

Marie-Hélène Parizeau et Josée Anne Gagnon. *De la médecine technicienne à la santé écologique. Repenser la bioéthique*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2021, 391 p.

Hazar Haidar

Volume 25, numéro 1, automne 2023

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1112397ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1112397ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Université du Québec à Rimouski

ISSN

0840-9935 (imprimé)

2816-8984 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer ce compte rendu

Haidar, H. (2023). Compte rendu de [Marie-Hélène Parizeau et Josée Anne Gagnon. *De la médecine technicienne à la santé écologique. Repenser la bioéthique*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2021, 391 p.] *Ethica*, 25(1), 113–123. <https://doi.org/10.7202/1112397ar>

© Hazar Haidar, 2023



Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

érudit

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

<https://www.erudit.org/fr/>

Marie-Hélène Parizeau et Josée Anne Gagnon,
***De la médecine technicienne à la santé écologique.
Repenser la bioéthique,***
Québec, Presses de l'Université Laval, 2021, 391 pages.

La pandémie de la COVID-19 a bouleversé le monde et a levé le voile sur des problèmes existants, connus mais masqués, telle que la vulnérabilité des personnes âgées et des minorités ethniques issues de l'immigration; en particulier les femmes de ces groupes, les réfugiés et les sans-abris. Ceux-ci ont subi les pires conséquences de cette crise inédite en termes de nombres de cas de contamination de la COVID-19, d'isolement social et parfois de violence. Selon les autrices de *De la médecine technicienne à la santé écologique. Repenser la bioéthique*, paru en 2021 aux Presses de l'Université Laval, « la pandémie de la COVID-19 restera probablement dans notre histoire comme un récit de honte collective » (p. 361) où notre société n'a pas été en mesure de protéger les personnes les plus vulnérables. Cette pandémie représente également une opportunité de réviser nos systèmes de valeurs collectifs. Tel que les autrices le notent :

L'épreuve collective de la pandémie de COVID-19 constitue certainement un moment favorable pour s'interroger sur nos valeurs communes, nos priorités jusqu'ici habituelles et nos modes de vie modernes. La pandémie a changé les habitudes de tout le monde, mais chacun a été touché différemment [...] on peut penser que la période que nous vivons, entraîne un retour sur soi et sur la société afin de penser l'avenir et faire émerger le sens du *nous* (p. 373).

Cet ouvrage, fruit d'un échange réflexif et continu amorcé en 2013 entre les autrices Josée Anne Gagnon, médecin-pédiatre, et Marie-Hélène Parizeau, professeure de philosophie à l'Université Laval, « tente de penser autrement la bioéthique » (p. 8), à partir d'une nouvelle conception de la santé, la *santé écologique*. C'est là le cœur de ce livre auquel la réflexion éthique du lecteur est amenée

progressivement par le biais d'une communication riche et nuancée entre, d'une part, des récits cliniques vécus et, d'autre part, diverses sources scientifiques, philosophiques et éthiques; permettant d'éclairer la variété des enjeux, tant éthiques que sociaux et politiques, évoqués par ces récits.

Le livre est développé en trois parties, soit « Expertise et performance » (chapitres 1 à 4, p. 9-147), « Trajectoires de vie : Exclusion sociale et vulnérabilité » (chapitres 5 à 8, p. 155-296) et « L'hôpital de demain, vers l'éthique de la santé écologique » (chapitres 9 et 10, p. 311-385). L'analyse des aspects culturels et sociohistoriques porte sur le contexte québécois, tout en incluant quelques comparaisons avec d'autres pays comme les États-Unis, la Belgique, la Suède ou la France. La présente recension suit les trois grandes subdivisions du livre sans toutefois reprendre en détail chacun des chapitres qui y sont inclus.

1. Expertise et performance

La première partie de l'ouvrage retrace l'évolution de la relation thérapeutique médecin-patient tout en présentant le contexte sociohistorique ainsi que les facteurs contribuant au développement de différents types de relations. Sans nécessairement décrire les détails de ces types de relations et leur dynamique, on note le passage d'un modèle relationnel médecin-patient asymétrique paternaliste à une relation égalitaire et participative, puis à ce que les autrices appellent une *relation technicienne experte* (p. 37), pour décrire le *statu quo* de la relation médecin-patient dans les pays occidentaux, incluant le Québec.

Cette *relation technicienne experte* représentée, d'une part, par le patient expert ou le « e-patient » et, d'autre part le « médecin-technicien », repose sur l'autonomie forte ou « radicale du patient » (p. 37). Le contexte dans lequel s'est développé le modèle du patient expert trouve ses origines dans l'avènement d'Internet et l'accès aisé et à faible coût à des appareils électroniques facilitant l'obtention d'un large éventail d'informations médicales et non-médicales sur des sujets divers. Les autrices relèvent une divergence dans les perceptions des médecins quant à la consultation d'Internet par les patients, pour des informations médicales relatives à leur santé. Alors que certains médecins voient Inter-

net comme un outil complémentaire pour favoriser l'autonomie du patient au sein d'une relation collaborative médecin-patient, à la condition que les sites consultés et les informations soient crédibles, d'autres médecins semblent plus méfiants et rapportent des conséquences négatives de cet usage, tant pour le patient que pour la relation médecin-patient. Par exemple, des médecins ont noté une augmentation de l'anxiété chez certains patients ayant effectué une recherche sur Internet pour un problème de santé. D'autres médecins se disent préoccupés, entre autres, du recours des patients à une automédication et à remplacer la consultation médicale par une recherche sur Internet. Le *e-patient* outillé par les technologies de l'information n'est plus le patient passif soumis aux prescriptions du médecin, mais plutôt un acteur autonome, responsable de sa santé, « expert de sa propre maladie » (p. 59) et consommateur de soins. Si ce modèle du *e-patient* permet une meilleure prise en charge médicale de certains patients et une plus grande responsabilisation face à leur santé, il semble, selon les autrices, qu'il est loin d'être applicable à d'autres patients plus vulnérables en raison de leur âge, de leur culture, etc. Dans cette perspective, elles se demandent « si le modèle de l'autonomie sans limites du patient-expert est bien la voie qu'il faut suivre » (p. 60).

Si l'idée d'une plus grande responsabilisation du patient face à sa santé ou sa maladie est définie comme le Bien dans la relation patient-médecin, il reste que beaucoup de patients ne répondent pas à ce modèle de performance du « bon patient autonome et responsable », car les conceptions de la santé et de la maladie dans le contexte de nos sociétés modernes sont aussi pluralistes (p. 60).

Le médecin technicien quant à lui devient, dans cette relation, un simple fournisseur de soins et son jugement clinique se construit en se basant sur des normes de pratique, des protocoles de soins et des algorithmes édictés par les associations médicales en les adaptant à tous les patients, sans avoir à les questionner, soit par peur de poursuite judiciaire ou par manque d'expérience, ignorant ainsi la « singularité » de chacun des patients et de leurs besoins particuliers. Dans cette perspective, une application automatique des protocoles de soins par le médecin dans le seul but de se conformer aux normes médicales existantes et en l'absence de tout « esprit critique » (p. 68) de sa part pourrait aboutir à une

utilisation accrue ou à une « sur-utilisation » (p. 86) des tests médicaux. Cela pourrait également conduire à un recours coûteux aux technologies de la santé, à la recherche des « soins-optimaux » pour le patient, qui ne lui seraient pas nécessairement bénéfiques.

Cette *relation technicienne experte* façonnée par une adoption accélérée des technologies de l'information au sein du système de santé, orientées par « de nombreuses forces institutionnelles et économiques tendent à modifier le cœur de la pratique médicale que constituent le jugement clinique et la relation thérapeutique avec le patient » (p. 97). Dans cet ordre d'idées, les autrices nous invitent à repenser cette relation experte ainsi que notre système de santé :

Peu d'entre nous voudrions d'un médecin technicien incapable d'initier une relation thérapeutique. Peu d'entre nous souhaiterions être un patient-expert qui prétend ou est censé décider de tout alors qu'il est au fond de son lit de malade et émotivement ravagé dans une vulnérabilité physique et mentale bien réelle. Peu de nous (nous osons le croire) souhaiteraient d'une médecine privée qui accentuerait l'écart entre les riches et les pauvres et nierait l'égalité de tous les citoyens dans l'accès aux soins de santé, parce que trop de ces technologies ou soins sont dispendieux et mettent en péril notre système de santé. Quelles sont alors les limites éthiques individuelles et collectives à poser? Comment remettre l'emphase sur la pratique relationnelle de la médecine et éduquer autrement les citoyens? (p. 100)

Pour répondre à ces questions, les autrices appellent à reconsidérer la relation de soin dans le contexte du « nous » collectif et non pas du « je », tout en référant à la philosophie du *care*. Ainsi, la vulnérabilité du patient induit une obligation morale à son égard afin de « prendre soin » de lui, un concept qui se trouve au cœur de la philosophie du *care* et qui, selon Molinier *et al.* (2009), « souligne l'interdépendance et la vulnérabilité de tous : nul ne peut prétendre à l'autosuffisance » (p. 120). Cet appel au « nous » collectif dans le contexte de la santé, sollicite nos choix de valeurs sociétales tels que la solidarité, la dépendance des uns envers les autres, le « prendre soin » de l'autre et notre responsabilité et notre souci envers l'autre; autant de valeurs avec lesquelles nous avons renoué durant la pandémie de COVID-19.

Dans le but de « reconnaître le **nous** et le réintégrer comme une dimension importante de l'éthique et de l'agir clinique » (p. 122), les autrices réexaminent le concept de la santé et tracent les assises de la santé écologique visant ainsi à prendre en considération les grands défis globaux auxquels fait face l'humanité : les changements climatiques, l'accroissement de l'écart entre les riches et les pauvres, le caractère maintenant chronique de l'exclusion sociale, l'augmentation de la population mondiale, les phénomènes de migration dus à l'instabilité politique, la perte de la biodiversité et l'extinction massive des espèces (p. 141).

Selon les autrices, la santé écologique repose sur une perspective large et inclusive qui est à la fois relationnelle/interdépendante, pluraliste, intergénérationnelle et environnementale. Afin de penser les considérations éthiques de cette santé écologique, les autrices se sont inspirées du dernier rapport de la Commission mondiale d'éthique des connaissances scientifiques et des technologies (COMEST) de l'UNESCO sur l'éthique des changements climatiques, pour retenir trois principes: la résilience, la frugalité et la justice. Selon elles, ces principes permettent de redéfinir le concept de la santé selon la perspective de la santé écologique et d'y inclure des valeurs qui vont « au-delà du seul individu isolé » (p. 150), comme celles qui nous relient au milieu et à l'environnement naturel.

Le Tableau 1 présente les détails relatifs aux caractéristiques et aux considérations éthiques de l'éthique de la santé écologique, tels que proposés par les autrices. Une eau et un air non pollués, un sol non contaminé par des déchets toxiques, une nature présente dans nos milieux de vie urbains, une alimentation variée et saine (locale, sans pesticides ou avec le moins possible) « serai(ent) la base de ce qu'on pourrait appeler une "santé écologique" qui respecterait à l'échelle locale et mondiale des équilibres humains et écosystémiques » (p. 150). À ces éléments de base, j'ajouterais un habitat sécuritaire et en paix (absence de guerre). En outre, d'autres éléments sont proposés tels que des « formes d'harmonie et d'épanouissement individuel et collectif qui ne reposent pas essentiellement sur la consommation mais sur des formes de création culturelle et sociale » et des « formes politiques plus démocratiques et moins dépendantes des intérêts des multinationales » (p. 150).

Éthique de la santé écologique

Caractéristiques	Relationnelle et Interdépendante	« Penser la personne dans ses relations avec son milieu, qu'il soit artificiel ou naturel » : les liens collectifs et les liens sociaux avec les autres êtres sentants et les communautés mixtes (les artefacts techniques, du téléphone portable aux robots, les animaux domestiques ou les animaux sauvages urbains), le mode de vie (habiter la ville, la campagne ou la métropole donc des milieux plus ou moins technicisés) et l'habitat (qualité de l'eau, de l'air, etc.). (p. 140)
	Pluraliste	« [...] répondrait à la pluralité morale, mais [...] serait aussi contextualisée, [prendrait] au sérieux les grands enjeux globaux actuels de la planète et de notre humanité commune [et] permettrait d'assurer les fondements d'une santé physique et psychique pour tous » (p. 140). Prendre en considération la diversité des cultures, qui est également constitutive d'interrelations avec l'environnement pour former des milieux divers : « Dans cette perspective, la santé écologique mène à réfléchir sur les liens d'une culture donnée avec ses contraintes sociales » (p. 147).
	Intergénérationnelle	« Inclut des interrogations sur le futur proche et plus éloigné, parce que les conditions de la santé touchent à terme la santé de nos enfants, de nos petits-enfants et des générations à venir. » (p. 141)
	Environnementale Écologique	« Incorporer la pensée de l'écologie pour décrire et comprendre la relation de l'individu et des groupes humains à leur environnement respectif et, à un niveau plus global, la relation de la planète en synergie avec les dynamiques des écosystèmes. » (p. 147)

Considérations éthiques	Principe de la résilience	« Revient à développer la capacité des individus et de leurs communautés à se relever des catastrophes naturelles et technologiques en mobilisant les connaissances locales et traditionnelles de même que les sciences, non seulement pour survivre mais pour “ bien vivre ” dans le futur suivant des façons de faire adaptées localement. [...] Illustre notre interdépendance les uns envers les autres et notre capacité de faire face ensemble à l’adversité. » (p. 148)
	Principe de frugalité	« [...] induit des comportements qui visent à équilibrer les niveaux de consommation avec les capacités des écosystèmes à se renouveler et à se reconstituer. Ce principe s’applique aussi aux choix technologiques qui sont alors adaptés aux besoins des individus et des communautés et décidés collectivement. Il ne s’agit pas de sacrifier les besoins, mais de simplifier certains désirs pour que les autres personnes et communautés humaines, voire même les générations futures, puissent vivre aussi en fonction de leurs besoins et ainsi donner un accès plus égalitaire aux conditions de la santé écologique. » (p. 149)
	Principe de justice et d’équité	« Tient compte de la vulnérabilité de certains groupes en rétablissant des conditions plus équitables entre les individus et les communautés humaines [...] mieux vivre collectivement sur la terre en interrelation avec les autres vivants et les écosystèmes que nous habitons. » (p. 149)

Tableau 1 : Caractéristiques et considérations éthiques de la santé écologique

2. Trajectoires de vie : Exclusion sociale et vulnérabilité

Dans la deuxième partie de l'ouvrage, le lecteur est amené à réfléchir à des dilemmes et à des enjeux bioéthiques illustrés par des récits cliniques de situations vécues. Ces enjeux portent sur un large éventail de sujets dont certains sont classiques, tels que l'euthanasie et les soins palliatifs, les soins néonataux, le diagnostic prénatal et l'eugénisme, les soins aux personnes âgées, la violence faite aux enfants. D'autres enjeux reflètent les transformations sociétales actuelles comme la dépendance aux jeux vidéo ou encore l'utilisation de psychostimulants pour répondre à la pression des normes sociales dans le cadre de la compétition.

Ces récits cliniques intéressants et riches plongent le lecteur dans la réalité de la pratique, tout en révélant des problèmes éthiques et sociaux fondamentaux de notre société, comme les inégalités, l'injustice, la pauvreté, l'exclusion sociale et l'âgisme. En suscitant une curiosité intellectuelle accompagnée d'un sentiment moral particulier face à la situation en question, chacun de ces récits porte une originalité qui nous permet, d'une part, de penser la complexité de chaque situation et, d'autre part, de nous sensibiliser aux problèmes soulevés. L'analyse éthique suivant chaque récit clinique fait appel à une littérature scientifique riche et multidisciplinaire et permet de nuancer notre réflexion sur chaque enjeu abordé.

L'analyse éthique nuancée, la cohérence de l'argumentation et le raisonnement critique des récits cliniques permettent de mettre en lumière des dysfonctionnements dans la pratique clinique, tout en offrant des pistes de solution qui, selon les autrices, « pourront émerger si nous changeons de perspective, si nous pensons ce “nous” et les valeurs de la santé écologique » (p. 151). L'utilisation d'une variété de concepts éthiques développés et bien contextualisés dans les récits tels que la vulnérabilité, la dépendance, la responsabilité individuelle et collective, la responsabilité intergénérationnelle, l'éducation, le prendre soin, l'interdépendance, la diversité, le bien du patient, l'équité, la solidarité, la vérité et la régulation sociale permettent de soutenir cette analyse éthique solide.

3. L'hôpital de demain, vers l'éthique de la santé écologique

« Peut-on penser autrement notre système de santé? Comment changer de perspective? » Ce sont les questions auxquelles les autrices tentent de répondre dans la troisième partie prospective du livre qui met en œuvre la perspective de l'éthique de la santé écologique pour contribuer à des pistes de réflexion pour l'hôpital de demain.

En s'appuyant sur des récits, et sans prétendre que ce qu'elles suggèrent constitue un « programme politique » (p. 316) ou qu'il faille revoir en profondeur le fonctionnement de notre système de santé québécois, les autrices proposent des initiatives qui « répondent à une démedicalisation de problèmes sociaux, ou qui tentent de pondérer l'effet de l'hôpital-usine, ou encore qui replacent le patient au sein de la continuité des soins et qui valorisent l'axe préventif de la santé » (p. 316). Certaines de ces initiatives existent déjà, mais doivent être améliorées, étendues sur le territoire et mieux soutenues financièrement afin de répondre aux besoins des patients, qui ne sont pas nécessairement tous d'ordre médical, mais peuvent également être d'ordre psychosocial. C'est le cas, par exemple, des maisons de répit qui offrent des services de soutien et de répit pour aider des familles ayant un enfant avec un handicap ou atteint d'une maladie grave. En effet, dans le récit intitulé « Tristan et la maison de répit », les autrices ont réussi à justifier la façon dont ces soins « font partie intégrante du *care* collectif (*prendre soin les uns des autres*) car ils répondent au partage des responsabilités du prendre soin de ces enfants. » (p. 324). D'autres avenues sont suggérées comme le développement des maisons de soins palliatifs, le retour aux visites médicales à domicile (comme le service de Jonquière-Médecin en 1982 qui offre, jusqu'à nos jours, des soins médicaux à domicile pour la population de Jonquière), le service de dialyse ambulatoire mobile par autocar, etc., et visent à améliorer la continuité et la qualité des soins fournis à long terme tout en permettant une répartition juste et équitable des ressources entre tous les citoyens.

En passant par une analyse des enjeux éthiques de la pandémie de COVID-19 sur le système de soins de santé au Québec, tels que la pénurie tant au niveau des ressources humaines (pénurie de soignants) qu'au niveau des ressources matérielles (matériel de protection comme les masques pour les soignants et les patients, particulièrement dans les Centres d'hébergement et de soins de longue durée ou CHSLD¹), la dépendance face à des fournisseurs étrangers pour l'approvisionnement en médicaments et en matériel médical, la détresse morale ainsi que la fatigue du personnel ou encore la catastrophe engendrée dans les CHSLD, les autrices mettent en lumière quelques-uns des nombreux enjeux qui persistent à ce jour. Il est clair que ces enjeux ne sont pas nouveaux, mais la pandémie a exacerbé leur existence. En outre, comme société, comme « nous » collectif, nous devrions tirer des leçons pour le futur afin de ne pas uniquement corriger la situation, mais également nous préparer à de futures pandémies. Ainsi, les autrices nous invitent à nous interroger sur nos valeurs communes tout en repensant nos conditions de vie humaine et en réexaminant notre idée de la santé pour inclure les considérations environnementales de base comme la qualité de l'eau, de l'air et de l'alimentation. En s'inspirant de l'éthique environnementale d'Aldo Leopold (un des fondateurs des éthiques environnementales américaines), complétée par les idées du philosophe Baird Callicott pour penser une éthique de la santé écologique, les autrices montrent « l'urgence de changer nos modes de vie énergivores et polluants si nous voulons un avenir pour les générations futures » (p. 387). Parce qu'un air ou une eau polluée affecte autant la santé humaine que la santé des écosystèmes; et puisque « les humains sont au sein de la communauté biotique, si nous pouvons reconnaître les maladies des écosystèmes, c'est donc aussi de notre santé que nous prenons soin » (p. 388). C'est dans

¹ Le CHSLD est une institution publique qui offre des soins de longue durée et d'hébergement pour les personnes âgées qui ont besoin d'une assistance constante en raison de leur état de santé physique ou mental. Parmi la gamme de services que le CHSLD offre, on retrouve les soins médicaux, infirmiers et de réadaptation, ainsi que des services alimentaires et de loisirs.

cette ligne de pensée qu'il faut développer une « conscience écologique » (p. 388) pour construire une éthique de la santé écologique faisant appel à des valeurs d'interdépendance, de solidarité, d'égalité, du *care*, de prévention, de résilience, de simplicité, de durabilité des moyens techniques et d'autres, visant à construire une société en solidarité et en santé.

Par petites touches se dessine ici une autre bioéthique qui replace l'être humain en relation avec la terre, les écosystèmes, la biosphère et le recadre dans la contingence des limites de ses mécanismes d'adaptation ainsi que celles de la nature qu'il habite. Dans le phénomène de la vie, malgré les catastrophes, la santé de la terre fait écho à la santé humaine (p. 389).

Bien qu'il s'adresse aux lecteurs de divers domaines : des cliniciens formateurs, des étudiants en médecine et en sciences biomédicales et des professionnels de la santé, ce livre de bioéthique constitue également un appel à nous les bioéthiciens pour repenser la bioéthique, son champ d'application et sa visée. En effet, le plaidoyer des autrices pour réexaminer la bioéthique à travers une éthique de la santé écologique nous rappelle et nous ramène aux origines de la bioéthique qui, selon son fondateur Van Rensselaer Potter, doit être orientée vers une vision à la fois écologique et populationnelle.

Hazar Haidar

Professeure aux programmes en éthique

Université du Québec à Rimouski