

Bioéthique et « bioéthicien » : révélation d'une profession

Sihem Neila Abtroun

*PhD(c), Programmes de bioéthique,
École de santé publique de l'Université de Montréal*

Bryn Williams-Jones

*PhD, Département de médecine sociale et préventive,
École de santé publique de l'Université de Montréal*

Résumé : Depuis 2020, le monde a connu une situation sanitaire exceptionnelle à la suite de la pandémie de Covid-19, faisant face à une incertitude dans le monde médical clinique, de la recherche et dans l'ensemble des domaines connexes en santé publique. Le caractère imprévisible et l'absence de données fiables en lien avec ce virus ont fait émerger une quantité d'enjeux éthiques concrets, cela a donc révélé un domaine particulier, la bioéthique, et plus particulièrement une profession, les bioéthiciens. Les « bioéthiciens » se sont fait connaître du grand public en se dressant parfois comme des garde-fous contre des dérives sanitaires, à d'autres moments comme des lanceurs d'alertes face à des injustices naissantes, ou comme critiques, polémistes et parfois même militants dans les médias ou en tant qu'acteurs de première ligne dans les systèmes politico-sanitaires. Ces divers rôles et pratiques illustrent bien la diversité et l'hétérogénéité du domaine de la bioéthique. Toutefois, l'absence de professionnalisation traditionnelle et formelle de la bioéthique complexifie la compréhension de ce champ disciplinaire. Même en Amérique du Nord, où la pratique de la bioéthique est professionnalisée, il ne s'agit toujours pas d'une profession officiellement reconnue et le terme « bioéthicien » lui-même peut être controversé. La forte présence de cette profession durant la pandémie de Covid-19 a révélé l'importance de décrire ce qu'est un bioéthicien, les fonctions qu'il occupe et en quoi consistent ses interventions. Nous apportons cette clarification nécessaire en expliquant la nature de la bioéthique contemporaine dans toute sa diversité. Comme nous l'a démontré la pandémie de Covid-19, les bioéthiciens représentant un soutien et un guide indispensable de nos jours menés par leur esprit critique et leur réflexivité permanente.

Mots-clés : bioéthique, bioéthicien, profession, Covid-19.

Abstract: Since 2020, the world has experienced an exceptional health situation as a result of the Covid-19 pandemic, creating uncertainty in the worlds of clinical medicine, research and all related public health fields. The unpredictability and lack of reliable data in relation to this virus has raised numerous concrete ethical issues, thus revealing a particular field, bioethics, and more specifically a profession, that of bioethicists. Bioethicists have made themselves known to the general public by sometimes standing as guardians against health abuses, at other times acting as whistleblowers in the face of emerging injustices, or as critics, polemicists and sometimes even activists in the media, or as frontline actors in health policy systems. These diverse roles and practices illustrate the diversity and heterogeneity of the field of bioethics. However, the lack of traditional and formal professionalization of bioethics makes understanding this disciplinary field more complex. Even in North America, where the practice of bioethics is professionalized, it is still not an officially recognized profession and the term "bioethicist" itself can be controversial. The strong presence of this profession during the Covid-19 pandemic highlighted the importance of describing what is a bioethicist, what functions they perform and the nature of their interventions. We provide this necessary clarification by explaining the nature of contemporary bioethics in all its diversity. As the Covid-19 pandemic has shown us, bioethicists are today an indispensable support and guide, due to their critical spirit and continuous reflexivity.

Keywords: bioethics, bioethicist, profession, Covid-19.

Introduction

Depuis 2020, le monde a connu une situation sanitaire exceptionnelle à la suite de la pandémie de Covid-19, faisant face à une incertitude dans le monde médical tant en clinique qu'en recherche et dans l'ensemble des domaines connexes en santé publique. Cela a engendré des défis à différents niveaux dans l'organisation des différents systèmes de santé, dans les systèmes politiques, ainsi que des défis sociaux et communautaires. Toutes les franges de la population ont été touchées durant les nombreuses vagues infectieuses liées aux résurgences de Covid-19 en fonction des différents variants apparaissant. Le caractère imprévisible et l'absence de données fiables en lien avec ce virus ont fait émerger une quantité d'enjeux éthiques, en braquant les projecteurs sur le domaine de la bioéthique ainsi que sur les rôles des bioéthiciens professionnels.

Les premiers enjeux éthiques ont été centrés sur les allocations de ressources, l'organisation, et les changements inhérents aux systèmes de santé des hôpitaux et des CHSLD (centres d'hébergement de soins de longue durée) au Québec ou EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) en France, ce qui entraîna des inégalités face aux priorisations ou aux restrictions d'accès aux services de santé (Aubry, 2020 ; Donnart & Hazif-Thomas, 2022). D'autres enjeux étaient en lien avec la vigie sanitaire, qui ont conduit à des confinements successifs et la mise en place des couvre-feux restreignant les libertés individuelles. Puis une succession d'enjeux éthiques suivait l'évolution de la pandémie : la vaccination (efficacité de différents vaccins et leur accessibilité, efficacité de la protection vaccinale, adhésion des populations, inégalités vaccinales), la mise en place de passeports sanitaires, les bris de socialisation de l'ensemble de la population (et en particulier des enfants privés durant certaines périodes de scolarisation en présentiel faisant également surgir des iniquités numériques), et la communication grand public durant les différentes mises en place de mesures sanitaires (Aubry, 2020 ; Wolf, 2021 ; Rocco & Tuohy, 2022). La pandémie a

fait ressurgir les similitudes et aboli les divergences face à des problèmes éthiques communs à l'international. En effet, la situation sanitaire sans précédent a montré que, quelles que soient les différences structurelles, organisationnelles et culturelles, partout dans le monde nous faisons face à des questionnements éthiques concrets.

Devant une multitude d'enjeux éthiques et les risques inhérents, une certaine population professionnelle – les « bioéthiciens » – s'est fait connaître du grand public. Les bioéthiciens se sont révélés, se dressant parfois comme un garde-fou contre des dérives sanitaires, à d'autres moments comme lanceurs d'alertes face à des injustices inédites, ou comme critiques, polémistes et parfois même militants dans les médias (Rocco & Tuohy, 2022 ; Wolf, 2021). Plus souvent, ils travaillaient en tant qu'acteurs de première ligne dans le système politico-sanitaire afin de veiller à une opérationnalisation de mesures éthiquement acceptables dans les circonstances extraordinaires que nous vivons. Ces divers rôles et pratiques illustrent bien la diversité et l'hétérogénéité du domaine de la bioéthique (Warren, 2020). Toutefois, l'absence de professionnalisation traditionnelle et formelle de la bioéthique complexifie la compréhension de ce champ disciplinaire. Même en Amérique du Nord, où la pratique de la bioéthique est la plus professionnalisée, il ne s'agit toujours pas d'une profession « officielle » – comme c'est le cas, par exemple pour les médecins, les infirmières ou les avocats – le terme « bioéthicien » n'est pas un titre reconnu. De plus, il peut être controversé selon la vision que l'on a de la « bioéthique » et parfois par les professionnels eux-mêmes qui se nomment « éthiciens » ou « consultants en éthique » plutôt que bioéthicien.

Toutefois, et notamment en raison de la forte présence publique de cette profession pendant la pandémie de Covid-19, il est important de décrire ce qu'est un bioéthicien, les fonctions qu'il occupe et en quoi consistent ses interventions. Il n'existe pas d'ordre professionnel définissant ou régissant ce statut d'emploi comme cela existe dans les autres professions formelles. Certes, au Canada et aux États-Unis, il existe des associations de professionnels en bioéthique et des sociétés savantes (ex. : la Société canadienne de bioéthique, l'Association canadienne des comités d'éthique de la recherche, l'American Society for Bioethics and Humanities), mais aucune de ces instances n'a un pouvoir régulateur réel, soit pour la bioéthique en général ou pour ces domaines de spécialisation professionnelle.

En effet, la pratique de la bioéthique est très diverse. En nous inscrivant dans une vision potterienne (Potter, 1971), la bioéthique est un champ disciplinaire permettant de rejoindre plusieurs sous-domaines ou spécialisations, comme l'éthique clinique, l'éthique en recherche, l'éthique et santé publique, la conduite responsable en recherche (intégrité scientifique), l'éthique environnementale, éthique et numérique... (Alvargonzález, 2017 ; Baker, 2005, Engelhardt, 2002). Pour complexifier encore plus la situation, le bioéthicien peut par ailleurs occuper plusieurs fonctions et divers emplois avec des niveaux d'intervention variés. De plus, en dehors des États-Unis, les programmes de formation en bioéthique sont peu nombreux, si bien que dans la pratique, de nombreuses personnes qui « font de la bioéthique » et qui travaillent en tant que « bioéthiciens » arrivent à cette pratique avec une formation dans une autre discipline (ex. : professions de la santé, sciences de la santé, sciences humaines, sciences sociales). Nous proposons d'apporter les éclaircissements nécessaires à la définition même de ce qu'est « la bioéthique » afin d'expliquer clairement ce qu'est « un bioéthicien » dans toute

sa diversité et en illustrant concrètement, à travers leurs interventions en temps de pandémie, leurs rôles et leurs responsabilités.

La bioéthique : champ et pratique

La bioéthique est un champ de recherche et de pratique professionnelle pluri- ou interdisciplinaire, jeune et extrêmement hétérogène. Née dans les années 1970 en Amérique du Nord devant l'émergence de questions morales dans les mondes de la médecine et de la recherche clinique qui heurtaient les disciplines traditionnelles, les professions de santé ainsi que les sciences de la santé ont été mises en confrontation avec le droit, la théologie et les sciences sociales (Callahan, 1973 ; Engelhardt, 2002 ; Potter, 1971) afin d'explorer ces questions épineuses et de trouver des solutions pratiques et pragmatiques. Aujourd'hui, la bioéthique couvre des domaines vastes tels que les disciplines médicales humaines et animales, la santé publique, l'écologie et l'environnement, entre autres. Bien que la définition la plus usitée en Amérique du Nord est celle de W.T. Reich, une vision très biomédicale, qui décrit la bioéthique comme « l'étude systématique des dimensions morales – y compris la vision morale, les décisions, la conduite et les politiques – des sciences de la vie et des soins de santé, en utilisant une variété de méthodologies éthiques dans un cadre interdisciplinaire » (Reich, 1995, cité dans Jonsen, 1998), il existe des visions alternatives, notamment celle proposée par Van Rensselaer Potter en 1971, qui unissait le « bios » à l'« éthos ». Dans un contraste marqué par l'éthique biomédicale anthropocentrique de Reich, Potter s'appuie sur l'héritage de l'écologiste Aldo Leopold (complexité et éthique environnementale) et sur le travail du philosophe Hans Jonas (responsabilité), pour proposer une bioéthique globale qui lie biologie et valeurs, qui reconnaît l'interaction complexe entre les agents humains et non humains, l'écologie et l'environnement, et qui articule une responsabilité partagée pour l'action – une « science de la survie » (Engelhardt, 2002 ; Potter, 1971).

La vision nord-américaine de la bioéthique contemporaine a commencé à prendre un virage plus potterien, en grande partie à cause des insuffisances reconnues d'une éthique individuelle centrée sur le patient face aux problèmes de niveaux populationnels comme, entre autres, les défis en matière de politique de santé liés à l'allocation des ressources, les injustices locales et mondiales, les pandémies, les déterminants sociaux de la santé, etc. (Dwyer, 2003). En tant que telle, la bioéthique nord-américaine est désormais l'étude interdisciplinaire de toutes les questions éthiques qui peuvent surgir dans les domaines médicaux et des sciences de la vie (dans son sens le plus large), incluant la médecine, les soins infirmiers, la pharmacie, la santé publique, ainsi que la médecine vétérinaire et les domaines en lien avec la biologie dans son ensemble (DeGrazia & Millum, 2021). Cette vision est particulièrement pertinente pour les personnes, y compris les professionnels de la santé, soucieux d'intégrer une pensée plus globale dans leur éthique personnelle ou professionnelle, et qui leur permettent spécifiquement de réfléchir à leurs pratiques et aux questions soulevées par les changements climatiques, entre autres (Dwyer 2014 ; Drolet & Ruest, 2022).

Néanmoins, la bioéthique est encore souvent réduite à une vision purement technomédicale, en particulier dans le monde européen (Hottois, 2018). Notamment, une des

définitions proposées par Hottois désigne la bioéthique comme « un ensemble de recherches, de discours et de pratiques, généralement pluridisciplinaires, ayant pour objet de clarifier ou de résoudre des questions à portée éthique suscitées par l'avancement et l'application des technosciences biomédicales » (Hottois, 2011, 2018). Cette vision réductrice et très biomédicale de la bioéthique est liée à ses origines et à sa naissance dans le milieu médical. Certes, la bioéthique avait une vocation initiale très clinique et qui s'émancipera au fur à mesure qu'elle prendra de l'essor (Callahan, 1973 ; Callahan & Jennings, 2002). Très vite, l'éthique de la recherche s'impose comme une dimension essentielle de la discipline, d'abord dans le but de protéger l'humain et l'humanité, puis se développe vite dans les domaines animal et dernièrement environnemental (Doucet, 2002 ; Ravez, 2020). Elle s'enrichit de nouvelles visions grâce à de nouveaux domaines de spécialisation comme l'éthique et santé publique (Churchill, 1999 ; Dawson, 2010), mais aussi à travers l'intégration de champs interdisciplinaires tels que l'éthique des politiques de santé, les visions écosystémiques de l'éthique dans une perspective « One Health » ou « Une seule santé » (Boudreau LeBlanc, Williams-Jones & Aenishaenslin, 2022) et l'éthique du numérique, qui viennent remodeler et renforcer notre domaine.

Incontestablement, la bioéthique est un domaine ou une discipline unificatrice tendant vers un idéal interdisciplinaire (Hottois, 2011). Cette multi- ou interdisciplinarité est la force même de la bioéthique, qui a en plus cette capacité à évoluer, à s'adapter aux divers progrès scientifiques et aux changements sociaux, et de créer des ponts interdisciplinaires tout en gardant sa spécificité (Macer, 2017). Ainsi, la pratique contemporaine de la bioéthique s'inscrit certes dans une vision élargie et rassembleuse de l'éthique et son enseignement garde des théories et des approches conceptuelles particulières (Davies, Ives & Dunn, 2010 ; Kovacs, 2010). Si jusque-là la bioéthique était peu connue, elle a été révélée au grand public et a pris de l'ampleur au point de vue international, réunissant l'humanité autour de préoccupations qui ne connaissent pas de frontière. Un des meilleurs exemples récents est la démonstration de la nécessité de la bioéthique et des personnes œuvrant dans ce champ durant la pandémie de Covid-19.

Qu'est-ce qu'un professionnel en bioéthique ou un bioéthicien ?

Comme nous l'avons vu, il n'existe pas de définition bien circonscrite de ce qu'est un « bioéthicien » et pourtant le terme est largement utilisé dans la littérature pour désigner les professionnels œuvrant en bioéthique (De Vries et coll., 2009 ; Engelhardt, 2002). On pourrait penser que la bioéthique représente aujourd'hui une profession bien identifiée et codifiée et pourtant elle est encore qualifiée de profession en construction (Kopelman, 2006 ; Klugman 2008). Si la formation académique et la profession ne sont pas uniformément codifiées, la bioéthique est pourtant bien reconnue comme une discipline d'éthique appliquée pertinente et incontournable dans le monde (Alvargonzález, 2017 ; Baker, 2005 ; Engelhardt, 2002). Mais alors, comment définir une profession dans un champ disciplinaire si varié ? Par analogie, en nous basant sur une profession hétérogène telle que celle des enseignants, la proposition d'identité professionnelle de Gohier et collaborateurs (2001) nous paraît pertinente. Ainsi, en

adaptant cette vision inclusive de l'identité professionnelle en la considérant comme « un processus interactif et dynamique » aux professionnels en bioéthique, nous souhaitons inscrire cette identité professionnelle dans une conception multidimensionnelle, liée à des interactions et à des rapports que le professionnel développerait : rapport à soi, rapport au travail, rapport à ses responsabilités et rapport aux autres (collègues et diverses parties prenantes telles que les patients en contexte clinique, par exemple), et rapport à la société au sens large (Gohier et coll., 2001).

Cette hétérogénéité et cette diversité de pratique en bioéthique nécessitent, de la part des professionnels qui y œuvrent, une flexibilité et une adaptabilité aux différentes disciplines et contextes dans lesquels ils évoluent. Selon leurs rôles, ils œuvrent à différents niveaux : à un niveau micro, ils interviennent en tant que conseillers ou consultants dans des comités d'éthique (clinique, de la recherche, de santé publique) au sein des réseaux de santé et dans les universités ; à un niveau méso, en tant qu'enseignants (chercheurs) collégial ou universitaire ; et enfin à un niveau macro, dans les organismes publics de gouvernance en tant qu'experts-conseils ou gestionnaires impliqués dans la rédaction et implantation de politiques, notamment en santé. Le professionnel en bioéthique est donc un acteur clé dans plusieurs milieux professionnels (système de santé, éducation, gouvernement). Comment peut-on alors reconnaître un « bioéthicien » ? Est-ce un diplômé en bioéthique ou en éthique appliquée ? Un médiateur dans les questions de conflit de valeurs ? Un défenseur des droits et de la morale ? Un militant luttant contre les inégalités ? Un académique illuminant les consciences ? Ou un acteur dans les organisations politico-sanitaires ? La pluralité de la bioéthique fait dire qu'il peut être une partie de chaque description endossant le rôle nécessaire selon sa spécialisation et le domaine professionnel auquel il est affilié.

Un bioéthicien pourrait être défini par sa formation académique. Il serait donc une personne titulaire d'un diplôme graduant dans cette discipline et ainsi une personne qui s'est qualifiée pour occuper un poste de bioéthicien. Les formations académiques en bioéthique sont nombreuses en Amérique du Nord (surtout aux États-Unis) et dans les pays anglophones (ex. : le Royaume-Uni), comme celle offerte par les Programmes de bioéthique de l'École de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM), elles offrent des diplômes en bioéthique de différents niveaux (surtout niveau maîtrise, mais aussi de doctorat) (Baker, 2005 ; Engelhardt, 2002 ; Klugman, 2008). Selon Baker (2005), 60 % des personnes formées en bioéthique et travaillant dans ce champ se définissent comme bioéthicien, alors que 40 % d'entre eux continuent à se définir par leurs disciplines d'origine même s'ils travaillent en bioéthique ; près de deux décennies plus tard, cette situation ne devrait pas avoir beaucoup changé. Contrairement à un programme universitaire en notariat qui forme un futur notaire ou des études en pharmacie qui forment un futur pharmacien, la formation académique ne suffit donc pas à ses apprenants à s'identifier comme bioéthicien. La formation en bioéthique en tant que telle ne permet pas la construction d'une identité professionnelle (Baker, 2005 ; Klugman, 2008).

Un point particulier de la pratique professionnelle en bioéthique est que l'on peut occuper un poste de bioéthicien et ne pas avoir eu de formation générale en bioéthique, ce qui est renforcé par l'absence de professionnalisation formelle en bioéthique. Par exemple, de nombreux éthiciens cliniques sont des cliniciens (ex. : infirmières,

médecins) n'ayant pas d'autres diplômes. On pourrait alors penser que l'identité professionnelle du bioéthicien se construit par l'affiliation de l'emploi ainsi que les tâches et interventions menées qui les relient à leur emploi (Engelhardt, 2002 ; Klugman, 2008). Le bioéthicien, ou comme nous préférons le désigner « le professionnel en bioéthique » – ce qui permet à l'ensemble des personnes œuvrant dans ce champ disciplinaire de se reconnaître –, peut être défini par sa formation et par les tâches qu'il entreprend et les rapports qu'il entretient avec ses pairs.

Le professionnel en bioéthique endosse des rôles multiples dont le point commun est de veiller au maintien de valeurs et de principes éthiques fondamentaux et inaliénables (ex. : respect de l'autonomie, l'équité et la justice). Les bioéthiciens sont perçus comme des experts moraux capables, lorsqu'ils sont consultés, de prodiguer des conseils et parfois de proposer des plans d'action en s'inscrivant dans une vision de ce que signifie ou de ce qu'est l'agir éthique (Engelhardt, 2002 ; Takala, 2005). Le professionnel en bioéthique est donc défini par le poste qu'il occupe, l'affiliation du poste et sa description de tâches et les interactions qu'il peut avoir. La bioéthique serait donc une profession toujours en construction ne possédant pas, à ce jour, de chemin professionnel prédéfini, mais plutôt une croisée de chemins constituant un champ multi-ou interdisciplinaire avec de multiples spécialisations qui s'entrecroisent.

Le rôle du professionnel en bioéthique évolue en fonction des avancées technologiques et des modifications des scènes politiques et organisationnelles (Alvargonzález, 2017 ; Baker, 2005 ; Churchill 1999 ; Engelhardt, 2002, 2011 ; Takala, 2005). Il joue un rôle « d'autorité morale jusqu'à celui d'autorité sociale » (Engelhardt, 2002). Les tâches et interventions d'un bioéthicien dans sa conception large sont souvent mal délimitées. Il doit analyser les enjeux des différentes décisions, soutenir la prise de décision et son acceptabilité, prévoir et rendre comptes des conséquences des choix de professionnels ou organismes avec lesquels il œuvre. Pour mieux expliciter les tâches et interventions communes des professionnels en bioéthique, nous allons illustrer nos propos en décrivant différents postes qu'ils peuvent occuper dans les spécialisations décrites *supra*, puis nous expliciterons les caractéristiques et interventions communes qui peuvent exister (Alvargonzález, 2017 ; Baker, 2005 ; Callahan, 1973 ; Churchill, 1999 ; Engelhardt, 2002 ; Takala 2005).

Conseiller en éthique clinique et organisationnelle

Le « conseiller éthique » auprès de comités d'éthique clinique, ou « éthicien clinique », est l'emploi le plus connu et reconnu en Amérique du Nord, souvent confondu avec le terme même de bioéthicien (ex. : *bioethicist* ou *health care ethicist*). L'éthicien clinique est là pour analyser les différentes situations problématiques et agir en tant que conseiller et médiateur (soit par eux-mêmes, soit dans le cadre d'un comité multidisciplinaire) soutenant la prise de décision clinique des soignants (ex. : infirmiers, médecins) ou du personnel dirigeant les centres de soins. Il peut être une ressource non négligeable pour les familles en détresse pour les accompagner lors des prises de décisions difficiles concernant leur proche. Il doit appuyer ses analyses sur des connaissances cliniques et savoir agir et interagir avec les différentes parties prenantes : professionnels de la santé, patients et familles des patients. De plus, les éthiciens cliniques jouent également un rôle dans la formation continue en éthique du personnel clinique et administratif d'une

organisation, ainsi que dans l'orientation du développement et de la mise en œuvre des politiques et procédures de gouvernance. Par exemple, comme cela est devenu évident dans le contexte de Covid-19 (et d'autres urgences de santé publique), les éthiciens cliniques ont pu jouer un rôle important pour soutenir la prise de décision quant à la priorisation des lits de réanimation disponible pour les personnes âgées ou la mise en œuvre de politiques de triage (Alvargonzález, 2017 ; Baker, 2005 ; Callahan, 1973 ; Churchill, 1999 ; Dawson, 2010 ; Engelhardt, 2002, 2011 ; Flynn, 2017).

Conseiller en éthique de la recherche

Un autre domaine d'emploi qui s'est développé en Amérique du Nord est celui des conseillers auprès de comités d'éthique de la recherche (CÉR, IRB aux États-Unis). Étant donné les obligations légales et éthiques de faire examiner par des CÉR (des comités multidisciplinaires avec des compétences en matière d'éthique, de droit et de diverses méthodes de recherche) toutes les recherches menées avec des participants humains – que ce soit dans les hôpitaux ou dans les universités, et dans tous les domaines de recherche (recherche clinique, sciences de la santé, sciences humaines, sciences sociales, etc.) – ; le résultat a été la création de CÉR dans pratiquement tous les centres de recherche hospitaliers et toutes les universités. Et avec le temps, ces CÉR sont passés de l'emploi de personnel administratif ou de coordinateurs sans formation en éthique, à des coordinateurs ou des conseillers formés à l'éthique.

Un conseiller en éthique de la recherche veille au respect des normes éthiques en vigueur (institutionnel, national, international) et au respect de la dignité des personnes et des animaux. Son rôle est d'analyser la situation, d'anticiper les éventuels risques liés à la conduite d'un projet de recherche, soutenir le CÉR dans son analyse multidisciplinaire des propositions de projets et conseiller (et former) les chercheurs pour qu'ils améliorent leur projet. Il est souvent aussi un expert de la conduite responsable en recherche et de l'intégrité scientifique, aussi bien pour la recherche sur sujets vivants que la recherche fondamentale, et de toutes les disciplines. Il doit donc jouer le rôle de médiateur et de censeur si nécessaire, parallèlement aux rôles d'analyste et d'éducateur (Klugman 2008 ; Takala, 2005). Par exemple, dans la situation d'urgence sanitaire causée par la pandémie de Covid-19, le conseiller doit veiller à ce que les droits des personnes et des animaux ne soient pas bafoués en raison de la nécessité de développer rapidement de nouveaux vaccins ou thérapeutiques. Il doit également faire preuve de flexibilité et d'adaptabilité en travaillant, parfois, dans l'absence de cadre réglementaire spécifique, jonglant entre mises en place de plan de mitigation, suspension et reprise des activités de recherche – ce qui complexifie son rôle de soutien auprès des organisations et des chercheurs (Häyry, 2021 ; Lapid *et al.*, 2021 ; Wolf, 2021).

Conseiller ou cadre expert

De plus en plus, les bioéthiciens mobilisent leur expertise dans des contextes institutionnels, que ce soit dans le milieu universitaire, au sein d'organismes de réglementation ou de comités consultatifs gouvernementaux ou paragonnementaux, ou dans des entreprises. Le conseiller-expert est embauché pour répondre à un questionnement particulier ; il doit concilier sa responsabilité envers l'organisation qui le consulte ou l'embauche, sa responsabilité professionnelle et sa responsabilité

sociétale. Son rôle est donc d'analyser, de critiquer et de proposer des solutions éthiques acceptables selon les tâches qui lui ont été confiées, ex. : analyser les situations et clarifier des enjeux complexes, aider à élaborer des politiques et des lignes directrices, proposer des plans d'interventions et de communications si nécessaires (Baker, 2005 ; Kopelman, 2006 ; Dawson, 2016). Pendant la pandémie, les bioéthiciens occupant ces fonctions ont été mobilisés pour aider les décideurs gouvernementaux (et les politiciens) à analyser différentes mesures et stratégies de santé publique, et ont également été consultés pour l'élaboration de politiques de triage, entre autres. Ces bioéthiciens peuvent avoir aussi, parfois, un rôle critique et de lanceur d'alerte dans les médias ou à l'intérieur des organisations, de la même façon que certains bioéthiciens académiques (Baker, 2005 ; Kopelman, 2006 ; Häyry, 2021 ; Takala, 2005). Bien que ce rôle essentiel puisse être considérablement limité, ou uniquement pour la communication interne de l'organisation, en raison de contraintes d'emploi et d'obligations de loyauté institutionnelle.

Professeur-chercheur dans le monde académique

Avec l'émergence de centres de recherche et des programmes de formation en bioéthique en Amérique du Nord et ailleurs, il y a eu une création concomitante de postes universitaires pour des professeurs ayant à la fois une expertise en recherche et en enseignement de la bioéthique. Ces professeurs de bioéthique se consacreront donc à des tâches liées à l'enseignement, à la recherche, et à la transmission de connaissances. En tant que chercheurs, leurs recherches leur permettront d'analyser et de critiquer les enjeux éthiques qui peuvent survenir dans le monde académique, scientifique ou public (Häyry, 2021 ; Herron, 2019). Par exemple, les chercheurs en bioéthique s'intéressent actuellement aux enjeux éthiques liés à l'isolation sociale et au confinement des étudiants qui ont résulté de mesures de santé publique, afin de nommer les problèmes associés à ces interventions et de proposer des solutions plus éthiques (Häyry, 2021 ; Hétier & Blocquaux, 2021).

Profitant de sa liberté académique et de son rôle de chercheur qui lui permettent de garder un regard critique sur les décisions sociétales et politiques, le professeur de bioéthique endossera, lorsqu'il le faut, le rôle de lanceur d'alerte (Baker, 2005 ; Klugman, 2008 ; Kopelman, 2006 ; Dawson *et al.*, 2018). Et comme nous l'avons déjà mentionné, cette liberté de travailler avec les médias offre aux professeurs une importante plateforme publique avec laquelle ils peuvent soutenir la délibération démocratique (Waren, 2020). En travaillant avec les journalistes et en organisant des formations accessibles au public (ex. : des webinaires), les professeurs de bioéthique peuvent contribuer à éduquer la population afin qu'elle soit mieux à même de comprendre les situations éthiquement nuancées, d'être outillé à poser des questions aux décideurs qui sont importantes pour les citoyens et, finalement, de tenir les gouvernements responsables des décisions qu'ils (et la fonction publique) prennent au nom et dans l'intérêt des citoyens, pour le bien commun. Ainsi, il est fréquent de voir l'intervention de différents bioéthiciens dans les médias s'exprimant sur divers sujets soulevant des enjeux éthiques et ouvrant le dialogue avec la population générale comme, par exemple : les modalités de vaccination et les enjeux qui en découlent, les inégalités ou les

répercussions à moyen terme créées par les mesures restrictives, etc. (Williams-Jones, 2020a,b, 2021a,b).

En dehors de cette liste descriptive des différentes fonctions pouvant être occupées par les « bioéthiciens », de nombreux diplômés en bioéthique apportent leur expertise ponctuelle dans des postes transversaux qui, certes, ne portent pas de titre ou désignation précise, mais qui permettent la valorisation de leurs compétences liées à leur statut de bioéthicien.

Conclusion

Une des difficultés de définir ce qu'est « la bioéthique » et ce qu'est le rôle des « bioéthiciens » est liée à la diversité, la multiplicité et l'hétérogénéité de la pratique de la bioéthique ; ce qui est renforcé par des limites professionnelles qui sont souvent floues. Un point qui nous semble important à préciser est que si nous avons fractionné les rôles professionnels en bioéthique dans notre description, les professionnels en bioéthique ne sont pas cantonnés dans un seul rôle. Il est fréquent qu'ils cumulent une ou plusieurs fonctions ou que leurs carrières évoluent dans des sphères différentes. La construction de cette identité professionnelle pour ceux qui souhaitent faire carrière dans la bioéthique nécessite une meilleure compréhension des champs de pratique et des différents rôles des « bioéthiciens » tels que nous vous les avons esquissés dans ce chapitre. En effet, les bioéthiciens peuvent occuper des rôles multiples, de façon concomitante ou consécutive (Baker, 2005 ; Churchill, 1999 ; Engelhardt, 2002, 2011 ; Takala, 2005). Par exemple, un éthicien clinique peut être amené à occuper un poste de professeur universitaire qui enseigne la bioéthique dans sa portée la plus large, tout en étant engagé comme expert en éthique (dans un domaine particulier comme la génomique ou l'intelligence artificielle si ses travaux de recherche y ont été consacrés) et occuper un rôle d'expert gouvernemental en même temps. Ou il peut œuvrer en tant que conseiller en éthique dans un centre de santé (centre hospitalier entre autres) où il occupera un poste de conseiller en éthique clinique pendant des années puis se dirigera vers une carrière de conseiller en éthique organisationnelle (ex. : aider à traiter les problèmes de niveau méso ou structurels, élaborer des politiques et des procédures). La flexibilité et l'adaptabilité sont donc essentielles à la pratique de la bioéthique et nécessitent un corps commun de compétences qui assurera également leur expertise si particulière.

Dans les différentes fonctions que nous avons présentées, nous retrouvons ainsi des interventions communes d'analyse critique, de conseil, de médiation, d'expertise en éthique appliquée et de gestion de ressources. Ce professionnel doit aussi faire preuve d'habileté à communiquer à l'écrit et également à l'oral afin de produire différents articles scientifiques, plans d'intervention et rapports. Ces interventions communes des professionnels en bioéthique constituent le tronc commun des compétences à développer en tant que professionnel. Des compétences spécialisées pour chaque domaine de pratique ne nous paraissent donc pas judicieuses, car elles risqueraient de mettre en péril la cohésion de ce champ professionnel et disciplinaire en pleine maturation. Ainsi cela met en évidence le caléidoscope ou la mosaïque qui représente la profession avec l'interdisciplinarité comme caractéristique commune. Comme nous l'a démontrée la pandémie de Covid-19, les bioéthiciens représentent un soutien et un

guide indispensable de nos jours, menés par leur esprit critique et leur réflexivité permanente. L'étape suivante, et qui est en cours de validation, est la détermination des compétences-clefs nécessaires pour bien réussir dans cette jeune profession multidisciplinaire, en constante évolution et en première ligne des grandes questions de société.

Références

- Alvargonzález, D. (2017), « On the structure of bioethics as a pragmatic discipline », *Metaphilosophy* 48(4), 467-483 [https://doi.org/10.1111/meta.12246].
- Aubry, R. (2020), « Quels enjeux de nature éthique l'épidémie de Covid-19 a-t-elle soulevé ? », *Éthique & Santé* 17(3), 155-159 [https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2020.06.003].
- American Society for Bioethics & Humanities (2011), *Core Competencies for Healthcare Ethics Consultation*, 2nd ed., Glenview, IL, American Society for Bioethics and Humanities.
- Baker, R. (2005), « A draft model aggregated code of ethics for bioethicists », *The American Journal of Bioethics* 5(5), 33-41 [https://doi.org/10.1080/15265160500245188].
- Boudreau LeBlanc, A. ; Williams-Jones, B. ; Aenishaenslin, C. (2022), « Bioethics and one health: a case study approach to building reflexive governance », *Frontiers in Public Health* [https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.648593].
- Callahan, D. (1973), « Bioethics as a discipline », *The Hastings Center Studies* 1(1), 66-73 [https://doi.org/10.2307/3527474].
- Callahan, D., & Jennings, B. (2002), « Ethics and public health: forging a strong relationship », *American Journal of Public Health* 92(2), 169-176 [https://doi.org/10.2105/AJPH.92.2.169].
- Churchill, L. R. (1999), « Are we professionals? A critical look at the social role of bioethicists », *Daedalus* 128(4), 253-274 [https://www.jstor.org/stable/20027595].
- Cummins, D. (2002), « The professional status of bioethics consultation », *Theoretical Medicine and Bioethics* 23(1), 19-43 [https://doi.org/10.1023/a:1019567812747].
- Davies, R., Ives, J., & Dunn, M. (2015), « A systematic review of empirical bioethics methodologies », *BMC Medical Ethics* 16(1), 15 [https://doi.org/10.1186/s12910-015-0010-3].
- Dawson, A. (2010), « The future of bioethics: three dogmas and a cup of hemlock », *Bioethics* 24(5), 218-225 [https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2010.01814.x].
- Dawson, A. J. (2016), « Snakes and ladders: State interventions and the place of liberty in public health policy », *Journal of Medical Ethics* 42(8), 510-513 [https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103502].
- Dawson, A., Jordens, C. F. C., Macneill, P., & Zion, D. (2018), « Bioethics and the myth of neutrality », *Journal of Bioethical Inquiry* 15(4), 483-486 [https://doi.org/10.1007/s11673-018-9885-2].

- DeGrazia, D., & Millum, J. (2021), *A Theory of Bioethics*, Cambridge University Press.
- Doucet, H. (2002), « L'éthique de la recherche. Guide pour le chercheur en sciences de la santé », Montreal, PUM.
- Donnart, C., & Hazif-Thomas, C. (2022), « Penser le lieu de vie malgré la Covid-19. Ce qu'habiter en Ephaad veut dire à l'aune d'une éthique de la socialité », *Éthique & Santé* [https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2022.02.001].
- Drolet, M, J. & Ruest, M. (2022), « La bioéthique selon Van Rensselaer Potter. Une perspective pertinente à la réflexion ergothérapique contemporaine », *Canadian Journal of Bioethics/Revue canadienne de bioéthique* 5(1), 119-123 [https://doi.org/10.7202/1087209ar].
- Dwyer, J. (2003), « Teaching global bioethics », *Bioethics* 17(5-6), 432-446 [https://doi.org/10.1111/1467-8519.00359].
- Dwyer, J. (2014), « The Gaia Commission: climate change and moral responsibility », *BioethiqueOnline* 3, 18 [http://hdl.handle.net/1866/11310].
- Engelhardt, H. T. (2002), « The ordination of bioethicists as secular moral experts », *Social Philosophy and Policy* 19(2), 59-82 [https://doi.org/10.1017/S026505250219203X].
- Engelhardt, H. T. (2011), « Core competencies for health care ethics consultants: in search of professional status in a post-modern world », *HEC Forum* 23(3), 129-145 [https://doi.org/10.1007/s10730-011-9167-4].
- Flynn, J. (2017), « Clinical bioethics and core competencies of attributes, attitudes, and behaviors: foundations in philosophy and literature », *Ethics, Medicine and Public Health* 3(3), 335-342 [https://doi.org/10.1016/j.jemep.2017.05.005].
- Herron, P. D. (2019), « An ethical obligation for bioethicists to utilize social media », *Hastings Center Report* 49(1), 39-40 [https://doi.org/10.1002/hast.978].
- Hétier, R., & Blocquaux, S. (2021), « Vulnérabilité et éthique de la présence à l'ère numérique », *Les Dossiers du GREE*, 11, 8 [https://doi.org/10.7202/1084194ar].
- Hottois, G. (2011), « Définir la bioéthique : retour aux sources », *Revista Colombiana de Bioética* 6 (2), 86-109 [https://doi.org/10.18270/rcb.v6i2.829].
- Klugman CM (2008), « Is bioethics a profession? », *Online Journal of Health Ethics* 5, article 6 [http://dx.doi.org/10.18785/ojhe.0502.06].
- Kopelman, L. (2006), « Bioethics as a second-order discipline: who is not a bioethicist? », *The Journal of Medicine and Philosophy* 31(6), 601-628 [https://doi.org/10.1080/03605310601009414].
- Kovacs, J. (2010), « The transformation of (bio)ethics expertise in a world of ethical pluralism », *Journal of Medical Ethics* 36(12), 767-770 [https://doi.org/10.1136/jme.2010.036319].
- Lapid, M. I., Meagher, K. M., Giunta, H. C., Clarke, B. L., Ouellette, Y., Armbrust, T. L., Sharp, R. R., & Wright, R. S. (2021), « Ethical challenges in Covid-19 biospecimen research », *Mayo Clinic Proceedings* 96(1), 165-173 [https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2020.10.021].

- Macer, D. R. J. (2017), « We can and must rebuild the bridges of interdisciplinary bioethics », *The American Journal of Bioethics* 17(9), 1-4 [https://doi.org/10.1080/15265161.2017.1353178].
- Potter, V. R. (1971), *Bioethics: Bridge to the Future*, Englewood Cliffs, NJ, Prentice-Hall.
- Ravez, L. (2020), *Introduction à l'éthique de la santé publique*, Montpellier, Sauramps médical.
- Rocco, P., & Tuohy, B. (2022), « A new dawn of bioethics: advocacy and social justice », *The American Journal of Bioethics* 22(1), 23-25 [https://doi.org/10.1080/15265161.2021.2001105].
- Takala, T. (2005), « Demagogues, firefighters, and window dressers: Who are we and what should we be? », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 14(4), 385-388 [https://doi.org/10.1017/S096318010505053X].
- Warren M., « Roles for ethicists in Covid-19 response », *Impact Ethics*, 18 March 2020 [https://impactethics.ca/2020/03/18/roles-for-ethicists-in-covid-19-response/].
- Williams-Jones B. (2020a, 23 avr.), « Lifting lockdown measures can raise tricky ethical questions, expert says », Mike Finnerty, Daybreak Montreal, CBC (radio) [https://www.cbc.ca/listen/live-radio/1-15-daybreak-montreal/clip/15772485-lifting-lockdown-measures-can-raise-tricky-ethical-questions-expert-says].
- Williams-Jones B. (2020b, 18 nov.) « Une course au vaccin qui soulève bien des questions d'éthique » Amélie Gosselin, *L'Heure de pointe Acadie*, ICI Radio Canada (radio) [https://www.radio-canada.ca/util/postier/suggerer-go.asp?nID=4584629].
- Williams-Jones B. (2021a, 21 juin) « Preuve vaccinale et privilèges : des questions éthiques » Patricia Bitu Tshikudi, Le 6 à 9 Manitoba, ICI Radio Canada (radio) [https://ici.radio-canada.ca/ohdio/premiere/emissions/le-6-a-9/episodes/542103/ratrapage-du-lundi-21-juin-2021].
- Williams-Jones B. (2021b, 29 déc.) « Faire travailler du personnel atteint de la COVID-19 en pleine pandémie » Le 15-18, Radio-Canada (radio) [https://ici.radio-canada.ca/ohdio/premiere/emissions/le-15-18/episodes/593618/ratrapage-du-mercredi-29-decembre-2021].
- Wolf, S. M. (2021), « What has Covid-19 exposed in bioethics? Four myths », *Hastings Center Report*, 51(3), 3-4 [https://doi.org/10.1002/hast.1254].