moral unease, deeper reflective reasoning about the source of unease and examination of one's own values are critical to serving clients' needs in various situations. Facing the dying and death of a client or adopting non-judgemental attitudes about smoking or eating habits are common examples. Sexual matters trigger similar need for reflection about client needs versus practitioner needs, with the latter taking a lesser priority in many situations. Thus, the role of healthcare practitioner is one that regularly demands deeper personal moral reflection to ensure ethically defensible practice.

These individual responses to sexual matters are best understood in their broader context, recognizing that this context will have had differing effects on each of us. Our personal morals are shaped by our families and cultures, experiences with faith-based teaching (formal or informal), exposure to friends and acquaintances, and happenstance encounters with other people and ideas. Because ideas about and experience of sexuality are so profoundly influenced by personal values and individual beliefs, they also, in turn, tend to link to one's personal identity and sense of self. These influences and effects are far from universal, and often unpredictable. They are a function of individual upbringing and subsequent experiences of and perspectives about sexuality and sexual expression that lead to individual attitudes and judgements on sexual matters.

Individual sexual interests and activities can vary dramatically. Thus, in potentially opening the door to a client discussing sexual matters, one opens the door to a conversation that may delve into ideas about which one has very little experience or significantly differing values. Ideas that may or may not be shared include the simple proposition that sex can be pursued for just the pleasure of it – independent of procreative aims. Ideas of monogamy, polyandry [32], sex toys, masturbation, fetish play and a host of other pursuits [33] might arise. In addition, sex tends to become enmeshed in thoughts about love, vulnerability, body image, longing, lust and the potentially unsettling reality of discussing certain body parts and their functions. Things commonly labelled as 'deviant' may crop up – requiring one to suspend the tendency to make judgements and remain client-centred, despite any attendant discomfort.

More common to everyday practice, rehabilitation practitioners would typically be expected to discuss various body parts and their functions as part of assessing and enabling independence. This includes very intimate matters of passing urine and feces, as well maintaining the hygiene of the groin (that catch all term for the labia, clitoris, penis, foreskin and scrotum) and the anus and its environs. While these are often discussed in discreet and professional ways in the context of personal care, they tend to acquire a different sort of flavour when the talk is about sex – the conversation may not be as straightforward as when one discusses the typical notions of activities of daily living.

Curiously, although it often appears that sex is ever more present in our society at large due to its regularly evident positioning in advertising, entertainment and even politics, honest and open conversations about one's own sexuality and sexual expression tend to be rare. When they do happen, they may more often be easier with relative strangers (which is what therapists are at first) or with a very few close friends. Talking about one's own sexual desires remains a tricky thing for many people...even with their sexual partners [34]. However, those ideas, experiences and practices that might be part of one's private life, perhaps only one's fantasy life, remain in the private realm – leaving the shared social realm characterized by more restricted conversations about sexual expression. It is arguably rarer still to have frank discussions about sexual expression between parents and their adult children. Indeed, one author suggests that it is common for family to think of parents, mothers especially, as embodiments of holiness when it comes to sex [35].

There is, nevertheless, a trend toward more openness. Laws and attitudes have evolved to move some societies away from these very limited views on the norms of human sexuality [36]. In general, over time, there is an evidently wider embrace of some diverse sexualities and sexual identities in healthcare practice [37]. This openness may fall short in the experience of many individuals living with differing physical and cognitive abilities [38-40] – perhaps owing to those same Victorian values and the 'desexualizing' of individuals who live with disabilities that is still very evident in some societies [41]. These often manifest as commonly held myths and biases about persons with disabilities and older people and sex [34,42,43].

A further concern is the straightforward fear of sex given the elements of risk that accompany many aspects of sexual expression. Even solitary masturbation can be 'risky' if there is the possibility of unwanted discovery – something that exists in many shared living arrangements, both permanent (like family or communal/congregate living) or temporary (like hospitals and rehabilitation centres). Engaging in sexual expression with others carries risks of infections, tissue damage and pregnancy. These are generally manageable through education, prevention and treatment where needed.

³ The two terms 'morals' and 'ethics' are used here with a recognition that they are often used interchangeably. While no widely accepted distinction is typically made in the literature, we use 'morals' here to refer to more personal reflexive responses to questions of right and wrong and the term 'ethics' to refer to more collectively deliberated ideas of what is right and wrong. These latter ethical notions are then found in law, professional ethics codes and standards as well as in much of our generally accepted social conduct – though they can remain the subject of debate and disagreement.

The other big risks are associated with emotions and self-esteem – rejection, disappointment, embarrassment, shame, disillusionment, and failure. These may be experienced by anyone seeking to engage in sexual expression⁴. For most clients, however, these can be minimized and managed, and ‘treated’ as necessary. For a very small few, sex may indeed be contraindicated, potentially sustaining or exacerbating signs and symptoms that other interventions are seeking to diminish. For example, cardiac concerns may be a legitimate reason for counselling a couple about restricting their sexual activity even though their relationship may be severely affected [44]. For another group of clients, sexuality and sexual expression may simply be a matter they prefer not to explore. It may be because a person identifies as asexual, or because they are not comfortable with the matter – despite a practitioner’s awareness of clear concerns that may have simple solutions.

Discussing matters of sexuality and sexual expression can also present other more personal ‘risks’ to practitioners themselves. The very close ties to one’s own moral, physical, emotional and spiritual self can intensify the sense of ethical sensitivity and the prospect of discomfort and unease involving any or all of these domains of self if the topic should need to be explored openly. These biases and fears can then be further complicated by the responsibilities and expectations that may accompany any role as a healthcare practitioner. A multitude of questions can overwhelm even the most passionate healthcare provider who considers the enabling of sexual expression to be an important part of their role, when pondering the potential risks in those client stories described above:

- What kind of quality of life are Mavis and Harry allowed in their later years?
- Is there any hope for sustaining their love of cuddling? Is cuddling ‘sex’?
- What threshold of consent does it require?
- What other expressions of ‘closeness’ are acceptable?
- What would be a legitimate goal and plan of treatment for George who is seeking to masturbate more effectively?
- How would one facilitate George’s capacity to achieve his goal, and the sub-goals leading to it?
- What would appropriate documentation look like?
- What is ‘right’ when a new love or lust interest seems a benefit for a person like Amita whose cognitive capacities may be limited?
- What if that person’s family sees it as an affront to their notions of what is right or good?
- When can a practitioner help a teenager like Amita, or someone with cerebral palsy, begin to explore their own sexuality, and within what limits?

Deciphering what possibilities and limitations might be defensible in healthcare practice becomes complicated work.

There is one further fearful complication to consider. Sexuality involves both erotic and sensual elements, but these are distinct and are not necessarily of the same order. They can be related, but can also be largely independent of each other in many instances. Sensuality can be enjoyed without any sexual dimension. Things like a head and neck massage, warmly embracing a child or good friend, having one’s hair cut or styled and even everyday care activities like a sponge bath may involve a degree of sensuality – without a *necessarily* sexual association. There is, however, always the possibility that such partly sensual things might give rise to the sexual for one party but not the other, or for both where this would be inappropriate. This overlap may be one of the reasons for the high sensitivity around all things sexual in rehabilitation – the prevailing risk of misunderstandings or perception of transgression of professional boundaries within a realm of great delicacy and potential legal gravity.

Many of the concerns raised above can be largely resolved through deeper reflection on the sources of one’s unease and fear. That unease can often be effectively managed through continuing professional development and furthering one’s understanding of addressing sexuality through the growing literature on sexual enablement [19,45,46]. Guidelines and practice standards can be signposts, along with codes of ethics and connecting with peers and professional bodies for further support. Many of the main elements of these signposts speak to issues centrally associated with sexuality and sexual expression – consent, professional boundaries, sexual abuse, judgement, trust and respect. This can also mean such guidelines will give rise to caution among health care providers about meeting these professional expectations, and the possibility of being perceived to fall short of them. This could even happen inadvertently or unintentionally through misunderstanding or misinterpretation of our words, intent or actions. Ultimately, though, these anxieties need to be overcome as one can only become more competent in managing these concerns through the experience of ‘doing’ – taking the plunge and opening the discussion of sexuality and sexual expression with one client, and then another. Robust reflection on every experience will maximize the learning and skill that can be garnered from each and applied to the next.

For many who wish to include matters of sexuality among those they will address with clients, and who feel able to begin to do so, prevailing uncertainties about the legal context and the basic parameters for practice can present significant barriers. With this in mind, the next section will focus on providing some clarification of the legal concepts and contexts as is possible given their variability across jurisdictions. Readers are always advised to confirm the legalities within their own jurisdictions.

⁴ One vivid example of this is found in the short film [Bedding Andrew](#).

Private Matters, Public Parameters

To help with understanding more of the complex practice context in which issues of sexuality are encountered, three domains will be discussed: definition of terms; legal contexts; and clinical uncertainties.

Defining terms is always important. The World Health Organization (WHO) has defined sexual health as “a state of physical, mental and social well-being in relation to sexuality. It requires a positive and respectful approach to sexuality and sexual relationships, as well as the possibility of having pleasurable and safe sexual experiences, free of coercion, discrimination and violence” [48, p.5]. This definition highlights many key factors that are of significance to rehabilitation practitioners – well-being, a positive approach, respect, pleasure, safety, coercion, discrimination and violence/harm. These factors can also arise in other decision-making issues in healthcare, which suggests that much of the concern associated with sexual expression is familiar to practitioners, albeit within different clinical contexts.

In the same report, the WHO states that sexuality is:

...a central aspect of being human throughout life and encompasses sex, gender identities and roles, sexual orientation, eroticism, pleasure, intimacy and reproduction. Sexuality is experienced and *expressed* in thoughts, fantasies, desires, beliefs, attitudes, values, behaviors, practices, roles and relationships. *While sexuality can include all of these dimensions, not all of them are always experienced or expressed.* Sexuality is influenced by the interaction of biological, psychological, social, economic, political, cultural, legal, historical, religious and spiritual factors [48, p.5]. (*Emphases added*)

This broad definition speaks to two particularly noteworthy elements. The mention of ‘throughout life’ aligns with the scope of most rehabilitation practitioners’ perspectives. The qualifier ‘not all’ speaks to the notion of client-centred practice – any person’s sexuality and sexual expressions are individual subsets of the overall realm of the sexually possible. Thus when working with people who are living with disabilities and the effects of ageing, obtaining clear information about each person’s preferences for sexual expression is a cornerstone of enabling and supporting ongoing sexual health. These definitions can offer an inclusive and affirming first point of clarity when discussing most matters of sexuality and sexual expression. Furthermore, while sexual matters may be peppered with ethical dimensions, the ethics infusing sexuality and sexual expression are not unique while the benefits that arise from sexual expression might not be found elsewhere [49].

There are, of course, some clear legal limitations on sexual expression. Laws are critical elements of the boundaries of practice, but are often poorly understood by practitioners. In Canada, for example, the age of consent is a complex legal construct – there are multiple ages of consent beginning at 12 years of age, and dependent on the age of the other party as well as the potential for the relationship to include some dimension of trust in or authority of one person vis à vis the other [50]. Fortunately, the details of this very legal concept can be clarified at any point at which they become pertinent.

Sexual consent laws vary from one jurisdiction to another. For the purposes of this paper, the concept of capacity is taken from the *Health Care Consent Act, 1996* [51] in Ontario. It first assumes decision-making capacity, unless there are ‘reasonable grounds’ to question it. Then it adopts a two-pronged concept of capacity – the ability to understand the relevant information and the ability to appreciate its relevance to oneself.

In Canada, a relatively recent Supreme Court of Canada decision [52] involved individuals who were neither disabled nor aged. This decision did, however, become relevant to all situations of consent to sexual activity. It determined that one cannot pre-consent to sexual activity – this must happen at the time of the sexual interaction and also requires ongoing informed voluntary consent. This is particularly pertinent as it reiterates that when discussing issues around clients and their potential consensual sexual activity, regard must be given to whether there are reasonable grounds to question the client’s capacity to give consent to different types of shared sexual expression. This legal decision also precludes any form of ‘prior consent’ to sexual activity when one might anticipate becoming decisionally incapable of consenting in the future – thus no Power of Attorney for Personal Care, no advance care plan, nor any proxy decision maker of any sort can suffice as valid consent at any point. Further complexity ensues with the variations that may follow: fluctuating capacity; neurodegenerative conditions that erode decisional capacity; cognitive development and learning that lead to emerging capacity; and differing thresholds of ability for understanding and appreciation with respect to one sexual act or another.

While these current legal parameters are clear, there has been some valuable ethical pondering about this judgement being potentially unjust for some individuals. The prohibition of sexual activity whenever a person is deemed unable to consent can mean that many who would evidently assent are still denied any chance to experience the benefits of sexual expression. Many long-term intimate partnerships continue into older age and it is common for one partner to develop dementia. If a particular practitioner feels that the person living with dementia is lacking the ability to understand or appreciate any of the many dimensions of sexual activity, they may declare them incapable for such decision making and create a situation where an otherwise loving intimate relationship of decades must abruptly cease in various respects. Debating this as a matter of potential injustice raises the possibility (were the law to be changed) of enabling some form of assent to sexual expression and activity [53]. For the time being, however, this is a moot point for any such situations in rehabilitation practice where capacity to consent would still be legally essential.

More immediately relevant are two related notions that arise when one ponders the practitioner's role in enabling sexual expression. Firstly, the evaluation of capacity is of the utmost importance. The *enabling* of capacity to consent to sexual activity might be a possibility, much like good practitioners seek to enable capacity to make other treatment or property decisions, rather than settling for the simplicity of a finding of incapacity. Secondly, distinguishing between healthy *sensual* experiences and those that might be problematically sexual is paramount, otherwise people may be deprived of almost all tactile stimulation and physical intimacy, because of that lurking 'yuck'. This requires some thinking and personal reflection and hopefully some desensitizing of caregivers about the taboo of touch, which is often avoided in care contexts except for the most basic pragmatics of personal hygiene. Getting past this sense of the taboo will likely require some open discussion among practitioners about their own perspectives on sexuality and sensuality and the boundaries between the two. Once that happens, the tricky issue of evaluating consent can help direct the next steps in the enabling, if that is the direction chosen. To this end, the next section offers some thoughts about what sort of criteria might be used to help gauge the evaluation of capacity to consent to sexual activities.

Evaluating Sexual Decision-Making Capacity

The abilities and knowledge base identified in Box 1 are among those proposed as criteria [54] for evaluating capacity for sexual decision-making. These criteria are far from universally accepted, and they may not align with the requirements for consent in some jurisdictions, but they do offer a good starting point. Other approaches to evaluating capacity for sexual decision-making are offered elsewhere [55-57].

Box 1

Suggested Criteria for Evaluating Sexual Decision-Making Capacity

- Have basic sexual knowledge, such as the relevant female and/or male anatomy and function.
- Knowledge of the nature of relevant sexual activities.
- Understand the possible consequences, including risks, of the sexual activity to themselves and their partners.
- Have the ability to understand appropriate and inappropriate locations and times for sexual activity.
- Possess the ability to express a personal choice and to resist coercion.
- Possess the ability to recognize distress or refusal in a partner and stop the activity.

Adapted from Vancouver Coastal Health Authority [54]

One should be cautious when considering these criteria. While the concepts of capacity and consent are important, the potential for something meaningful related to sexual activity being lost or taken away is a real risk if an individual does not appear to meet one or more of the criteria. It is critical here to remember that the threshold for decisions about affectionate behaviour like cuddling or embracing is different to that for more sensual kissing, and different again for anything more sexually involved such as mutual masturbation, oral sex or penetrative sex.

Most importantly, it is imperative to remember that the criteria can also be used for the purposes of *enabling* capacity. By identifying more precisely where abilities to understand and appreciate have not been demonstrated, one can then focus efforts on improving them, including:

- Education in any realm of knowledge considered essential.
- Using varied formats for conveying required information.
- Paying attention to the use of plain language rather than medical terms and jargon.
- Assisting with identification and minimization of risks by giving consideration to the details of each client's context and situation – and then further discussing issues of privacy, offering suggestions around lubricants or toys and preventing sexually transmitted infections.
- Ongoing evaluation and enablement as appropriate.
- Monitoring any fluctuations in functional and decision-making capacities and working within these variations to access abilities when they are at their best.

These are just a few of the generic suggestions from among the broad array of possible professional approaches and techniques that might be employed given the specifics of any individual client's situation.

It is worthwhile to return briefly to the notion of fear at this point. The deeply nuanced complexities of sexual expression and related decision-making as outlined in the law can be enough to instill dread and panic in those venturing into the work of sexual enablement. It is critical to reflect on the fact that for many clients, decision-making capacity will not be an issue in any way – there will be no reasonable grounds to question capacity. For those where it might be a consideration, the criteria above can act as guideposts and are only one resource among many. Team members, other colleagues, regulatory bodies, and other support and advocacy organizations and the tools they create are valuable resources to pursue.

To assist practitioners further when approaching something as complex and value laden as sexuality and sexual expression, it is often helpful to consider conceptual models and practice specific tools. After briefly introducing other relevant existing conceptual models of practice, they will be merged to offer a tool tailored to assist with creating intervention plans that recognize the comfort and competence of both clients and practitioners.

The Evolution of a Conceptual Model of Practice

The final section outlines the existing models that have been combined to create a new hybrid conceptual model of practice. This evolved model has the potential to offer more specific practice guidance for clinicians aiming to engage with the enablement of clients' sexuality and sexual expression.

The PLISSIT and Ex-PLISSIT Models

From the realm of sexology comes the PLISSIT model. The acronym derives from the four levels of intervening described in the model: permission; limited information; specific suggestions; and intensive therapy [58]. The names of each level are largely self-explanatory. 'Permission' involves giving permission to talk about sexuality and sexual expression and the challenges experienced around them. Sometimes 'permission' might include simple permission to be sexual in the first place. Not everyone is supported to feel expressly 'allowed' to be sexual as they grow and develop. 'Limited information' may involve an explanation of how some sex-related anatomy works or clarification of the effects of certain physical differences or medication-related side effects. It may also involve providing details about potentially useful resources – books, web-based information and support, retail sources for assistive devices and other items or the contact details for an advocacy group or professional services. 'Specific suggestions' can entail exploring ideas for adapting toys and other devices, positioning possibilities that mitigate any functional limitations and proposals for policy, education and other changes that will make an organization and its physical environment more sex-positive. 'Intensive therapy' is limited to the sorts of interventions that would only follow after a practitioner completes relevant professional development activities that afford the knowledge and skills to intervene at this more profound level. Referral to a particular specialist practitioner might be one of the 'specific suggestions' offered. As previously noted, there is a need for critical consideration of any model, including PLISSIT. However, recent evaluation studies suggest an emerging evidence base examining the usefulness of PLISSIT in supporting specific groups of people to overcome some forms of sexual dysfunction [59,60].

One aspect of the original graphic representation of the PLISSIT model is the indication of the proportion of clients whose concerns are likely to be resolved with each level of support to deal with their concerns. The majority will require little more than permission. Thus, the practitioner ought to find ways and opportunities to convey an openness to discussing matters of sexuality, but at the same time be mindful of individual preferences and norms about such discussions. Of those who need more than permission, most will benefit adequately from simply be providing with limited information; a small remainder will need specific suggestions; and only a very few will have to consider intensive therapy [61]. Figure 1 captures the idea of the proportion of clients requiring each level of support.

Figure 1: The PLISSIT Model



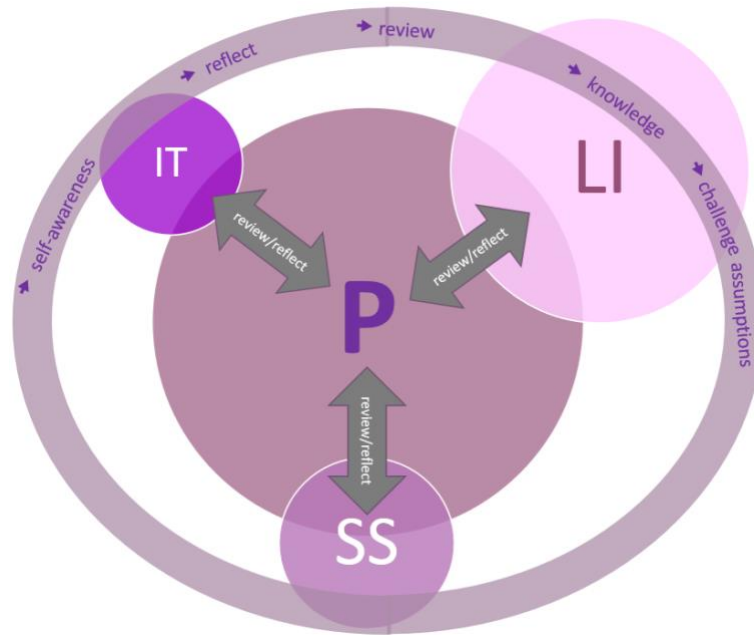
Adapted from Annon [58]

More importantly, for non-sexologists, the same proportions could apply to the proportion of practitioners who *ought* to feel it is within their scope to assist at each level. Most everyone will be able to give permission and work at that level with most

clients; many practitioners ought to be able to offer limited information; some more informed/experienced practitioners will be able to make specific suggestions; and only a very few will be prepared for intensive sex therapy. This last group would typically have undertaken additional professional development and probably pursue relevant specialist certification.

Davis and Taylor [62] further developed PLISSIT with the introduction of reflection and review at every point where you consider moving from one level of involvement to another, with the need to return to the 'P' stage and gain permission from the client to move to another stage. Their adaptation also recognizes that one might move back and forth between the levels or stages; the process need not be seen as a simple linear progression. They called their adaptation the Extended PLISSIT approach (Figure 2) – or, Ex-PLISSIT for short. Their revised graphic representation highlights the need for ongoing attention to self-awareness, reflection, review, knowledge and challenging assumptions.

Figure 2: The Ex-PLISSIT Approach

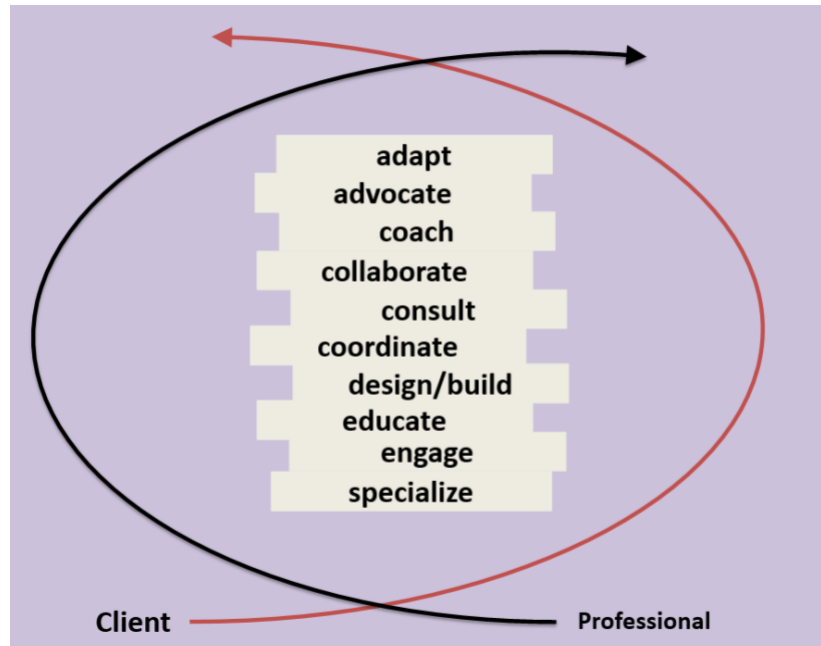


Adapted from Davis and Taylor [62]

The Canadian Model of Client-Centred Enablement

The Canadian Model of Client-Centred Enablement (CMCE) [63] (Figure 3) identifies skills and approaches within a collaborative process enabling individuals, groups, agencies, or organizations to have the means and opportunity to participate in shaping their own lives. The skills and approaches it identifies include: engage, coach, advocate, educate, collaborate, consult, coordinate, design/build, adapt, and specialize. Although it emerged from an occupational therapy perspective, practitioners from multiple disciplines can potentially find it useful. Part of its intuitively useful nature is that it makes visually explicit many aspects of rehabilitation practice that are implicit in work with clients [64]. These aspects of practice include the interactive relationship between client and therapist, the array of enablement skills that might be applied with clients, their families, co-residents, care staff and even with the more structural or administrative dimensions of an organization, including the board, senior management, policy and procedure and the allocation and layout of spaces, assistive devices and other resources. Like many conceptual models of practice, the CMCE diagram captures these elements and presents them as a reminder of both the expectations and the options that exist.

Figure 3: The Canadian Model of Client-Centred Enablement



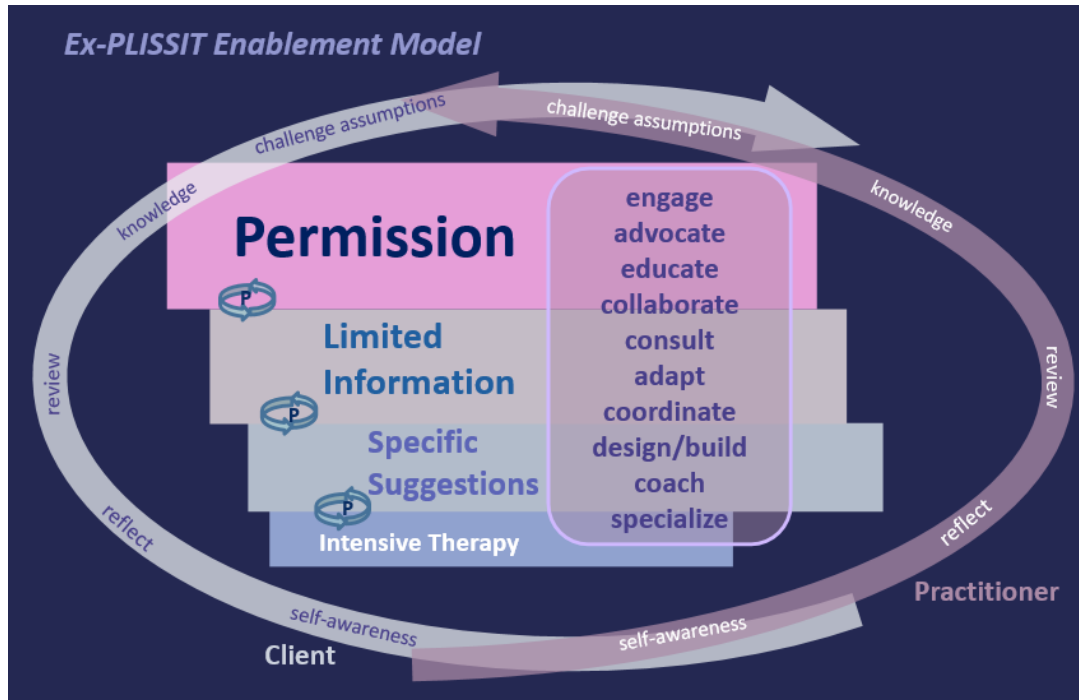
Adapted from Townsend et al. [63]

The CMCE skills list also includes those relevant to the broader context of practice relevant to rehabilitation clients – organizations and their administrative, policy and physical environment dimensions. These are important areas for intervention and adaptation. Improvements in these areas can be environmental (layout, use of designated spaces and equipment resources), procedural (policy development or revision, guidelines and protocols) and attitudinal (mission, vision and values and the tone, stated purpose and principled foundations of policy and procedure).

The Ex-PLISSIT Enablement Model

By combining these two models, the CMCE and Ex-PLISSIT, a tool emerges that serves to remind practitioners of the stages or levels of engagement, while also suggesting some of the specific enabling skills and approaches to employ in each. This hybrid model is the Ex-PLISSIT Enablement Model (EPE) (Figure 4). The need for reflection at regular points in the process is captured by the small circular arrows between each level, with 'P' indicating one may need to seek permission to move to the next more involved level of interventions or recommendations. The collaborative nature of the process is captured in the larger arrows, where those ongoing considerations of self-awareness, reflection, review, knowledge and challenging assumptions are represented for both client and therapist.

Figure 4: The Ex-PLISSIT Enablement Model



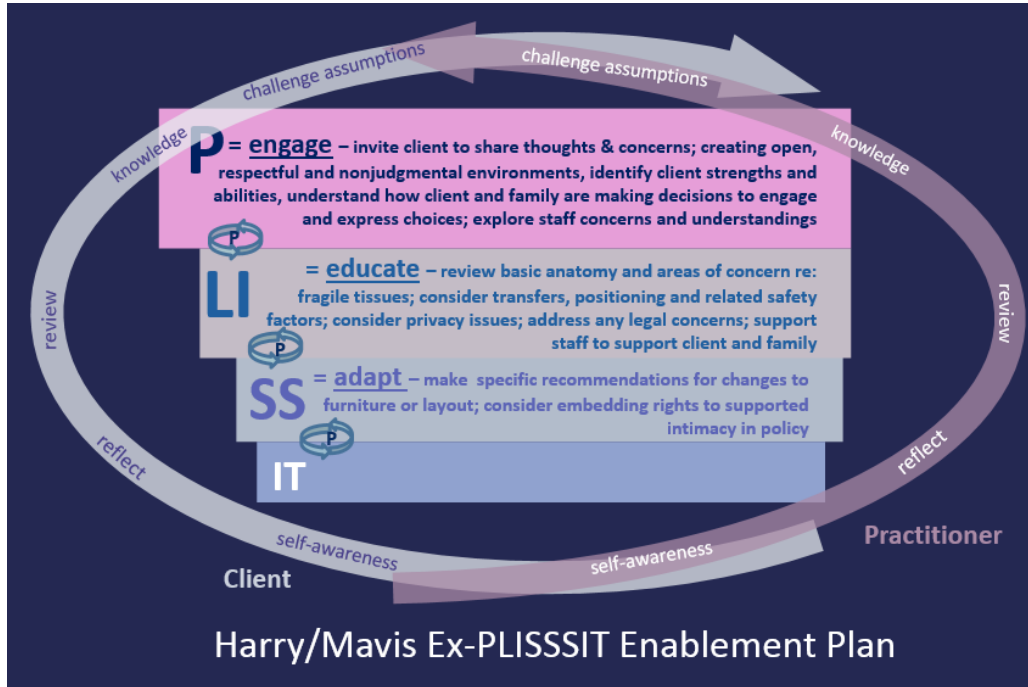
Rather than avoiding the discomfort of sex discussions, practitioners should seek to improve their own awareness, competence and comfort with the relevant skills that can be employed at each level in the EPE model. Equally, the inevitable encounter with each individual's values, ethical awareness and sensitivity are critical to addressing sexuality and sexual expression. Only when one is in tune with one's own values around sensitive topics can one assist others to explore them.

Using such models as tools, practitioners can support dignity, autonomy and flourishing in the lives of others by:

- Gauging the practitioner's own competence to address issues of sexuality and sexual expression, and improving upon it over time;
- Gauging clients' readiness and capacity to address sexual matters;
- Collaborating with others to ensure clients' needs are addressed;
- Educating and advocating for attitudinal change among family and service practitioners as well as across whole organizations.

The EPE Model can be used to develop individualized plans using selected intervention approaches at the relevant levels. For Mavis and Harry (the fictional couple mentioned at the start of this article), 'permission' might involve an affirmation of the legitimacy and value of the intimacy Mavis is seeking. It may also involve gauging Harry's willingness to share that intimate time, and how they prefer to spend it, when and where. 'Limited information' would involve identifying any potential risks of harm – e.g. falls, strains, positioning-related concerns – so that they can be discussed and mitigated. Efforts may also need to be made to enable staff to appreciate what is being requested, what it does not necessarily involve and to understand and address their concerns about the idea and any plan to make it happen. 'Specific suggestions' may not be needed, but could include any changes to the furnishings or layout to enable cuddling more safely and comfortably. Individual situations can illuminate changes to policy and common practices that might need to be considered universally across the organization and potentially for all clients. Such a plan for the story of Mavis and Harry might be graphically represented as in Figure 5.

Figure 5: An Ex-PLISSIT Enablement Plan



As previously identified, one of the biggest challenges in addressing the issue of intimacy in individuals with cognitive impairment is decision-making capacity. Using the EPE Model as a guide, one can approach this challenge at every level. Offering permission to discuss sexuality and sexual expression and to affirm an individual as a sexual being does not *necessarily* lead to anything that would require consent. It does, however, convey a dignity-enhancing appreciation of the client's fuller personhood.

Only a small selection of practitioners would be expected to have the necessary specialization to provide 'intensive therapy', but others would have the role of suggesting this and referring as appropriate. There will, of course, be legitimate reasons why some practitioners may decide that enabling sexuality and sexual expression is beyond their scope at present, either in general or in specific client situations. This would include those who may potentially feel that they must abstain as a matter of conscience – such as an interpretation of the Torah by someone of Orthodox Jewish faith which may dictate, for that individual, that homosexuality is a sin, or the strong belief among many Catholics that sexual activity outside marriage is not to be condoned. However, it must be remembered that in many jurisdictions there would be an expectation of an effective referral to a willing practitioner where the client is pursuing something within the realm of the law and regulated scope of practice.

There will be some situations where a client is incapable of consenting to mutual sexual activities. For others, solo sexual activity may manifest in socially inappropriate contexts and attempts to bring this within the realm of the acceptable may not succeed. Regrettably, the goal may become focussed on minimizing and containing these behaviours and enabling others.

No conceptual model of practice will substitute for actual experience of the practice itself. However, this hybrid model has been positively evaluated by practitioners as a useful tool to bolster perceptions of competence and comfort in addressing matters of sexuality and sexual expression with clients [65].

Supporting Ourselves Conceptually to Support Our Clients

Just as in other matters of participation, engagement, and supported or independent living, there are many benefits that can accrue from the enabling of sexual health and sexual expression. There are also many ways to include non-sexual sensuality in client experience where consenting to sex is not possible. The EPE Model can offer a structured and flexible approach to intervention to help address many sensitive and complex dimensions of rehabilitation practice, including sexuality and sexual expression.

Remerciements

Les auteurs souhaitent remercier les étudiantes en ergothérapie, Nicole Kerbrat et Michelle Towell, pour leur travail dans une enquête connexe qui a contribué à motiver la rédaction de cet article.

Acknowledgements

The authors wish to acknowledge the occupational therapy students, Nicole Kerbrat and Michelle Towell, for their work on a related survey that helped to motivate the writing of this paper.

Conflit d'intérêts

Aucun à déclarer

Conflicts of Interest

None to declare

Responsabilités des évaluateurs externes

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

Peer-reviewer responsibilities

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

Édition/Editors: Aliya Affdal & Hazar Haidar

Évaluation/Peer-Review: Anonymous & Kelly Kazukauskas

Affiliations

¹ Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada

² Department of Occupational Science and Occupational Therapy, University of Toronto, Canada

³ Occupational Therapy, Baycrest Health Sciences, Toronto, Canada

Correspondance / Correspondence: Kevin Reel, kevin.reel@utoronto.ca

Reçu/Received: 19 Sept 2017 **Publié/Published:** 14 Dec 2018

Les éditeurs suivront les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travailleront 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. Northcott R, Chard G. [Sexual aspects of rehabilitation: the client's perspective](#). *Brit J of Occupational Therapy* 2000; 63(9):412-418.
2. Lever S, Pryor J. [The impact of stroke on female sexuality](#). *Disability and Rehabilitation* 2017;39(20): 2011-2020.
3. Dyer K, das Nair R. [Talking about sex after traumatic brain injury: perceptions and experiences of multidisciplinary rehabilitation professionals](#). *Disabil Rehabil*. 2014;36:1431-1438.
4. Belluck P. [Sex, dementia and a husband on trial at age 78](#). *New York Times*. 2015 Apr 13.
5. MacMahan J, Singer P. [Who is the victim in the Anna Stubblefield case?](#) *New York Times*. 2017 Apr 03.
6. Mundell EJ. [Love in the world of Alzheimer's](#). *Washington Post*. 2007 Dec 10.
7. Edemariam A. [Love in the fog](#). *The Guardian*. 2007 Nov 30.
8. Asthana A. [Meet Tyran and Leanne - they learnt of love and sex in a school for the disabled](#). *The Observer*. 2007 Oct 07.
9. Treloar College. [Developing Relationships](#). Holybourne, Hampshire, UK: Treloar Trust. 2016.
10. Sexual Health and Disability Alliance. [SHADA sexuality health and disability alliance](#). Barrow Gurney, Avon, UK: Outsiders Trust.
11. [SHADA International](#). Barrow Gurney, Avon, UK: Outsiders Trust. 2016.
12. Schmidt CW. [The yuck factor when disgust meets discovery](#). *Environmental Health Perspectives*. 2008;116(12):A524-A527.
13. Dyer K, das Nair R. [Why don't healthcare professionals talk about sex? A systematic review of recent qualitative studies conducted in the United Kingdom](#). *J Sex Med*. 2013;10:2658-2670.
14. McGrath M, Lynch E. [Occupational therapists' perspectives on addressing sexual concerns of older adults in the context of rehabilitation](#). *Disabil Rehabil*. 2014;36(8):651-657.
15. Dodington A, Heck C, Young K, Smith C. [Addressing clients' sexual health in occupational therapy practice](#). CAOT Conference 2017/Congrès de L'ACE, Charlottetown, Prince Edward Island. 2017 Jun 20-24.
16. Kerbrat N, Towell M, Reel K, Davidson S. ["Ex-PLISSIT Enablement", occupational therapists' perception of a new practice model](#). CAOT Conference 2017/Congrès de L'ACE, Charlottetown, Prince Edward Island. 2017 Jun 20-24.
17. Southard NZ, Keller J. [The importance of addressing sexuality: A patient perspective](#). *Clin J Oncol Nurs* 2009;13:213-217.
18. Stead ML, Fallowfield J, Brown M, Selby P. [Communication about sexual problems and sexual concerns in ovarian cancer: qualitative study](#). *BMJ*. 2001;323(7317), 836-837.
19. Lindau ST, Schumm LP, Laumann EO, Levinson W, O'Muirheartaigh CA, Waite LJ. [A study of sexuality and health among older adults in the United States](#). *N Engl J Med*. 2007;357:762-74
20. O'Sullivan L. [Fun sex is healthy sex: Why isn't that on the curriculum?](#) *The Conversation*. 2017 Aug 3.
21. Hull TH. [Sexual pleasure and wellbeing](#). *Int J Sex Health*. 2008;20(1-2):133-145.
22. Anderson RM. [Positive sexuality and its impact on overall well-being](#). *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 2013;56(2):208-214.

23. Couldrick L. [Sexual expression and occupational therapy](#). Br J Occup Ther. 2005;68:315-318.
24. Diamond LM, Huebner DM. [Is good sex good for you? Rethinking sexuality and health](#). Soc Personal Psychol Compass. 2012;6(1):54-69.
25. Kinard H, Sladyk K, St. Pierre B. [Quality of life and stress: a cross-sectional study on the effects of sexual health](#). Am J Occup Ther. 2017;71(4_Supplement_1):7111505125p1.
26. American Occupational Therapy Association. [Occupational therapy practice framework: Domain and process \(3rd ed.\)](#). Am J Occup Ther. 2014 68(Suppl. 1):S1-S48.
27. Reel K, Feaver S. [Models—terminology and usefulness](#). In: Davis S, ed. Rehabilitation: The Use of Theories and Models in Practice. Edinburgh; New York: Elsevier Churchill Livingstone, 2006. p.49-62.
28. McCarthy J. Principlism or narrative ethics: must we choose between them? Medical Humanities 2003;29:65-71
29. Schooling E. [A preferred model of practice?](#) OFSTED: Developments in Children's Social Care, Government of the United Kingdom. 2018 Mar 1.
30. Kangasniemi M, Halkoaho A, Länsimies-Antikainen H, Pietilä AM. [Duties of the patient: A tentative model based on metasynthesis](#). Nursing Ethics. 2012;19(1):58-67.
31. Shakespeare T, Watson N. [The social model of disability: An outdated ideology?](#) In Barnartt, SN, Altman BM, eds. Exploring Theories and Expanding Methodologies: Where We Are and Where We Need to Go (Research in Social Science and Disability, Volume 2). Emerald Group Publishing Limited. 2001; p.9-28.
32. King RL. [Toronto club hosting accessible sex party for disabled people](#). Toronto Star. 2015 Jun 6.
33. Quintana Zunino GR. [Are you a pervert? Challenging the boundaries of sex](#). The Conversation. 2017 Aug 29.
34. Perry SK. [Why we don't talk about sex](#). Psychol Today. 2014 Jun 27.
35. Frankowski AC. [Don't touch! The taboo of intimacy in assisted living](#). Aging Today. 2015 Jun 30.
36. Pew Research Centre. [Where the public stands on religious liberty vs. nondiscrimination](#). Pew Research Centre: Religion & Public Life. 2016 Sep 28.
37. Lalani A. [Michael Garron Hospital promotes LGBTQ inclusive environment](#). Toronto Star. 2017 Aug 28.
38. Abdulla S. [Sexual desires of people with learning disabilities are taboo – it's why we mishandle their pregnancies](#). The Conversation. 2017 Aug 11.
39. Simpson P. [It's time to end the taboo of sex and intimacy in care homes](#). The Conversation. 2017 Apr 26.
40. Sakellariou D, Algado SS. [Sexuality and disability: A case of occupational injustice](#). Br J Occup Ther. 2006;69(2):69-76.
41. Grigorovich A, Kontos P. [A new way to think about dementia and sex](#). The Conversation. 2017 Jul 04.
42. Breckenridge J. [People with mental illnesses who are incarcerated face a near total denial of sexual rights](#). Sexuality and Disability. 2017 Mar 28.
43. Barriga SR. [Unraveling the myth: people with disabilities do it too](#). In Plainspeak. 2014 Aug 01.
44. Breen S. Sexuality and disability. Vancouver: Sexual Health Rehab Service, Vancouver Coastal Health Authority. 2007 Jan.
45. Levine GN, Steinke EE, Bakaeen FG, Bozkurt B, Cheitlin MD, Conti JB, Foster E, Jaarsma T, Kloner RA, Lange RA, Lindau ST, Maron BJ, Moser DK, Ohman EM, Seftel AD, Steward WJ; on behalf of the American Heart Association Council on Clinical Cardiology, Council on Cardiovascular Nursing, Council on Cardiovascular Surgery and Anesthesia, and Council on Quality of Care and Outcomes Research. [Sexual activity and cardiovascular disease: a scientific statement from the American Heart Association](#). Circulation. 2012;125:1058-1072.
46. Browne J, Russell R. [My home, your workplace: people with physical disability negotiate their sexual health without crossing professional boundaries](#). Disabil Soc. 2010;01(20): 374-388.
47. Wahl J. [Sexuality in long-term care](#). ACE Newsletter. Toronto, ON: Advocacy Centre for the Elderly. Summer 2008;5(1).
48. World Health Organization. [Defining sexual health: Report of a technical consultation on sexual health, 28-31 January 2002](#). Geneva: World Health Organization, 2006.
49. Benn P. [Is sex morally special?](#) J Appl Philos. 1999;19: 235-245.
50. Government of Canada Department of Justice. [Age of consent to sexual activity](#). Ottawa: Government of Canada. 2017 Aug 08.
51. Government of Ontario. [Health Care Consent Act](#), 1996.
52. Judgments of the Supreme Court of Canada. [R. v. J.A.](#), 2011 SCC 28, [2011] 2 S.C.R. 440. Ottawa: Supreme Court of Canada. 2011 May 27.
53. Bellemare A. [Can you consent to sex if you have dementia? Researcher studies dilemma](#). CBC Radio Canada. 2017 Mar 28.
54. Vancouver Coastal Health Authority. [Supporting sexual health and intimacy in care facilities: Guidelines for supporting adults living in long term care facilities and group homes in British Columbia, Canada](#). Vancouver: Vancouver Coastal Health Authority, 2009.
55. Kennedy CH, Niederbuhl J. [Establishing criteria for sexual consent capacity](#). Am J Ment Retard. 2001;106:503-510.
56. Lichtenberg P, Strzepek D. [Assessments of institutionalized dementia patients' competencies to participate in intimate relationships](#). Gerontologist. 1990;30:117-120.
57. Solomon J, Connolly MT, Lachs M, Ramsey-Klawnsnik H, Breckman R, Callahan J. [Exploring the sexual rights of older adults: Toward health sexuality and freedom from victimization in later life](#). New York: The Harry and Jeanette Weinberg Center for Elder Abuse Prevention, Intervention and Research at the Hebrew Home at Riverdale. 2011 Oct.

58. Annon J. [The PLISSIT model: A proposed conceptual scheme for the behavioural treatment of sexual problems.](#) J Sex Educ Ther. 1976;2(1):1-15.
59. Abdelhakm EM, Said AR, Elsayed DMS. [Effect of PLISSIT model sexual counseling program on sexual quality of life for postpartum women.](#) American Journal of Nursing Science. 2018;7(2):63-72.
60. Rutte A, van Oppen P, Nijpels G, Snoek FJ, Enzlin P, Leusink P, Elders PJM. [Effectiveness of a PLISSIT model intervention in patients with type 2 diabetes mellitus in primary care: design of a cluster-randomised controlled trial.](#) BMC Family Practice. 2015;16:69.
61. Doe, Lindsey. [The PLISSIT model.](#) YouTube: Sexplanations, 2013 Dec 12.
62. Davis S, Taylor B. [From PLISSIT to Ex-PLISSIT.](#) Davis, S, editor. Rehabilitation: The Use of Theories and Models in Practice. Edinburgh; New York: Elsevier Churchill Livingstone, 2006. p.101-126.
63. Townsend E, Polatajko H, Craik J, Davis J. [Canadian Model of Client-Centred Enablement.](#) In: Townsend EA, Polatajko HJ, editors. Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being and justice through occupation. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE, 2007. p.87-151.
64. Stadnyk R, Phillips J, Sapeta S, MacAulay A, Champion M, Tam L et al. [The Canadian Model of Client-Centred Enablement: Reflections from diverse occupational therapy practitioners.](#) OT Now, May 2009. Canadian Association of Occupational Therapists: Ottawa.
65. Kerbrat N, Towell M, Reel K, Davidson S. [Ex-PLISSIT Enablement: Occupational therapists' perception of a new practice model.](#) Canadian Association of Occupational Therapists Annual Conference. Charlottetown, June 21-24 2017. Paper presentation (p.32).

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Prioritization of Referrals in Outpatient Physiotherapy Departments in Québec and Implications for Equity in Access

Simon Deslauriers^{1,2}, Marie-Hélène Raymond^{3,4}, Maude Laliberté^{3,4,5}, Anne Hudon^{6,7}, François Desmeules^{3,8}, Debbie E. Feldman^{3,4,5}, Kadja Perreault^{1,2}

Résumé

Dans le contexte actuel de longs délais d'attente pour accéder aux services de réadaptation, la grande majorité des établissements utilisent la priorisation des demandes de référence pour aider à gérer les listes d'attente. Les pratiques de priorisation varient grandement d'un milieu à l'autre et il y a peu de consensus sur la meilleure façon de prioriser les demandes de référence. Cet article décrit les processus de priorisation de services en physiothérapie au Québec et leurs implications potentielles en termes d'équité dans l'accès aux services. Il s'agit d'une analyse secondaire d'une enquête menée en 2015 auprès des cliniques externes en physiothérapie (n=98 ; la proportion de participation était de 99 %) dans les hôpitaux publics du Québec. Dans de nombreux milieux, les personnes ayant une condition orthopédique aiguë étaient priorisées, tandis que les conditions chroniques recevaient une priorité moindre. Nous avons comptabilisé 72 combinaisons différentes de critères de priorisation utilisées dans les cliniques externes de physiothérapie. Nous avons également observé une variabilité dans le type de personnel impliqué dans le processus de priorisation, le nombre de niveaux de priorité utilisés pour classer les demandes de référence et la source d'information utilisée pour établir la priorisation. Ces résultats mettent en lumière des enjeux potentiels concernant l'équité dans l'accès aux services de physiothérapie : la priorisation des personnes atteintes de conditions aiguës au détriment de celles atteintes de conditions chroniques, l'absence de consensus sur un processus de priorisation équitable et la nécessité d'évaluer adéquatement les besoins de traitement des patients. De futures recherches et interventions sur les critères et les processus de priorisation sont nécessaires pour assurer un accès équitable aux services de physiothérapie, en particulier dans le secteur public.

Mots clés

priorisation des demandes, physiothérapie ambulatoire, équité, accès

Abstract

In the context of long waiting time to access rehabilitation services, a large majority of settings use referral prioritization to help manage waiting lists. Prioritization practices vary greatly between settings and there is little consensus on how best to prioritize referrals. This paper describes the prioritization processes for physiotherapy services in Québec and its potential implications in terms of equity in access to services. This is a secondary analysis of a survey of outpatient physiotherapy departments (n=98; proportion of participation was 99%) conducted in 2015 across publicly funded hospitals in Québec. In many settings, persons with acute orthopaedic conditions were prioritized while chronic conditions were given a lower priority. There were 72 different combinations of prioritization criteria used in outpatient physiotherapy departments. Variability was also observed in the type of personnel involved in the prioritization process, the number of priority levels used to rank the referrals and the source of information used to prioritize referrals. These results highlight potential issues regarding equity in access to physiotherapy services: the prioritization of persons with acute conditions to the detriment of those with chronic conditions, the lack of consensus on a fair prioritization process and the importance to adequately assess patients' needs for treatment. Further research and interventions on prioritization criteria and processes are needed to ensure equitable access to physiotherapy services, especially in the public sector.

Keywords

referral prioritization, outpatient physiotherapy, equity, access

Introduction

Demand for physiotherapy services is expected to increase in the next decades due to the aging of the population and the increasing prevalence of chronic conditions [1]. In Canada, demand for publicly funded outpatient physiotherapy services is already exceeding supply and access to services is often limited by extensive waiting lists [2,3]. Some patients may not even receive services due to waiting times or restricted eligibility criteria [4], while others face long delays before receiving services. Our research team found the median waiting time for publicly funded physiotherapy services in Québec, the second most populous province in Canada, to be 140 days [3], which is higher than the reported waiting time in Ontario [2]. In 2015, there were a total of 18,245 patients on the waiting lists for these services across Québec [3]. Managing waiting lists is a challenge [5] and waiting list managers use various strategies in order to help them in this task. One of the most frequently used strategies is referral prioritization [5-7].

Used in 96% of Québec's outpatient physiotherapy departments [3], prioritization is a priority setting process in which referrals are ordered based on pre-determined criteria (e.g., need for services, level of urgency, potential for improvement) [8]. The purpose of this process is to determine which patients should receive services first, inevitably resulting in advantaged and disadvantaged groups of patients in terms of access to care [8]. This process is considered unavoidable given the scarcity of healthcare resources in many countries [9]. Prioritization processes may also involve rationing of services, that is denying access to patients based on specified eligibility criteria [10]. Not surprisingly, prioritization processes and limited access to healthcare services raise issues regarding equity in access [7,11-15]. These issues are challenging for clinicians, managers and decision makers, knowing that "in a resource-constrained system, giving additional weight to something or someone implies that something or someone else will lose out." [16, p.5]. While the literature regarding ethics in rehabilitation is growing, few studies have addressed the prioritization processes used in physiotherapy departments. Hence, this paper describes the prioritization processes for physiotherapy services in Québec and its potential implications in terms of equity in access to services. This article does not intend to provide a detailed ethical analysis of prioritization processes but rather introduce potential issues of equity to raise awareness and guide future deliberations by decision-makers, patient representatives and bioethicists.



Methods

This is a secondary analysis of data collected in 2015 from a survey of publicly funded hospitals offering outpatient physiotherapy services to adults with musculoskeletal disorders in Québec [3]. The survey documented access to services for persons with musculoskeletal disorders. This project was approved by the Research Ethics Board of the *Institut de réadaptation en déficience physique de Québec*.

Eligibility criteria for the participating organizations were: 1) publicly funded hospitals, 2) offering outpatient physiotherapy services with the majority of their patients being aged 18 years or older with musculoskeletal disorders. The waiting list managers were the key respondents to the survey; they were contacted by telephone to introduce the project and verify eligibility. Eligible and interested respondents were sent further information on the project and the link to the survey by email. The participants were not offered a financial compensation or another incentive to respond to the survey.

Data was collected via a web-based questionnaire (Limesurvey™ v2.05+) of 25 questions regarding the characteristics of the organizations, referral prioritization processes, waiting list management strategies and access to services. The questionnaire was pretested by three respondents outside of the study population. This article presents original data on prioritization processes used in Québec's outpatient physiotherapy services. Survey questions pertaining to prioritization processes are available in Annex A.

Closed and open-ended questions from the questionnaire were analyzed respectively using statistical descriptive analyses and qualitative content analysis [17], the latter using NVivo software [18]. Quotes from respondents are included in this article to illustrate the results of the qualitative content analysis. When necessary, quotes have been translated from French to English by a bilingual member of the research team (SD). SD conducted the analyses with the collaboration of KP; each author was involved in the interpretation of the results.

Results

Prioritization criteria

Based on eligibility criteria, 98 of the 145 hospitals listed in the province of Québec were retained for the study. Ninety-seven of these organizations completed the survey (proportion of participation was 99.0%). Different criteria were used to prioritize referrals between outpatient physiotherapy departments. The most frequently used criterion was the diagnosis (reason for referral in physiotherapy) (Table 1), which was also cited as the most important criterion to consider by 75.5% of the respondents (Table 2). We assessed the combination of criteria used in each setting (the number of criteria ranged from 2 to 10) and found 72 different combinations used among the 94 outpatient physiotherapy departments that prioritized their referrals. Interestingly, no single combination was used in more than three settings.

Table 1. Prioritization criteria used in outpatient physiotherapy departments (n=94)

	n hospitals (%)	n missing (%)
Diagnosis (reason for referral)	93 (98.9)	
Date of receipt of referral (chronological order)	81 (86.2)	
Level of acuity (time since onset of the condition)	64 (68.1)	3 (3.2)
Current functional independence	62 (66.0)	1 (1.1)
Level of urgency specified by referent	60 (63.8)	1 (1.1)
Potential for rehabilitation	49 (52.1)	3 (3.2)
Age of client	38 (40.4)	2 (2.1)
Type of professional making the referral (e.g., orthopaedic surgeon, family physician)	35 (37.2)	2 (2.1)
Funding source (e.g., workers' compensation board, automobile insurance)	34 (36.2)	1 (1.1)
Referral source (e.g., within or outside facility)	32 (34.0)	1 (1.1)
Other criterion (previous physiotherapy episode, risk of deterioration, absence from work, etc.)	18 (19.1)	

Table 2. Most important prioritization criterion considered by outpatient physiotherapy departments (n=94)

	n hospitals (%)
Diagnosis (reason for referral)	71 (75.5)
Current functional independence	11 (11.7)
Level of acuity (time since onset of the condition)	4 (4.3)
Type of professional making the referral	2 (2.1)
Other criterion	6 (6.4)

Through open-ended questions, many respondents reported that acute orthopaedic conditions were given the highest priority and that access for certain clienteles was very limited, such as persons with chronic conditions: “Only orthopaedic postoperative cases and post-fractures are prioritized and seen at the outpatient clinic. All other referrals are referred to private clinics or placed on the waiting list in case of availability for an assessment and advice with an exercise program. The waiting list is more than a year for these cases and only a very small percentage is seen.” (R92) Among criteria mentioned in the “other” category in Table 1 is that of being a staff member from the hospital, which was reported in five settings. One respondent specified in the survey: “Employees from our CSSS (Health and Social Services Centre) who are on sick leave and referred to physiotherapy are ranked at least ‘semi-urgent’. This prioritization comes from an administrative request in order to reduce costs of salary insurance.” (R33)

Other aspects of the prioritization processes

The type of personnel involved in the prioritization process varied between departments. The clinical coordinator was involved in 60.6% of the departments while a clinician took part in the prioritization process in 57.4% of settings. Reception staff and administrators were also involved in the process in 35.1% and 18.1% of the departments, respectively.

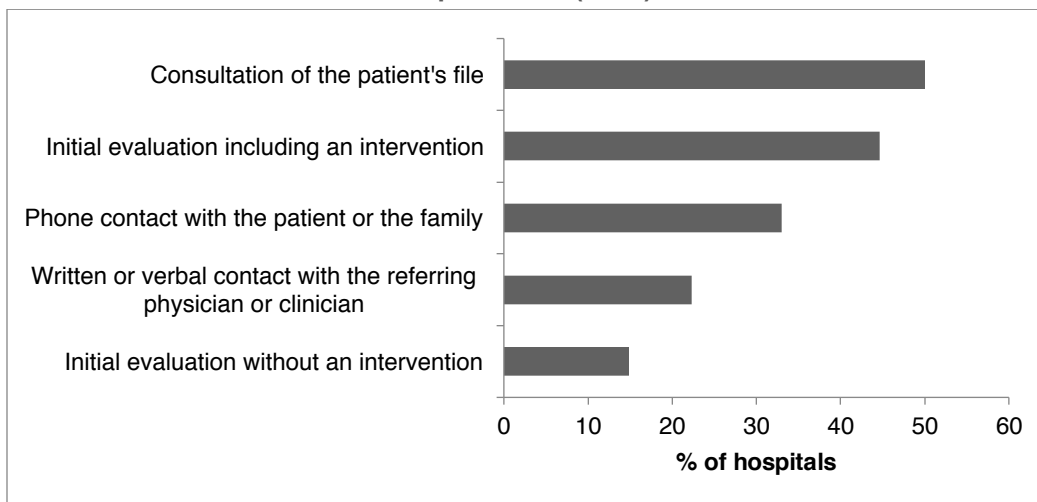
Seventy-six percent (n=74) of surveyed outpatient physiotherapy departments used priority levels (e.g., P1, P2, P3 or urgent, semi-urgent, chronic) to rank referrals. However the number of levels varied between departments, ranging from 2 to 6 (mean=3.49; standard deviation=1.04; n=71) (Table 3). A few hospitals that did not use priority levels ranked their referrals according to a score (n=6) or a percentage (n=4) based, for example, on an evaluation form.

Table 3. Number of priority levels in outpatient physiotherapy departments (n=71)

	n hospitals (%)
2 Levels	11 (14.9)
3 Levels	29 (39.2)
4 Levels	19 (25.7)
5 Levels	9 (12.2)
6 Levels	3 (4.1)

The sources of information used to prioritize physiotherapy referrals varied. Half of the physiotherapy departments always or often consulted the patient’s file and 44.7% always or often conducted a face-to-face initial evaluation with the patient that included an intervention (Figure 1).

Figure 1: Sources of information used (always or often) to prioritize referrals in outpatient physiotherapy departments (n=94)



More than one answer was possible.

Challenges for waiting lists managers and other decision makers regarding prioritization

Although our survey questionnaire did not specifically address the challenges related to priority setting, several challenges emerged in the answers to open-ended questions. Some respondents reported that patients treated in their department have increasingly complex conditions that take longer to treat, thus reducing patient flow and increasing waiting time. “Over the last few years, the complexity of cases has increased. Doctors no longer send referrals for simple fractures to our department. Instead, we receive more and more complex, multi-joint cases with numerous complications. Therefore, our volumes are unchanged but the therapists need more time per patient because of the complexity of each case.” (R14)

This problem appears to be exponential, as the waiting time increases the complexity of the patients' conditions: "One thing is for sure, since the last ten years, waiting times have considerably increased and it is quickly becoming a vicious circle: the longer the delay before treatment, the more chronic the problem has become and the longer the rehabilitation will be." (R66) The increase in demand for services combined with financial restrictions was also an issue for waiting list managers: "The volume of orthopaedic interventions will probably be on the rise in the next months, but budgetary constraints will not permit the addition of resources...access will then be even more difficult." (R70)

Respondents mentioned that the demand also increased for inpatient physiotherapy services, diverting clinical resources from outpatient services: "Outpatient clientele is always the first to be cut as soon as there is an overflow [of patients] in inpatient wards but we still manage to see high priority clients." (R24) In this context, respondents worried about the lack of alternative resources for hospital-based outpatient physiotherapy: "Thirty years ago, when I first started [working as a physical rehabilitation therapist] in the public sector, the clientele we treated was around 75% outpatient and 25% inpatient. Nowadays, the portrait is opposite. This situation is prevalent in many centres. When there won't be any more access for the outpatient clients, which resource will they turn to?" (R5)

Discussion

Our survey results allowed us to describe prioritization processes in Québec's outpatient physiotherapy departments. Answers to open-ended questions provided additional insight on these processes as well as on challenges related to priority setting. These findings raise issues related to equity in access to physiotherapy services. Equity is defined as the absence of systematic and avoidable disparities in health associated with socio-demographic characteristics [19,20]. Equity derives from the principles of fairness and social justice [19]. Based on the survey, we identified three potential issues of equity in access that will be discussed below: the priority given to clientèles with acute conditions to the detriment of others, the lack of consensus on a fair prioritization process and the need to adequately assess patients' needs for treatment.

Leaving chronic patients behind

The first issue related to equity in access is the frequent use of the level of acuity as a criterion for prioritization. While the results of our survey indicate that a majority of outpatient physiotherapy departments in Québec used the diagnosis as their most important criterion to prioritize referrals, level of acuity was also frequently considered. Furthermore, in many settings, postoperative conditions were systematically prioritized over chronic conditions, thus compromising access to physiotherapy for the latter [21]. Studies from Ontario and Australia found that the most frequent prioritization criterion for physiotherapy was the acuity of the condition. This approach also favours patients with acute conditions to the detriment of patients with chronic conditions who are given the lowest priority [5,22]. Understandably, anyone with a new onset of a condition or injury should receive appropriate care (if needed) as promptly as possible. Accessible and effective care can ensure a more rapid and positive recovery, which can, in the long run, be more efficient for the whole system. However, in contexts where resources are limited and where demand exceeds the provision of services, such as in Québec's outpatient physiotherapy departments, prioritizing persons with acute conditions can have consequences particularly for persons with chronic conditions, such as those with chronic pain, whose quality of life is reportedly among the lowest observed for any other medical condition [24,25]. Persons with chronic pain have higher rates of sick leave compared to those with acute pain [26] and also have substantial levels of disability, activity limitations and psychiatric comorbidity [27]. Their low health status and quality of life would suggest that they have a high need for treatment, but current prioritization processes impede them from receiving required services in time, as they are systematically at the bottom of the list. Although access to private physiotherapy services is an option for a proportion of the population, many persons with chronic pain are unable to afford private services because of a lower socioeconomic status or unemployment due to pain [28-31].

When such imbalance in prioritization results in patients with chronic conditions having to wait many months and even years before receiving services, if they receive services at all, there is a violation of the *fair-opportunity rule*. According to Beauchamp and Childress, the fair-opportunity rule prescribes that "no persons should be denied social benefits on the basis of undeserved disadvantageous properties" [23, p.248]. Following this principle, one would assume that patients with chronic pain are not responsible for the duration of their pain and therefore do not deserve this "disadvantageous property". Hence, they should not be denied the opportunity to benefit from timely physiotherapy services. Thus, prioritization decisions leading to lengthy waiting time and inadequate access to physiotherapy services for persons with chronic conditions likely represent a barrier to equitable access. These results provide the basis for a larger ethical deliberation on how to prioritize persons with chronic conditions, an ambitious analysis that is beyond the scope of this article.

Lack of consensus on a fair and adequate prioritization process

Another issue deriving from our findings and that of other researchers [5,7,22] is the great variability in prioritization processes used between clinical settings, an indicator of the lack of consensus on a fair and adequate process. According to Lewis et al. [32], variability in the management of waiting lists represents a threat to equity. For instance, the variability in the prioritization processes most likely results in patients with equivalent needs not being given the same priority level if they ask for services in different physiotherapy departments. This situation is in conflict with an important principle of equity in healthcare, that is an "equal access to care for people in equal need" [33, p.2]. Our results indicate that there were many

different combinations of criteria used in outpatient physiotherapy departments, none of them being used in more than three settings. This variability regarding prioritization criteria also emerges in the literature and reflects divergent recommendations from experts. For example, according to Norheim [34], two criteria can guide the process of priority setting: the severity of the condition (or prognosis *without* the intervention) and the potential outcomes (or prognosis *with* the intervention). Brown and Pirota [22] argue that an ethical prioritization process should be based on the patients' needs rather than their potential to benefit from the intervention, since predicting how patients will respond to treatment might be more difficult and less accurate than assessing their current needs. Pineault [35] suggested that the priority should be established based on the severity of the condition, the capacity of the system to manage the condition and the feasibility of the interventions. For instance, physiotherapy waiting list managers might consider the patient's needs (level of disability, restrictions in activities of daily living, etc.) as well as the effectiveness and feasibility of interventions available to treat the patient's condition. Hence, for conditions of equal severity, they could choose to prioritize those for which scientific evidence supports the effectiveness of physiotherapy, such as neck pain [36] or rehabilitation post-hip arthroplasty [37], as opposed to conditions for which evidence is lacking, such as ruptured Achilles' tendon [38] or shoulder adhesive capsulitis [39]. These various examples translate into the absence of consensus regarding the choice of prioritization criteria to use in various settings, leading us to suggest the need to reflect on further standardization of prioritization criteria across outpatient physiotherapy departments.

While prioritization is a strategy that can help achieve *vertical equity* (i.e., proportionately unequal interventions for different needs [41]), a better standardization of these processes across the province and within settings could ensure that *horizontal equity* is also considered (i.e., equal intervention for equal needs [41]). Formal prioritization tools may help standardize prioritization processes. Raymond et al. [6] recommended that such tools should include a combination of objective criteria along with a few subjective criteria that would leave room for clinical judgment. This approach is reflected in the Guidance for Priority Setting in Health Care (GPS-Health) tool that was designed to help decision-makers consider equity criteria in priority setting processes [16]. These criteria include, among others, the severity of the condition, the potential of the intervention, as well as financial and social benefits resulting from the intervention [16]. Socio-demographic criteria are also considered with the intent to reduce health disparities associated with income, age gender or ethnicity [16]. This tool ensures that equity criteria are given consideration to complement cost-effectiveness analyses that often influence decisions.

In addition to the variability of the criteria used in each setting is the variability of the definitions used for a single criterion [22]. For this reason, the Steering Committee of the Western Canada Waiting List Project [40] proposed definitions of key terms. Severity was defined as "the degree or extent of suffering, limits to activities or risk of death" [40, p.858]. The need (considered equivalent to the level of urgency) was defined as the "severity in addition to considerations of the expected benefit and the natural history of the condition." [40, p.858] Despite the proposed definitions, a practical evaluation of these concepts across clinical settings remains challenging. For example, the level of suffering of one patient may be highly multidimensional and a physical, psychological and social evaluation may be required.

Another concern regarding the prioritization process is its reliability [8,42], which also relates to its variability. Prioritization processes with low or moderate reliability increase the variability in the priority given to patients with hypothetically identical needs, increasing the risk of inequities in access to services. A study assessed the inter-rater reliability of a telephone prioritization process for occupational therapy and physiotherapy referrals in Australia and found a moderate agreement (weighted kappa=0.6) and a proportion of 30% of referrals for which different priority levels were assigned by the two raters [43]. A specific training designed to increase the reliability of this prioritization process did not improve the inter-rater agreement [44]. Another study found a better inter-rater reliability (ICC=0.79; 95% CI: 0.68-0.86) for a prioritization process that included a 30 minute in-person evaluation for referrals to outpatient physiotherapy in Québec [45]. Overall, however, the reliability of prioritization processes is seldom assessed.

Again, the variability in prioritization processes and the absence of consensus in the literature highlights the need for bioethicists to work with decision-makers to establish a prioritization process based on a thorough ethical analysis.

Are the prioritization processes able to adequately assess patients' needs?

An appropriate and comprehensive assessment of the patients' clinical condition is most likely a necessary condition to achieve equitable prioritization. This idea is associated with another question that emerged from our survey results: What source(s) of information should prioritization processes be based on in order to accurately assess the patients' condition? Information relevant for the prioritization can be gathered from the patient's file, a face-to-face assessment, a phone contact with the patient or a discussion with the referring physician or clinician. Again, our results revealed variability in the sources of information used to prioritize physiotherapy referrals and face-to-face evaluation was used in less than half of departments. Joseph et al. [46] conducted a systematic review on various methods used for musculoskeletal triage and concluded that face-to-face evaluation was effective in assessing the condition of patients as it gives the possibility to conduct a physical and functional examination and to consider body language. It also resulted in high levels of satisfaction from the patients and the clinicians, and allowed the clinician to provide an intervention (e.g., education, exercises, self-management advice) and even discharge patients after the initial evaluation [46,47]. Telephone assessment of a patient's condition was considered highly accurate, but concerns were reported especially when assessing persons with complex conditions without being able to conduct a physical examination [46]. The possibility of obtaining written or verbal information with the referring physician or clinician may be limited due to the difficulties in sharing information between different settings (e.g., between medical clinics and hospitals) [46]. The choice of method used to obtain the information needed to prioritize referrals also depends on multiple variables (e.g., human

resources and physical space available, quantity of referrals) that are context-dependent. We emphasize that equitable access to health care services is likely to depend on an appropriate assessment of the patients' condition, including their need for treatment.

We also found that different types of personnel were involved in the prioritization processes, the most frequent being clinical coordinators or clinicians. These different types of personnel may assess patients' conditions from a different perspective and may not always be in the best position to adequately prioritize them. Administrators and clinical coordinators likely face budgetary and organizational constraints that may influence their prioritization decisions. Also of possible concern is the involvement of reception staff in waiting list prioritization in more than a third of settings in our survey. These employees do not have the clinical training necessary to assess the severity of a patient's condition or the potential outcomes of treatment for example, depending on which criteria are chosen for the prioritization [50]. Hence, the choice of prioritization criteria used in each setting and the assessment of the patients' condition may be influenced by the skills and professional values of the person responsible for the prioritization processes.

The variability in the sources of information used to prioritize referrals and the personnel involved in these processes lead us to question whether the patients' needs for treatment are adequately considered. This issue has implications regarding equitable access to services, thus reinforcing the need to examine prioritization contexts with an ethical lens.

Ways ahead to improve prioritization processes

In light of the three issues discussed above, it appears that waiting list prioritization is a challenging process that has implications for equity in access to publicly funded outpatient physiotherapy services [51]. While this article is not intended to provide an in-depth ethical analysis, we have identified several conceptual frameworks and ethical concepts and tools that may be useful to bioethicists and decision makers interested in deliberating and improving prioritization processes. A well-known model that could guide the reflection on prioritization processes is the Accountability for Reasonableness (A4R) framework proposed by Daniels and Sabin [52]. In their work, the authors describe four conditions for a fair and legitimate decision-making process regarding priority setting: publicity, relevance, appeals and enforcement. The *publicity* condition emphasizes the importance of a transparent communication of the decisions made and their rationales. The *relevance* condition prescribes that the decisions are guided by evidence, arguments and principles that were reached by consensus among stakeholders. The *appeals* condition ensures that there is an opportunity to contest and revise the decisions over time. The *enforcement* condition refers to the establishment of suitable policies or regulations to oversee the first three conditions. Gibson et al. [53] suggested a fifth condition to be added to the A4R framework: the *empowerment* condition. This condition encourages stakeholders to participate on an equal basis and aims to minimize power differences in the decision-making process. In practice, the A4R conditions are rarely met in the context of hospital priority setting [54], leaving considerable room for improvement. For example, transparency in priority setting could be increased by communicating to patients their priority level on the waiting list or making the department's prioritization criteria and the reasons for choosing these criteria publicly available. In order to adhere to the relevance and empowerment conditions, patient-partners could also be involved as stakeholders in reviewing or creating referral prioritization tools in collaboration with clinicians and researchers.

Sibbald et al. [51] examined how researchers, decision makers and patients define *successful* priority setting. Their study revealed ten elements of success pertaining to the processes and the outcomes of priority setting, including the engagement of different stakeholders in a transparent decision-making process, an effective communication strategy, the consideration of stakeholders' values and a mechanism to review or appeal the decisions [51]. Again, these elements may guide reflection about the validity and the pertinence of prioritization processes in physiotherapy departments, something that may be undertaken at a local, regional or provincial level. For example, discussions about the positive and negative implications of choosing a specific criterion over another should be encouraged. Consensus among stakeholders may be reached through various approaches such as focus groups or Delphi methods.

The *equity-efficiency trade-off* has been identified as another concept to consider when determining priority in healthcare [55,56]. This concept is defined as the "degree to which society is willing to sacrifice efficiency for fairness or equity" [55, p.95]. This interaction is also referred to by the World Health Organization as the relation between *fairness* and *benefit maximization* (i.e., the maximization of overall benefits across the entire population) [41]. A decision maker concerned with *fairness* would aim to achieve a fair distribution of benefits across the population of patients. In the context of physiotherapy waiting lists, the services could be prioritized based on patients' needs, for example. In contrast, a decision maker concerned with *benefit maximization* would aim to provide the highest total benefits across the population of patients. For instance, access to physiotherapy services could be prioritized based on the potential for rehabilitation and the efficiency of interventions. These two principles must be carefully weighed and balanced in a transparent and informed debate [41,48].

Based on another perspective, prioritization processes are governed (often unconsciously) by many possible paradigms of distributive justice: utilitarianism, libertarianism, communitarianism and egalitarianism [23,49]. Universal publicly funded health systems such as Canada's, Australia's or the UK's are traditionally oriented towards egalitarianism (equal distribution of services and burdens), but utilitarianism (maximizing the benefits for the greatest number of persons) is gaining ground with the recent focus on efficiency and cost containment over the last decades [49,57]. For example, an egalitarian approach could seek to prioritize patients with the highest burden and greater needs, or even consider the first-come, first-served principle for physiotherapy services allocation [49,58]. Conversely, utilitarian prioritization would aim to prioritize, for instance, patients for

whom physiotherapy is known to provide the most cost-effective outcomes or those who have the highest potential for improvement in terms of quality-adjusted life years [49]. Another example of a utilitarian-based approach is when priority is given to treatment of staff members, a situation described in our survey results. Such decisions may be driven by the instrumental value of the injured staff members, considering that prioritizing them is beneficial for other patients who receive services in the same setting [58]. However, in some physiotherapy departments, this prioritization criterion is motivated by concerns about salary insurance costs.

Using these theoretical concepts and frameworks for ethical guidance, decision makers and other stakeholders may be better equipped to identify which paradigms their organization adheres to and reflect on the underlying values that guide their decisions regarding prioritization. By making these values explicit, decision makers can support more coherent and relevant decisions. Such frameworks may also serve as stepping-stones for a comprehensive ethical analysis of prioritization processes.

Conclusions

This paper highlights potential equity issues regarding prioritization processes: the priority given to persons with acute conditions to the detriment of persons with chronic conditions, the lack of consensus on a fair prioritization process and the need to adequately assess patients' needs for treatment. We introduce several concepts and frameworks that could help bioethicists, researchers, decision makers, patients representatives and the different stakeholders concerned by access to physiotherapy services to reflect on the fairness of prioritization of physiotherapy referrals in the context of extensive waiting lists. Ultimately, access to physiotherapy services needs to be based on criteria and processes that ensure equity for all.

Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier les répondants au sondage pour leur contribution à cette étude. Cette étude a été financée par la Fondation de Physiothérapie du Canada dans le cadre du *B.E. Schnurr Memorial Fund Research Grant* et par le Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS) grâce aux fonds accordés à Kadija Perreault. Le premier auteur était boursier de l'Ordre professionnel de la physiothérapie du Québec au moment de l'étude. K. Perreault est chercheur-boursier junior 1 du Fonds de recherche du Québec-Santé (FRQS). Anne Hudon est soutenue par une bourse postdoctorale du FRQS.

Conflit d'intérêts

Maude Laliberté était auparavant éditrice de section dans *BioéthiqueOnline* (maintenant la *Revue canadienne de bioéthique*). Elle n'a pas participé à la sélection et au processus éditorial. Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

Responsabilités des évaluateurs externes

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

Édition/Editors: Stanislav Birko & Aliya Affdal

Évaluation/Peer-Review: Soren Holm & Anonymous

Affiliations

¹ Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation and Social Integration (CIRRIS), Quebec, Canada

² Département de réadaptation, Faculté de médecine, Université Laval, Quebec, Canada

³ École de réadaptation, Faculté de médecine, Université de Montréal, Montreal, Canada

⁴ Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal (CRIR), Montreal, Canada

⁵ Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM), Montreal, Canada

⁶ School of Public Health and Health Systems, University of Waterloo, Waterloo, Canada

⁷ Faculty of Law, Civil Law Section, University of Ottawa, Ottawa, Canada

⁸ Maisonneuve-Rosemont Hospital Research Centre, Montreal, Canada

Correspondance / Correspondence: Simon Deslauriers, simon.deslauriers.1@ulaval.ca

Reçu/Received: 28 Feb 2018 **Publié/Published:** 14 Dec 2018

Acknowledgements

The authors wish to thank the respondents of the survey for their contribution in this study. This study was supported by the Physiotherapy Foundation of Canada under the B.E. Schnurr Memorial Fund Research Grant and by the *Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation and Social Integration (CIRRIS)* under the funds granted to Kadija Perreault. The first author held a scholarship from the *Ordre professionnel de la physiothérapie du Québec* at the time of the study. K. Perreault is a *Fonds de recherche du Québec- Santé (FRQS)* Junior 1 Research Scholar. Anne Hudon is supported by a postdoctoral fellowship from the FRQS.

Conflicts of Interest

Maude Laliberté was previously a section editor at *BioéthiqueOnline* (now the *Canadian Journal of Bioethics*). She was not involved in the selection and editing process. The authors report no conflicts of interest.

Peer-reviewer responsibilities

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

Les éditeurs suivront 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

- Landry MD, Jaglal S, Wodchis WP, Raman J, Cott CA. [Analysis of factors affecting demand for rehabilitation services in Ontario, Canada: a health-policy perspective](#). *Disability and Rehabilitation*. 2008;30(24):1837-47.
- Passalent LA, Landry MD, Cott CA. [Wait times for publicly funded outpatient and community physiotherapy and occupational therapy services: implications for the increasing number of persons with chronic conditions in Ontario, Canada](#). *Physiotherapy Canada*. 2009;61(1):5-14.
- Deslauriers S, Raymond MH, Laliberte M, Lavoie A, Desmeules F, Feldman DE, Perreault K. [Access to publicly funded outpatient physiotherapy services in Quebec: waiting lists and management strategies](#). *Disability and Rehabilitation*. 2017;39(26):2648-56.
- Landry MD, Deber RB, Jaglal S, Laporte A, Holyoke P, Devitt R, Cott C. [Assessing the consequences of delisting publicly funded community-based physical therapy on self-reported health in Ontario, Canada: a prospective cohort study](#). *International Journal of Rehabilitation Research*. 2006;29(4):303-7.
- Passalent LA, Landry MD, Cott CA. [Exploring wait list prioritization and management strategies for publicly funded ambulatory rehabilitation services in Ontario, Canada: Further evidence of barriers to access for people with chronic disease](#). *Healthcare Policy*. 2010;5(4):e139-e56.
- Raymond MH, Feldman DE, Prud'homme M-P, Demers L. [Who's next? Referral prioritisation criteria for home care occupational therapy](#). *International Journal of Therapy and Rehabilitation*. 2013;20(12):580-6.
- Rastall M, Fashanu B. [Hospital physiotherapy outpatient department waiting lists](#). *Physiotherapy*. 2001;87(11):563-72.
- Harding KE, Taylor N. Chapter 10 - Triage in Nonemergency Services. In: Hall R, ed. *Patient Flow Reducing Delay in Healthcare Delivery* 2nd edition. Stanford University, CA, USA: Springer; 2013. p. 229-50.
- Hunter D. [Am I my brother's gatekeeper? Professional ethics and the prioritisation of healthcare](#). *Journal of medical ethics*. 2007;33(9):522-6.
- Adams R, Jones A, Lefmann S, Sheppard L. [Rationing is a reality in rural physiotherapy: a qualitative exploration of service level decision-making](#). *BMC Health Services Research*. 2015;15:121.
- Gibson JL, Martin DK, Singer PA. [Evidence, economics and ethics: resource allocation in health services organizations](#). *Healthcare Quarterly*. 2005;8(2):50-9, 4.
- Smith N, Mitton C, Bryan S, Davidson A, Urquhart B, Gibson JL, Peacock S, Cam Donaldson C. [Decision maker perceptions of resource allocation processes in Canadian health care organizations: a national survey](#). *BMC Health Services Research*. 2013;13:247.
- International Pain Summit Of The International Association For The Study Of Pain. [Declaration of Montreal: declaration that access to pain management is a fundamental human right](#). *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*. 2011;25(1):29-31.
- Carrier A, Levasseur M, Mullins G. [Accessibility of occupational therapy community services: a legal, ethical, and clinical analysis](#). *Occupational therapy in health care*. 2010;24(4):360-76.
- Laliberte M, Mazer B, Orozco T, Chilingaryan G, Williams-Jones B, Hunt M, Feldman DE. [Low back pain: Investigation of biases in outpatient Canadian physical therapy](#). *Physical Therapy*. 2017;97(10):985-97.
- Norheim OF, Baltussen R, Johri M, Chisholm D, Nord E, Brock D, et al. [Guidance on priority setting in health care \(GPS-Health\): the inclusion of equity criteria not captured by cost-effectiveness analysis](#). *Cost Effectiveness and Resource Allocation*. 2014;12:18.
- O'Cathain A, Thomas KJ. ["Any other comments?" Open questions on questionnaires – a bane or a bonus to research?](#) *BMC Medical Research Methodology*. 2004;4:25.
- QSR International. NVivo for Mac. Doncaster, Victoria (Australia), 2017.
- Braveman P, Gruskin S. [Defining equity in health](#). *Journal of Epidemiology & Community Health*. 2003;57(4):254-8.
- Public Health Agency of Canada. [Toward Health Equity: Canadian Approaches to the Health Sector Role](#). Ottawa: Government of Canada; 2014. Report No.: 978-1-100-23526-4.
- Laliberte M, Williams-Jones B, Feldman DE, Hunt M. [Ethical challenges for patient access to physical therapy: views of staff members from three publicly-funded outpatient physical therapy departments](#). *Narrative Inquiry in Bioethics*. 2017;7(2):157-69.
- Brown AM, Pirotta M. [Determining priority of access to physiotherapy at Victorian community health services](#). *Australian Health Review*. 2011;35(2):178-84.
- Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 6th ed. New York: Oxford University Press; 2009.
- Becker N, Bondegaard Thomsen A, Olsen AK, Sjogren P, Bech P, Eriksen J. [Pain epidemiology and health related quality of life in chronic non-malignant pain patients referred to a Danish multidisciplinary pain center](#). *Pain*. 1997;73(3):393-400.
- Niv D, Kreitler S. Pain and Quality of Life. *Pain Practice*. 2001;1(2):150-61.

26. Gerdle B, Bjork J, Henriksson C, Bengtsson A. [Prevalence of current and chronic pain and their influences upon work and healthcare-seeking: a population study](#). Journal of Rheumatology. 2004;31(7):1399-406.
27. Tunks ER, Crook J, Weir R. [Epidemiology of chronic pain with psychological comorbidity: prevalence, risk, course, and prognosis](#). Canadian Journal of Psychiatry. 2008;53(4):224-34.
28. Antaky E, Lalonde L, Schnitzer ME, Martin É, Berbiche D, Perreault S, et al. [Identifying heavy health care users among primary care patients with chronic non-cancer pain](#). Canadian Journal of Pain. 2017;1(1):22-36.
29. Rashiq S, Dick BD. [Factors associated with chronic noncancer pain in the Canadian population](#). Pain Research & Management. 2009;14(6):454-60.
30. Teasell RW, Bombardier C. [Employment-related factors in chronic pain and chronic pain disability](#). Clinical Journal of Pain. 2001;17(4 Suppl):S39-45.
31. Choinière M, Dion D, Peng P, Banner R, Barton PM, Boulanger A, et al. [The Canadian STOP-PAIN project - Part 1: Who are the patients on the waitlists of multidisciplinary pain treatment facilities?](#) Canadian Journal of Anesthesia. 2010;57(6):539-48.
32. Lewis S, Barer ML, Sanmartin C, Sheps S, Shortt SE, McDonald PW. [Ending waiting-list mismanagement: principles and practice](#). CMAJ. 2000;162(9):1297-300.
33. Boeckstaens P, Smedt DD, Maeseneer JD, Annemans L, Willems S. [The equity dimension in evaluations of the quality and outcomes framework: a systematic review](#). BMC Health Services Research. 2011;11:209.
34. Norheim OF. [Clinical priority setting](#). BMJ. 2008;337:a1846.
35. Pineault R. Comprendre le système de santé pour mieux le gérer. Montréal (Qc): Les Presses de l'Université de Montréal; 2012.
36. Kay T, Gross A, Goldsmith C, Rutherford S, Voth S, Hoving J, et al. [Exercises for mechanical neck disorders](#). Cochrane Database of Systematic Reviews. 2012;8:CD004250.
37. Coulter CL, Scarvell JM, Neeman TM, Smith PN. [Physiotherapist-directed rehabilitation exercises in the outpatient or home setting improve strength, gait speed and cadence after elective total hip replacement: a systematic review](#). Journal of Physiotherapy. 2013;59(4):219-26.
38. Kearney RS, McGuinness KR, Achten J, Costa ML. [A systematic review of early rehabilitation methods following a rupture of the Achilles tendon](#). Physiotherapy. 2012;98(1):24-32.
39. Page MJ, Green S, Kramer S, Johnston RV, McBain B, Chau M, Buchbinder R. [Manual therapy and exercise for adhesive capsulitis \(frozen shoulder\)](#). Cochrane Database of Systematic Reviews. 2014;8:CD011275.
40. Hadorn D. C. and the Steering Committee of the WCWL Project. [Setting priorities for waiting lists: defining our terms](#). CMAJ. 2000;163(7):857-60.
41. World Health Organization. [Making Fair Choices on the Path to Universal Health Coverage](#). Final report of the WHO Consultative Group on Equity and Universal Health Coverage. Geneva: WHO; 2014.
42. Harding KE, Taylor N, Shaw-Stuart L. [Triage patients for allied health services: a systematic review of the literature](#). British Journal of Occupational Therapy. 2009;72:153-62.
43. Harding KE, Taylor NF, Leggat SG, Wise VL. [Prioritizing patients for Community Rehabilitation Services: do clinicians agree on triage decisions?](#) Clinical Rehabilitation. 2010;24(10):928-34.
44. Harding KE, Taylor NF, Leggat SG, Wise VL. [A training programme did not increase agreement between allied health clinicians prioritizing patients for community rehabilitation](#). Clinical Rehabilitation. 2011;25(7):599-606.
45. Michaud M, Robitaille D, Tousignant M. Interrater reliability study of a prioritization form for orthopaedic outpatients. Physiotherapy Canada. 1999;51:180-5.
46. Joseph C, Morrissey D, Abdur-Rahman M, Hussenbux A, Barton C. [Musculoskeletal triage: a mixed methods study, integrating systematic review with expert and patient perspectives](#). Physiotherapy. 2014;100(4):277-89.
47. Harding KE, Taylor NF, Leggat SG. [Do triage systems in healthcare improve patient flow? A systematic review of the literature](#). Australian Health Review. 2011;35:371-83.
48. Purtilo RB. [Whom to treat first, and how much is enough?: ethical dilemmas that physical therapists confront as they compare individual patients' needs for treatment](#). International Journal of Technology Assessment in Health Care. 1992;8(1):26-34.
49. Capp S, Savage S, Clarke V. [Exploring distributive justice in health care](#). Australian Health Review. 2001;24(2):40-4.
50. Hammond J, Gravenhorst K, Funnell E, Beatty S, Hibbert D, Lamb J, et al. [Slaying the dragon myth: an ethnographic study of receptionists in UK general practice](#). The British Journal of General Practice. 2013;63(608):e177-e84.
51. Sibbald SL, Singer PA, Upshur R, Martin DK. [Priority setting: what constitutes success? A conceptual framework for successful priority setting](#). BMC Health Services Research. 2009;9:43.
52. Daniels N, Sabin J. [The ethics of accountability in managed care reform](#). Health Affairs. 1998;17(5):50-64.
53. Gibson JL, Martin DK, Singer PA. [Priority setting in hospitals: Fairness, inclusiveness, and the problem of institutional power differences](#). Social Science & Medicine. 2005;61(11):2355-62.
54. Barasa EW, Molyneux S, English M, Cleary S. [Setting healthcare priorities in hospitals: a review of empirical studies](#). Health Policy and Planning. 2015;30(3):386-96.
55. Skedgel C, Wailoo A, Akehurst R. [Societal preferences for distributive justice in the allocation of health care resources: a latent class discrete choice experiment](#). Medical Decision Making. 2015;35(1):94-105.
56. Wagstaff A. [QALYs and the equity-efficiency trade-off](#). Journal of Health Economics. 1991;10(1):21-41.
57. Williams I, Robinson S, Dickinson H. Rationing in Health Care: The Theory and Practice of Priority Setting: Policy Press; 2011.

58. Persad G, Wertheimer A, Emanuel EJ. [Principles for allocation of scarce medical interventions](#). *Lancet*. 2009;373(9661):423-31.
59. Kanzler KE, Goodie JL, Hunter CL, Glotfelter MA, Bodart JJ. [From colleague to patient: ethical challenges in integrated primary care](#). *Families, Systems & Health*. 2013;31(1):41-8.
60. Laliberté M., Feldman DE., Williams-Jones B., Hunt M. [Operationalizing wait lists: strategies and experiences in three Quebec outpatient physiotherapy departments](#). *Physiotherapy Theory and Practice*. 2018;34(11):872-881.

Annex A

Survey questions pertaining to prioritization processes

Procédez-vous à une priorisation des demandes de consultation en physiothérapie pour la clientèle externe?

- Oui
 Non (*passez à la question Q16*)

De façon habituelle, quelle(s) personne(s) est(sont) directement impliquée(s) dans l'attribution du niveau de priorité des demandes de consultation?

	Gestionnaire
	Conseiller/coordonnateur clinique
	Clinicien (pht ou T.R.P.)
	Réceptionniste/ secrétaire
	Autre : _____

Utilisez-vous un outil formel pour prioriser les demandes de consultation (p. ex. formulaire, liste de critères)?

- Oui
 Non (*passez à la question Q13*)
 Je ne sais pas

Commentaires : _____

Utilisez-vous des niveaux de priorité (p. ex. P1, P2, P3,...) pour catégoriser vos demandes de consultation?

- Oui. *Précisez combien de niveaux de priorité: _____*
 Non

Commentaires : _____

Dans votre milieu, en vue de prioriser les demandes de consultation, utilisez-vous les procédures suivantes?

	Toujours	Souvent	À l'occasion	Jamais	Je ne sais pas
Consultation du dossier du client (papier ou électronique)					
Contact écrit ou verbal avec le référant (intervenant à l'origine de la référence)					
Contact téléphonique avec le client ou la famille					
Rencontre d'évaluation avec le client, sans intervention initiale (p. ex. exercices, enseignement)					
Rencontre d'évaluation avec le client, incluant une intervention initiale (p. ex. exercices, enseignement)					
Autre					

a) Pour chacun des items ci-dessous, lesquels sont pris en considération pour prioriser les demandes de consultation dans votre milieu?

	Oui	Non	Je ne sais pas
Âge du client			
Niveau d'indépendance fonctionnelle			
Potentiel de réadaptation			
Raison de consultation (diagnostic)			
Durée écoulée depuis l'apparition de la condition (aigüe ou chronique)			
Date de réception de la demande de consultation (ordre chronologique)			
Niveau d'urgence de la demande spécifié par le référant			
Source de référence (c.-à-d. références de l'interne vs autres milieux)			
Type de professionnel référant (p.ex. orthopédiste vs médecin de famille)			
Organismes qui paient pour les services (p. ex. CSST/SAAQ/assurances)			
Autre(s) : _____			

Commentaires : _____

b) Parmi la liste précédente, veuillez identifier lequel (1 seul) des items est le plus important pour attribuer le niveau de priorité?

<input type="checkbox"/>	Âge du client
--------------------------	---------------

	Niveau d'indépendance fonctionnelle
	Potentiel de réadaptation
	Raison de consultation (diagnostic)
	Durée écoulée depuis l'apparition de la condition (aigüe ou chronique)
	Date de réception de la demande de consultation (ordre chronologique)
	Niveau d'urgence de la demande spécifié par le référant
	Source de référence (c.-à-d. références de l'interne vs autres milieux)
	Type de professionnel référant (p.ex. orthopédiste vs médecin de famille)
	Organismes qui paient pour les services (p. ex. CSST/SAAQ/assurances)
	Autre
	Je ne sais pas

Commentaires : _____

Merci pour vos précieuses réponses. Avez-vous des commentaires?

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

La place de l'éthique professionnelle dans les programmes d'orthophonie au Canada

Marie-Ève Caty¹, Marie-Dominique Lessard², Annie-Kim Robertson³

Résumé

L'éthique professionnelle est une compétence importante pour les professionnels qui œuvrent dans le domaine de la santé. Chez les orthophonistes, plus spécifiquement, l'élargissement constant du champ de pratique et la complexification des besoins de la population vieillissante font en sorte que ces professionnels sont confrontés à davantage de questionnements de nature éthique. Pourtant, la littérature scientifique démontre que les orthophonistes ne se sentent pas adéquatement préparés à résoudre des enjeux de nature éthique. L'objectif général de cette étude était d'examiner l'état de la formation en éthique professionnelle dans tous les programmes canadiens qui offrent une formation en orthophonie. Afin de répondre à cet objectif, un sondage a été envoyé aux directeurs des onze programmes universitaires canadiens en orthophonie. Trois programmes ont répondu au sondage. Les principaux résultats obtenus suggèrent que l'éthique professionnelle est un sujet enseigné à l'intérieur de différents cours des cursus universitaires canadiens en orthophonie. Malgré tout, le pourcentage consacré à celui-ci à l'intérieur des cours s'avère faible et difficile à bien estimer. Ces résultats offrent un premier éclairage sur la quantité et la qualité des cours portant sur l'éthique professionnelle offerts dans les différents programmes canadiens d'orthophonie, de même que sur les méthodes pédagogiques utilisées.

Mots clés

éthique professionnelle, formation initiale, programmes en orthophonie, sondage

Abstract

Professional ethics is an important skill for professionals who work in the area of health. For speech-language pathologists specifically, the constant widening of the field of practice and the increasing complexity of the needs of the aging population expose professionals to more ethical questioning. Yet, the scientific literature demonstrates that speech-language pathologists do not feel properly prepared to solve ethical issues. The main objective of this study was to examine the situation of ethics training in all Canadian programs that offer speech language pathology training. In order to meet this objective, a survey was sent to the directors of the eleven Canadian university programs in speech-language pathology. Three programs responded to the survey. The main results obtained suggest that professional ethics is a subject taught within different courses in Canadian university speech-language programs. Nevertheless, the percentage dedicated to ethics inside the courses is low and difficult to clearly estimate. These results shed light on the quantity and quality of professional ethics courses offered in the various Canadian speech-language programs, as well as on the teaching methods used.

Keywords

professional ethics, initial training, speech-language program, survey

Introduction

Le concept d'éthique professionnelle est omniprésent dans les écrits en santé. Il existe une littérature correspondante en orthophonie, mais, à ce jour, le développement dans ce domaine demeure limité, et ce malgré le fait que les auteurs s'entendent pour dire que l'éthique est présente dans tous les aspects de la pratique clinique en orthophonie [1-2], quel que soit le milieu de pratique [3]. En effet, les orthophonistes, qui interviennent à tous les moments de la vie, sont constamment interpellés par des questionnements éthiques sur la meilleure façon d'agir [1-2], que ce soit par exemple dans le traitement de la dysphagie, l'intervention auprès d'élèves multi handicapés, le diagnostic d'un trouble d'apprentissage ou les soins en fin de vie. Dans ce contexte, il est pertinent de se pencher sur la préparation des futurs orthophonistes en matière d'éthique professionnelle. À ce jour, aucune étude ne s'est encore intéressée à l'état de la formation en éthique professionnelle dans les programmes d'orthophonie canadiens, alors que cela a déjà été fait pour certaines disciplines (ex. : ergothérapeute, physiothérapeute, sciences infirmières, etc.). L'objectif de la présente étude visait donc à faire état de la formation actuelle en éthique professionnelle dans les onze programmes universitaires en orthophonie au Canada, et ce, par la réalisation d'un sondage auprès des directeurs de ces programmes.

Éthique professionnelle

Selon Drolet [4, p.35], l'éthique professionnelle de la santé peut se définir :

[...] comme une conception du bien, du juste ou du vertueux qu'adopte une personne, sur la base de ses expériences, de ses réflexions et de ses valeurs. Celle-ci oriente et influence ses attitudes et ses comportements, la force même parfois « à entrer en conflit avec le code de déontologie de [sa] profession, ou avec la morale acceptée par la société dans laquelle [elle] vit » (St-Jean, 1994, p. 17).

Il est possible de constater, à la lecture de cette définition, que l'éthique professionnelle est un concept qui dépasse la déontologie ou le simple fait de suivre et d'appliquer un code de déontologie. En effet, l'éthique professionnelle relève des valeurs personnelles et professionnelles qui motivent à entreprendre une action, et elle implique un partage de sens, contrairement au code de déontologie qui énonce les devoirs et obligations déontologiques que les professionnels doivent respecter dans leur pratique professionnelle. Drolet [4] mentionne que, même si certaines règles des codes de déontologie ont des assises éthiques, celles-ci sont avant tout des règles administratives destinées à maintenir la qualité des services offerts par les professionnels. Ces règles sont donc établies afin d'assurer la protection du public et de maintenir la bonne

réputation d'une profession. Ainsi, le respect des règles du code de déontologie propre à chaque profession n'assure pas que toutes les décisions et actions du professionnel seront éthiques.

Éthique professionnelle dans le domaine de la santé

Un article de Kummer et Turner [5] a soulevé l'importance et la pertinence de l'éthique professionnelle dans le domaine de la santé, et particulièrement dans le domaine de l'orthophonie. Ces auteurs y définissent le concept d'éthique médicale, et notent également que ce dernier dépasse l'application et le suivi du code de déontologie propre à chaque profession. Selon ces auteurs, l'éthique médicale fait référence à l'idée de comprendre les raisonnements et les fondements derrière les règles, en plus de considérer ses propres valeurs morales. Les auteurs proposent la définition suivante : « L'éthique médicale est basée sur un système de valeurs qui aide à guider le comportement et la prise de décisions en lien avec les enjeux éthiques dans le traitement des patients » [5, p.330; traduction libre]. De plus, leur article fournit de l'information quant aux enjeux reliés au concept d'éthique, aux stratégies qui peuvent être utilisées pour résoudre des enjeux éthiques et aux six valeurs de base de l'éthique médicale : 1) l'autonomie, 2) la justice, 3) la dignité, 4) la bienfaisance, 5) la non-malfaisance et 6) la véricité et l'honnêteté. Ainsi, l'article de Kummer et Turner démontre la pertinence de s'intéresser à l'éthique dans toutes les professions du domaine de la santé, incluant l'orthophonie, car il s'agit d'une réalité à laquelle sont confrontés quotidiennement plusieurs professionnels de la santé.

Éthique professionnelle et orthophonie

Au cours des dernières années, on constate un élargissement du champ de pratique des orthophonistes, ce qui peut amener ces professionnels à vivre de plus en plus d'enjeux éthiques au travail. À titre d'exemple, l'*American Speech-Language-Hearing Association* (ASHA) a publié un document intitulé *New Documents Reflect Expansion in Schools Practices* [6]. On y souligne l'élargissement de la pratique orthophonique en milieu scolaire depuis quelques années dans six domaines : 1) le traitement de la dysphagie, 2) le traitement des élèves qui ont une fragilité médicale, 3) le soutien dans l'apprentissage de la lecture, de l'écriture et d'autres matières scolaires, 4) la pratique basée sur les données probantes, 5) la réponse à l'intervention et 6) la télépratique. En Australie, Theodoros [7] a également noté un élargissement de la pratique orthophonique et mentionne certains facteurs qui l'expliquent : 1) l'augmentation des coûts et des demandes de services de santé, 2) les changements démographiques et sociaux, 3) le développement rapide de la technologie et 4) les avancées majeures en neurosciences. Plus précisément, les orthophonistes ont dû adapter leur pratique à l'augmentation du nombre de personnes âgées dans la population, ce qui demande davantage de services de santé spécialisés. De plus, étant donné que la téléadaptation, c'est-à-dire la réadaptation à distance auprès de clientèles spécifiques via les technologies de l'informatique, est de plus en plus reconnue comme un mode d'intervention permettant d'optimiser le temps, l'intensité et la fréquence des interventions, les orthophonistes sont maintenant appelés à travailler avec ce mode d'intervention. En outre, alors qu'auparavant les croyances suggéraient qu'il n'était pas utile de poursuivre une intervention après un certain temps, l'imagerie cérébrale démontre maintenant qu'une plasticité cérébrale est toujours possible, et ce, plusieurs années après la lésion ou la maladie. Ainsi, la pratique orthophonique a grandement changé dans les dernières décennies, et elle est appelée à changer encore dans les décennies qui viennent, ce qui apporte de nouveaux questionnements éthiques.

Éthique professionnelle et préparation des futurs professionnels en matière d'éthique professionnelle

Malgré tous ces changements relatifs aux rôles et aux moyens d'intervention des orthophonistes, et malgré les questionnements éthiques qui en découlent, la formation des orthophonistes en matière d'éthique professionnelle semble insuffisante. En effet, les études menées en Australie par Kenny et ses collaborateurs [8] rapportent une méconnaissance de l'éthique professionnelle chez les orthophonistes et suggèrent que ceux-ci ne se sentent pas adéquatement préparés à être confrontés à des questionnements et des incertitudes de nature éthique. Ces chercheurs ont aussi réalisé une étude en 2009 qui avait pour objectif de décrire et comparer la nature des enjeux éthiques identifiés par des orthophonistes nouvellement diplômés et des orthophonistes possédant au moins cinq années d'expérience professionnelle [9]. Leurs résultats révèlent que certains enjeux éthiques surviennent tant chez les orthophonistes nouvellement diplômés que chez les expérimentés. Ces enjeux sont : 1) la gestion du patient, 2) les relations professionnelles, 3) la prestation des services et 4) l'identité personnelle et professionnelle. Les enjeux éthiques spécifiques aux orthophonistes nouvellement diplômés sont : 1) effectuer des choix sécuritaires, 2) éviter les conflits, 3) suivre les règles quant à la prestation de services et 4) se construire une identité professionnelle. Les enjeux des orthophonistes d'expérience sont plutôt : 1) les choix de vie, 2) l'adaptation des politiques et 3) le statut professionnel. Les auteurs concluent à la nécessité de former les futurs orthophonistes et d'offrir de la formation continue aux orthophonistes déjà en fonction quant à la pratique éthique en orthophonie. Or aucune étude, à ce jour, ne s'est intéressée à la préparation de ces futurs professionnels en matière d'éthique professionnelle au Canada.

D'autres disciplines de la santé, comme l'ergothérapie, la physiothérapie, les sciences infirmières, la médecine et la médecine dentaire, se sont, quant à elle, déjà penchées sur le sujet. En effet, Hudon et ses collaborateurs [10] se sont intéressés à la façon avec laquelle sont préparés les futurs étudiants canadiens en ergothérapie et en physiothérapie pour affronter différents enjeux éthiques. Ce groupe de chercheurs a évalué l'état de la formation en éthique professionnelle dans 25 programmes canadiens de physiothérapie et d'ergothérapie, en passant en revue tous les cours enseignés dans ces programmes. Les résultats de cette recherche démontrent que les programmes canadiens de physiothérapie et d'ergothérapie incluent l'enseignement de l'éthique professionnelle. En effet, le pourcentage de crédits par programme relié à l'enseignement de l'éthique professionnelle varie entre 5,9% et 6,5%. Toutefois, la méthodologie utilisée, soit l'analyse des descriptions de cours,

pourrait surestimer le pourcentage de crédits accordé à l'enseignement de l'éthique professionnelle. Effectivement, cette méthodologie ne permet pas d'estimer le temps réel consacré à l'enseignement de l'éthique professionnelle.

Burkemper, Dubois, Lavin, Meyer et McSweeney [11] ont évalué l'état de la formation en éthique professionnelle de 174 programmes de maîtrise en sciences infirmières aux États-Unis, en effectuant un sondage téléphonique auprès des directeurs de ces programmes et en analysant le plan de cours de chacun de ces programmes. Les principaux résultats de cette étude révèlent que la majorité des programmes (75,6 %) offrent un cours relié à l'éthique professionnelle. Pour les programmes qui offrent un cours d'éthique professionnelle commun à l'ensemble des étudiants, le nombre moyen d'heures consacrées à l'enseignement de l'éthique professionnelle est de 23,06 heures. Les résultats indiquent également que la plupart des programmes n'exigent pas que les professeurs aient une formation complète en éthique professionnelle. Enfin, il existe une grande variabilité relativement aux objectifs, aux sujets et aux méthodes d'évaluation des cours d'éthique professionnelle dans les différents programmes de maîtrise en sciences infirmières.

Lehmann, Kasoff, Koch et Federman [12], quant à eux, ont évalué l'état de la formation à l'éthique médicale dans 91 facultés de médecine, dont six canadiennes, à l'aide de questionnaires envoyés aux doyens et aux directeurs de cours en éthique médicale. Leurs résultats démontrent qu'il existe une grande diversité en lien avec le contenu des cours reliés à l'éthique médicale, le temps alloué à l'enseignement de cette discipline et le format pédagogique que prennent ces cours. Concernant les ressources professorales et pédagogiques, les résultats indiquent l'existence d'une pénurie d'enseignants qualifiés pour enseigner l'éthique et l'absence d'un syllabus bien établi. Ces deux constats ont été désignés par les doyens et directeurs comme des obstacles à l'éducation à l'éthique médicale.

Sharp et Kuthy [13] se sont intéressés, pour leur part, au contenu des cours en éthique professionnelle offerts aux 232 étudiants de première année en médecine dentaire aux États-Unis, en demandant à ceux-ci de déterminer les principaux apprentissages, réalisés dans leur cours d'éthique professionnelle et de professionnalisme, susceptibles d'influencer leur future pratique. Leurs résultats démontrent que les trois principaux apprentissages concernent la confidentialité (21 %), le consentement libre et éclairé (21 %), et le consentement et les questionnements reliés au travail auprès d'enfants et d'adolescents (19 %). Les différentes données obtenues dans cette étude ont contribué à élucider et à faire progresser le débat concernant l'efficacité et la pertinence d'enseigner l'éthique professionnelle et le professionnalisme dans les différents programmes de médecine dentaire.

En somme, l'éthique professionnelle est un sujet d'intérêt dans plusieurs professions de la santé et est enseignée dans différents programmes de santé. Plusieurs recherches se sont penchées sur la préparation et la formation des futurs professionnels de la santé en matière d'éthique professionnelle, mais aucune dans le domaine de l'orthophonie.

Objectifs de la recherche

L'objectif général de la présente étude était d'examiner l'état de la formation en éthique professionnelle dans les programmes canadiens en orthophonie. Les objectifs spécifiques étaient : 1) Déterminer si l'éthique professionnelle est un sujet enseigné dans les programmes canadiens d'orthophonie; 2) Si tel est le cas, déterminer combien de cours abordent l'éthique professionnelle; 3) Estimer le pourcentage affecté à l'enseignement de l'éthique professionnelle pour chacun de ces cours; 4) Déterminer le contenu de ces cours; 5) Déterminer les formules pédagogiques utilisées; 6) Déterminer les ressources professorales employées dans ces cours; 7) Déterminer les ressources pédagogiques utilisées; 8) Déterminer les méthodes d'évaluation sommative employées dans ces cours; 9) Déterminer les contextes dans lesquels les étudiants d'orthophonie ont l'occasion de discuter d'éthique professionnelle en lien avec leur stage.

Méthode

Participants

Afin de poursuivre les objectifs de la recherche, un sondage en ligne a été envoyé aux directeurs des onze programmes universitaires canadiens en orthophonie. Nous avons choisi les directeurs parce que nous jugions que ces derniers connaissaient le mieux les cursus, et par le fait même quels cours étaient susceptibles d'aborder l'éthique.

Procédure

Un sondage a été envoyé par l'entremise d'une banque interactive de questions (BIQ). Cette dernière est une application Web gratuite pour la communauté universitaire de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) permettant de gérer électroniquement des questionnaires interactifs informatisés (voir le questionnaire en annexe), de supporter plusieurs navigateurs et d'offrir une bonne protection des données amassées. L'accessibilité au sondage a été possible du 10 novembre 2014 au 16 janvier 2015. Selon l'université, une version française ou une version anglaise du sondage leur a été expédiée. Le sondage, qui a fait l'objet d'un test pilote avant son envoi, comportait quatre sections totalisant 16 questions, dont six questions ouvertes, quatre questions oui/non et six questions à choix multiples. Les questions du sondage ont été élaborées sur la base du questionnaire utilisé dans les travaux initiaux de Walter, Heilbronn et Daly [14], de l'étude de Burkemper et ses collaborateurs [11], et de l'étude de Hudon et ses collaborateurs [10]. Les six questions ouvertes avaient pour but de connaître :

1) la fonction des répondants au sein des programmes en orthophonie, 2) l'importance relative accordée à l'enseignement de l'éthique professionnelle, 3) le nombre de cours qui abordent l'éthique professionnelle et 4) certaines informations relatives à ces cours, soit : a) le nom du cours, b) le sigle du cours, c) le nombre d'heures total du cours, d) le statut du cours et e) l'estimation du pourcentage (%) relié à l'enseignement de l'éthique professionnelle. La cinquième question avait pour objectif de connaître les coordonnées des différents directeurs de programme afin de leur transmettre les résultats de l'étude. Il est à noter que les réponses obtenues à cette question ne seront pas présentées dans la section des résultats, et ce, afin de préserver la confidentialité des répondants. La sixième question, pour sa part, avait pour objectif de recueillir tout autre renseignement ou commentaire de la part des directeurs de programme.

Les quatre questions oui/non avaient pour objectif de : 1) connaître l'opinion des répondants quant à l'importance d'inclure un contenu relatif à l'éthique professionnelle dans un programme de formation en orthophonie, 2) savoir si l'éthique professionnelle est enseignée dans leur programme, 3) connaître leur ouverture à partager les plans de cours des cours préalablement ciblés, et 4) connaître leur intérêt à recevoir les résultats de l'étude. Quant aux six questions à choix multiples, les cinq premières avaient pour but de connaître certains éléments des cours ciblés par les directeurs. Plus précisément, pour chacun des cours, les éléments étaient : 1) le contenu sur lequel porte le cours, 2) les formules pédagogiques utilisées, 3) les ressources professorales employées, 4) les ressources pédagogiques utilisées et 5) les méthodes d'évaluation sommative employées. La sixième question visait, quant à elle, à cerner les contextes durant lesquels les étudiants d'orthophonie avaient l'occasion de discuter d'éthique professionnelle en lien avec leur stage. Comme le suggéraient Hudon et ses collaborateurs [10], nous avons aussi demandé aux directeurs de nous transmettre les différents plans des cours abordant l'éthique professionnelle dans le but d'avoir des données plus complètes et plus objectives. Environ 25 minutes étaient jugées nécessaires pour remplir le sondage, et il était recommandé d'avoir à portée de main les sigles, titres et contenus des cours abordant l'éthique professionnelle afin de faciliter son achèvement. Selon le comité d'éthique de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), comme cette étude visait à effectuer une analyse de programme, elle ne requérait pas de certification éthique.

Analyse des données

Des statistiques descriptives ont été réalisées pour l'ensemble des questions. Ensuite, pour chaque type de question, les points communs et les points différents ont été relevés pour toutes les réponses obtenues. Par exemple, pour les questions oui/non et à choix multiples, les réponses unanimes ou les choix non sélectionnés par les répondants ont été retenus pour la discussion. Pour ce qui est des plans de cours, ils n'ont pas fait l'objet d'une analyse puisqu'un seul directeur les a partagés. Un courriel a été envoyé à ce dernier pour, premièrement, le remercier d'avoir transmis ses plans de cours et, deuxièmement, l'aviser que ceux-ci n'ont finalement pas été utilisés pour l'étude et qu'ils ont été détruits.

Résultats

Taux de réponse

Trois directeurs sur une possibilité de onze ont répondu au sondage, ce qui correspond à un taux de réponse de 27%.

Réponses aux questions ouvertes

1. Fonction occupée

Les trois répondants des trois universités occupent des fonctions différentes, soit celle de directeur, de chargé d'enseignement et d'adjoint à la direction, ainsi que de coordonnateur de la formation clinique.

2. Importance relative accordée à l'enseignement de l'éthique professionnelle

Les réponses fournies par les trois répondants sont très similaires. Globalement, les répondants justifient l'importance d'enseigner l'éthique professionnelle par le fait que les questionnements reliés à l'éthique professionnelle et à la déontologie sont au cœur du travail de l'orthophoniste. Ils rapportent également l'importance que les futurs professionnels soient formés et outillés pour résoudre des conflits d'ordre éthique. Voici les réponses obtenues pour chacun des répondants : 1) « *De nombreux problèmes cliniques renvoient en fait à des questions de déontologie et d'éthique.* » 2) « *Il est important que les futurs professionnels reconnaissent les situations problématiques sur le plan éthique et qu'ils soient outillés pour résoudre des conflits éthiques. Ils doivent aussi être conscients que le code de déontologie et les diverses réglementations ne suffisent pas pour résoudre certaines situations cliniques.* » 3) « *Lorsque les étudiants se retrouvent sur le marché du travail, ils doivent avoir un cadre pour faire face à des décisions difficiles et à de nouveaux cas.* »

3. Nombre de cours

Deux répondants sur trois ont estimé le nombre de cours qui abordent l'éthique professionnelle en partie à quatre, alors qu'un répondant a estimé le nombre de cours abordant l'éthique professionnelle en partie à environ dix.

4. Informations relatives aux cours

Les noms des cours abordant l'éthique professionnelle, ainsi que leurs sigles, ne seront pas présentés, et ce, toujours dans le but d'assurer qu'aucun programme universitaire ne puisse être identifié. Les informations relatives au nombre d'heures des cours, au statut de ces cours et à l'estimation du pourcentage du contenu de ces cours affecté à l'enseignement de l'éthique

professionnelle seront présentées ci-dessous. Le premier répondant, estimant le nombre de cours qui abordent l'éthique professionnelle à quatre, rapporte que ces cours ont une durée de 45 heures et qu'ils sont tous obligatoires. Selon lui, le pourcentage du contenu des cours dédié à l'éthique professionnelle est difficilement estimable. Le deuxième répondant estime également le nombre de cours qui abordent l'éthique professionnelle à quatre. Il mentionne qu'un des cours comporte 45 heures, qu'un autre contient 30 heures et que les deux autres comportent 15 heures. Tous les cours sont obligatoires. Quant au pourcentage du contenu dédié à l'éthique professionnelle, le deuxième répondant estime que le cours comportant 45 heures se situe à moins de 10 %, celui du cours de 30 heures à 10 % et les deux cours de 15 heures à 20 %, pour un total estimé à 13,5 heures consacrées à l'éthique. Le troisième répondant, estimant le nombre de cours qui abordent l'éthique professionnelle à environ dix, mentionne que cinq cours comportent approximativement 24 heures et que deux autres cours contiennent approximativement 36 heures. Nous n'avons toutefois pas de données concernant les trois cours manquants. À cet effet, le troisième répondant mentionne que l'éthique professionnelle est enseignée dans d'autres cours, mais qu'il est difficile de définir le pourcentage spécifique pour chaque cours. Tout compte fait, les sept cours identifiés par le troisième répondant sont obligatoires. Le pourcentage du contenu affecté à l'enseignement de l'éthique professionnelle dans quatre des cinq cours de 24 heures est d'environ 15%. Pour le cinquième cours de 24 heures, le pourcentage est estimé entre 10% et 15%. En ce qui concerne les deux cours de 36 heures, le pourcentage de contenu destiné à l'enseignement de l'éthique professionnelle est estimé à environ 10%. En fin de compte, pour sept des dix cours identifiés par ce troisième répondant, un total estimé à 24,6 heures est consacré à l'éthique.

5. Renseignements et commentaires

Un des répondants a souligné le fait qu'il a été très difficile de remplir le questionnaire. En effet, il mentionne que les contenus des cours varient en fonction de la personne chargée de l'enseignement. De plus, il met en évidence que les sujets liés à l'éthique professionnelle sont couverts à travers plusieurs cours, ce qui complique la tâche des répondants au moment de fournir des détails spécifiques.

Réponses aux questions oui/non

En ce qui concerne la **question 1** des questions oui/non, les répondants sont unanimes à penser que l'éthique professionnelle doit être enseignée dans les programmes universitaires menant à la profession d'orthophoniste. Tous les répondants rapportent à la **question 2** que l'éthique professionnelle est enseignée dans leur programme. Pour la **question 3**, les trois répondants ont consenti à partager leurs plans de cours, alors que, pour la **question 4**, les trois répondants ont manifesté le souhait de recevoir les résultats de l'étude.

Réponses aux questions à choix multiples

1. Contenu de cours

Sur une possibilité de huit contenus, trois ont été sélectionnés par l'ensemble des répondants, soit « le professionnalisme », « le code de déontologie ou code d'éthique » et « les questionnements éthiques dans la pratique clinique ». Quatre contenus ont été choisis par deux répondants, soit : « la confidentialité », « le raisonnement éthique », « les dilemmes éthiques liés à la pratique professionnelle » et « les dilemmes éthiques liés à la formation clinique ». Un seul répondant a fait la sélection du contenu « consentement ».

2. Formules pédagogiques

Les répondants devaient opter pour les formules pédagogiques utilisées dans les cours abordant l'éthique professionnelle. Plus d'une option pouvait être retenue. Ainsi, les séminaires, les études de cas, les lectures préparatoires et les groupes de discussion sont des formules pédagogiques qui ont été retenues par tous les répondants. Les exposés magistraux, ainsi que les débats, ont été sélectionnés par deux répondants. Un répondant a mentionné que les consultations de textes de loi étaient une formule ou stratégie pédagogique utilisée. Un autre a indiqué que les jeux de rôles, les lectures complémentaires, les exposés oraux par les étudiants et les laboratoires pratiques étaient employés (voir Tableau 1).

3. Ressources professorales

Un répondant a sélectionné tous les choix de ressource professorale possibles, soit un professeur, un chargé de cours, un conférencier invité, un étudiant au doctorat et un éthicien. Les deux autres répondants ont répondu que ce sont des professeurs ou des chargés de cours qui donnaient les cours. Un d'entre eux a aussi répondu que des conférenciers pouvaient être invités à donner un cours à l'occasion.

4. Ressources pédagogiques

Un répondant a sélectionné toutes les ressources pédagogiques données en choix, à savoir : « les notes de cours papier », « les présentations de cas », « les articles scientifiques », « les PowerPoint » et « les livres de références ». Pour les autres répondants, ils ont tous deux répondu que les livres de référence et les PowerPoint étaient utilisés comme ressources pédagogiques pour l'enseignement de l'éthique. En plus, un d'eux a sélectionné les notes de cours papier et les présentations de cas, alors que l'autre a plutôt opté pour les articles scientifiques (voir Tableau 2).

Tableau 1. Formules pédagogiques pour l'enseignement de l'éthique professionnelle dans les programmes Canadiens en orthophonie

Formules pédagogiques	Répondants (n=3)
Exposés magistraux	2
Séminaires	3
Études de cas	3
Apprentissage par problème	0
Jeux de rôles	1
Débats	2
Lectures préparatoires	3
Lectures complémentaires	1
Groupes de discussion	3
Exposés oraux par les étudiants	1
Journaux réflexifs	0
Conférences	0
Visionnements de vidéos	0
Consultations de textes de lois	1
Laboratoires pratiques	1
Autres	0

Tableau 2. Ressources pédagogiques pour l'enseignement de l'éthique professionnelle dans les programmes Canadiens en orthophonie

Ressources pédagogiques	Répondants (n=3)
Livres de références	3
Notes de cours papier	2
PowerPoints	3
Articles scientifiques	2
Présentations de cas	2
Aucune	0
Autres	0

5. Méthodes d'évaluation sommative

La totalité des répondants a spécifié que des travaux écrits ou des rapports, de même que des exposés oraux, étaient employés comme méthodes d'évaluation sommative dans les cours portant en partie sur l'éthique professionnelle. Des examens intra, des examens finaux et des travaux de réflexion ont aussi été des éléments d'évaluation sommative choisis par deux répondants. De plus, un répondant a mentionné qu'un projet final était soumis aux étudiants de son programme, tandis qu'un autre a parlé d'examens pratiques de type ECOS, ce qui signifie des **Examens Cliniques Objectifs Structurés**¹ (voir Tableau 3).

Tableau 3. Méthodes d'évaluation sommative pour l'enseignement de l'éthique professionnelle dans les programmes Canadiens en orthophonie

Méthodes d'évaluation sommative	Répondants (n=3)
Examens intra	2
Examens finaux	2
Travaux écrits/Rapports	3
Travaux de réflexion	2
Exposés oraux	3
Projet final	1
Autres : ECOS	1

6. Stage

Selon les réponses données par les trois répondants, il apparaît que les étudiants ont l'occasion de discuter d'éthique professionnelle, relativement à leur formation pratique, lors de séminaires d'intégration. Un des programmes a ajouté que ses étudiants pouvaient également aborder le thème de l'éthique professionnelle dans des contextes de rencontres de supervision, de journaux réflexifs et de discussions de cas rencontrés en stage réalisées en groupe (dans ce contexte, en aucun cas, des informations permettant d'identifier les patients ne sont divulguées).

¹ Ce type d'évaluation consiste à placer les étudiants dans des situations qui pourraient survenir dans leur pratique future. De cette façon, ils sont amenés à jouer un rôle qu'ils auront probablement à réaliser ultérieurement.

Discussion

Le but de cette étude était d'examiner l'état de la formation en éthique professionnelle des programmes canadiens en orthophonie. L'ensemble des répondants a souligné l'importance d'enseigner l'éthique professionnelle dans les programmes en orthophonie. Par ailleurs, deux des trois répondants ont fait référence à la déontologie pour justifier l'importance d'enseigner l'éthique dans leur programme. Cette observation est cohérente avec les résultats retrouvés dans la littérature, notamment ceux de Body et McAllister [1], qui soulignent que le code de déontologie d'une profession offre certainement un contexte pour réfléchir aux questionnements éthiques. Par contre, ces auteurs, comme bien d'autres (par exemple, Drolet [4]) jugent que le code de déontologie ne sera jamais suffisant pour réfléchir et agir de manière éthique dans le quotidien de la pratique professionnelle.

Les résultats obtenus montrent que l'éthique professionnelle dans trois programmes canadiens en orthophonie ne fait pas l'objet d'un ou de plusieurs cours entiers, mais qu'elle est plutôt enseignée à l'intérieur de plusieurs cours et qu'il s'avère difficile d'estimer le nombre d'heures qui lui sont consacrées. En effet, seulement 10% à 20% du nombre total d'heures pour chaque cours sont consacrés à l'éthique, soit un total estimé pour l'ensemble des cours variant entre 13,6 et 24,6 heures selon les programmes. À titre comparatif, Laliberté et collaborateurs, dans une étude similaire à la nôtre, ont trouvé pour leur part que le nombre d'heures d'enseignement en éthique dans les programmes canadiens en ergothérapie variait entre 5 et 61 heures, et celui dans les programmes canadiens de physiothérapie variait entre 5 et 65 heures [15].

Étant donné que le sujet de l'éthique professionnelle peut être confondu avec d'autres sujets comme le professionnalisme ou la pratique réflexive, il se pourrait que les répondants de notre étude aient surestimé le nombre de cours et d'heures qui abordent spécifiquement l'éthique professionnelle. Il est aussi possible de supposer que l'enseignement de l'éthique professionnelle a été sous-estimé par les différents répondants. En effet, un des répondants a mentionné, à la toute fin du questionnaire, qu'il a été très difficile pour lui de remplir le questionnaire. Il mentionne le fait que les sujets reliés à l'éthique professionnelle sont couverts à travers plusieurs cours, ce qui rend difficile le fait de fournir des détails spécifiques. En effet, comme l'éthique est abordée succinctement dans plusieurs cours, il est possible que les répondants n'aient pas identifié l'ensemble des cours qui l'abordent. De plus, comme le sujet de l'éthique professionnelle n'est que brièvement abordé dans différents cours, il est possible de croire que le contenu ne figure pas de façon explicite et textuelle dans les plans de cours. De cette façon, les répondants n'ont peut-être pas été en mesure d'identifier l'ensemble des cours dans lesquels l'éthique professionnelle est enseignée. Quoi qu'il en soit, rappelons que les trois répondants ont souligné l'importance d'enseigner l'éthique professionnelle aux étudiants en orthophonie. N'est-il donc pas contradictoire, à la lumière de nos résultats, qu'on n'y consacre pas un cours entier à son enseignement? Les programmes canadiens en orthophonie sont-ils confrontés aux mêmes obstacles organisationnels que les programmes canadiens en ergothérapie et en physiothérapie, au sujet de l'enseignement de l'éthique professionnelle, notamment que la priorité est accordée aux cours cliniques [15]? Ceci mériterait d'être examiné davantage.

En ce qui a trait aux formules d'enseignement de l'éthique professionnelle dans les programmes canadiens en orthophonie, les résultats obtenus montrent qu'elles sont variées. Les séminaires, les études de cas, les lectures préparatoires et les groupes de discussion sont les formules qui ont été rapportées par tous les programmes ayant rempli le questionnaire. Bien qu'il ne semble pas y avoir de consensus au sujet de la formule idéale pour l'enseignement de l'éthique professionnelle, certains auteurs suggèrent que la combinaison de plusieurs méthodes d'enseignement se veut plus efficace que l'utilisation d'une seule méthode [16]. Avec le virage technologique dans le domaine de l'éducation, il est surprenant de ne pas avoir observé l'utilisation de visionnement de vidéos ou de cours en ligne. Pourtant, l'utilisation de plateformes numériques, comme un forum de discussion en ligne, a été documentée dans le domaine de l'orthophonie pour l'enseignement de l'éthique professionnelle [17]. Des recherches sur l'efficacité des méthodes actuelles d'enseignement demeurent nécessaires pour mettre en œuvre une formation à l'éthique professionnelle fondée sur des données probantes.

Bien que nos résultats soient limités par le nombre de répondants, il semble de l'éthique professionnelle soit enseignée dans au moins trois programmes canadiens en orthophonie. Pourquoi alors les orthophonistes nouvellement diplômés ne se sentent-ils pas tout à fait préparés à surmonter des situations impliquant des enjeux de nature éthique [9,18]? Quelques hypothèses peuvent être posées. D'abord, rappelons que les études qui exposent la perception des orthophonistes en regard de leur réponse aux dilemmes éthiques proviennent de l'Australie. Ainsi, la formation des orthophonistes par rapport à l'éthique professionnelle dans ces pays n'est peut-être pas la même qu'au Canada. Aussi, comme nos résultats l'indiquent, les ressources professorales pour l'enseignement de l'éthique professionnelle dans les programmes canadiens varient considérablement. Ceci peut laisser croire que leur formation et leur expérience dans le domaine de l'éthique professionnelle se veulent aussi très variées. Or des connaissances appropriées en éthique sont nécessaires pour guider l'identification des questionnements éthiques et le processus de raisonnement éthique. Il importe donc que les responsables de l'enseignement de l'éthique professionnelle possèdent l'expertise nécessaire. D'autre part, l'éthique professionnelle peut être reliée à plusieurs thèmes, comme il a été possible de le constater à travers les réponses de notre étude quant aux contenus des cours abordant l'éthique professionnelle. Il est donc possible de supposer que les professeurs n'expriment pas de façon explicite le fait qu'ils parlent d'éthique professionnelle dans leurs cours, qu'ils ne présentent pas de contenu théorique en regard de l'éthique professionnelle ou que ce n'est que la déontologie qui est enseignée. Les cours sont peut-être présentés comme des cours qui visent la résolution de cas plus complexes, ou de situations problématiques, et abordent différents thèmes (ex. : confidentialité, professionnalisme, résolution de conflits, etc.). Ainsi, il est possible de supposer que les orthophonistes nouvellement diplômés aient de la difficulté à établir des liens entre leurs apprentissages scolaires en lien avec l'éthique

professionnelle et les dilemmes éthiques rencontrés dans leur pratique. Ceci pourrait peut-être expliquer, en partie, le fait qu'ils ne se sentent pas outillés à gérer adéquatement des conflits éthiques. À la lumière de cette discussion, il apparaît qu'il serait pertinent d'inclure quelques heures de formation plus théoriques par rapport à l'éthique professionnelle dans les cursus, et ce, données par des professeurs ayant une expertise dans le domaine de l'éthique. Les étudiants pourraient ainsi avoir une vision plus claire de l'éthique professionnelle et seraient plus à même d'effectuer des liens entre ce qu'ils ont appris dans les cours et les façons de résoudre les situations qu'ils vivront lors de leurs stages, ou lorsqu'ils commenceront à travailler.

Forces et limites de l'étude

Cette dernière section a pour objectif de discuter d'une limite importante de la présente étude, soit le faible taux de réponse obtenu au sondage (3/11, 27%) qui rend les résultats obtenus dans la présente étude peu généralisables à l'ensemble des programmes canadiens en orthophonie. Ce taux de participation est effectivement moindre que celui de 53,4% obtenu dans une étude comparable effectuée dans les domaines de la physiothérapie et de l'ergothérapie [15], mais supérieur au taux de participation de 10% obtenu dans une autre étude similaire effectuée dans 5 pays dans le domaine de la formation initiale des enseignants [19].

À la lumière des informations relevées dans une revue systématique de plus de 300 études [20], quelques éléments pourraient avoir contribué au faible de taux de participation à notre questionnaire sur l'état de la formation en éthique professionnelle. Tout d'abord, il est important de considérer le fait que bon nombre d'études dans cette revue rapportent que les questionnaires en ligne font face à de nombreux défis, notamment en lien avec le taux de participation. Entre autres, une méta-analyse de 45 études rapportée dans Fan et Yan [20] démontre que le taux de réponses à des questionnaires en ligne est généralement inférieur de 11% par rapport aux autres modes d'enquête.

Par ailleurs, il semble que la durée estimée pour remplir un questionnaire joue un rôle important sur les taux de participation. Fan et Yan [20] rapportent que plus la durée d'un questionnaire s'allonge, moins bon est le taux de réponse. Selon eux, une durée de treize minutes ou moins est considérée comme optimale pour obtenir un bon taux de réponse. Étant donné que la durée de notre questionnaire était estimée à environ 25 minutes, cela pourrait avoir contribué au faible taux de participation que nous avons obtenu. Également, l'estimation du temps de complétion n'était peut-être pas tout à fait exacte, car certains des répondants ont mentionné le fait que le questionnaire était assez long et ardu à compléter. Les tâches demandées aux directeurs (ex. : consulter les plans de cours), afin de remplir de façon conforme le questionnaire, étaient peut-être trop exigeantes.

D'autre part, l'article de Fan et Yan [20] révèle que les hauts gestionnaires d'une entreprise sont généralement moins enclins à participer à un questionnaire, comparativement aux employés. Le même principe s'est possiblement appliqué à notre questionnaire. En effet, nous avons ciblé les directeurs des programmes canadiens en orthophonie et ceux-ci ont souvent de grandes et de nombreuses responsabilités. Ainsi, le choix des participants n'était peut-être pas optimal. Peut-être aurait-il été préférable de sonder les professeurs qui donnent les cours liés à l'éthique. Toutefois, il est important de mentionner que nous avons permis que d'autres employés des programmes (ex. : adjoint à la direction) remplissent le questionnaire.

Ensuite, Fan et Yan [20] mentionnent que, lorsque le sujet de l'étude est un sujet d'intérêt pour les participants de la recherche, le taux de réponse est généralement supérieur. Comme il a été mentionné à quelques reprises dans le présent travail, l'éthique professionnelle est un sujet relativement méconnu, dont l'intérêt auprès de la population semble moindre en comparaison avec d'autres sujets. Ceci peut donc avoir influencé le taux de réponse obtenu au questionnaire. Enfin, le fait de fournir un mot de passe pour accéder au questionnaire, de mentionner dans l'invitation la façon dont les adresses courriel ont été obtenues et d'utiliser le nom d'une figure d'autorité dans l'objet de l'invitation, tel que suggéré dans la revue systématique de Fan et Yan [20], aurait peut-être contribué à améliorer le taux de participation au questionnaire sur l'état de la formation en éthique professionnelle.

Somme toute, il est important de souligner que plusieurs des éléments qui favorisent un meilleur taux de réponse ont été considérés et appliqués lors de la conception de notre message d'invitation et de notre questionnaire en ligne comme le suggèrent les études présentées dans la revue systématique de Fan et Yan [20]. Parmi ces éléments, on retrouve, notamment, le fait d'effectuer bon nombre d'avis d'invitation afin d'informer les participants de l'arrivée future d'un questionnaire, de les inviter à participer et d'effectuer des avis de rappels. Également, on retrouve le fait de composer une invitation qui n'est pas trop courte, de placer le lien URL au bas de l'invitation, d'identifier clairement le sujet de l'étude et de ne pas ajouter des pièces jointes aux courriels [20]. Nous avons aussi porté une attention particulière à la présentation du questionnaire, c'est-à-dire en formulant des questions simples et claires, en les plaçant dans un ordre cohérent et en utilisant une présentation visuelle épurée et professionnelle.

Conclusions

La présente étude a permis de rendre compte de l'état actuel de la formation en éthique professionnelle dans trois programmes canadiens de maîtrise en orthophonie. Plus précisément, grâce à un questionnaire en ligne, il a été possible d'obtenir des informations concernant l'offre de cours traitant du sujet de l'éthique professionnelle ainsi que quelques caractéristiques de ces cours. Entre autres, il a été trouvé que les trois programmes universitaires ayant répondu offrent minimalement quatre cours obligatoires qui abordent en partie l'éthique professionnelle. Aussi, il ressort que les formules d'enseignement et les

méthodes d'évaluation utilisées dans ces cours sont variées. De façon générale, ce sont des professeurs ou des chargés de cours qui donnent les cours à l'aide de PowerPoint et de livres de référence. Par ailleurs, le faible taux de réponse obtenu témoigne que la participation aux questionnaires en ligne demeure un défi dans ce type d'études.

Pistes de recherches futures

Jusqu'à présent, aucune étude ne s'était encore intéressée à l'état de la formation en éthique professionnelle dans les programmes universitaires canadiens d'orthophonie. De futures recherches pourraient, entre autres, avoir comme objectif d'observer si les orthophonistes nouvellement diplômés sont suffisamment et adéquatement préparés à affronter des enjeux de nature éthique. Cet objectif pourrait être poursuivi, d'une part, en sondant ou en interviewant les orthophonistes qui ont obtenu leur diplomation universitaire depuis peu de temps. Il serait également intéressant d'en savoir davantage sur la façon avec laquelle l'éthique professionnelle est enseignée dans les différents programmes, en sondant cette fois-ci les professeurs ou chargés de cours qui l'enseignent : l'est-elle de façon implicite ou explicite, par exemple? Finalement, il pourrait s'avérer utile d'effectuer une recension des contenus théoriques et des meilleures pratiques pédagogiques pour enseigner l'éthique professionnelle.

Implications pédagogiques

La présente étude a permis d'avoir un aperçu de la formation en éthique professionnelle qui est actuellement offerte aux étudiants de trois programmes canadiens de deuxième cycle en orthophonie. Il est ressorti de cette étude que l'éthique professionnelle est un sujet enseigné. Pourtant, les travaux de Kenny et ses collaborateurs [9,18] rapportent que les orthophonistes nouvellement diplômés ne se sentent pas outillés pour gérer de façon adéquate des conflits d'ordre éthique. Ainsi, il serait sans doute pertinent de se questionner sur la manière dont l'éthique professionnelle est enseignée. Par exemple, serait-il indiqué d'inclure quelques heures de formation plus théoriques par rapport à l'éthique professionnelle dans les différents programmes canadiens d'orthophonie? Bref, il est espéré que ce projet de recherche puisse contribuer à susciter une réflexion sur la quantité et la qualité des cours portant sur l'éthique professionnelle offerts dans les différents programmes canadiens d'orthophonie, de même que sur l'efficacité des méthodes pédagogiques utilisées.

Remerciements

Les auteures tiennent à remercier Anne Hudon et Bruce Maxwell pour les avoir inspirées à faire cette étude. Elles remercient sincèrement les participants qui ont pris part à l'étude. Finalement, elles soulignent le travail des réviseurs qui leur a permis d'améliorer leur texte.

Conflit d'intérêts

Aucun à déclarer

Acknowledgements

The authors would like to thank Anne Hudon and Bruce Maxwell for inspiring them to do this study. They sincerely thank the participants who took part in the study. Finally, they highlight the editors' work that allowed them to improve their text.

Conflicts of Interest

None to declare

Responsabilités des évaluateurs externes

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

Peer-reviewer responsibilities

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

Édition/Editors: Hazar Haidar & Aliya Affdal

Évaluation/Peer-Review: Christelle Maillart & Mireille Kerlan

Affiliations

¹ Département d'orthophonie, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Canada

² Commission scolaire de la Capitale, Québec, Canada

³ Commission scolaire des Samares, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Marie-Ève Caty, marie-eve.caty@uqtr.ca

Reçu/Received: 5 Dec 2017

Publié/Published: 14 Dec 2018

Les éditeurs suivront 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. Body R, McAllister L. Ethics in Speech and Language Therapy. West Sussex (UK) : John Wiley & Sons ; 2009.

2. Kerlan M. *Éthique en orthophonie*. Paris : De Broeck Supérieur; 2016.
3. Chabon S. [Ethics at work : Issues and insights across employment settings](#). *Semin Speech Lang*. 2011;32(4):273-355.
4. Drolet MJ. *De l'éthique à l'ergothérapie. La philosophie au service de la pratique ergothérapeutique*. Québec : Presses de l'Université du Québec; 2013
5. Kummer WA, Turner J. [Ethics in the practice of speech-language pathology in health care settings](#). *Semin Speech Lang*. 2011;32(4):330-337.
6. Boswell S. [New documents reflect expansion in schools practices](#). *The ASHA Leader*. 2010 Août; 15(7).
7. Theodoros D. [A new era in speech-language pathology practice : Innovation and diversification](#). *Int J Speech Lang Pathol*. 2012;14(3):189-199.
8. Kenny B, Lincoln M, Balandin S. [A dynamic model of ethical reasoning in speech pathology](#). *J Med Ethics*. 2007; 33:508-513.
9. Kenny JB., Lincoln M, Blyth K, Balandin S. [Ethical perspective on quality of care: the nature of ethical dilemmas identified by new graduate and experienced speech pathologists](#). *Int J Lang Commun Disord*. 2009;44(4):421-439.
10. Hudon A, Laliberté M, Hunt M, Sonier V, Williams-Jones B, Mazer B, Badro V, Ehrmann Feldman D. [What place for ethics? An overview of ethics teaching in occupational therapy and physiotherapy programs in Canada](#). *Disabil Rehabil*. 2014;36(9):775-80.
11. Burkemper JE, DuBois JM, Lavin MA, Meyer, GA, McSweeney M. [Ethics education in MSN programs: a study of national trends. nurs educ perspect](#). 2007;28(1),10-17.
12. Lehmann LS, Kasoff WS, Koch P, Ferderman DD. [A survey of medical ethics education at u.s. and canadian medical schools](#). *Acad Med*. 2004;79(7):682-689.
13. Sharp HM, Kuthy RA. [What do dental students learn in an ethics course? an analysis of student-reported learning outcomes](#). *J Dent Educ*. 2008;72(12):1450-1457.
14. Walters S, Heilbronn R, Daly C. [Ethics education in initial teacher education: pre-service provision in England](#). *Prof Dev Educ*. 2017:1-12.
15. Laliberté M, Hudon A, Mazer B, Hunt MR, Ehrmann Feldman D, Williams-Jones B. [An in-depth analysis of ethics teaching in Canadian physiotherapy and occupational therapy programs](#). *Disabil Rehabil*. 2015;37(24):2305-2311.
16. Hill IV G, Zinsmeister D. *Becoming an ethical teacher*. In: Buskist W, Benassi VA, editors. *Effective college and university teaching: Strategies and tactics for the new professoriate*. USA: SAGE; 2012. p.125-137.
17. Loncke FT, Dudding CC, eun Kim J. [The use of online discussion forums for ethics training](#). *Contemp Issues Commun Sci Disord*. 2009;36:57-62.
18. Kenny B, Lincoln M, Balandin S. [Experienced speech-language pathologists' responses to ethical dilemmas: an integrated approach to ethical reasoning](#). *Am J Speech Lang Pathol*. 2010;19:121-134.
19. Maxwell B, Tremblay-Laprise AA, Filion M, Boon H, Daly C, van den Hoven M et al. [A five-country survey on ethics education in preservice teaching programs](#). *J. Teach. Educ*. 2016;67:2:135-151.
20. Fan W, Yan Z. [Factors affecting response rates of the web survey: A systematic review](#). *Comput Human Behav*. 2010;26(2):132-139.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Denying Assisted Dying Where Death is *Not* 'Reasonably Foreseeable': Intolerable Overgeneralization in Canadian End-of-Life Law

Kevin Reel¹

Résumé

La récente modification de la loi canadienne permettant l'accès à l'aide médicale à mourir en restreint l'admissibilité, entre autres critères, à ceux pour qui « la mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible ». Une révision récente de certains aspects de la loi a examiné les preuves concernant l'accès à l'aide médicale à mourir dans trois situations de refus : demandes de mineurs matures, demandes anticipées et demandes pour lesquelles la maladie mentale est la seule condition médicale sous-jacente [1]. L'exigence de cet examen a été incluse dans la loi qui a introduit l'aide médicale à mourir au Canada. Tant le changement initial de la loi que l'examen lui-même négligent la prise en compte de ceux qui ont des souffrances intolérables, et pour lesquels la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible. Cet article explore la possibilité d'étendre l'accès à l'aide médicale à mourir en supprimant ce critère limitatif. Il considère également les défis éthiques que cela peut présenter pour ceux qui travaillent en réhabilitation.

Mots clés

mort assistée, invalidité, euthanasie, aide médicale à mourir, suicide

Abstract

The recent change in Canadian law to allow access to medical assistance in dying restricts eligibility, among its other criteria, to those for whom "natural death has become reasonably foreseeable." A recent review of certain aspects of the law examined the evidence pertaining to extending access to assisted dying in three particular request situations currently denied: requests by mature minors, advance requests, and requests where mental illness is the sole underlying medical condition [1]. The requirement for this review was included in the legislation that introduced medical assistance in dying in Canada. Both the original change in the law and the review itself neglected to consider those with intolerable suffering for whom natural death is *not* reasonably foreseeable. This paper explores the possibility that access to assisted dying should be extended by removing this limiting criterion. It also considers the ethical challenges this might present for those who work in rehabilitation.

Keywords

assisted dying, disability, euthanasia, medical assistance in dying, suicide

Introduction

When Czesław Miłosz wrote that "the true enemy of man is generalization" [2, p.208], he may have been engaging in an overgeneralization himself. His words, however, pose an ongoing challenge to those crafting changes in law and policy that create limited access to a previously restricted act. It is imperative to strike a just and ethically defensible balance between enabling individual autonomy, imposing paternalistic restrictions, preventing harm and promoting good. This can be an especially controversial task in the context of assisted dying¹, where the outcome that is sought (i.e., a state sanctioned ending of a life) is profoundly significant, irreversible and subject to deeply emotive reactions.

Canada's current approach to assisted dying might be deemed overly general in its exclusions to eligibility [3]. In keeping with the Supreme Court of Canada (SCC) ruling, the criteria include the need to be a capable adult (over 18) and to be experiencing a grievous and irremediable condition that produces physical or psychological suffering that is intolerable to the individual. The eventual amendment to the Criminal Code of Canada departs from the SCC ruling with more limiting specifications of what constitutes 'grievous and irremediable' [4, S.241.2(2)]. The further requirements for eligibility include the additional criterion that the person's "natural death has become reasonably foreseeable" [4, S.241.2(2)(d)]. This requirement to be nearing death is seen by many as a bit of legerdemain to effectively limit eligibility to the 'terminally ill' without using that term itself – given the term is absent from the text of the SCC decision, and arguably the idea was intended to be absent as well.

This restriction to those nearing death was very likely a response to the anxieties expressed by some about 'vulnerability' in the debates around the new law. One very prominent example was the Vulnerable Persons Standard (VPS) [5] – a proposal for specific additional safeguards intended to protect 'vulnerable' persons. The VPS emphasizes the risks its authors see from potential inducement, influence and coercion, and makes the assertion that various factors unrelated to their condition can "make *some* people vulnerable to request an assisted death when what they want and deserve is better treatment – to have their needs for care, respect and palliative and other supports better met" [6] (emphasis added). The VPS expressly demands

¹ The term 'assisted dying' will be used throughout this paper to refer to what the Criminal Code defines as 'medical assistance in dying', commonly abbreviated as MAiD. This legal definition clarifies that in Canadian federal law both self-administered and practitioner (i.e., physician or nurse practitioner) administered forms of actively ending life are no longer criminal offences when carried out within the parameters of the law. The province of Quebec has its own law which uses the term 'medical aid in dying' in English translation, often abbreviated as MAD. The Quebec law permits only physician administered assisted dying. 'Assisted dying' will be understood here to include those practices decriminalized by both the Canadian and Quebec laws. The terminology used is of note: self-administered assisted dying has long been referred to as '*assisted suicide*', where the assistance is the prescribing (and subsequent dispensing) of the required substance which is then ingested by the person seeking to end their own life. Where the practitioner administers the required substances, the long used term is '*euthanasia*', meaning one individual brings about the 'good death' of another. (The Greek roots of the word 'euthanasia' mean good (*eu*) and death (*thanatos*)). Given the history of these terms, many have argued that the use of more specific wording is critical for two reasons. 'Suicide' is a word that might best be limited to the more conventional situation where someone ends their own life, often in a crisis moment, without the information, assessment, reflection and support that is characteristic of an assisted death (See the American Association of Suicidology statement "["Suicide" is not the same as "physician aid in dying"](#)" of October 30, 2017). The word 'euthanasia' carries a strong and more recent history of reprehensible associations, as will be mentioned later in this paper. While this history is of note, distinguishing it from current or proposed legal practice is critical. The assisted dying laws in Canada and Quebec only permit *voluntary* active euthanasia. Healthcare consent law typically allows for voluntary and non-voluntary passive euthanasia – the withholding or withdrawal of life sustaining treatments. Involuntary euthanasia is neither permitted nor proposed.

that eligibility be limited to end-of-life conditions², arguing for the application of a generalized restriction because of the *possible* risk *some* people may experience in this regard. Its additional demand of a vulnerability assessment is, it seems, insufficient to mitigate the possible risk for those particular people.

These generalizations seem simplistically overstated given that the VPS does not address the possibility that some people who are *not* terminally ill might also be suffering intolerably and that this will not change even with the best support conceivable. The fact of such experience is borne out in individual stories that have emerged over many years – experiences which the VPS appears to disregard and effectively deny. The only related notion entertained within the text of the VPS is that these people asking for an assisted death really want something else – to have their needs better met. Canada's current law enshrines this denial of evident self-reported intolerable suffering by individuals not nearing death, and the parameters of the recent review³ of the law [1] continued to disregard the experiences of some people living with *non-terminal* conditions that lead a small minority of them to seek an end to their life.

To explore this situation more deeply, this paper will consider a number of related topics that underpin an argument in favour of making assisted dying available to some individuals for whom their natural death is not reasonably foreseeable. Beginning with an exploration of the idea of vulnerability, a selection of stories in the public realm will be used to illustrate that some claims of non-terminally ill individuals for assisted death might be legitimate. The way in which these claims are excluded by Canadian law and the review of it will then be detailed. In an attempt to evaluate the moral legitimacy of these claims, some commonly held ethical principles in rehabilitation practice will be discussed and applied. Subsequently, the fact of disagreement about assisted dying among those who identify as 'disabled' will be considered. In the face of differing experiences and opinions, it will be argued that individual evaluations of life's meaning and value should rank higher than generalized notions of disability that suggest implicit vulnerabilities. Finally, the role of assisted dying in opening up more equitable choices about the way one's life ends will be explored using the notion of levelling the odds in what is often a lottery – the way life unfolds and how it may end.

Toward a useful understanding of 'vulnerability'

One of the problems of the focus on vulnerability that shaped the Canadian legislation and the review is the variability in conceptions of vulnerability. The word itself has the capacity to evoke very emotive responses. Thus, defining what is meant by it is especially important. A comprehensive exploration of the complexity of understanding vulnerability is beyond the scope of this paper. However, a brief discussion is warranted in order to explain the working definition that will be adopted here.

The VPS states that "[T]o be vulnerable is to have diminished defences, making us more prone to *harm*" [6] (emphasis added), a focus seemingly placed on inherent weakness in defending oneself against the increased likelihood of harms presented by others. Another conceptual definition, informed by the work of the International Bioethics Committee of UNESCO, is offered by Incardona and colleagues as "a common and essential feature of human nature that highlights our shared experience and reciprocal responsibility to each other" [7], giving recognition to the idea that we are each vulnerable in specific ways and rely on each other to mitigate the effects of our vulnerabilities. A more useful and well-studied phrasing is found in the work of Hurst and colleagues, which frames the idea of vulnerability as "having a greater likelihood of being *wronged* – that is, of being denied adequate satisfaction of certain legitimate claims" [8,9] (emphasis added). This last conceptualization conveys the idea that these 'likelihoods' can be greater or lesser, but without any suggestion of inherent weakness. The idea of being *wronged* when '*legitimate claims*' are denied adequate satisfaction creates a much more nuanced understanding on the variable dynamics involved in any instance of vulnerability. This also raises the prospect of having to distinguish legitimate claims from non-legitimate claims – and satisfying them adequately. The task of determining the legitimacy of claims is something that is likely to involve ethical deliberation and clinical determinations on individual bases. This opens up the prospect that one person's legitimate claim may be viewed by another as a harm. This more nuanced, individualized understanding of vulnerability is more likely to avoid the overgeneralization that seems to have characterized Canada's approach to creating, and reviewing, assisted dying law.

To more concretely illustrate the idea that some individuals may be vulnerable to inadequate satisfaction of legitimate claims, rather than vulnerable to inducement and coercion by virtue of their status as 'disabled', a small selection of stories in the public realm will be briefly examined. They can each be explored in greater depth through many sources available to readers, beginning with the references cited.

Claims to assisted death – discomfiting but potentially legitimate

Any request for assisted death should be viewed as lamentable and regrettable. Certain requests are likely to be seen as more lamentable and regrettable than others for various reasons. In the case of non-terminal illness, the prospect of years of living that might be lost inevitably comes to mind. However, for a minority of people with non-terminal conditions that are grievous

² The VPS, perhaps inadvertently, appears to suggest by its reasoning that those who have an end-of-life condition are not as vulnerable as those who might face many years or decades of ongoing suffering.

³ This article was finalized immediately prior to the release of the review. The author does not comment on the content of the recent review, only the limitations as set out by the government when including the requirement for the review in the legislation and subsequently in tasking the Council of Canadian Academies in completing it.

and irremediable, the years of living that might be 'lost' through an assisted death are seen by these individuals as years of suffering. This can be demonstrated by a few stories.

Ramón

Ramón Sampedro lived for decades with a high-level spinal injury. His very public court case in Spain sought access to legal assistance from others to end his life [10,11]. His attempt was unsuccessful. The film [12] based on his experience gives some insights into the remarkable level of function he was able to attain, yet he remained resolute that what he managed to get from life was not enough to warrant continued living. An important comment is made in this fictionalized account of Sampedro's real life story where he is asked if he appreciates that his plea for assisted death means that the lives of people with spinal cord injuries are not worth living. He responds by denying that any such generalization *ought to follow*, clarifying that his request speaks nothing about *people with spinal injuries*, but only about Ramón Sampedro's view of his own life with a spinal injury⁴.

Tony

For Tony Nicklinson, a British man who experienced a catastrophic stroke, his resulting life with locked-in syndrome was a source of intense suffering, both physical and psychological. Most of what had given his life meaning was now lost to him, and the new hallmark of being alive was suffering. It was evident that he could live years longer, even decades. He did not want that. Five years post-stroke, he made an appeal to the courts in the United Kingdom (UK) to be allowed an assisted death. His request was unsuccessful. His story was told in one of the affidavits submitted to the 2011 appeal in the Supreme Court of British Columbia [13] and throughout the plaintiffs' written submissions [14] when Gloria Taylor's initial court victory was challenged by the government of Canada. Tony's wife, Jane, appeared on his behalf before the UK Commission on Assisted Dying. A notable exchange is documented between one of the commissioners and Jane, when she is asked if Tony has had contact with palliative care specialists. Jane replies "He's not dying! He is not dying! That is the problem, you know he is not dying, he would wish to have cancer or something but he is not dying. He could outlive us all." [13, p.28] Tony died soon after his case was lost, after voluntarily stopping eating and drinking (VSED) and contracting pneumonia [15].

Omid

At the time of writing this article, another British man, known only as Omid, is mounting a similar court case. In his mid-fifties, multiple systems atrophy is leaving him progressively more disabled but without a 'reasonably foreseeable death'. Having unsuccessfully tried to end his own life (which would not be illegal) he is no longer able to do that himself. Nor does he want to be unsuccessful again. For him, an assisted death is something he considers a more dignified death that ends the suffering he experiences daily [16].

Julia

In Canada, Julia Lamb is the plaintiff in an impending constitutional challenge to the current restrictions in access to assisted dying [17]. Julia was diagnosed with spinal muscular atrophy at 16 months of age. The condition continues to cause deterioration in her abilities to the point where she may wish an assisted death. However, given the slow progression of her condition, she may be expected to continue to live for years and would thus not be eligible until her natural death is reasonably foreseeable.

Concerns over possible misuse of access to assisted dying have resulted in an overgeneralized restriction that arguably produces vulnerability – an increased likelihood that individuals like Tony and Julia will have denied their potentially legitimate claim to an assisted death. This will leave them open to the harm of many more years of suffering. It also increases their risk of being vulnerable to the alternatives of either a conventional suicide or VSED. Left with no legal option to actively end their lives in a supported manner, they would have to do the former alone, or risk criminal charges being laid against those who might assist. This may require acting sooner than they might wish, given that impending loss of physical abilities would take away even this option. That was the choice made by Nagui Morcos when he ended his own life before Huntington's Disease meant he was unable to do so [18]. For people like Ramon, Tony or Omid, this option is unavailable as it requires physical capacities they no longer have. Without assisted dying, their only legal option is VSED.

Given that any of these people could have opted for that long before they mounted complex high-profile legal cases seeking an assisted death, it is worth pondering why VSED did not seem an adequate satisfaction of their claim to an assisted death. Some might simply suggest they wanted to make a point and change the law, and that may be true. However, it is also true that a legal assisted death implicitly recognizes the validity of the person's assertion that their life has become not worth living. This categorically changes the potential for prejudicial judgments about death by VSED and its moral legitimacy, its relationship to 'suicide' in the conventional sense and the potential for stigma being associated with it afterwards [19]. It also obviates the need to suffer the period of slow decline by dehydration and lack of nourishment. This can include effects on consciousness and cognition. In addition, it requires that family and friends are witness to the slower, uncertain and potentially distressing course of a death by VSED than would be the case in the certain provision of an assisted death. There is, as well, the potentially damaging impact left upon those health and social care professionals who might experience moral distress as they provide

⁴ An interesting, albeit tangential, notion here is the conceptual distinction in international human rights law between rights based on one's individual status as a human versus rights based on one's membership of a group. This is discussed by Philippe Sands in a 2018 [radio interview](#) on the CBC radio program *Writers and Company*.

merely comfort care to some when others are able to opt for a more decisive intervention to minimize suffering. Finally, extending access to assisted dying for those whose natural death is not reasonably foreseeable creates one more option for all, without imposing any duties to either request the option or provide it – the right to abstain on conscience grounds remains for each potential provider. Restricting access to assisted dying imposes more limited options that appear to inadequately satisfy the claims of some individuals who would be eligible except for the near-death criterion.

The legitimacy of these claims was not put in doubt by the decision of the Supreme Court of Canada, which made no reference to the need to be terminally ill or even near death. The legitimacy of these claims was also supported by one of the UK Supreme Court Justices in the Tony Nicklinson case. Lord Neuberger stated that “[q]uite apart from the notorious difficulty in assessing life expectancy even for the terminally ill, there seems to me to be significantly more justification in assisting people to die if they have the prospect of living for many years a life that they regarded as valueless, miserable and often painful, than if they have only a few months left to live.” [20, col1864]

Despite the evident arguments made by numerous individuals living with grievous and irremediable non-terminal conditions, the Canadian law denies their legitimacy. The parameters of the recent review also deny their potential legitimacy, as will now be discussed.

Requests excluded by Canadian law subjected to limited recent review

At the point of publication of this article, December 2018, the review of assisted dying law in Canada was about to be released. It was conducted by a panel assembled at the Government’s request through the Council of Canadian Academies. The Government-set parameters of the review limited it to considering the existing evidence relating to the three types of request: by mature minors, through advance requests, and where mental illness is the sole underlying medical condition [1]. Each request type and the legal criteria that exclude it will be discussed briefly.

Under 18s

Within the current law, the single criterion requiring the person to be 18 years of age expressly excludes minors. This criterion was clearly included in the Supreme Court decision, perhaps curiously given the typical healthcare consent law approach that focusses on capability to decide rather than any age-related limitation.

Advance requests

Distinct from advance directives, advance requests would occur where capacity is expected to be lost – perhaps fairly soon, or possibly at some point in the more distant future. The current criterion for capacity expressly excludes acting on any request after capacity has been lost because it requires capacity at two points in time. There needs to be a capable written request to initiate the assessment and provision process as well as a further, final capable consent at the time of administration of the medications which fulfill the request.

The Canadian law also stipulates a reflective period of 10 days between the request and the assisted death itself but allows for shorter time frames for specific reasons, e.g. where loss of capacity is imminent [5 (S.241.2.3(g))]. This second point where capacity is required excludes anyone who loses capacity in that time between their formal request and its fulfillment. It also requires, in some instances, reducing pain medications to ensure consent can be capably given at the point of the assisted death being provided. More obviously, this criterion excludes anyone from creating an advance directive requesting an assisted death at any time after which they anticipate losing capacity (e.g., in dementia or other degenerative neurological condition).

These considerations of two points of capacity apply more straightforwardly to the situation where a medical or nurse practitioner administers the medications used to end life. The specifics that might arise where a prescription is provided and the medications dispensed for future self-administration without the presence of a professional are not so simply described. This may be, in part, one reason why assisted dying in Canada occurs almost exclusively through practitioner administration – most practitioners prefer to be involved to ensure all proceeds as planned. This practitioner administration is not allowed under any of the laws in the various jurisdictions of the United States where assisted dying is possible.

Mental illness as sole source of suffering

Where mental illness is the sole underlying condition, assisted death is excluded by one or possibly two criteria – irremediability and foreseeable death. Some will argue that mental illness is never to be considered irremediable, so would not qualify on that point. This argument is far from universally accepted as there is evidence that some individuals live with refractory symptoms despite many attempts to provide effective treatment.

The criterion of ‘reasonably foreseeable natural death’ excludes anyone whose sole underlying condition is not bringing them near death. However, there is the possibility that someone with mental illness might also qualify on other grounds (e.g., terminal cancer or ALS). Thus, it might be argued that the law does not discriminate on the ground of mental illness. So, it is odd that the review only examined requests in the context of mental illness and not all requests excluded by this same criterion. This larger group includes anyone who has a non-terminal condition but meets the other criteria. This particular criterion was not part of the Supreme Court ruling but was introduced in the amendments to the law, presumably in response to pressure to

limit access to the terminally ill. In wordsmithing language other than ‘terminally ill’ (which was absent from the Supreme Court ruling), the law allows for slightly broader access by those at least dying *soon-ish*, though this has also introduced a degree of variation in the interpretation of how far that breadth might extend⁵. The review singled out mental health, even though the text of the law does not. Thus, it could not consider individuals such as those people described above (Ramon, Tony, Omid, Julia and Nagui) living with grievous and irremediable non-terminal (or not-yet-terminal) physical conditions.

Some people in these circumstances may wish to have an assisted death, and many see this as a legitimate claim. If one accepts the notion of vulnerability framed as ‘denial of legitimate claims’, then the law arguably increases the likelihood of being wronged in this way. Even by the VPS definition of vulnerability, this would leave these individuals prone to a certain kind of harm – inadequate satisfaction of a legitimate claim, or as more strongly described elsewhere, an imposition of a duty to live [22]. A fuller, fairer and more equitable review would have considered everyone excluded by this criterion. This neglect of the interests of certain individuals who are not near ‘natural death’ is likely based on an overgeneralization of the idea of vulnerability. This overgeneralization disregards the literature highlighting the very individual and malleable experience of vulnerability [8,9,23-25]. Curiously, much of this literature was authored by some of those behind the VPS, prior to the Supreme Court ruling and the conception of the VPS itself.

There is no doubt that vulnerability must be addressed with a nuanced and balanced assessment of each individual’s situation. The Supreme Court of Canada made specific mention of the individual assessment of vulnerability in its *Carter* decision [26, par114-116], considering extant practice adequate for the purposes of assessing the eligibility of requests for assisted dying. This recognizes that healthcare practice is characterized by the application of ethical principles, often outlined in the codes of ethics in each profession. The next section of this paper will examine some of the ethical principles associated with rehabilitation practice – principles such as beneficence, non-maleficence, respect and autonomy. These are often seen to be elements of an overarching principle of client-centred practice.

Applying ethical principles of rehabilitation practice

It is, and should always be, unsettling to ponder the request to end a life that might otherwise continue for years or for dozens of years. For many healthcare professionals, the prospect of assisted dying for a client with so much potential living ahead sits uncomfortably with fundamental values and principles of their chosen profession, such as beneficence. The ‘good’ arising from upholding the principle of beneficence is manifest in roles throughout healthcare. In rehabilitation practice, the focus on enablement, through promoting function and independence, comes up against a particular challenge where a client is seeking an end to all function. Equally, the principle of avoiding harm seems to rule out assisted dying from the start – until one gets to grips with the client’s own analysis that their continued living is doing more harm than good. The client understands that good will come from the ending of their suffering. Lamentably, this also means the end of their life. Here lies the confusing counter-intuition – a person requesting assisted dying likely does not want to die, but recognizes that, for themselves, to die is a lesser harm compared to the suffering that accompanies living.

It is not difficult, however, to imagine that an enduring hope for improvement in a person’s valuation of their own life might lead to a shift away from the option of an assisted death and thus toward further years of meaningful and purposeful life. Such hope is a cornerstone of rehabilitation practice. There may be a point in time, however, where that hope is premised on thinning prospects for meaningful change in function or outlook.

At the same time, many will see the longstanding principle of client-centred practice as primary among ethical principles guiding their work [27]. It is typically interpreted to include respecting and promoting autonomy and treating each client’s situation as unique. Ideally, this means considering the options and outcomes in *similar* client situations as potentially *instructive*, but not as *prescriptive*. Each client’s own assessment of meaning and purpose in life is to be respected. In the context of pondering an assisted death, this is no less than an individual’s assessment of the meaning of life and weighing the goods and harms a life offers. That assessment includes a person’s analysis of whether they are able to maintain valued life roles, activities and connections that give life its meaning for them.

As was mentioned above, considering vulnerability means addressing all claims any individual client may have that are at risk of being denied. It seems important to assert here that the well-intentioned professional inclination toward protective paternalism must also be assessed for its potential to create an unintended vulnerability. Such an unintended vulnerability may arise with the denial of what might be legitimate claims to an assisted death, especially those claims that are likely to be denied because they cause distress to *others*, perhaps by affronting deeply held values about life. Whether these ‘others’ have any legitimate claim to being spared this distress (beyond the conscience rights they retain) is another question to be explored and resolved.

It is possible that rehabilitation professionals are more likely to experience distress than other healthcare providers when non-terminal conditions lead to a request for an assisted death. Those who work in rehabilitation are particularly aware that there are many ways to enrich lives in the context of grievous and irremediable non-terminal conditions. Rehabilitation professionals regularly accompany people through the experience of despair or frustration to an experience of significant improvement,

⁵ The problematic nature of the phrasing of this criterion – which is novel in both law and medicine – has already resulted in one court case to affirm the clinician’s judgement. See the story of AB [21].

greater purpose and restored meaning. Rehabilitation practice, to a greater extent than many other specialized areas of healthcare, adopts a holistic perspective that includes this central regard for purpose and meaning, and their restoration – even where other more concrete sorts of improvement in functional abilities are no longer part of the plan.

For many rehabilitation professionals, the reflex in response to talk of assisted death may be to redouble efforts to make evident what ‘goods’ are still possible within the experience of an individual with some form of disability. This involves the critical work of adapting attitudinal environments to be more receptive of difference⁶. This necessarily involves both promoting independence of individuals and generally challenging discrimination and prejudice, thus asserting the value of *all* lives.

For a small minority of clients, however, it appears that the prospects for recovering enough of what might be of value in life to make it worthwhile are persistently elusive. This judgement of what is valuable is a profoundly personal one, albeit situated in the context of one’s relationships with others. It is premised upon personal moral values and one’s self-identity. Similar ‘functional’ outcomes, measured objectively, in two different life stories may still lead to different individual subjective opinions about the worth of each of those lives. In some situations, an individual can capably⁷ conclude that death is clearly a preferable option from among those that are available. That capable decision must be a fully informed one, and rehabilitation practitioners have a clear role in helping an individual understand and appreciate the options that are available for maximizing engagement, capabilities and the restoration of meaning and purpose.

This role in making options evident may be a key role in responding to requests for assisted death. It may, however, end up serving two seemingly conflicting ends – enlarging the prospects for meaning and purpose in some lives while reinforcing the decision to pursue an assisted death in others. This will, at times, amount to supporting one person’s determination of their own life being not worth living while also maintaining that the value of the lives of others remains intact. It is here that many rehabilitation professionals may find that the idea of client-centred practice is most challenging, as one may see continuing potential for meaning and purpose where a client’s own assessment is very different. This would represent a reversal of the well documented ‘disability paradox’ where people with disabilities report a higher quality of life than external observers [29]. In both situations, the individual living with the grievous and irremediable condition is arguably best placed to judge its quality, meaning and worth – and make the decision about continuing to live or opting for a supported, comfortable and stigma-free end where legally permitted. This tension between differing views will be discussed further in the next section.

The differing views of those with the experience of disability

Most disability advocates and advocacy groups are passionately and vocally opposed to assisted dying, insisting that to offer it in situations beyond the end-of-life (i.e., where death is not reasonably foreseeable) devalues the lives of *all* persons with disabilities. A full review of these perspectives on assisted dying is beyond the scope of this article, but some aspects of typical positions are worthy of mention. Many speak to the tension present in what had been described above – attempting to uphold apparently conflicting legitimate claims. The fundamental concern routinely revolves around maintaining that disabled lives are worth living while pondering that some people with disabilities declare they would prefer to end theirs. There is also reference to the evidence of inequitable access to health services and generally compromised social determinants of health among many of those who live with a disability. This, it is argued, undermines the legitimacy of real choice around assisted dying [30].

Reasoning in these arguments often involves some form of reliance on the idea of slippery slopes – once such practice begins in a limited fashion, it will lead to ever more acceptance of the idea of assisted dying, and ultimately to more indiscriminate practice [31]. A related argument holds that the devaluation of disabled persons’ lives has been used to justify violence and even murder of disabled people, and that making non-terminal disability an eligible condition for assisted dying may further devalue the lives of *all* people living with disabilities [32].

At least one very prominent voice of disability rights in Canada makes what many consider a questionable reference to the Nazi euthanasia program and draws out what they see to be similarities in the intentions and principles put forward to justify assisted dying [33]⁸. Readers can make their own judgement about the usefulness of relying on slippery slopes arguments and Nazi comparisons, which have been critiqued by others [39-42]. Also of note is the choice by most of those advocates referenced above to use the term ‘assisted suicide’ rather than ‘assisted dying’ or ‘assisted death’.

A very concerning suggestion is that in for profit healthcare systems where private companies act as insurers (as opposed to jurisdictions like Canada where healthcare is publicly funded), these insurers will prefer to provide cover for assisted dying over the more expensive option of continuing to live when ongoing life-sustaining or life enhancing interventions are likely [43]. These concerns are very real and do manifest in specific ways in the Canadian context – where individual practitioners make

⁶ A case in point is the unacceptable way in which one person’s healthcare was seemingly influenced by another’s judgment about their life’s quality and value – see [28].

⁷ ‘Capable’ here would be defined as in healthcare consent law within specific jurisdictions. This typically includes the two-part requirement that someone has the ability to understand all the relevant information pertinent to the decision and appreciates how this relates to their specific situation. This would include understanding and appreciating the reasonably foreseeable consequences of their decision or lack of decision after being fully informed about all options available and the consequences of not pursuing a treatment. The individual must also be making the decision freely – without undue influence or coercion.

⁸ Others who do not identify as disabled also make reference to the Nazi euthanasia program. Frazee [33] references Harvey Schipper’s opinion piece in *The Globe and Mail* [34]. Margaret Sommerville references Catherine Frazee’s article (also published in *The Times Colonist* on 15 June, 2017 [35]) in her comment in *The Guardian* on 20 September, 2017 [36]. See also Peter Saunders blog *Christian Medical Comment* [37]. Finally, Gill’s earlier more academic arguments [38], unrelated to Canada’s law, achieve more nuance in perspective, but this is subsequently lost on those commenting in the other opinion pieces listed above.

judgements about someone's quality of life [42] or where systems level resource allocation does not adequately satisfy the needs of some individuals' circumstances, even though an assisted death might be made available [44].

These arguments are not unique to those speaking from a disability perspective. They are echoed in more general opposition to assisted dying – with the restriction of access to the terminally ill being seen as the most important of all safeguards (as in the VPS).

It is clear, however, that not all people who live with or have lived with disabilities share their perspective – given, among others⁹, the stories above. Such divergence of opinion is to be expected when one considers the wide range of experiences of those living with various forms of disability or difference in functioning. In the broadest of brushstrokes, this range varies across admittedly crude categorical divides such as physical/psychological, acquired/lifelong, progressive/static and the visible/unobservable. But more meaningful variations are to be found in the degree of impact on an individual's function and quality of life – which is evaluated in different ways by different people. Some of these factors are variable both over time and with supportive interventions, including attention to the impact of improving the social determinants of health.

It is important to note here that the continuing inequities of opportunity for those living with disabilities are undeniable, and the ongoing societal obligation to create a more equitable society and healthcare system endures¹⁰ [47]. That these persisting inequities are sufficient reason to deny as illegitimate *all* claims to assisted dying where disability is implicated is not a conclusion universally accepted by all of those who live with these disabilities. How best to serve the differing interests of all remains the complex, nuanced challenge of addressing vulnerability in a less generalized fashion. In the context of assisting to end the life of an individual who has been deemed it to be so replete with suffering as to be not worth living, this includes adequate safeguards to enable satisfaction of legitimate claims according to appropriate eligibility criteria.

The fundamental basis of the ethical reasoning for making legal assisted dying possible is the minimizing of suffering. Such suffering can manifest in many ways for many reasons – often happenstance. A just legal framework for assisted dying would make it available to as many as is ethically defensible and administratively workable. The next section examines a trio of situations where the current law seems to opt for continuing the lottery of happenstance rather than seeking a well-reasoned, appropriately safeguarded fairness in access.

Safely levelling the odds in the (end of life) 'lottery'

There are multiple dimensions associated with an individual's determination of the overall value of their own life. These include many aspects of life and health and dying and death that are more or less distributed by chance, a kind of 'lottery'. The specifics of each person's experience are always unique, hence the need to avoid overgeneralized approaches to the restricting of options like assisted dying. Given this endless variation in life experiences, pondering them all is impossible. In an attempt to achieve some form of overview, it is worth engaging in another limited form of generalization – considering just three 'archetypal' situations. These categorizations will be necessarily simplistic and are intended to focus on and compare only the broadest, but most pertinent, elements involved. In response to any particular request for an assisted death, many details would need to be explored individually.

The first archetypal scenario is one where a hallmark feature is the ongoing need for a particular life-sustaining intervention, like a ventilator or dialysis. This reliance on a life-sustaining intervention leaves the individual with the option to capably choose to withdraw that intervention at any time, bringing about their own death. In the case of a ventilator, this may involve air hunger and anxiety. General fatigue, potential pain and breathing difficulties would likely accompany dialysis withdrawal. Such a choice would typically be accompanied by comprehensively compassionate care that minimizes the physical and psychological distress ensuing after the withdrawal.

A second generalized scenario unfolds differently, without any particular 'critical dependency'. Instead, there is slow loss of various bodily functions, perhaps increasing pain, decreasing functional independence and progressing overall decline towards eventual death. There is no single life-sustaining intervention that can be refused and discontinued. Certain cancers can create this experience, as can multiple systems atrophy or other degenerative neurological, cardiovascular or advanced arthritic conditions. Each of these conditions will produce a unique constellation of symptoms for each individual who lives with them. For some, but not all, there may be points of complication or acute illness that present the option of withholding the treatment that would keep them alive – an acute pneumonia or septicemia, for example.

A third situation to consider involves living with potentially profound, but much more static, limitations, losses or other differences of function. For some people, these will give rise to physical or psychological suffering. This sort of situation may result from lifelong or acquired neurological conditions – cerebral palsy, acquired spinal injury, stroke or meningitis. There may be lifelong habituation to the difference in function if it has been present since birth or early childhood (e.g. cerebral palsy or spina bifida), or the change might be sudden and traumatic after unexpected onset or a precipitating event (e.g. stroke, spinal cord injury).

⁹ The perspective of Canadian Steven Fletcher, former Conservative Member of Parliament, is also worth noting here [45].

¹⁰ The column cited here was also submitted to and quoted in the final report of the External Panel on Options for a Legislative Response to *Carter v. Canada* [46].

To compare across these situations, recall that for those who have the ‘perverse luck’ of the first situation, the option of withdrawal of a life-sustaining treatment has been legal for decades. This bit of ‘luck’ may eventually appear in the lives of those living in something like the second scenario, after a period of worsening symptoms finally presents the option of withholding a new life-sustaining intervention or later withdrawing it. For those living in the third type of situation, there may be little prospect of the option to withhold or withdraw life-sustaining treatment for many years, even decades.

As discussed above, it is often noted that for anyone in any situation there is the possibility of capably deciding to stop eating and drinking in order to bring one’s own life to an end. In a strange, if not absurd twist, this approach has been used in order to achieve eligibility for an assisted death under current Canadian law [48,49]. Equally, for those who are physically capable, other more immediate forms of ending one’s own life are possible. These would be classified with the conventional label of ‘suicide’, rather than assisted death owing to an underlying condition, with this reflected in the death certificate. However, it seems more perverse than the lottery itself to suggest that these extreme options be the only ones available to everyone excluded by the current criteria. While ‘suicide’ may be a legal option, it does not make it the most ethical option, given it carries other harms. These include the isolating and distressing task of planning how to end one’s life with no assistance whatsoever, stigma and trauma for family and friends, further disability or illness where the suicide is unsuccessful as well as further burden for family and friends and healthcare providers who must then respond to the resultant situation. Equally, if the physical ability to end one’s own life is seen to render the eligibility to medical assistance in dying invalid because assistance is not actually required (as some have argued in the case of mental illness in particular [50,51]), it would likely follow that even in cases where natural death *is* reasonably foreseeable this exclusion must also hold if physical abilities exist to effect one’s own death by unassisted means. This argument would invalidate many, if not most, of the assisted deaths in the author’s experience – where natural death was reasonably foreseeable.

The reasons for the recent change in Canadian law to allow assisted death were primarily to enable the possibility of a more humane ‘helping hand’ from a physician or nurse practitioner where a legitimate claim to that helping hand can be made. The practice of assisting death is, from one perspective, a matter of intervening to make this perverse lottery slightly more equitable – by offering an intervention where there is nothing to readily withhold or withdraw.

For many people who might find themselves in the second sort of situation, and for all those who would be in the third, this helping hand option is unavailable because of the ‘foreseeable death’ criterion. The varying options available to different individuals in these three types of situation appear to present by chance, despite the possibility of similar levels of suffering and equally poor possibilities for remediation. Presumably, though, when one finds oneself in the first type of situation, the decision to withhold or withdraw a life-sustaining treatment immediately gives rise to a reasonably foreseeable death and one can be provided with the more immediate, comfortable and certain option of an assisted death. And, as discussed earlier, VSED can eventually bring about the desired death, but it also opens up the option of assisted death before that.

A law that perpetuates this sort of ‘perverse lottery’ and supports only those that make the choice to withdraw or withhold life-sustaining treatment or hydration/nutrition seems something of a perversion itself.

Proscribing personal choices – ethical and professional considerations

Ultimately, the infinite variability in the experiences of living with differences/disabilities arguably brings the principle of client-centred practice to the foreground in deliberations on the matter of the meaning and purpose of life and the reasons for bringing about its end. The answer to this question is ultimately a personal and highly individual one. Wherever such a person opts, capably, for ending their life, the meaning of the principle of client-centred practice is placed into stark relief for any healthcare professionals hoping to enable deeper engagement in life [52]. The best judgements, needs and wishes of clients and those of professionals might come into apparent conflict. However, professionalism requires respecting the autonomy of a capable and informed client, and recognizing that over-attending to one’s own misgivings, hesitations and distress can increase the likelihood that the legitimate claims of others will not be satisfied (i.e. vulnerability will be created) [53]. Where the professional’s own discomfort about assisted dying is given primary weighting, this may lead some to prioritize their own moral comfort over the reported suffering of others [41].

In considering the possibility that some grievous and irremediable non-terminal conditions could or should be included under Canada’s law, it will be important to consider the sorts of claims that might be made and what specific safeguards are needed to distinguish those claims that are legitimate from those that are not. These safeguards will need to be constructed carefully so that they are neither overly broad nor indefensibly disproportionate, otherwise they would be exclusive to the point of being discriminatory. A broader legal eligibility might also be supported by more refined clinical practice guidelines that speak to evidence based, standardized approaches to capacity evaluation and determination of ‘irremediability’ applied in any individual situation. This may involve outlining a conceptual process of collaboration between the capable person requesting an assisted death and the practitioners involved in their care. In considering the question with respect to some specific conditions, there may be a requirement for critical periods of time to pass prior to the determination of irremediability [54,55]. Specific interventions focused on quality of life might be identified as minimum baselines before a client can be considered capable, fully informed and the criterion of irremediability be declared with adequate assurance [56-58]. The task of creating these will be an unsettling one as there will always be some degree of uncertainty, and the lure of hope for further gains and future

treatment options will linger. It will also be a lamentable task as it will require considering and accepting the fact of the limitations of rehabilitation practice at any point in time. It is, however, arguably better to grapple with this endeavour presently. If it is postponed, there may likely be another court challenge [59] requiring a sudden change of practice for which many may not be psychologically prepared.

With high regard for individual lived experience, and a great deal of ethical deliberation, the legal and practice framework for assisted dying in Canada can become an enemy to fewer individuals who suffer intolerably and indefinitely with no reasonably foreseeable death. Those among them who make an eligible request can be compassionately and safely liberated from that highly over generalized category of 'the vulnerable', and consequently from their suffering.

Remerciements

L'auteur tient à remercier les clients et les collègues qui partagent des opinions similaires et très différentes sur le sujet de l'aide médicale à mourir.

Conflit d'intérêts

Aucun à déclarer

Responsabilités des évaluateurs externes

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

Acknowledgements

The author would like to acknowledge the insights shared by clients and colleagues who have both similar and very differing opinions on the matter of assisted dying

Conflicts of Interest

None to declare

Peer-reviewer responsibilities

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

Édition/Editors: Aliya Afddal & Danielle Paciulli

Évaluation/Peer-Review: Wayne Shelton & Stephen Post

Affiliations

¹ Joint Centre for Bioethics and Department of Occupational Science and Occupational Therapy, University of Toronto, Canada

Correspondance / Correspondence: Kevin Reel, kevin.reel@utoronto.ca

Reçu/Received: 4 Dec 2017

Publié/Published: 14 Dec 2018

Les éditeurs suivront 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. Council of Canadian Academies. [Medical Assistance in Dying](#).
2. Miłosz C. Six lectures in verse. Selected and Last Poems, 1931-2004. New York: Harper Collins. 2011.
3. Shuklenk U. [Canada's assisted-dying legislation is unconstitutional – now what?](#) Globe and Mail. 2016 June 20.
4. [Criminal Code](#) (R.S.C., 1985, c. C-46) c2018.
5. [Vulnerable Persons Standard](#). VPS-NPV, 2017.
6. [Vulnerable Persons Standard](#). [Questions about the Standard](#). VPS-NPV, 2017.
7. Incardona NS, Bean S, Reel K, Wagner F. [An ethics-based analysis & recommendations for implementing physician-assisted dying in Canada](#). JCB Discussion Paper. 2016 Feb 3.
8. Hurst SA. [Vulnerability in research and health care: describing the elephant in the room?](#) Bioethics. 2008;22(4):191-202.
9. Martin AK, Tavaglione N, Hurst S. [Resolving the conflict: clarifying 'vulnerability' in health care ethics](#). Kennedy Institute of Ethics Journal. 2014; 24(1):51-72.
10. Davison P. [Why death would be a victory for Ramon: In Xuno de Sieira Phil Davison meets a man who wants to die, but is incapable of suicide. Spanish law decrees that no one can grant his wish](#). The Independent. 1994 Aug 02.
11. Guerra MJ. [Euthanasia in Spain: The public debate after Ramón Sampederro's case](#). Bioethics. 1999;13:426-432.
12. Amenabar A, Gil M. The Sea Inside (Mar a Dentro) [DVD]. Spain: Sogepaq; 2004.
13. [First Affidavit of Anthony Nicklinson](#). Vancouver Registry Number S112688. 2011 Aug 22.
14. [Plaintiffs' Written Submissions](#). Vancouver Registry Number S112688 [Internet]. 2011 Nov 14.
15. Boseley S. [Tony Nicklinson dies after losing 'right to die' legal battle](#). The Guardian. 2012 Aug 22
16. Omid. [I want to have a dignified death](#). Crowd Justice. 2018 Feb 12.
17. Stone I, Fine S. [B.C. woman, rights group file legal challenge against assisted-dying law](#). Globe and Mail. 2016 June 27.

18. Morcos N. [Nagui's farewell letter](#). 2012 Apr 22.
19. Siedman C. [Death with dignity hard to come by](#). Herald Tribune. 2014 Nov 8.
20. Parliament of the United Kingdom. [Lords Hansard: Assisted Dying Bill](#). 2014 Nov 7.
21. Dying With Dignity Canada. [AB, plaintiff in landmark Ontario assisted dying case, dies at 77](#). Toronto: Dying With Dignity Canada. 2017 Aug 10.
22. Benatar D. [Should there be a legal right to die?](#) Current Oncology. 2014;17(5):2-3.
23. Stienstra D, D'Aubin A, Derksen J. [Heightened vulnerabilities and better care for all: Disability and end-of-life care](#). Palliat Support Care. 2012;10(1):17-26.
24. Chochinov HM, Stienstra D. [Vulnerability and palliative care](#). Palliat Support Care. 2012;10(1):1-2.
25. Tavaglione N, Martin AK, Mezger N, Durieux-Paillard S, François A, Jackson Y, Hurst SA. [Fleshing out vulnerability](#). Bioethics. 2015;29:98-107.
26. [Carter v. Canada](#) (Attorney General) 2015 SCC 5. c2018.
27. Bernick A, Winter A, Gordon C, Reel K. [Could occupational therapists play a role in assisted dying?](#) Poster presentation at the 2015 Annual Conference of the Canadian Association of Occupational Therapists. 2015.
28. Bartlett, G. 2017. [Mother says doctor brought up assisted suicide option as sick daughter was within earshot](#). CBC News. 2017 Jul 24.
29. Albrecht GL, Devlieger PJ. [The disability paradox: High quality of life against all odds](#). Social Science & Medicine. 1999;48(8):977-988.
30. Wallace C. [Euthanasia a choice for people with disability? It's a threat to our lives](#). The Guardian. 2017 Sept 27.
31. Willitts P. [Can assisted suicide ever be safe when disabled people are so unequal?](#) Global Comment. 2017 July 21.
32. Council of Canadians with Disabilities. [Euthanasia/Assisted Suicide](#). Winnipeg MB: The Council. 1996 June 8.
33. Frazee C. [We must remember history when considering assisted dying for the disabled](#). The Province. 2017 June 24.
34. Schipper H. [With assisted suicide context is everything](#). The Globe and Mail. 2014 June 6.
35. Frazee C. [Look into the dark corners of history](#). Times Colonist. 2017 June 15.
36. Sommerville M. [Legalising assisted dying would be a failure of collective human memory and imagination](#). The Guardian. 2017 Sept. 20.
37. Saunders P. [The Nazi holocaust – let's not forget the lessons of history and the leading role doctors played](#). Christian Medical Comment. 2015 Jan 30.
38. Gill CJ. [No, we don't think our doctors are out to get us: Responding to the straw man distortions of disability rights arguments against assisted suicide](#). Disability and Health Journal. 2010; 3(1):31-8.
39. Wright W. [Historical analogies, slippery slopes, and the question of euthanasia](#). The Journal of Law, Medicine and Ethics. 2000;28(2):176-186.
40. Haigh M, Wood JS, Stewart AJ. [Slippery slope arguments imply opposition to change](#). Memory and Cognition, 2016;44(5):819-36.
41. Farber B. [Before you compare something to Hitler and Nazis... Don't](#). Huffington Post. 2012 Dec 11.
42. Benatar D. [A legal right to die: responding to slippery slope and abuse arguments](#). Current Oncology 2011;18(5):206-207.
43. Berger H. [Assisted suicide laws are creating a 'duty-to-die' medical culture](#). The Hill. 2017 Dec 17.
44. Brean J. [Denied 'assisted life,' chronically-ill Ontario man is offered death instead](#). National Post. 2018 March 16.
45. Zimonjic P. [Ex-Tory MP Steven Fletcher tells committee to keep assisted-dying law 'simple'](#). CBC News. 2016 Jan 28.
46. External Panel on Options for a Legislative Response to *Carter v. Canada*. [Consultations on Physician-Assisted Dying - Summary of Results and Key Findings, Final Report](#). Government of Canada, 2015 Dec 15.
47. Reel K. ["Grievous and irremediable": Are we as a society capable of certain remedies?](#) Hospital News. 2015 Sept. 29.
48. McKenna K. [Doctor-assisted death obtained by Sherbrooke man who starved himself to qualify](#). Canadian Broadcasting Corporation. 2016 Apr 13.
49. Grant K. [B.C. doctor cleared of wrongdoing for providing assisted death to woman who starved herself](#). The Globe and Mail. 2018 Mar 23.
50. Simpson AIF. [Medical assistance in dying and mental health: a legal, ethical, and clinical analysis](#). Canadian Journal of Psychiatry. 2018;63(2):80-84.
51. Maher J. [What troubles me as a psychiatrist about the physician assisted suicide debate in Canada](#). Journal of Ethics in Mental Health. 2017;10:1-5.
52. Reel K. [What does client-centred practice mean in the context of medical assistance in dying?](#) On the Record. 2016;16:9-10.
53. Lenihan D. [Assisted Dying: Who is vulnerable to whom?](#) National Newswatch. 2016 May 9.
54. Kishi Y, Robinson RG, Kosier JT. [Suicidal ideation among patients during the rehabilitation period after life-threatening physical illness](#). J Nerv Ment Dis. 2001; 189(9):623-8.
55. Pompili M, Venturini P, Lamis DA, Giordano G, Serafini G, et al. [Suicide in stroke survivors: epidemiology and prevention](#). Drugs & Aging. 2015;32(1):21-9.
56. Diehl-Schmid J, Jox R, Gauthier S, Belleville S, Racine E, et al. [Suicide and assisted dying in dementia: what we know and what we need to know. a narrative literature review](#). International Psychogeriatrics 2017;29:8:1247-59.

57. Whalley Hammell K. [Quality of life after spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings](#). Spinal Cord 2007;45(2):124-39.
58. Seyfried LS, Kales HC, Ignacio RV, Conwell Y, Valenstein M. [Predictors of suicide in patients with dementia](#). Alzheimers Dement 2011;7(6):567-73.
59. Dying With Dignity Canada. [New plaintiff joins B.C. court challenge to federal assisted dying law](#). Toronto: Dying With Dignity Canada. 2017 May 24.

COMMENTAIRE CRITIQUE / CRITICAL COMMENTARY (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Pourquoi choisir de travailler dans le secteur privé de l'ergothérapie? Réflexion sur les motivations des ergothérapeutes à opter pour la pratique privée et leurs implications éthiques

Marie-Josée Drolet¹, Chantal Pinard¹, Rébecca Gaudet¹

Résumé

Le choix d'une profession, d'une spécialité au sein de cette profession ainsi que du secteur public ou privé de la pratique se base sur des valeurs et diverses autres considérations, lesquelles varient selon les personnes et leur contexte. Ce commentaire propose une réflexion sur les motivations qui poussent des ergothérapeutes à opter pour la pratique privée (à but lucratif) ainsi que sur leurs implications éthiques.

Mots clés

ergothérapie, pratique privée, enjeu éthique, motivation, intérêt, conflit d'intérêts

Abstract

The choice of a profession, a specialty within this profession as well as the public or private sector of practice is based on values and various other considerations, which vary depending on the individuals and their context. This commentary reflects on the motivations that drive occupational therapists to opt for private (for-profit) practice and the ethical implications.

Keywords

occupational therapy, private practice, ethical issue, motivation, interest, conflict of interest

Introduction

Ce sont d'abord des raisons altruistes qui motivent un individu à choisir l'ergothérapie comme profession [1-7]. Optant pour une carrière reliée au domaine de la santé, l'aspirant ergothérapeute souhaite ainsi avoir la possibilité d'aider ses semblables dans leur quotidien [8]. Outre le fait que la relation d'aide soit au cœur de la profession, d'autres caractéristiques de l'ergothérapie sont perçues comme attractives pour plusieurs étudiants. Nous pouvons citer la philosophie humaniste et holistique sur laquelle celle-ci prend appui et le fait que l'activité soit la modalité thérapeutique par excellence de la profession et que l'autonomie soit la finalité des interventions [8]. D'autres types de motivations s'ajoutent à ces raisons de choisir la profession comme l'opportunité de trouver un emploi à la fin des études, le salaire, les heures régulières ainsi que la diversité des milieux de pratique et des clientèles [8-9].

À la fin des études, les raisons les plus souvent rapportées par des finissants pour justifier le choix d'une spécialité ergothérapeutique sont liées : 1) au fait d'avoir réalisé un stage dans le domaine de la spécialité; 2) au sentiment de compétence perçu du nouvel ergothérapeute à travailler dans cette spécialité; 3) à la cohérence entre cette spécialité et ses valeurs; 4) à l'empathie qu'il ressent pour la clientèle liée au domaine de la spécialité; et 5) au fait qu'un emploi dans cette spécialité soit disponible au moment de la recherche d'emploi [10].

Mais qu'est-ce qui motive un ergothérapeute à choisir de travailler dans le secteur privé (à but lucratif)? À notre connaissance, deux études ont, à ce jour, documenté les raisons pour lesquelles des ergothérapeutes décident de faire de la pratique privée (ou libérale en France).¹ Une première étude menée par Bridle et Hawkes [11], en 1990, au Canada auprès de 118 ergothérapeutes révèle que les cinq principales raisons pour lesquelles les ergothérapeutes choisissent cette pratique sont, par ordre d'importance : 1) la grande liberté d'action qu'offre ce secteur en termes d'interventions et d'innovations professionnelles; 2) le désir de fuir les contraintes bureaucratiques de la pratique dans le secteur public; 3) les avantages que retire l'ergothérapeute à évoluer dans le secteur privé (comme les horaires flexibles, la spécialité de son choix, les défis professionnels stimulants, la possibilité de travailler dans l'environnement naturel des clients); 4) les avantages financiers qu'il retire de cette pratique; 5) le manque d'opportunités professionnelles dans le secteur public au moment de la recherche d'emploi.

Une deuxième étude réalisée par McClain, McKinney et Ralston [12] en 1992 aux États-Unis auprès de 105 ergothérapeutes révèle que la liberté qu'offre la pratique privée (c'est-à-dire la possibilité pour l'ergothérapeute d'avoir accès à des horaires flexibles, l'opportunité d'être son propre patron et l'indépendance dans ses décisions cliniques) est la principale raison pour laquelle les ergothérapeutes choisissent la pratique privée. Cela dit, une fois établis dans ce secteur, les perceptions des ergothérapeutes changent quelque peu. Alors que la flexibilité des horaires et le fait d'être son propre patron demeurent importants pour les ergothérapeutes, les avantages financiers sont alors considérés comme des bénéfices plus importants que l'indépendance dans ses décisions cliniques.

Les études sur les motivations des ergothérapeutes à choisir d'évoluer dans le secteur privé datent des années 1990. Qu'en est-il des motivations des ergothérapeutes d'aujourd'hui qui optent pour la pratique privée, et ce, au Québec où près du tiers des ergothérapeutes travaillent dans ce secteur [13]? Dans le contexte où cette pratique est, depuis les années 1980, en croissance constante au Québec [8,13], au Canada [14] comme à l'international [15-16] et que cette pratique est liée à des conflits d'intérêts parfois difficiles à gérer [17-22], ces motivations ont-elles le potentiel d'affecter les services ergothérapeutiques? Ce texte présente des données de recherche relatives aux motivations d'ergothérapeutes du Québec à opter pour la pratique

¹ En France, la pratique libérale ou privée comprend deux secteurs, soit le secteur commercial (à but lucratif) et le secteur associatif (sans but lucratif). Cet article propose une réflexion éthique sur la pratique dans le secteur privé à but lucratif, non pas dans le secteur associatif sans but lucratif.

privée. Il articule ensuite une réflexion sur ces données à partir du cadre théorique éthique, qui a été développé par Drolet et Hudon, et qui propose quatre lunettes éthiques complémentaires pour conduire une analyse éthique [23].

Pourquoi travailler dans le secteur privé de l'ergothérapie?

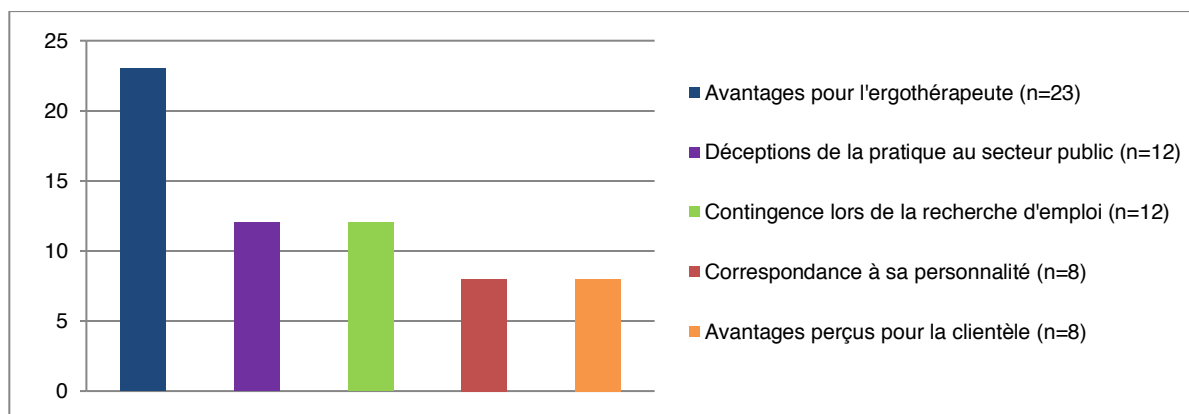
Les données présentées ici ont été collectées dans le cadre d'une recherche qualitative de nature inductive qui visait à documenter les enjeux éthiques de la pratique privée de l'ergothérapie ainsi que les moyens utilisés ou envisagés par des ergothérapeutes du Québec pour aborder, voire résoudre ces enjeux [19,22]. Ce choix d'un devis qualitatif et inductif, plus précisément d'un devis d'inspiration phénoménologique [24], était motivé par le fait que peu de résultats de recherche sont actuellement disponibles en ergothérapie sur le sujet [25].

Avant de présenter les données collectées relatives aux motivations des ergothérapeutes à opter pour la pratique privée de l'ergothérapie, mentionnons que 24 ergothérapeutes francophones de 12 régions administratives du Québec ont participé à cette étude, et ce, à la suite de l'invitation de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec à y prendre part. Chaque ergothérapeute a participé à un entretien téléphonique individuel semi-structuré d'une durée de 60-90 minutes, lequel a été enregistré sur une bande audionumérique. L'analyse des verbatim des entretiens intégralement transcrits a été menée par trois analystes qui ont concerté leurs interprétations, suivant les cinq étapes proposées par Giorgi pour appliquer le devis d'inspiration phénoménologique husserlien [26]. Chaque ergothérapeute a signé un formulaire de consentement avant de prendre part à cette étude qui a obtenu une certification éthique du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Les situations de conflits d'intérêts sont les enjeux les plus fréquemment rapportés par les participants à l'étude. Lorsqu'ils discutent de ces conflits, les ergothérapeutes mentionnent l'auto-référencement, la surfacturation, les pots-de-vin, la modification ou la multiplication de reçus, l'étirement plus que requis de la durée des interventions, l'augmentation plus que nécessaire de la fréquence des interventions, la complaisance avec les assureurs au détriment des intérêts des patients, la priorisation des références payantes au détriment des références moins payantes et l'augmentation du nombre de patients à l'heure, pour ne rapporter que ces exemples. Quant aux manières de résoudre ces enjeux, bien qu'individuellement plusieurs ergothérapeutes soient démunis devant ces situations, lorsqu'on collige les idées de l'ensemble des participants, il en résulte que collectivement ils sont à même de repérer plusieurs moyens pour les résoudre. Mentionnons à titre d'exemple un meilleur encadrement légal et déontologique de la pratique privée, la modification à la hausse de la tarification des services ergothérapeutiques, le soutien éthique via des formations, les discussions éthiques entre pairs, la prévention en amont des enjeux (en identifiant les situations de conflit d'intérêts et en élaborant des lignes directrices claires et partagées pour les gérer), la solidarité intra-professionnelle, la gestion éthique de l'entreprise, le mentorat des ergothérapeutes novices, le développement des compétences éthiques et transversales de l'ergothérapeute (*advocacy*, affirmation de soi, etc.), le refus catégorique de transgresser les devoirs déontologiques et les obligations légales².

Maintenant que ces précisions ont été apportées quant aux méthodes de l'étude et à ses principaux résultats, examinons les données collectées relatives aux motivations des ergothérapeutes à opter pour la pratique privée. Comme l'illustre la Figure 1, presque tous les ergothérapeutes (96%) sont d'avis que la principale raison pour laquelle ils ont choisi de travailler dans le secteur privé réside dans les avantages qu'ils retirent à évoluer dans ce secteur. Viennent ensuite, mais en moindre importance, les déceptions qu'ils ont vécues lorsqu'ils pratiquaient la profession dans le secteur public (50%), la contingence au moment de leur recherche d'emploi (50%), la correspondance de la pratique privée avec leur personnalité (fibre entrepreneuriale) (33%) et les avantages perçus de cette pratique pour la clientèle (33%).

Figure 1 : Les raisons de choisir la pratique privée selon les participants (n=24)



² Pour connaître les détails relatifs aux méthodes de recherche utilisées pour atteindre les objectifs de l'étude ainsi que l'ensemble des résultats, veuillez-vous référer aux articles présentant ces informations [19,22].

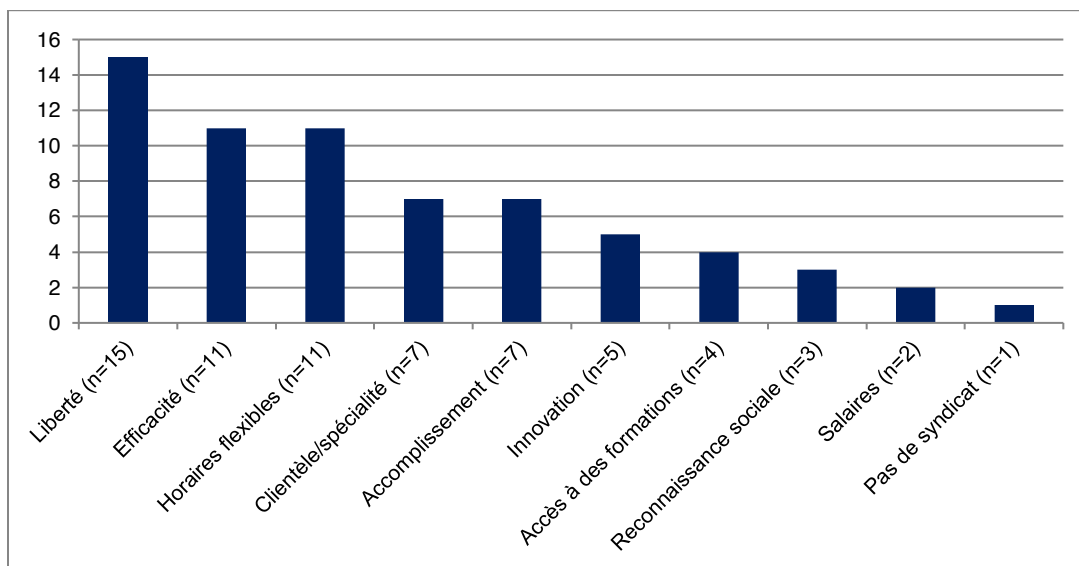
Lorsqu'ils discutent des avantages qu'ils retirent de la pratique privée, les ergothérapeutes font référence à plusieurs éléments (voir la Figure 2). La liberté d'action qu'offre le secteur privé est le thème discuté par le plus grand nombre de participants. Au privé, l'ergothérapeute n'est pas contraint de participer à d'innombrables réunions. Il ne remplit pas de statistiques aux 15 minutes. Ses interventions ne sont pas liées à un modèle théorique ou conceptuel particulier qu'on lui impose via un canevas de rapports précis. Il décide habituellement à sa guise s'il intervient en clinique ou dans le milieu naturel des patients. Il a l'opportunité d'être innovant dans ses interventions et est encouragé à le faire. On lui fait généralement confiance et on contrôle peu ses interventions. Cette liberté d'action qu'offre le secteur privé en termes d'interventions et d'innovations est grandement appréciée par les participants et souvent contrastée aux contraintes qu'ils notent dans le secteur public de la pratique ergothérapeutique.

Lorsqu'ils discutent des déceptions qu'ils ont vécues dans le réseau public, des ergothérapeutes mentionnent qu'ils n'ont pas apprécié la lourdeur administrative (réunionite aigüe), le manque de liberté et de soutien des initiatives, le fait qu'ils avaient moins de vacances et de moins bons salaires que dans le secteur privé, l'exigence de faire des statistiques ou le manque d'appui de leurs recommandations professionnelles.

Lorsqu'ils font référence à la contingence au moment de la recherche d'emploi, des participants indiquent que l'emploi dans le secteur privé était situé près de leur domicile, que celui-ci était disponible au moment de leur recherche, que leur dernier stage fut réalisé en pratique privée, qu'une opportunité d'affaires s'est présentée lors de leur recherche d'emploi ou qu'ils ont reçu des encouragements de leur milieu pour opter pour la pratique privée.

Lorsque des ergothérapeutes font référence aux avantages de la pratique privée pour la clientèle, ils mentionnent que ce secteur offre des services de qualité qui sont complémentaires à ceux donnés dans le réseau public ou que ce secteur répond à des besoins non répondus autrement.

Figure 2 : Les avantages pour l'ergothérapeute de travailler dans le secteur privé selon les participants (n=24)



Comme l'indique la figure 2, les avantages pour l'ergothérapeute de travailler dans le secteur privé sont nombreux. Tel que mentionné précédemment, la liberté d'action est l'avantage personnel le plus souvent rapporté par les participants. Plusieurs ergothérapeutes perçoivent aussi que les services au privé sont plus efficaces qu'au public, c'est-à-dire moins lourds au plan administratif. Le fait que les horaires de travail soient flexibles est considéré comme un avantage par plusieurs qui affirment que la conciliation travail-famille est plus aisée au privé. Des ergothérapeutes aiment le fait de pouvoir choisir leur clientèle ou domaine de spécialité. Certains ont le sentiment de s'accomplir au plan professionnel, notamment ceux qui ont leur propre clinique. D'autres apprécient que le secteur privé soit lié à l'innovation. Certains indiquent qu'il est plus facile dans le privé d'avoir accès à des formations ou à de la reconnaissance sociale. Deux participants mentionnent comme un avantage les salaires élevés du secteur privé. Enfin, un participant indique apprécier le fait qu'il n'y ait pas de syndicat dans ce secteur. Somme toute, l'ergothérapeute qui décide de pratiquer la profession dans ce secteur prend cette décision pour plusieurs raisons, mais ce sont de loin les nombreux avantages personnels qu'il retire de cette pratique qui l'amène au final à choisir ce secteur de la pratique ergothérapeutique.

Réflexion sur ces données et leurs implications éthiques

En quoi ces données sont-elles pertinentes et intéressantes d'un point de vue éthique? Cette section présente une réflexion sur ces données et leurs implications éthiques. À l'aide du Cadre éthique quadripartite [23], quatre analyses éthiques sont articulées (voir la Figure 3).

Figure 3 : Les quatre lunettes éthiques du Cadre éthique quadripartite



Éthique déontologique

L'éthique déontologique s'intéresse aux intentions qui président les actions des individus, c'est-à-dire à leurs motivations morales. Ce sont elles qui, au final, déterminent la valeur éthique des actions [27]. D'un point de vue déontologique (pas au sens de la déontologie professionnelle, mais de l'éthique déontologique³), les motivations altruistes désintéressées ont plus de valeur que les motivations liées aux intérêts personnels, car elles assurent l'actualisation des devoirs qui incombent au genre humain et permettent, ce faisant, le respect des droits de chacun. Ainsi, suivant cette lunette éthique, le fait que les ergothérapeutes du secteur privé soient motivés par des raisons liées aux avantages personnels qu'ils retirent de leur pratique – plutôt que par des raisons altruistes désintéressées – les expose davantage au risque de bafouer les droits des patients. Il est de fait possible que ces professionnels priorisent leurs intérêts personnels au détriment de leurs devoirs. Cela a d'ailleurs été constaté dans les quelques études sur le sujet [17,19,20,28]. Dans ce contexte, l'ergothérapeute est invité à concilier cette recherche des avantages personnels que procure la pratique privée avec les contraintes à la liberté que requiert l'éthique afin de mettre en priorité les droits des patients. Autrement dit, dans le contexte où la pratique privée procure des avantages évidents à l'ergothérapeute, celui-ci doit s'assurer que la satisfaction de ses intérêts personnels n'empiète pas sur le respect des droits des patients, car ses responsabilités professionnelles sont d'abord et avant tout envers ces derniers. Ainsi, tout ergothérapeute a avantage à prendre conscience des intérêts qu'il retire de sa pratique et à apprendre à les gérer adéquatement. Il est notamment invité à repérer les situations où son indépendance professionnelle peut être compromise afin d'identifier, en collaboration avec ses collègues, des moyens qui assurent la priorisation du respect des droits des patients sur la satisfaction des intérêts personnels, quels qu'ils soient⁴.

Éthique utilitariste

L'éthique utilitariste s'intéresse, pour sa part, aux conséquences des actions des individus, car ce sont elles qui, au final, déterminent la valeur éthique des actions [30]. Ainsi, suivant cette lunette éthique, il importe peu que les motivations des individus soient altruistes ou intéressées, car ce qui importe en dernière instance ce sont les conséquences de leurs actions sur les personnes concernées [29]. Or, comme mentionné précédemment, des ergothérapeutes ont parfois de la difficulté à prioriser les intérêts des patients au détriment de leurs propres intérêts, ce qui peut engendrer des conséquences négatives pour les patients. D'un point de vue utilitariste, cependant, il importe de bonifier les conséquences positives des actions et d'en minimiser les conséquences négatives, notamment sur les patients. L'ergothérapeute est donc invité à documenter les conséquences de ses actions sur les patients et à mettre en place des moyens visant la gestion des conflits d'intérêts inhérents à sa pratique afin d'en minimiser les conséquences négatives pour la clientèle. Pour ne donner qu'un seul exemple, lorsqu'un ergothérapeute offre des services professionnels à 30 patients dans une même journée de travail, de sérieux doutes peuvent être émis quant à la qualité des services prodigués. Aussi, dans ce contexte où les enjeux éthiques de la pratique privée ont

³ Ou de l'éthique au regard de la déontologie comme il est usuel de nommer cette perspective en France.

⁴ Pour plus de détails sur l'application de cette théorie éthique à la pratique de l'ergothérapie, voir Drolet [29].

des dimensions systémiques (autofinancement des cliniques dans un contexte de sous-financement des services, référencement d'assureurs ayant leurs propres intérêts, pression de performance, manque de temps et de ressources, etc.) [17,19,20,28,31], il importe que les organismes régulateurs de la profession exercent un double contrôle dans la protection des patients, à savoir qu'ils aient un regard critique sur la pratique des professionnels, mais également sur celle de leurs employeurs et celle des assureurs afin d'assurer que les contextes de pratique et les réglementations soient favorables à l'agir éthique. Car, comme le révèlent les résultats de notre étude [19], les ergothérapeutes sont parfois dans des contextes où il leur est difficile d'exercer leur indépendance professionnelle, notamment lorsqu'ils sont novices.

Éthique des vertus

L'éthique des vertus remonte notamment à Aristote [32]. Des chercheurs en ergothérapie en proposent une lecture contemporaine et suggèrent des avenues afin de l'actualiser en pratique [29,33]. Suivant ces auteurs, cette approche de l'éthique invite l'ergothérapeute à adopter une pratique centrée sur le patient où la narration des perspectives de ces derniers occupe une place centrale. Aussi, cette éthique convie l'ergothérapeute à développer une gamme de vertus professionnelles afin d'assurer aux patients des services de qualité, personnalisés, empreints d'humanité et centrés sur leurs valeurs et croyances. Plus encore, suivant cette lunette éthique, l'ergothérapeute est invité à se décentrer de ses intérêts personnels pour se centrer sur ceux des patients, lesquels sont considérés comme des personnes en situation de vulnérabilité qui requièrent une certaine protection. Dans cette perspective, l'ergothérapeute est amené à revendiquer auprès des assureurs une réponse adéquate aux besoins du patient, en collaboration avec ce dernier. Dans le contexte actuel où les ergothérapeutes sont peu formés à l'éthique [34], plus de formations devraient être prodiguées aux ergothérapeutes pour soutenir le développement de leurs compétences éthiques, lesquelles devraient inclure des compétences relatives à la défense des droits et intérêts des patients [35].

Valeurs de la profession

L'ergothérapie se fonde sur différentes valeurs, notamment sur des valeurs humanistes, holistiques et émancipatrices [36]. Ces valeurs sont associées à une vision particulière de l'être humain, suivant laquelle ce dernier serait un être occupationnel et axiologique [37]. Autrement dit, l'être humain réalise son essence en s'engageant dans des occupations significatives et significatives qui donnent un sens à son existence. Suivant cette anthropologie et ces valeurs, l'ergothérapeute est conçu comme un agent de changements sociaux qui a le devoir de soutenir les patients dans leurs revendications et de participer à la mise en place d'institutions sociales justes et inclusives [38]. Dans le contexte de la pratique privée de la profession, l'ergothérapeute est donc convié à ne pas se soumettre docilement aux mandats qui lui sont confiés par les assureurs, mais à négocier ceux-ci de façon à faire avancer les droits et intérêts des patients. Plus encore, suivant cette lunette éthique, l'ergothérapeute devrait collaborer avec les associations de patients et divers autres partenaires à une meilleure régulation des pratiques afin d'assurer la qualité et le professionnalisme dans le secteur privé.

Conclusion

Ce texte présente des résultats de recherche relatifs aux motivations d'ergothérapeutes québécois à opter pour la pratique privée. Il articule aussi une réflexion sur ces motivations et leurs implications éthiques, et ce, par l'entremise du Cadre éthique quadripartite [23]. Somme toute, les ergothérapeutes du secteur privé sont confrontés à un risque accru de conflits d'intérêts étant donné que leur pratique professionnelle est motivée par les nombreux avantages personnels qu'ils retirent à travailler dans le secteur privé. Dans ce contexte, toutes les lunettes éthiques du cadre théorique éthique ici conviées pour conduire l'analyse invitent l'ergothérapeute à faire preuve de prudence et de proactivité dans la gestion des conflits d'intérêts inhérents à sa pratique. De plus, les propriétaires d'une clinique privée devraient, en partenariat avec l'ergothérapeute, mettre en place des modalités concrètes pour arriver à cette fin. Aussi, les organismes régulateurs de la profession devraient soutenir les ergothérapeutes dans cette visée, tout en considérant les dimensions systémiques des enjeux éthiques liés à cette pratique. Enfin, tous ces acteurs ont avantage à se solidariser pour identifier les moyens les plus à même de soutenir les professionnels afin que leur pratique puisse rendre justice aux valeurs humanistes, holistiques et émancipatrices au fondement de la profession.

Remerciements

Les auteures remercient chaleureusement les ergothérapeutes qui ont pris part à la recherche. Marie-Josée Drolet témoigne sa sincère reconnaissance au Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC), à la Fondation de l'UQTR et à l'UQTR pour leur appui financier. Elles remercient également les éditrices de la revue et la réviseuse qui, par leurs commentaires et suggestions, ont permis de bonifier et de clarifier notre pensée.

Conflit d'intérêts

Les auteures ne rapportent aucun conflit d'intérêts, mis à part le fait que Marie-Josée Drolet est l'auteure principale du cadre éthique qui est utilisé dans ce commentaire pour réaliser la réflexion éthique.

Acknowledgements

The authors warmly thank the occupational therapists who took part in the research. Marie-Josée Drolet is sincerely grateful to the Fonds de recherche du Québec – Society and Culture (FRQSC), the UQTR Foundation and UQTR for their financial support. The authors also thank the editors of the journal and the reviewer, who through their comments and suggestions helped to improve and clarify our thinking.

Conflicts of Interest

The authors do not report any conflicts of interest, apart from the fact that Marie-Josée Drolet is the main author of the ethical framework that is used in this commentary to carry out the ethical reflection.

Responsabilités des évaluateurs externes

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

Peer-reviewer responsibilities

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

Édition/Editors: Marie-Eve Lemoine & Aliya Afhdal

Évaluation/Peer-Review: Hélène Hernandez

Affiliations

¹ Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Canada

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

Reçu/Received: 15 Feb 2018 **Publié/Published:** 14 Dec 2018

Les éditeurs suivront 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. Cohn ES. Growth in occupational therapy places emphasis on recruitment. *OT Week*. 1990;15:10-11.
2. Holmstrom EI. [Promising prospects: Students choosing therapy as a career](#). *American Journal of Occupational Therapy*. 1975;29:608-614.
3. Madigan M. [Characteristics of students in occupational therapy educational programs](#). *American Journal of Occupational Therapy*. 1985;39:41-48.
4. Patterson TW, Marron JP, Patterson NB. [Behavioral patterns of occupational therapy students on the FIRO-B](#). *American Journal of Occupational Therapy*. 1970;24:269-271.
5. Pickett B. [Factors influencing choice of occupational therapy as a career: Implications for recruitment](#). *American Journal of Occupational Therapy*. 1962;16:84-88.
6. Townsend KR, Mitchell MM. [Effectiveness of recruitment and information techniques in occupational therapy](#). *American Journal of Occupational Therapy*. 1982;36:524-529.
7. Wyrick M, Stern EB. [The recruitment of occupational therapy students: A national survey](#). *American Journal of Occupational Therapy*. 1987;41:173-178.
8. Ferland F, Dutil É. *L'ergothérapie au Québec. Histoire d'une profession*. Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal; 2012.
9. Rozier CK, Gilkeson GE, Hamilton BL. [Why students choose occupational therapy as a career](#). *American Journal of Occupational Therapy*. 1992;46(7):626-632.
10. Ezersky S, Havazelet L, Hiller Scott A, Zettler CLB. [Specialty Choice in Occupational Therapy](#). *American Journal of Occupational Therapy*. 1988;43(4):227-233.
11. Bridle M, Hawkes B. [A survey of Canadian occupational therapy private practice](#). *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 1990;57(3):160-166.
12. McClain L, McKinney J, Ralston J. [Occupational therapists in private practice](#). *The American Journal of Occupational Therapy* 1992;46(7):613-618.
13. Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ). [Cadre de référence sur les aspects clinicoadministratifs liés à l'exercice de la profession d'ergothérapie dans le secteur privé](#). Montréal. OEQ; 2015.
14. Institut canadien de l'information sur la santé (ICIS). [Base de données sur la main d'œuvre](#). Ottawa. ICIS; 2014.
15. Cossar A. [The growth of private practice in occupational therapy in Great Britain](#). *British Journal of Occupational Therapy*. 1992;55(4):157-161.
16. Sloggett K, Kim N, Cameron D. [Private practice: Benefits, barriers and strategies of providing fieldwork placements](#). *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2003;70(1):42-50.
17. Babic A. [Ethical Dilemmas Experienced by Occupational Therapists Working in Private Practice](#). Sydney: The University of Sydney; 2015.
18. Crabtree JL. [The effect of referral for profit on therapists' and clients' autonomy and fair competition](#). *American Journal of Occupational Therapy*. 1991;45:464-466.
19. Drolet MJ, Pinard C, Gaudet R. [Les enjeux éthiques de la pratique privée : des ergothérapeutes du Québec lancent un cri d'alarme](#). *Ethica*. 2017;21(2):173-209.
20. Goulet M, Drolet MJ. [Les enjeux éthiques que soulève la pratique privée de l'ergothérapie : perceptions d'ergothérapeutes du Québec](#). *BioéthiqueOnline*. 2017;6(6):1-14.

21. Howard BS. [How high do we jump? The effect of reimbursement on occupational therapy](#). American Journal of Occupational Therapy. 1991;45:875-881.
22. Drolet MJ, Gaudet R, Pinard C. Résoudre les enjeux éthiques de la pratique privée : des ergothérapeutes prennent la parole et usent de créativité. Ethica. Sous presse.
23. Drolet MJ, Hudon A. [Theoretical frameworks used to discuss ethical issues in private physiotherapy practice and proposal of a new ethical tool](#). Medicine, Healthcare and Philosophy. 2015;18:51-62.
24. Husserl E. The Crisis of European Sciences and Transcendental Phenomenology: An Introduction to Phenomenological Philosophy. Evanston: Northwestern University Press; 1970.
25. DePoy E, Gitlin LN. Introduction to Research: Understanding and Applying Multiple Strategies. Saint-Louis: Elsevier Health Sciences; 2010.
26. Giorgi A. De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines: théorie, pratique et évaluation. Dans J Poupard et al. (dir.), La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques. Boucherville: Gaëtan Morin; 1997:341-364.
27. Kant E. Œuvres philosophiques, Tome III. Paris: Gallimard, Bibliothèque de la Pléiade; 1986.
28. London L. [Dual loyalties and the ethical and human rights obligations of occupational health professionals](#). American Journal of Industrial Medicine. 2005;47:322-332.
29. Drolet MJ. De l'éthique à l'ergothérapie: La philosophie au service de la pratique ergothérapique. Québec: Presses de l'Université du Québec; 2015.
30. Bentham J. Le principe de l'utilité, suivi de Examen de la peine de mort. Laval: Éditions Protagoras-Élaeis; 2008.
31. Hudon A, Drolet MJ, Williams-Jones B. [Ethical issues raised by private practice physiotherapy are more diverse than first meets the eye: Recommendations from a literature review](#). Physiotherapy Canada. 2015;67(2):124-132.
32. Aristote. Éthique à Nicomaque. Paris: Vrin; 1959.
33. Kinsella EA, Pitman A. Phronesis as Professional Knowledge: Practical Wisdom in the Professions. Rotterdam: Sense Publishers; 2012.
34. Hudon A, Perreault K, Laliberté M, Desrochers P, Williams-Jones B, Feldman DE, Hunt M, Durocher E, Mazer B. [Ethics teaching in rehabilitation: results of a pan-Canadian workshop with occupational and physical therapy educators](#). Disability and Rehabilitation. 2016;38(22):2244-2254.
35. Drolet MJ, Hudon A. [Les professionnels de la santé ont-ils un devoir d'advocacy?](#) Ethica. 2014;18(2):33-63.
36. Drolet MJ, Désormeaux-Moreau M. [The Values of Occupational Therapists: Perceptions of Occupational Therapists in Quebec](#). Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 2016;23(4):272-285.
37. Drolet MJ. [The axiological ontology of occupational therapy: A philosophical analysis](#). Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 2014;21(1):2-10.
38. Kirsh BH. [Transforming values into action. Advocacy as a professional imperative](#). Canadian Journal of Occupational Therapy. 2015;82(4):212-223.

LETTRE À L'ÉDITEUR / LETTER TO THE EDITOR

Canadian Physiotherapists Want to Talk More About Equity

Shaun Cleaver¹, Simon Deslauriers^{2,3}, Anne Hudon^{4,5}

Mots clés

physiothérapie, équité, justice, mobilisation professionnelle

Keywords

physiotherapy, equity, justice, professional mobilisation

Dear Editors of this Special Issue on Ethics in Rehabilitation,

We are writing this letter as physiotherapists and members of a profession that has, until recently, evolved in the constrained boundaries of the logic of biomedicine [1] and that has aspired to greater prominence in health systems within jurisdictions and globally [2] through building confidence in the value and effectiveness of its services [3]. While the physiotherapy profession has concentrated its efforts in fulfilling these aspirations, we believe that only limited attention has been given to other crucial aspects of the practice such as equity and the equitable distribution of their services. We believe that it is time for the profession to discuss current equity issues and to start building concrete steps to address them.

Meanwhile, in Canada we are seeing a continuous shift of the profession away from the public sector, towards mostly for-profit private practice that is supported primarily by user-pay models of service delivery [4]. Consistent with this shift, waiting lists are growing for public physiotherapy services, with extensive waiting times reported in Québec and Ontario [5,6]. This trend means that the level of access to physiotherapy services increasingly depends on the patients' ability to pay. Despite evidence about the incidence of such inequities, discussions about equity in the profession have thus far been rare and given marginal attention.

In order to raise awareness and stimulate discussion, we led a workshop on the subject of equity in physiotherapy at the Canadian Physiotherapy Congress held in November 2018 in Montreal. The workshop, entitled *Canadian Physiotherapists Face up to Inequities in Service Provision: Discussion and Call to Action!*, brought together 55 participants concerned with this issue. The workshop was a combination of plenary and small group activities to incite discussion and exchange. At the conclusion of the session, participants were invited to write down their perspectives on equity in physiotherapy and comment on the workshop.

The participants identified multiple equity issues, including, but not limited to:

- Inequitable access to services for Indigenous peoples in Canada, Canadians of low socio-economic status, and Canadians living in rural and remote areas.
- Differences in service provision according to medical diagnostic categories (e.g., acute injuries versus chronic pain) and insurance providers.
- Health system issues such as inadequate publicly funded services and long wait lists.

Overall, participants' comments regarding the issues raised by this one-hour workshop focused on the need for more time to conduct in-depth discussions on such complex equity issues. Moreover, participants expressed great interest in continuing this conversation in the future.

As physiotherapists who have focused our careers toward promoting equity, we were pleased with the success of the workshop, but we also recognize that there is much more work to be done. By building on the workshop, reaching out to participants and collaborating with the Canadian Physiotherapy Association, we foresee multiple next steps (e.g., creation of a formal community of practice on equity, publications in professional and scientific journals, advocacy initiatives) that will help continue this conversation while simultaneously building an equity-generating movement.

We are thus thrilled that this special issue showcases the importance of ethics in rehabilitation and believe that equity should be an important piece to reflect on, when thinking about ethical provision of care. Through this letter, we wish to invite physiotherapists and rehabilitation providers across Canada, and the many readers of this special issue, to engage and join the movement to build a more equitable profession.

Remerciements

Les auteurs remercient sincèrement les participants à l'atelier pour leur participation active. Merci également aux professeurs Mike Landry (Université Duke) et Brenna Bath (Université de la Saskatchewan) pour leur contribution en tant que panélistes durant l'atelier et à Maude Laliberté pour sa contribution à l'élaboration initiale de cette initiative.

Conflit d'intérêts

Aucun à déclarer

Acknowledgements

The authors sincerely thank the workshop participants for their active engagement. Additional thanks to Dr. Mike Landry (Duke University) and Dr. Brenna Bath (University of Saskatchewan) for their contribution as panelists during the workshop and to Dr. Maude Laliberté for her contribution in the initial development of this initiative.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Bryn Williams-Jones



Affiliations

¹ School of Physical and Occupational Therapy, McGill University, Montréal, Canada

² Département de réadaptation, Faculté de médecine, Université Laval, Québec, Canada

³ Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS), Québec, Canada

⁴ School of Public Health and Health Systems, University of Waterloo, Waterloo, Canada

⁵ Section de droit civil, Faculté de droit, Université d'Ottawa, Ottawa, Canada

Correspondance / Correspondence: Shaun Cleaver, shauncleaver@gmail.com

Reçu/Received: 10 Dec 2018 **Publié/Published:** 14 Dec 2018

Les éditeurs suivront 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. Gibson BE, Nicholls DA, Setchell J, Groven KS. [Working against the grain: Criticality for an otherwise physiotherapy](#). In: Manipulating Practices: A Critical Physiotherapy Reader, edited by BE Gibson, DA Nicholls, J Setchell, KS Groven. Oslo, Norway: Cappelen Damm Akademisk. 2018:14-32.
2. World Confederation of Physical Therapy. [Recognition of the profession is a global concern for physical therapists](#). 7 March 2016.
3. Jette AM. [The Role of Nonpharmacological Approaches to Pain Management](#). Physical Therapy. 2018;98(11):907-8.
4. Landry MD, Williams AP, Verrier MC, Holyoke P, Zakus D, Deber RB. [Shifting sands: assessing the balance between public, private not-for-profit and private for-profit physical therapy delivery in Ontario, Canada](#). Physiotherapy Research International. 2008;13(3):189-99.