

Résumés des Conférences présentées lors du Colloque bioéthique de l'AÉBiUM,

Jeudi le 20 mars 2014, de 13 h à 17 h

Salle 3171-1 du Pavillon 7101 avenue du Parc

Université de Montréal

Comment opérationnaliser une recherche qualitative sur la responsabilité morale des décideurs au sein de l'industrie biopharmaceutique

Jean-Christophe Bélisle Pipon

Les comportements éthiques représentent une partie cruciale du succès des organisations, puisqu'ils légitiment les opérations des entreprises de sorte qu'elles soient efficaces tout en étant socialement acceptables. Compte tenu de l'impact des sociétés biopharmaceutiques sur la santé humaine, il est indispensable qu'elles visent à être des citoyens corporatistes responsables et à remplir leur part du contrat social. Cela étant dit, aligner les intérêts et les devoirs respectifs de l'industrie et des autorités gouvernementales s'est avéré particulièrement difficile, d'autant que des interactions gouvernement industrie sont souvent conflictuelles. Le défi est double, il consiste à *i)* identifier comment les cadres perçoivent et comprennent leur responsabilité morale ainsi que *ii)* savoir et à bien identifier quels devraient être les impératifs qui modulent leur prise de décision.

En vue d'obtenir un aperçu des perceptions organisationnelles et individuelles dans un domaine où la littérature est utile, mais insuffisante, et où les sociétés biopharmaceutiques sont notoirement secrètes, il est essentiel d'impliquer les parties prenantes et des experts compétents. Le projet va donc être réalisé suivant une approche empirique en bioéthique en sondant les perceptions et en tâchant de faire confluer les opinions afin d'arriver à un consensus quant à la responsabilité morale des cadres de l'industrie. Compte tenu de la difficulté de concilier les intérêts corporatifs et sociaux, une définition de la responsabilité morale – développée en étroite collaboration avec les acteurs clés de l'industrie, du milieu académique et du gouvernement – saura contribuer au développement de relations mutuellement bénéfiques entre l'industrie et de la société.

Risques associés au rayonnement ionisant en radiologie diagnostique : devoir d'information vu sous l'angle de la responsabilité partagée entre le médecin prescripteur, le radiologiste et le technologue en imagerie médicale

Victoria Doudenkova

Le recours croissant aux technologies d'imagerie ainsi que le phénomène de surutilisation font de la radioprotection médicale un champ d'intérêt qui interpelle de plus en plus les scientifiques. Cela est d'autant plus préoccupant, que les études récentes montrent qu'il existe un manque d'information et de sensibilisation pour une partie des professionnels intervenant dans les secteurs de radiologie (technologues, radiologistes) ainsi que des médecins prescrivant ces investigations.

Colloque de l'AÉBIUM 2014

L'objectif principal de l'étude est d'examiner les enjeux liés à l'information à transmettre aux patients en radiologie diagnostique (scanneur, radiologie conventionnelle) en ce qui concerne les risques associés au rayonnement ionisant. L'hypothèse principale de cette étude est que la minimisation de la banalisation du recours aux examens radiologiques dans la pratique médicale passe par une meilleure information donnée aux patients ainsi qu'une sensibilisation accrue des praticiens. La méthode consistera à réaliser une revue de littérature sur la problématique et de créer un questionnaire qui sera envoyé aux radiologistes, aux médecins prescripteurs (urgentologues, omnipraticiens); et aux technologues en imagerie médicale via le web.

Les données apporteront un certain éclairage sur la sensibilisation des professionnels en rapport avec la radioprotection ainsi que sur le devoir d'information tel qu'il est conçu dans la pratique actuelle et tel qu'il pourrait l'être selon les perceptions des acteurs concernés. Une démarche utilisant un cadre d'analyse en éthique de la responsabilité pourrait permettre de repenser le devoir d'information en radiologie diagnostique ainsi que de contribuer à une réflexion quant aux rôles de chaque professionnel en regard de la radioprotection médicale.

Éthiques au risque des anthropologies

Jean-René Kandong

J'entends par *éthiques* tout travail de jugement personnel que les êtres humains, en plus des mœurs, des normes, des valeurs et des principes acquis ou établis pour eux, exercent en eux-mêmes pour *bien* sinon *mieux* agir ou se comporter face aux exigences de la vie. Et par *anthropologies* les discours touchant les conceptions ou les visions entretenues sur l'homme et les multiples expressions de sa vie dans différentes aires culturelles.

S'il existe apparemment un lien logique ou de cause à effet entre les éthiques et les anthropologies qui les sous-tendent, ce lien finit parfois et souvent même par se disloquer face à des situations existentielles compliquées, rendant alors des décisions ou des prises de position éthique imprévisibles, au risque des anthropologies berceuses. En fait, rebelles, elles ne se plient pas toujours au bon sens et/ou à la lettre des discours anthropologiques censés leur servir de référents culturels. Autrement dit, la manière dont l'homme et sa vie sont culturellement définis ne détermine pas en tout temps les réactions escomptées face aux problèmes éthiques complexes.

Les résultats de la recherche éthique que j'ai menée récemment auprès de 38 Montréalais (21 femmes et 17 hommes) d'origine congolaise sur la question d'éventuelle interruption de grossesse impliquant quatre scénarios dans le contexte actuel d'acculturation sont à ce propos révélateurs. Je crois que le rendez-vous de l'AÉBIUM du 20 mars 2014 me permettra de le montrer davantage.

Double usage de la recherche en neuroamélioration et enjeux éthiques des applications non thérapeutiques

Nathalie Voarino

La neuroamélioration peut être définie comme l'utilisation de procédés biomédicaux en vue d'améliorer ou d'augmenter les performances cognitives chez le sujet non malade. Si les recherches dont sont issues les données peuvent à l'origine avoir un but thérapeutique ou visent à l'amélioration des connaissances, il semble que leur utilisation en vue d'augmenter les performances des sujets non malades pose, dans certaines conditions, des problèmes éthiques. Parmi les différentes applications qui posent problème, on note l'utilisation potentielle et plus ou moins prospective de ces techniques par la population générale pour améliorer les performances cognitives, par le corps militaire pour « améliorer » les performances des soldats et par la justice via l'utilisation de techniques pour contrer les attitudes mensongères ou dissimulatrices. Cependant, certains y voient aujourd'hui un véritable progrès et une possible amélioration des techniques utilisées dans ces disciplines. Le concept de double usage de la recherche, qui peut être défini comme concernant des recherches aux usages à la fois potentiellement bénéfiques et potentiellement néfastes, semble intéressant ici pour répondre au dilemme qui se présente. Il s'agit d'encadrer la recherche sans l'entraver ni la ralentir. Cette nécessité d'encadrement se justifie par l'application d'un principe de précaution ou de vigilance aux vues des risques éthiques qui découlent de ces perspectives. Il semble donc important de vérifier que des encadrements existent pour les applications présentées et de proposer des pistes de solutions dans l'éventualité où des lacunes apparaissent.

Faut-il financer la procréation assistée pour les femmes sans conjoint masculin ? Une analyse comparative Québec/France : deux visions

Nathalie Boëls

Le Québec offre depuis août 2010 la couverture des services de procréation assistée ; la France depuis 1994. Deux sociétés qui nous paraissent culturellement si proches et qui, pourtant, ont des approches très différentes dans cette politique : Tandis que le Québec couvre ces services pour « toute femme en âge de procréer », y compris les femmes célibataires et les couples de femmes lesbiennes, la France couvre seulement les femmes en couple hétérosexuel, mariées ou avec un conjoint de fait, pour lesquelles il existe un motif médical d'infertilité, ce qui exclut les femmes sans conjoint masculin. Deux visions aux antipodes ! L'une est-elle plus juste que l'autre ?

En me basant sur une revue de littérature, je présenterai les différents principes éthiques pouvant justifier la couverture des services de procréation assistée par des fonds publics, tels que : équité/justice, allocations de ressources, prévention des risques pour la santé, désir d'enfants, statut médical de l'infertilité. Je ferai ensuite une brève présentation de l'étendue de la couverture dans les deux sociétés. En me basant sur une revue systématique des documents des deux gouvernements, je poursuivrai en indiquant, pour chacune de ces sociétés, quels ont été les arguments éthiques mis de l'avant par les gouvernements pour justifier l'étendue de leur couverture. Finalement, je montrerai que la plupart des principes éthiques sont plutôt en faveur de la position québécoise.

Enjeux éthiques posés par la préservation de la fertilité chez la jeune fille en oncologie

Aliya Affdal

Les traitements de chimiothérapie et de radiothérapie ont permis d'augmenter l'espérance de vie des patientes atteintes d'un cancer, mais ils peuvent causer une défaillance ovarienne précoce et une perte irréversible de la fertilité. Dans le cadre des cancers infantiles, il est aujourd'hui reconnu que les éventuels effets négatifs des traitements sur l'autonomie reproductive future représentent une préoccupation majeure. Bien que certaines options de préservation de la fertilité puissent être proposées aux patientes post-pubères, la seule option pour les jeunes filles prépubères est la cryoconservation de tissu ovarien avec transplantation ultérieure. Pourtant, cette procédure soulève des préoccupations éthiques liées à son caractère expérimental et aux risques relatifs à la chirurgie et l'anesthésie générale. En outre, le risque de réintroduction de cellules malignes lors de l'autogreffe est encore mal évalué.

D'un point de vue éthique, il paraît important d'analyser les avantages et les inconvénients de la préservation de la fertilité, car bien que l'autonomie reproductive future de la fille soit en jeu, il est nécessaire de garder à l'esprit les risques de cette procédure. La tension éthique se trouve entre l'obligation des parents de sauvegarder l'autonomie future, ou « l'avenir ouvert » de leur fille (« *the child's right to an open future* »), et le fait qu'ils peuvent se sentir contraints d'accepter une technique risquée en raison des pressions sociales et culturelles favorables à la préservation de la fertilité. On se pose la question si ces pressions peuvent exercer une influence importante au point de remettre en cause le caractère volontaire du consentement.

Exploration des CI dans une université de recherche : vers la création d'outils de formation éthique

Charles Marsan

Les conflits d'intérêts (CI) sont souvent interprétés comme une preuve d'inconduite morale ou éthique — on pense naturellement aux commissions d'enquête sur la corruption. Pourtant, nous devons comprendre qu'être en conflit d'intérêts ne signifie pas forcément qu'on soit accusé ou reconnu coupable de quoi que ce soit. Il serait plus utile de voir le CI comme une situation qui se trouve à risque d'altérer notre jugement et nos actions concernant des intérêts primaires (liés à nos responsabilités) en favorisant des intérêts secondaires. Les intérêts financiers peuvent être particulièrement problématiques, mais la littérature montre que les intérêts impliquant la famille, les idéologies politiques ou religieuses, les partenariats (copinage, compérage) peuvent aussi causer des problèmes. De plus, ce ne sont pas tous les CI qui mènent à une inconduite, ni tous les CI qui doivent être évités.

Afin de pallier à cette mécompréhension des CI et de la manière dont ils peuvent être gérés, je vais explorer les diverses situations de CI telles que perçues, comprises ou vécues par six types de membres de l'UdeM (cadres, cliniciens – chercheurs, responsables des services, enseignants, professeurs et étudiants). En réalisant des entretiens semi-dirigés, je vais catégoriser les divers types de CI qui peuvent prendre place dans une université de recherche, et évaluer leur compréhension par les membres universitaires; ciblant les lacunes et les solutions de formation innovantes telles que des études de cas, tests de connaissances à vocation éducative et clips vidéo inspirés par les différents témoignages et résultats recueillis.

**Qualité de vie : Les aînés à domicile avec incapacités s'expriment
– Perceptions et enjeux implicites**

Ginette Brûlotte

Est-il possible de juger si la vie d'une autre personne est de qualité ? N'est-ce pas la personne elle-même qui peut, seule, évaluer la qualité de sa vie, d'autant plus que les problèmes de santé imposent des ajustements constants ! C'est précisément dans cette perspective que nous présenterons les résultats d'une recherche où les aînés de Montréal ont pris la parole ; ils ont défini ce que signifie pour eux « avoir » une qualité de vie tout en vivant à domicile avec des incapacités.

L'expérience de consentement à la procréation assistée post-mortem

Stéphanie Côté

La cryopréservation d'embryons présente plusieurs avantages pour les utilisateurs de la fécondation *in vitro* (FIV). Elle permet, advenant l'échec d'une implantation de puiser dans la réserve d'embryons congelés afin de tenter un nouvel essai. Autrement, elle offre la possibilité de concevoir des embryons à un certain moment et les implanter ultérieurement. Finalement, elle permet aux utilisateurs qui souhaitent avoir d'autres enfants d'implanter un embryon décongelé sans devoir se soumettre à nouveau aux traitements d'hyperstimulation ovarienne. Toutefois, lorsque le projet parental est terminé, le sort de ces embryons, désormais considérés surnuméraires (ES), devient une source importante de stress et d'incertitudes.

Outre le fait qu'on ne connaisse pas la limite biologique de la cryopréservation d'embryons, au Québec, il n'y a pas de limites temporelles légales de conservation des ES. La conjugaison de ces éléments contribue à l'accumulation des ES dans les cliniques de fertilité et laisse entrevoir de nouvelles possibilités de procréation éthiquement, socialement et légalement controversée et complexe tel que la procréation assistée post-mortem (PAPM). Depuis la couverture publique des frais engagés par la FIV au Québec, les utilisateurs doivent manifester, préalablement à tout traitement, via un formulaire de consentement, s'ils acceptent ou non, advenant leur décès, que leur conjoint(e) utilise les embryons congelés à des fins reproductives. Nous soutenons que pour actualiser leur autonomie au moment où ils complètent ce formulaire de consentement, ces derniers devraient recevoir une information suffisante et pertinente concernant les enjeux relatifs à la PAPM.

Le gouvernement bioéthique. Vouloirs, savoirs et pouvoirs entre institutionnalisations et démocratisations

Adeline Néron

Cette recherche en sciences sociales questionne les savoirs impliqués et mis en jeu dans la régulation bioéthique de la biomédecine contemporaine. La bioéthique s'exprime, s'élabore et se réalise dans différents lieux institutionnels qui ont été la première entrée de cette analyse. Tenant compte des porosités et complexités de définitions de ce champ, l'étude de son institutionnalisation et l'état des lieux actuel du gouvernement de et par la bioéthique s'associe au questionnement de la manière dont les professionnalisations, structurations et

Colloque de l'AÉBiUM 2014

normalisations de la vigilance bioéthique prennent sens dans le social. Il s'agit donc d'explorer, en tant qu'objet de *Science studies*, ces connaissances sur les connaissances et pratiques technoscientifiques, les formes et espaces de cette méthodologie d'approche et de résolution de ces problèmes dits moraux, ce mode de gouvernement et d'administration des controverses provoquées par les avancées biomédicales, et d'interroger démocratie et démocratisation des savoirs bioéthiques, aujourd'hui, en France. En cela, des résultats de recherche liés au Comité national français, à des comités spécifiques et à certains autres forums de mises en débat seront partagés à l'occasion de ce Colloque.