

I BUT DU COURS

Le cours a pour but d'examiner trois grandes conceptions concurrentes de la santé humaine : la santé définie par le pathologique, la santé améliorative construite par les normes socio-économiques et la santé écologique ou comment habiter la Terre à l'heure des changements globaux.

Cette analyse se fera à partir de problèmes concrets liés aux pratiques professionnelles et aux innovations en recherche biomédicale afin de dégager les enjeux éthiques et les conceptions de la personne humaine sous-jacentes.

La problématique du cours sur la question suivante : *Qu'est ce que la santé aujourd'hui ?* Face aux innovations techniques et biomédicales, peut-on encore retenir la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) qui a énoncé dans son préambule de 1946 que « La santé est un état de complet de bien-être physique et mental et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » ?

À partir de cet état de santé « complet » dont la valeur sous-jacente est le bonheur individuel, bien d'autres définitions ont été proposées depuis sans faire consensus pour autant. La définition inscrite dans la Loi sur la santé et les services sociaux du Québec par exemple, met l'accent sur la valeur du « bien-être individuel » dans la société.

L'idée d'*amélioration* sous-jacente à la définition de l'OMS va au-delà de ce que la médecine avait traditionnellement posé comme son but : *soulager la souffrance due à la maladie et lutter contre la mort*. Depuis le XIXe siècle, la médecine a établi plusieurs critères pour définir le concept de maladie et circonscrire ses interventions : le normal et le pathologique, le thérapeutique et le non-thérapeutique.

Or ces frontières s'estompent avec les avancées de la biomédecine contemporaine. Les nouveaux médicaments et technologies peuvent être utilisés non seulement pour soigner le malade mais aussi pour améliorer certaines capacités humaines. Les technologies d'amélioration - l'anthropotechnie – touchent à peu près tous les domaines de la biomédecine et les recherches biomédicales de pointe : 1) la médecine personnalisée avec ses tests génétiques de prédisposition aux maladies, 2) la modification des fonctions cognitives et émotionnelles par des médicaments (Prozac, Ritaline) ou des stimulations neuronales, 3) l'amélioration pharmacologique des performances sportives ou de l'apparence physique par la chirurgie plastique, 4) l'augmentation de la durée de vie humaine avec la médecine régénérative, etc. Au plan des valeurs, cette visée améliorative pose un nouvel impératif centré sur l'individu : « better than well » (être mieux que bien). Cette valeur attribuée à l'amélioration des performances humaines s'inscrit actuellement dans un discours trans/post-humaniste qui pose l'hybridation de l'humain avec la machine.

Or à cette *biomédecine améliorative et robotisée* centrée sur l'individualité, d'autres courants, souvent issus de la santé publique, proposent une autre définition de la santé qui inclut les

facteurs de l'environnement externe à l'individu. La *santé environnementale* porte sur les pratiques ayant pour but de maîtriser les dangers ou les risques qui portent atteintes à la santé et à la qualité de vie des populations. Ces dangers et risques liés à l'environnement peuvent être de nature biologique (toxines microbiennes, prions animaux), chimique (DTT, perturbateurs endocriniens) ou physique (radioactivité), qu'ils soient d'origine naturelle ou des milieux urbain, industriel, agricole, etc. Ces dangers affectent la qualité de l'air, de l'eau, de l'alimentation et ont des incidences sur la santé des populations. Au plan éthique, la santé environnementale se décline sur des principes de prévention et de précaution, d'évaluation des risques et des bénéfices. Cependant cette conception de la santé conçoit l'environnement avant tout comme menaçant et extérieur aux êtres humains.

Comment alors changer de perspective pour concevoir la santé en relation avec les dynamiques de l'environnement comme par exemple les changements climatiques qui exigent des formes d'adaptation dans notre façon de vivre et d'habiter la terre ? Nous explorerons le concept de *santé écologique* reposant sur les bases scientifiques de l'écologie, et incluant une conception de l'être humain en relation dynamique et harmonieuse avec l'environnement naturel et les milieux artificiels.

Problèmes pratiques abordés :

- 1) La différence entre le normal et le pathologique.
- 2) La construction de la norme médicale et sociale à partir du concept de santé.
- 3) Les cellules-souches embryonnaires et la médecine régénérative. Le statut moral de l'embryon humain.
- 4) Les tests génétiques dans la pratique médicale.
- 5) L'animal de laboratoire. La transformation du vivant.
- 6) L'eau et les enjeux sanitaires, médicaux et environnementaux.
- 7) Pollutions de l'air et par le plastique : enjeux de santé pour les humains et les écosystèmes.
- 8) Indicateurs de santé publique et discrimination environnementale.

Thèmes éthiques et philosophiques abordés à partir des problèmes pratiques :

- 1) Définition de la santé : le critère du thérapeutique et la définition de la maladie.
- 2) Conceptions du corps humain : d'Aristote, au dualisme de Descartes à la phénoménologie de Merleau-Ponty, au cyborg de Donna Haraway.
- 3) Qu'est ce que la vie? Complexité moléculaire de la matière ou propriétés émergentes du vivant. Le scientisme et le réductionnisme génétique.
- 4) Le statut de l'animal. La différence animal/humain.
- 5) L'anthropotechnie : quand la médecine devient technique d'amélioration du corps et de l'esprit humain.
- 6) Le rêve de l'immortalité et le trans/post-humanisme. L'analogie avec la machine. Le monde des robots et le monde humain.
- 7) La santé-écologique : de l'interdépendance, des modes relationnels et des milieux naturels et humains.
- 8) Les formes de régulation sociale de l'innovation et de la recherche biomédicale.

II OBJECTIFS

Objectifs de connaissance :

- a. Introduire aux grandes thématiques et conceptions de l'éthique liées à la santé et à l'environnement.
- b. Introduire aux concepts et courants philosophiques liés aux trois conceptions de la santé (le pathologique, l'amélioratif, et l'environnement)
- c. Se familiariser avec le vocabulaire et les méthodes d'analyse en éthique biomédicale et environnementale.
- d. Connaître les grandes problématiques éthiques contemporaines dans le champ de la biomédecine.

Objectifs d'habiletés intellectuelles :

- a. Développer les capacités des étudiants à identifier et à analyser les questions d'éthique.
- b. Favoriser le développement d'une pensée critique par l'argumentation autant au plan individuel qu'en groupe.
- c. Développer l'habileté à analyser les liens entre la pratique scientifique (professionnelle) et la responsabilité citoyenne.

III HISTORIQUE DU COURS ÉTHIQUE ET SCIENCES BIOLOGIQUES : DEUX NOUVEAUX COURS EN 2014

Le cours PHI 21336 Éthique et sciences biologiques a été scindé en deux cours en 2014 à cause du nombre toujours croissant d'étudiants qui, ces dernières années, dépassait 180 étudiants.

Deux nouveaux cours ont été créés : **PHI-2140 Éthique et sciences biologiques, volet biomédical**, donné chaque session d'automne et **PHI-2141 Éthique et sciences biologiques, volet environnemental**, donné chaque session d'hiver.

Pour répondre à la diversité des étudiants, le cours Éthique et sciences biologiques se donne maintenant en deux versions *complémentaires*, l'une portant sur les problématiques biomédicales, l'autre sur les enjeux environnementaux. Les contenus des deux cours sont différents et complémentaires. Ils reposent sur la même approche d'éthique pratique, utilisant des cas pratiques en lien avec des éléments théoriques en philosophie.

Le cours PHI-2140 Éthique et sciences biologiques, volet biomédical, s'adresse donc d'abord aux étudiants qui s'engagent dans les professions liées aux sciences biomédicales. Les étudiants en microbiologie, biologie, bio-informatique, médecine, et plus largement en sciences biomédicales, sont donc particulièrement concernés par ce cours.

Ce cours est également ouvert aux étudiants de philosophie qui cherchent à acquérir des connaissances pratiques sur les enjeux de la biomédecine contemporaine. Les étudiants de droit, de sociologie, d'anthropologie sont également les bienvenus. Dans une classe, la diversité des points de vue est toujours enrichissante.

Le contingentement relatif est actuellement situé à 70 étudiants.

IV CONTENU

Jeudi 5 septembre 2019 :

Introduction :

- Qu'est-ce que l'éthique ?
- Qu'est-ce que la santé ? Trois conceptions de santé : la santé définie par le pathologique, la santé améliorative et la santé environnementale.
- Les valeurs. Santé, normes et valeurs. Distinctions : santé et maladie; normal et pathologique; thérapeutique et recherche; décision clinique et relation de soins.

Jeudi 12 septembre 2019 :

Problématique pratique : Les tests génétiques dans la pratique de soins

Conférencière invitée : Dr Josée-Anne GAGNON (pédiatre-intensiviste, CHUL)

Analyse éthique : Le critère du thérapeutique, le normal comme construit social et la définition de l'amélioration.

Jeudi 19 septembre 2019 :

La structure de la recherche biomédicale. Analyse du raisonnement scientifique et des phases de recherche clinique.

Les enjeux éthiques de l'expérimentation avec l'être humain.

Les enjeux éthiques de la recherche avec les animaux.

Jeudi 26 septembre 2019 :

Problématique pratique : Les cellules-souches embryonnaires et la médecine régénérative. CRISPR-Cas 9 : la modification génétique du vivant.

Conférencière invitée : Dr Julie FRADETTE, Chercheure, Centre de recherche en organogénèse expérimentale de l'Université Laval / LOEX

Analyse éthique : Quelle conception de la personne humaine? Le statut moral de l'embryon humain

Jeudi 3 octobre 2019 :

La construction de la norme médicale et sociale à partir du concept de santé. La définition de l'OMS.

Différentes conceptions de l'être humain en médecine : La médecine traditionnelle et la philosophie du care.

Évaluation en classe sur un texte à lire.

Jeudi 10 octobre 2019 :

L'amélioration, l'anthropotechnie et le trans/post-humanisme
Le refus de la condition humaine en biomédecine

Analyse éthique : conceptions du corps humain et anthropotechnie.

Jeudi 17 octobre 2019 :

Transformer le vivant.
Entre l'humain et l'animal : continuité ou différence ontologique?
Le statut de l'animal (de laboratoire, domestique, sauvage).

Jeudi 24 octobre 2019:

Santé et environnement : habiter un milieu de vie.
Problématique pratique : Indicateurs de santé publique et discrimination environnementale.
Conférencière invitée : Dre Shelley-Rose HYPPOLITE. Direction régionale de la santé publique, Ministère de la santé et des services sociaux.

Analyse éthique : la justice environnementale

Jeudi 31 octobre 2019: Semaine de lecture

Jeudi 7 novembre 2019 :

La santé écologique : les impacts des changements climatiques sur la santé humaine et de l'environnement. La diversité comme principe éthique (diversité biologique et diversité culturelle).

De la biologie moléculaire à l'écologie : penser les relations et leurs dynamiques.

La proposition de la Deep Ecology de Arne Naess

- **Travail de groupe à rendre**

Jeudi 14 novembre 2019:

L'exemple de l'eau : enjeu de santé publique et d'environnement
Problématique pratique : Offre et demande de l'eau. Quelques principes hydrologiques de base.
Aspects sanitaires, santé et objectifs du développement durable.
Conférencier invité : Pr. François ANCTIL, département de génie civil et génie des eaux, faculté des sciences et génie.

Analyse éthique : L'eau comme condition de la vie.

Jeudi 21 novembre 2019 :

Cas pratique (évaluation en classe)

Analyse du livre « Parlons bioéthique » : les conceptions de la santé et de la médecine.

Jeudi 28 novembre 2019 :

Pollution de l'air et pollution par les plastiques.

Conférencière invitée : Dr Josée-Anne GAGNON (pédiatre-intensiviste, CHUL)

Analyse éthique : enjeux globaux et inter-dépendance entre les êtres humains, les écosystèmes et la biosphère.

Jeudi 5 décembre 2019 :

Conclusion / Révision

Quelle conception de la santé? Vers une santé écologique : quelles valeurs promouvoir ?

Jeudi 12 décembre : Examen en classe

V. FORMULE PÉDAGOGIQUE

Conférences d'experts, cours magistraux et ateliers de discussion sur un cas pratique et sur les lectures en classe.

VI. LECTURES OBLIGATOIRES ET LECTURES SUGGÉRÉES

Lecture obligatoire : différents textes se rapportant aux thèmes du cours seront proposés aux étudiants. Ils auront un à trois textes à lire par semaine.

Un court livre obligatoire à lire : Margarita Boladeras, *Parlons bioéthique*, PUL, 2017.

Lectures suggérées : des bibliographies complémentaires seront fournies au fur et à mesure du cours.

VII. MODE ET CRITÈRES D'ÉVALUATION

1) **Un travail en groupe de 2 personnes** sur un sujet à choisir parmi les thèmes suivants :

- *Les applications de santé sur le téléphone cellulaire sont souvent présentées comme une aide à la santé. Quels en sont les enjeux éthiques?*

- *La dépendance aux jeux vidéo est devenue une maladie identifiée par l'OMS en 2018. Au plan éthique, l'État devrait-il intervenir et réglementer l'utilisation des jeux vidéo comme cela se fait en Corée du Sud?*

- *La création de banques alimentaires dans des villes comme Montréal ou Québec ou même sur le campus de l'université Laval témoignent d'une pauvreté et d'une précarité alimentaire d'une partie de la population. En quoi est-ce un problème éthique de justice?*

- *L'édition du génome humain est-elle moralement acceptable? Vous pourrez prendre comme base de votre discussion le débat entourant chercheur chinois He Jiankui et son annonce le 26 novembre 2018, concernant la naissance par fécondation in vitro de deux jumelles dont l'ADN a été modifié par la technique de CRISPR-cas9.*
- *Une eau potable de qualité constitue un enjeu important au Québec à cause de la multiplication des polluants (phosphore, azote, médicaments, hormones, microplastiques, bactéries, etc) et une faible protection des eaux de surface comme à Québec. Quelles sont les enjeux éthiques sachant que les solutions actuelles tendent vers davantage de technologies sophistiquées et coûteuses?*

Travail de 8 pages dont l'argumentation repose sur un travail bibliographique approfondi. La structure du travail en trois parties sera expliquée en classe.

Les noms de l'équipe et le sujet choisis doivent être soumis au professeur en début de session au plus tard le **26 septembre**. Les précisions d'objectifs et présentation du travail seront expliquées en classe (**35%**). Le travail est à rendre le **7 novembre 2019 au début du cours**.

2) 2 courtes évaluations en classe portant sur les lectures ou un cas pratique :

Il s'agit d'une question courte et précise sur une des lectures ou dans le cadre d'une analyse de cas pratique, à répondre sur une page. L'évaluation dure environ 30 mn et l'étudiant a droit aux textes et à ses notes de cours. Le contenu de l'évaluation sera annoncée une semaine à l'avance. Il y aura 2 évaluations : **3 octobre et 21 novembre**.
2 X 10% = 20%.

3) Un examen en classe sur l'ensemble de la matière vue en cours (45%). 12 décembre.

Critères généraux d'évaluation :

- . Compréhension de la matière du cours et des lectures.
- . Qualité de l'argumentation (logique, cohérence)
- . Structure et présentation logique des idées.
- . Qualité du français (orthographe et syntaxe).
- . Il va de soi que le plagiat est interdit.
- . Pour ces deux derniers points, l'étudiant consultera les politiques de la Faculté de philosophie et le *Règlement des études*.
- . La grille d'évaluation utilisée est celle qui a cours au département de microbiologie et de biochimie.

Étudiants ayant un handicap : veuillez me contacter au début du cours.

Voir la *Procédure de mise en application des mesures d'accommodations scolaires*, à l'adresse suivante : <http://www.aide.ulaval.ca/cms/site/cocp/pid/1936>