
Mireille Lavoie, Ph. D. • Professeure adjointe • Faculté des sciences infirmières • Université Laval • Québec •
Courriel : mireille.lavoie@fsi.ulaval.ca

L'éthique de la recherche auprès des personnes en fin de vie

Mireille Lavoie

Il est généralement reconnu que les soins palliatifs visent à soulager les souffrances et à améliorer la qualité de vie des malades. Il s'agit là d'objectifs que tout intervenant (infirmière, médecin, bénévole, etc.) et tout chercheur souhaitent atteindre pour le mieux-être de la personne en fin de vie. Toutefois, la recherche dans le domaine des soins palliatifs inspire à la fois crainte et espoir. D'une part, on émet des réserves de crainte qu'elle n'accroisse les souffrances et qu'elle ne diminue la qualité de vie des derniers moments d'existence. D'autre part, on encourage la recherche dans l'espoir d'améliorer le soulagement des souffrances et la qualité de vie des personnes en fin de vie. Alors, faut-il craindre la recherche auprès des malades ou fonder des espoirs sur cette recherche ? Peut-être l'un et l'autre.

Il est vrai que, jusqu'à ce jour, la recherche reste encore le meilleur moyen pour faire progresser nos connaissances. Comme l'affirme fort justement Hubert Doucet, théologien et éthicien, « la recherche n'est pas un moindre mal qu'il faut tolérer ; elle est une exigence morale, puisqu'elle est un moteur du progrès de l'humanité »¹. La recherche vise un bien collectif. Il est donc permis d'espérer qu'elle contribue à « améliorer la condition humaine »², non seulement pour vivre mieux, mais pour aider la personne à traverser plus paisiblement la fin de sa vie. Les progrès en matière de soulagement des souffrances, notamment, reposent sur les découvertes de la recherche scientifique. Il ne s'agit donc pas de remettre en question le bien-fondé de la recherche si l'on souhaite encore améliorer la qualité de vie des personnes malades.

L'histoire, encore très récente d'ailleurs, nous a cependant enseigné que la recherche peut porter atteinte à l'humanité. Ce n'est pas sans raison qu'elle est désormais encadrée par l'éthique, autant sur les plans international et national

que provincial. En font foi des textes historiques et de plus récents tels le *Code de Nuremberg* (1947), la *Déclaration d'Helsinki* (1964, 2000), l'*Énoncé de politique des trois Conseils du Canada*^a (1998) ainsi que, plus près de nous, le *Plan d'action ministériel du Québec en éthique de la recherche* (1998). De façon générale, les principes et les règles éthiques qui en découlent visent à garantir « l'impératif moral du respect de la dignité humaine »³. Malgré tout, on s'inquiète encore du tort qui pourrait être causé à certaines personnes, notamment à celles que l'on juge « vulnérables », c'est-à-dire les personnes « devenues sans défense parce que leur capacité de faire des choix ou leurs aptitudes sont amoindries »⁴. On s'interroge encore plus particulièrement à propos de l'atteinte qui pourrait être portée au respect des personnes en fin de vie qui, en raison de la gravité du moment, peuvent rapidement devenir sans défense⁵. On remet de même en question le bien-fondé de la sollicitation des proches des personnes en fin de vie, car eux aussi peuvent devenir vulnérables en pareil moment⁶. Ce souci de protection des personnes vulnérables

est d'ailleurs constamment au cœur des discussions qui animent les comités d'éthique de la recherche.

Dans le contexte des soins palliatifs, le questionnement éthique porte sur trois points majeurs⁷ : la nécessité et le bien-fondé de la sollicitation des personnes en fin de vie ; la possibilité d'assurer un équilibre entre les bénéfices et les risques associés à la conduite de la recherche ; et la possibilité d'obtenir un consentement véritablement libre et éclairé.

La sollicitation des personnes en fin de vie

La première question qu'il convient de se poser concerne la sollicitation des personnes en fin de vie dans un but de recherche. Il s'agit d'une population que nous souhaitons, avec raison, protéger de tout fardeau supplémentaire. Cependant, il faut reconnaître que la personne est un être autonome et, jusqu'à preuve du contraire, elle est capable d'autodétermination et désireuse d'exercer cette capacité jusqu'à la fin de sa vie. Peut-on alors lui retirer à l'avance toute possibilité d'exercer cette autonomie, même par souci de bienfaisance ? Lee

a. Les trois Conseils regroupent le Conseil de recherches médicales du Canada, le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada ainsi que le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada.

et Kristjanson affirment que « suggérer que les patients en soins palliatifs ne devraient pas s'engager dans la recherche leur retire une occasion de participer activement à la vie et à la quête de connaissances concernant l'amélioration des soins pour les autres patients⁸ ». En d'autres mots, il est sans aucun doute légitime de vouloir « protéger » le malade en fin de vie. Il serait cependant dommage de lui retirer toute possibilité de profiter des bienfaits qui pourraient découler de sa participation à la recherche.

Par ailleurs, il est déjà établi que la recherche est un moyen fort utile et nécessaire à l'avancement des connaissances. « Tandis que la population des patients et des familles en soins palliatifs est particulièrement vulnérable et qu'une considération spéciale devrait leur être accordée dans la conception et l'exécution des essais cliniques, il serait scientifiquement et moralement erroné d'exclure cette population de la recherche⁹. » La recherche pourrait en effet contribuer au mieux-être des personnes en fin de vie. Il ne s'agit donc pas d'exclure systématiquement les personnes que nous considérons vulnérables mais, comme le mentionnent les trois Conseils¹⁰, de resserrer les critères et la surveillance. « Les obligations éthiques

qu'il convient d'assumer à l'égard de ces personnes se traduiront souvent par l'instauration de procédures spéciales destinées à protéger leurs intérêts¹¹. » Par exemple, il serait possible de s'assurer, à tout le moins, que les recherches qui sollicitent la participation des personnes en fin de vie ne concernent que cette seule population. Autrement dit, si une autre population peut permettre d'atteindre les mêmes objectifs de recherche, et ce, avec autant de pertinence et de précision, la sollicitation des personnes en fin de vie se trouve alors beaucoup moins justifiée. Leur participation ne devrait ainsi être requise que lorsque celle-ci est *essentielle* à la conduite de l'étude, c'est-à-dire lorsque les objectifs de l'étude visent une problématique spécifique et exclusive à cette population.

Équilibre des risques et des bénéfices

Dans le contexte de l'expérimentation, la conduite de la recherche se doit d'assurer un équilibre entre les bénéfices et les risques attendus. Les exigences à cet égard sont les mêmes pour toutes les populations susceptibles de faire partie d'un projet de recherche. Cependant, pour les personnes en fin de vie, on peut craindre que les bénéfices ne soient pas

suffisamment nombreux et que les inconvénients, même minimes, n'ajoutent un fardeau supplémentaire malvenu dans un moment d'existence déjà suffisamment difficile.

Pourtant, « plusieurs patients en soins palliatifs sont heureux d'avoir l'opportunité de prendre part à une recherche¹². » Il est donc permis de croire que le fait de participer à un projet pourra amener, pour une personne en fin de vie, certains bénéfices propres aux recherches mises de l'avant. Dans l'évaluation de l'effet d'un nouvel analgésique dans les cas de douleurs extrêmes, par exemple, le malade pourrait peut-être se sentir mieux soulagé. Cependant, les effets positifs d'une expérimentation sont généralement attendus pour une application future, et non pour le bien de la personne qui participe à la recherche¹³. En d'autres mots, on reconnaît généralement que, lorsque le chercheur expérimente un nouveau protocole thérapeutique, il « n'expérimente pas ici pour le bien des malades entrant dans l'essai, mais pour évaluer le traitement, c'est-à-dire pour le bien des malades suivants (même s'il se trouve que les malades de l'essai ne sont pas lésés, dans le cas optimal où ils reçoivent, les uns le meilleur traitement classique, les autres un nouveau

traitement qui se révèle meilleur que le traitement classique)¹⁴. » Aussi, les bénéfices immédiats découlant de la participation à un projet de recherche risquent plutôt de se manifester d'un point de vue personnel. Autrement dit, la personne pourrait estimer elle-même que sa participation à la recherche représente une occasion de se sentir utile, de contribuer au mieux-être de la collectivité, de léguer une part d'elle-même, et peut-être même de donner un sens à la fin de sa vie.

Or, si ces bénéfices ne sont pas négligeables, aucun d'eux ne peut être garanti. Il revient à chaque personne d'y attribuer cette valeur singulière. Il faut donc se rappeler que les bénéfices présentés aux malades afin de solliciter leur collaboration ne peuvent l'être que d'un point de vue général et qu'ils doivent être formulés avec beaucoup de discernement et de précautions. Il serait notamment contraire à l'éthique de faire miroiter des bénéfices irréalistes et d'entretenir un espoir incertain.

Quant aux risques prévisibles, la règle de base qui prévaut est la même pour tout sujet de recherche, vulnérable ou non : il s'agit du respect de la règle du risque *minimal*. Cette règle s'applique lorsque nous avons « toutes

les raisons de penser que les sujets pressentis estiment que la probabilité et l'importance des éventuels inconvénients associés à une recherche sont comparables à ceux auxquels ils s'exposent dans les aspects de leur vie quotidienne¹⁵. » Il ne s'agit pas d'exiger du chercheur l'absence de tous les inconvénients possibles. La recherche consiste à valider des hypothèses, et il est donc probable que des conséquences imprévues se présentent en cours d'expérimentation. Il est cependant requis d'estimer que les risques *prévisibles* soient du même ordre que ceux encourus dans la vie courante, eu égard au contexte. En soins palliatifs, cette règle invite, notamment, à s'assurer que la recherche n'envahisse pas les derniers moments du malade, qui sont souvent précieux, mais surtout qu'elle n'entraîne pas de souffrances additionnelles, qu'elle n'altère pas outre mesure la qualité de sa vie et qu'elle n'en précipite surtout pas la fin. En somme, le devoir du chercheur est d'évaluer avec rigueur les risques et les avantages escomptés afin de pouvoir en informer clairement la personne. Ensuite, c'est à elle et à elle seule qu'il revient d'évaluer si elle consent à offrir sa participation.

Consentement libre et éclairé

Le consentement libre et éclairé constitue un élément éthique central dans le domaine de la recherche. En fait, il représente « le seul moyen de rétablir un équilibre délicat entre l'impératif du respect des personnes et les impératifs du progrès scientifique et technique¹⁶ ». D'ailleurs, des études menées auprès de populations vulnérables ont notamment été dénoncées en raison de l'absence de l'obtention du consentement des participants. Aujourd'hui, puisqu'il est communément admis qu'aucune recherche ne peut être menée sans l'autorisation du participant – à moins d'exceptions très particulières –, on s'inquiète moins de l'exigence de l'obtention du consentement que de la qualité du consentement obtenu auprès des personnes vulnérables. On se demande, par exemple, si la personne en fin de vie est capable de comprendre les informations que le chercheur lui transmet compte tenu des émotions qui l'envahissent ou du *delirium* qui peut l'affecter. De plus, en raison de sa position de dépendance croissante à l'égard de l'autre, le malade peut-il vraiment se sentir libre de refuser de participer à une recherche et faire abstraction de

tout sentiment d'obligation ou de reconnaissance à l'endroit des intervenants ?

La principale balise de la validité du consentement obtenu réside dans l'évaluation préalable de l'aptitude de la personne. Si le malade est jugé apte, s'il est encore capable d'exercer son libre arbitre, c'est donc à lui que revient le choix de participer ou non. Quel que soit le motif qui l'incite dès lors à participer à la recherche, ce motif lui appartient. Il s'agit à ce moment, pour le chercheur, de s'assurer que le consentement soit obtenu sans aucune coercition (c'est-à-dire librement), et que les informations soient transmises d'une façon compréhensible et complète (c'est-à-dire d'une façon éclairée).

Par ailleurs, si le malade semble inapte et incapable de donner un consentement libre et éclairé, cela signifie-t-il

que toute recherche est impossible? Il semble que non. Le Code civil du Québec¹⁷ prévoit, dans pareil cas, l'exigence d'obtenir le consentement auprès du mandataire, du tuteur ou du curateur^b. Et la décision doit là aussi reposer sur le « degré de risque admissible », selon Doucet¹⁸. L'obtention du consentement demeure ainsi une règle incontournable. Or, comme tous n'ont pas de représentant légalement désigné, le Code civil a récemment introduit une exception qui prévoit que « la personne habilitée à consentir aux soins » peut donner son autorisation à une expérimentation lorsque l'inaptitude survient « subitement »^c comme, par exemple, dans le cas d'une personne plongée dans le coma à la suite d'un accident de la route. Ainsi, lorsque l'inaptitude s'installe graduellement ou qu'il est possible de la prévoir – ce qui arrive le plus souvent en fin de vie – et que le malade

- b. Le consentement aux soins concerne l'autorisation requise afin de procéder à des examens, des prélèvements, des traitements ou toute autre intervention nécessaire en raison de l'état de santé de la personne. (Code civil du Québec, 1991, c. 64, art. 11.) En l'absence d'une personne légalement désignée (un mandataire, un tuteur ou un curateur), le consentement aux soins peut être obtenu par « le conjoint [...] ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier. » (Code civil du Québec, 1991, c. 64, a. 15; 2002, c. 6, a.1.)
- c. « Lorsque l'inaptitude du majeur est subite et que l'expérimentation, dans la mesure où elle doit être effectuée rapidement après l'apparition de l'état qui y donne lieu, ne permet pas d'attribuer au majeur un représentant légal en temps utile, le consentement est donné par la personne habilitée à consentir aux soins requis par le majeur; il appartient au comité d'éthique compétent de déterminer, lors de l'examen d'un projet de recherche, si l'expérimentation remplit une telle condition. » (Code civil du Québec, 1991, c. 64, a. 21; 1998, c. 32, a. 1).

n'a pas de représentant légal désigné par lui-même ou par un juge, la poursuite de la recherche se trouve limitée. En d'autres mots, il n'est pas permis, dans ce cas particulier, de solliciter la participation d'une personne malade inapte par le biais de la personne habilitée à consentir à ses soins sans que celle-ci soit légalement mandatée. Il existe bien des critères mis de l'avant dans l'Énoncé de politique des trois Conseils du Canada^d qui permettraient même de renoncer à l'exigence du consentement. Cependant, ce même document reconnaît à la fois que « les lois sur l'aptitude varient selon les pays, les provinces et les territoires » et que « les chercheurs doivent se conformer à toutes les conditions requises par la loi¹⁹. » Ainsi, comme l'affirme le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval, « pour le chercheur québécois, il est important de retenir que ces dispositions spéciales, prévues au Code civil du

Québec pour la protection des personnes mineures ou majeures inaptes, s'appliquent en sus des règles éthiques édictées par les organismes de subvention québécois et le guide des trois conseils de recherche fédéraux²⁰ ».

Enfin, précisons que, dans la mesure où le consentement est obtenu d'une tierce personne légalement reconnue, il est tout de même essentiel que la recherche soit conduite avec *l'assentiment* du malade, tel que le stipulent les trois Conseils²¹. L'assentiment de la personne inapte précède toujours le consentement accordé par son représentant. « Rechercher l'assentiment témoigne, de la part du chercheur, de son respect des personnes fragiles et vulnérables »²². Il conviendra alors de respecter le moindre signe exprimant le refus d'un patient inapte en mettant un terme à sa participation à tout moment dans le processus de la recherche.

d. « Les CÉR [Comité d'éthique de la recherche] peuvent [...] renoncer à imposer ce processus (de consentement éclairé) s'ils ont admis, pièces justificatives à l'appui, ce qui suit :

- i. la recherche expose tout au plus les sujets à un risque minimal,
- ii. la modification ou l'abandon des exigences du consentement risque peu d'avoir des conséquences négatives sur les droits et sur le bien-être des sujets,
- iii. sur un plan pratique, la recherche ne peut être menée sans modifier ces exigences ou y renoncer,
- iv. les sujets prendront connaissance, lorsque c'est possible et approprié, de toutes les autres informations pertinentes à la recherche dès que leur participation sera terminée ;
- v. les modifications ou l'abandon du consentement ne s'appliquent pas à une intervention thérapeutique. » (Énoncé de politique des trois Conseils, p. 2.1).

Dans le même ordre d'idées, il convient de rappeler qu'un consentement donné ne l'est pas pour toujours : la personne malade ou son représentant conservent toujours la possibilité de retirer leur consentement en cours de recherche, même si celle-ci tire à sa fin. Au fur et à mesure que la fin de la vie approche, le processus de la recherche risque de prendre fort rapidement des proportions que le malade n'avait pas imaginées et une place qu'il ne désire plus partager avec les chercheurs. Aussi, comme le précise Bruera, « les patients doivent savoir qu'ils peuvent à tout moment se retirer d'une étude. Ils devraient en être informés à nouveau un certain nombre de fois pendant l'étude. Le plan de l'étude devrait prévoir un nombre significatif de désistements²³. » En raison du caractère volontaire de la participation à une recherche, c'est toujours au malade ou à son représentant que revient le dernier mot quant à sa participation : oui ou non.

En résumé, il semble que la recherche auprès des personnes en fin de vie, bien qu'il s'agisse d'une population particulièrement vulnérable, soit plus que souhaitable. Les règles d'éthique mises de l'avant à ce jour permettent d'être aux aguets et d'assurer le respect des personnes qui

acceptent de participer à une recherche. Il s'agit, en d'autres mots, d'user de prudence, d'évaluer le bien-fondé des recherches et de faire preuve d'une rigueur constante dans l'obtention du consentement des malades. D'ailleurs, ces précautions ne sont pas seulement du ressort des comités d'éthique de la recherche, mais de tout chercheur qui désire entreprendre et poursuivre une recherche.

Néanmoins, il convient de souligner que le premier pas vers le respect de l'autre loge dans la désignation des personnes qui participent à l'étude. La plupart des écrits en éthique de la recherche évoquent généralement les termes suivants : « sujets de recherche », « sujets humains ». Et, comme le soulève encore Doucet, est-ce que la méthodologie de la recherche n'exige pas « que le participant soit réduit à un objet »²⁴ ? Or, la personne peut-elle ainsi être à la fois objet, sujet *et* sujet humain ? Au minimum, nous croyons qu'il s'agit d'un sujet, au mieux, d'un être humain, d'une personne.

En fait, la marge est parfois mince entre les notions d'objet et de sujet : il arrive bien souvent, en effet, que des sujets soient traités en objets, c'est-à-dire strictement comme des moyens (participants) nous permettant d'atteindre une fin (la connaissance).

« Comment faire alors, demande Doucet, pour respecter les personnes²⁵ ? » La recherche dont il est ici question concerne non pas la manipulation de matériaux, mais elle exige la collaboration d'êtres humains. Pour y parvenir, les trois Conseils²⁶ suggèrent de veiller à « atteindre des buts moralement admissibles » et de « se donner les moyens moralement admissibles d'atteindre ces buts²⁷. » Soit, mais ne peut-on pas, à la fois, transformer notre regard pour éviter que le participant se perçoive comme un cobaye, un sujet que l'on épie secrètement ? Ne devrait-on pas veiller à ce que le participant ressente toujours que sa personne compte davantage que sa participation à la recherche ? Merleau-Ponty, philosophe français, affirme qu'« en réalité le regard d'autrui ne me transforme en objet, et mon regard ne le transforme en objet, que si l'un et l'autre nous nous retirons dans le fond de notre nature pensante, si nous nous faisons l'un et l'autre regard inhumain, si chacun sent ses actions, non pas reprises et comprises, mais observées comme celles d'un insecte²⁸. » En fait, la personne se prête au jeu de la recherche, elle consent à servir d'objet, de sujet de recherche ; c'est un service qu'elle

rend. Il ne faut jamais oublier, cependant, qu'elle est d'abord une fin en soi et que c'est par notre regard et notre attitude qu'elle demeurera telle. C'est l'exigence morale qui seule permettra d'assurer la dignité humaine. La recherche est à la conquête d'un savoir toujours plus grand, mais elle doit aussi être attentive à l'être humain qui fait don d'une part de lui-même. En d'autres mots, le chercheur et les intervenants qui collaborent à l'étude doivent non seulement prêter attention à la quête de connaissances, mais ils doivent poser leur regard sur la personne qui rend possible cette quête.

En somme, l'expression « sujet humain » laisse toujours planer ce sentiment de froide distance entre le chercheur et le participant à la recherche. C'est pourquoi celle qu'utilise ponctuellement le ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec dans son Plan d'action de 1998 apparaît plus appropriée. En effet, les participants ne sont ni objets, ni sujets de recherche, mais ils restent des « *personnes* prêtant leur concours ou participant à des activités de recherche²⁹. » La personne est alors plus qu'un objet et même un sujet, elle demeure un être humain.

Note : Cet article découle de propos formulés lors d'un symposium au Congrès national de soins palliatifs : *Plusieurs visages une même passion*, Centre des congrès de Québec, Québec, juin 2003.

Références

La présentation des références relève de l'auteur.

1. Doucet, H. (2002). *L'éthique de la recherche*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, p. 107.
2. Conseil de recherches médicales du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Conseil de recherches en sciences humaines du Canada [CRM, CRSNG & CRSH] (1998). *Énoncé de politique des trois Conseils. Éthique de la recherche avec des êtres humains*, Ottawa, Conseil de recherches médicales du Canada, p. i.7.
3. Doucet, *op. cit.*, p. 107.
4. CRM, CRSNG & CRSH, *op. cit.*, p. i.5.
5. Bruera, E. (1994). Ethical Issues in Palliative Care Research, *Journal of Palliative Care*, 10 (3), p. 7-9.
 Casarett, K.J. & Karlawish J.H.T. (2000). Are Special Ethical Guidelines Needed for Palliative Care Research? *Journal of Pain and Symptom Management*, 20 (2), p. 130-139.
 Kristjanson, L.J., Hanson, E.J. & Balneaves L. (1994). Research in Palliative Care Populations : Ethical Issues, *Journal of Palliative Care*, 10 (3), p. 10-15.
 Lee, S. & Kristjanson L. (2003). Human Research Ethics Committees : Issues in Palliative Care Research, *International Journal of Palliative Nursing*, 9 (1), p. 13-18.
6. Bruera, *op. cit.*
7. Kristjanson, Hanson, & Balneaves, *op. cit.*
8. Lee, S. et Kristjanson L. (2003). Human Research Ethics Committees : Issues in Palliative Care Research, *International Journal of Palliative Nursing*, 9 (1), p. 14 (traduction libre).
9. Bruera, *op. cit.*, p. 7 (traduction libre).
10. CRM, CRSNG & CRSH, *op. cit.*, p. 5.4.
11. CRM, CRSNG & CRSH, *op. cit.*, p. i.5.
12. Mac Donald, N. (1992). Quality of Life in Clinical and Research Palliative Medicine, *Journal of Palliative Care*, 8 (3), p. 50 (traduction libre).
13. Fagot-Largeault, A. (1985). *L'homme bio-éthique : pour une déontologie de la recherche sur le vivant*, Paris, Maloine, p. 102.
14. Fagot-Largeault, A. (1985). *L'homme bio-éthique : pour une déontologie de la recherche sur le vivant*, Paris, Maloine, p. 103.
15. CRM, CRSNG & CRSH, *op. cit.*, p. i.5.
16. Fagot-Largeault, A. (1985). *L'homme bio-éthique : pour une déontologie de la recherche sur le vivant*, Paris, Maloine, p. 103.

17. Brisson, J.-M. & Kasirer N. (2002). *Code civil du Québec*, Cowansville, Québec, Éditions Yvon Blais.
18. Doucet, *op. cit.*, p. 81.
19. CRM, CRSNG & CRSH, *op. cit.*, p. 2.10.
20. Consulter, à ce sujet, le site Web du Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval à l'adresse suivante : http://www.ulaval.ca/vrr/deontologie/cdr/CDR_information_chercheurs.html#Éthique_être_humain
21. CRM, CRSNG & CRSH, *op. cit.*
22. Doucet, *op. cit.*, p. 90.
23. Bruera, *op. cit.*, p. 9 (traduction libre).
24. Doucet, *op. cit.*, p. 73.
25. Doucet, *op. cit.*, p. 107.
26. CRM, CRSNG & CRSH, *op. cit.*, p. i.4.
27. CRM, CRSNG & CRSH, *op. cit.*, p. i.4.
28. Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, p. 414.
29. Gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services Sociaux, juin 1998. *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique*, Québec, gouvernement du Québec, p. 8 (notre souligné).