



LES ATELIERS DE L'ÉTHIQUE

VOLUME 2 NUMÉRO 2
ÉTÉ/SUMMER 2007

LA REVUE DU CREUM



CENTRE DE RECHERCHE EN ÉTHIQUE
DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

UNE REVUE MULTI-
DISCIPLINAIRE SUR LES
ENJEUX NORMATIFS DES
POLITIQUES PUBLIQUES ET
DES PRATIQUES SOCIALES.

2

VOLUME 2 NUMÉRO 2
ÉTÉ/SUMMER 2007

A MULTIDISCIPLINARY
JOURNAL ON THE
NORMATIVE CHALLENGES
OF PUBLIC POLICIES
AND SOCIAL PRACTICES.

ISSN 1718-9977

COMITÉ ÉDITORIAL/EDITORIAL COMMITTEE

Direction :

Martin Blanchard, CRÉUM (martin.blanchard@umontreal.ca)

Charles Blattberg, CRÉUM

Rabah Bousbaci, CRÉUM

Ryoa Chung, CRÉUM

Peter Dietsch, CRÉUM

Francis Dupuis-Déri, Université du Québec à Montréal

Geneviève Fuji Johnson, CRÉUM

Axel Gosseries, Université de Louvain-la-Neuve

Béatrice Godard, CRÉUM

Joseph Heath, Université de Toronto

Mira Johri, CRÉUM

Julie Lavigne, Université du Québec à Montréal

Robert Leckey, Université McGill

Christian Nadeau, CRÉUM

Wayne Norman, CRÉUM

Christine Tappolet, CRÉUM

Luc Tremblay, CRÉUM

Daniel Marc Weinstock, CRÉUM

Bryn Williams-Jones, CRÉUM

NOTE AUX AUTEURS

Un article doit compter de 10 à 20 pages environ, simple interligne (Times New Roman 12). Les notes doivent être placées en fin de texte. L'article doit inclure un résumé d'au plus 200 mots en français et en anglais. Les articles seront évalués de manière anonyme par deux pairs du comité éditorial.

Les consignes aux auteurs se retrouvent sur le site de la revue (www.creum.umontreal.ca). Tout article ne s'y conformant pas sera automatiquement refusé.

GUIDELINES FOR AUTHORS

Papers should be between 10 and 20 pages, single spaced (Times New Roman 12). Notes should be placed at the end of the text. An abstract in English and French of no more than 200 words must be inserted at the beginning of the text. Articles are anonymously peer-reviewed by members of the editorial committee.

Instructions to authors are available on the journal website (www.creum.umontreal.ca). Papers not following these will be automatically rejected.



Vous êtes libres de reproduire, distribuer et communiquer les textes de cette revue au public selon les conditions suivantes :

- Vous devez citer le nom de l'auteur et de la revue
- Vous ne pouvez pas utiliser les textes à des fins commerciales
- Vous ne pouvez pas modifier, transformer ou adapter les textes

Pour tous les détails, veuillez vous référer à l'adresse suivante :
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/legalcode>

You are free to copy and distribute all texts of this journal under the following conditions:

- You must cite the author of the text and the name of the journal
- You may not use this work for commercial purposes
- You may not alter, transform, or build upon this work

For all details please refer to the following address:
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/legalcode>

4

VOLUME 2 NUMÉRO 2
ÉTÉ/SUMMER 2007

INTRODUCTION

NUMÉRO DIRIGÉ PAR
BRYN WILLIAMS-JONES,
GUEST EDITOR
PROFESSEUR ADJOINT, PROGRAMMES DE
BIOÉTHIQUE, DÉPARTEMENT DE MÉDECINE SOCIALE
ET PRÉVENTIVE, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

This issue of *Les Ateliers de l'éthique* has as its unifying theme a showcasing of the broad range of contemporary work being conducted in the field of applied ethics known as bioethics. Specifically, this issue presents the work of junior scholars training in bioethics at the Université de Montréal.

Now almost forty years old – the field dates from the late 1960s – bioethics has its disciplinary origins in philosophy, religious studies, law and medicine, and was primarily an examination of the social and ethical implications of the introduction of new technologies into the clinical and research contexts. Scholars from the humanities (primarily philosophers and lawyers) entered the hospital and the biomedical research laboratory to learn about these specific contexts, to reflect on and study the new issues posed by developments in these environments, and also to help medical professionals and clinician-scientists grapple with the ethical challenges arising in the conduct of their work. Similarly, clinicians (nurses, doctors, social workers) entered the academy to learn philosophical, legal and policy skills, so they could, from within their professional contexts, work toward ensuring the conduct of ethical medical care and health research. This fertile exchange of academic and professional knowledge has led to the development of a robust interdisciplinary field of study, that is academic bioethics, and the training of professional bioethicists (primarily in North America), most of whom are employed by hospitals or research ethics committees. Over the last twenty years, however, academic bioethics has expanded to include researchers from the social sciences (notably sociology and anthropology), the applied biosciences, and health policy and administration. These scholars have brought with them diverse theoretical tools and empirical methods (both quantitative and qualitative) with which to address the questions at hand. Graduate students training in bioethics are increasingly learning how to integrate these theoretical and empirical methods in order to conduct empirical ethics research that can contribute to the production of evidence-based policy and practice. Bioethics is thus not so much a discipline, as an interdisciplinary field of study.

Scholars working on questions in the field of bioethics (not all of whom would identify with the label “bioethicist”) are not limited to North America; they can be found throughout Europe, Latin America, Australasia and Asia. Bioethics has become a global field of study, with global concerns. The questions under consideration are no longer only about issues raised in the clinical and research contexts, although these are still dominant areas of study. Bioethics research now includes significant consideration of the social and ethical implications of health policies in both developed and developing countries, particularly with regards to the allocation of scarce health

care resources in the face of an apparently endless demand for new medicines and biomedical technologies. Such technologies have also generated new sub-specialties, so that alongside clinical and research ethics, scholars (and some professionals) are specialising in, for example, biotech ethics, neuroethics, public health ethics, global health ethics and nanotech ethics.

Arguably, the distinctive feature that unifies these sub-specialties of bioethics – and which separates scholars working in these areas from their colleagues in the mainstream academic disciplines – is the need to be both descriptive and normative. The diversity of ethical issues posed by technological developments in the biomedical sciences, and the complexity of the health care contexts in which these technologies operate, necessitates in-depth interdisciplinary research. In this thematic issue of *Les Ateliers de l'éthique*, the reader will find works by a group of very promising junior scholars who have drawn on resources from across the range of bioethics specialities (and their supporting disciplines) to examine the ethical issues posed by developments in, for example, pharmacogenomics, gene therapy, prenatal genetic testing, and transgenic vaccines. These authors' works also contribute to ongoing (and more general) academic reflections about the nature and definition of risk, the role of various stakeholders in the governance of research, and the robust evaluation and regulation of new technologies. As exemplified by the papers of this thematic issue, contemporary bioethics is an interdisciplinary space in which to conduct innovative, critical and important research, and one that is continuing to attract talented young scholars keen to grapple with the diverse socio-ethical and policy challenges arising with developments in biomedicine and the health care context.

5



Ce numéro thématique des *Ateliers de l'éthique* publie des articles qui mesurent l'étendue de la recherche contemporaine en éthique appliquée dans le domaine de la bioéthique. En particulier, ces articles présentent le travail de jeunes chercheurs en bioéthique à l'Université de Montréal.

Né au cours des années 60 et ayant maintenant presque quarante ans, la bioéthique tire ses origines disciplinaires des travaux en philosophie, en études religieuses, en droit et en médecine, et, à l'époque de sa naissance, consistait principalement en un examen des implications sociales et morales de l'introduction de nouvelles technologies dans les contextes cliniques et de recherche. Les chercheurs en sciences humaines (principalement des philosophes et des

avocats) ont alors envahi les milieux hospitaliers et les laboratoires biomédicaux pour se renseigner sur ces contextes spécifiques, étudier les nouvelles questions posées par les développements dans ces environnements, et également pour aider les professionnels médicaux et les cliniciens-chercheurs eu égard aux défis moraux qui surgissent dans la conduite de leur travail. De façon réciproque, des cliniciens (infirmières, médecins, travailleurs sociaux) ont envahi le milieu académique pour s'instruire en compétences philosophiques, légales et politiques, et revenir dans leurs contextes professionnels en appliquant ce savoir dans leurs pratiques. Cet échange fertile de connaissances universitaire et professionnelles a mené au développement d'un champ de recherche robuste et interdisciplinaire, celui de la bioéthique académique, ainsi qu'à la formation de bioéthiciens professionnels (principalement en Amérique du Nord), la plupart de ceux-ci étant employés par des hôpitaux ou des comités d'éthique de la recherche. Durant les dernières vingt années, la bioéthique académique a élargi son champ disciplinaire pour inclure des chercheurs en sciences sociales (notamment la sociologie et l'anthropologie), en sciences biologiques appliquées et en administration de la santé. Ces chercheurs ont enrichi le domaine avec des outils théoriques et des méthodes empiriques (quantitatives et qualitatives) spécifiques. Les étudiants en bioéthique apprennent de plus en plus comment intégrer ces méthodes théoriques et empiriques dans la recherche empirique, laquelle contribue à produire des politiques et des pratiques basées sur des faits vérifiables. Ainsi, la bioéthique est moins une discipline qu'un champ d'étude interdisciplinaire.

Les chercheurs travaillant sur des questions dans le domaine de la bioéthique (mais qui ne s'identifieraient pas tous avec l'étiquette « bioéthicien ») ne sont pas limités géographiquement à l'Amérique du Nord ; ils sont dispersés dans l'ensemble de l'Europe, en Amérique latine, en Asie du Sud et en Asie. La bioéthique est devenue un champ d'étude global, avec des préoccupations globales. Depuis longtemps, les questions à l'étude ne sont plus seulement liées aux enjeux des contextes cliniques ou de recherche, bien que ceux-ci demeurent importants. La recherche en bioéthique inclut maintenant des considérations importantes sur les implications sociales et morales de la santé, particulièrement en ce qui concerne les politiques dans les pays développés et en voie de développement, quant à l'attribution des ressources de santé limitées face à une demande en explosion pour de nouveaux traitements et de nouvelles technologies biomédicales. Ces technologies ont produit de nouvelles subdivisions, de telle sorte que les chercheurs et les professionnels se spécialisent non seulement en éthique clinique et en éthique de la recherche, mais aussi en éthique biotechnologique, en neuroéthique, en éthique de la santé publique, en éthique de santé globale et en éthique des nanotechnologies.

Ce qui réunit ces nouvelles subdivisions et les distinguent des autres spécialités en bioéthique – et ce qui sépare aussi les chercheurs travaillant dans ces secteurs de leurs collègues oeuvrant dans les disciplines académiques traditionnelles – est la nécessité d'être à la fois descriptif et normatif. La diversité des questions morales posées par les développements technologiques dans les sciences biomédicales, et la complexité des contextes dans lesquels ces technologies opèrent, rend nécessaire une recherche interdisciplinaire en profondeur. Dans ce numéro thématique des *Ateliers de l'éthique*, on trouvera des travaux produits par un groupe de jeunes chercheurs très prometteurs qui tirent profit des ressources de la gamme complète des spécialités en bioéthique (ainsi que des disciplines connexes) pour examiner les questions morales posées par les récents développements, entre autres choses, en pharmacogénomique, en thérapie génique, en dépistage génétique prénataux, et en ce qui concerne les vaccins transgéniques. Les travaux de ces auteurs contribuent également de façon exemplaire à la réflexion académique au sujet de la nature et de la définition du risque, le rôle des parties prenantes dans la gouvernance de la recherche, ainsi que l'évaluation et la réglementation sérieuses des nouvelles technologies. Comme illustré par les textes de ce numéro thématique, la bioéthique contemporaine est un champ interdisciplinaire qui produit de la recherche innovatrice, critique et importante, une recherche qui continue d'attirer de jeunes chercheurs doués prêts à s'attaquer aux nombreux défis sociaux, moraux et politiques qui accompagnent les développements en biomédecine et en santé.