Document generated on 07/12/2025 3:04 a.m.

Horizons philosophiques

Une affaire de dignité

Jean Désy

Volume 4, Number 2, Spring 1994

Médecines impossibles?

URI: https://id.erudit.org/iderudit/800943ar
DOI: https://doi.org/10.7202/800943ar

See table of contents

Publisher(s)

Collège Édouard-Montpetit

ISSN

1181-9227 (print)
1920-2954 (digital)

Explore this journal

Cite this article

Désy, J. (1994). Une affaire de dignité. *Horizons philosophiques*, *4*(2), 1–21. https://doi.org/10.7202/800943ar

Tous droits réservés © Collège Édouard-Montpetit, 1994

This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

https://www.erudit.org/en/

UNE AFFAIRE DE DIGNITÉ

Un jeudi, au Nord, dans la nuit. Il vente. Les fenêtres de Kuujjuaq claquent. Il a neigé au cours de la journée. Premières nuées blanches de novembre effaçant la grisaille du sable et le sombre des épinettes chenues. Dans un appartement, au deuxième étage d'un édifice appartenant au centre hospitalier, une sonnerie de téléphone jette Richard Munro en bas de son lit. Dans la cuisine, il décroche le combiné. La voix d'une infirmière, lointaine, lui annonce une urgence. Médecin de garde pour les appels nocturnes, Munro écoute en frottant son œil droit qui pique. En fin de soirée, une jeune femme s'est présentée au dispensaire de Kangiqsualujjuaq, trois cent cinquante kilomètres au nord-est. Elle se plaignait d'un mal de tête aussi violent que subit. Elle fut placée sous observation. Elle vomit, devint somnolente, puis perdit conscience. Maintenant, sa pupille droite, agrandie, réagit moins à la lumière. Munro frissonne. L'hiver, bien installé de l'autre côté du verre, pulse ses rayonnements indigo. Munro s'assoit, le combiné contre l'oreille, devant une fenêtre marquée de dizaines d'arabesques givrées, devant la toundra qui s'étale sur des milliers de kilomètres carrés jusqu'au pied des monts Torngat. La lune, à moitié pleine, renvoie en flaques jaunâtres des pans de clarté sur la rivière Koksoaq. Richard Munro ne s'est encore jamais rendu à Kangiqsualujjuaq. Il consulte sa montre, cherche une réponse pour l'infirmière qu'il sent fébrile à l'autre bout du fil. Tout paraît suffisamment clair : la patiente, venue sombrer dans le coma à la clinique de son village, a été victime d'un anévrysme. Explosion, hémorragie cérébrale brutale et massive. Mauvais pronostic, à cause du temps qui s'écoulera plus vite à partir de maintenant. L'infirmière lui annoncera-t-elle que la malade a cessé de respirer? Vraisemblable destin pour quelqu'un qui n'avait jamais ressenti le moindre mal de tête, qui se portait relativement bien cinq heures auparavant. Un caillot noirâtre, entouré d'œdème, prend entre les os inextensibles une place qui ne lui a jamais été réservée. Munro se gratte le front. «Trente et un ans?» Faut faire chuter la pression intra-crânienne. «Vous

avez du Décadron, du Mannitol?» demande-t-il, les yeux fixés sur le clair-obscur du paysage. Tout un pays, du sud à son nord le plus extrême, devra être mis en état d'éveil pour le transport de cette femme. Branle-bas de combat afin de l'amener vers Kuujjuaq et, ensuite, peut-être, la diriger vers un hôpital où un neurochirurgien pourra intervenir... Peut-être. Tentative des vivants pour permettre à une comateuse d'échapper à la mort. «Je vous rappelle dans dix minutes».

3 h 43. Pas de réponse dans les locaux de la compagnie aérienne à Kuujjuaq. Munro doit alerter la régie, à Radisson. De là, les pilotes seront mis en alerte. Plusieurs sonneries plus tard, à 1 300 kilomètres au sud de Kuujjuaq, un homme répond. Munro s'explique : «Besoin d'un avion pour Kangiqsualujjuaq». L'homme toussote, marmonne quelque chose d'incompréhensible. Munro entend craquer les ressorts d'un lit. «O.k. Je les appelle».

3 h 49. Lutte contre les distances et contre le froid. Face à la Koksoaq charriant de longs cordons de frasil, Munro se remémore un de ses premiers voyages au-dessus de la toundra, par -35, le long de la côte est de la baie d'Hudson. Quatre heures de vol en claquant des dents. Après cela, un rhume carabiné pendant trois jours. Cockpits et carlingues prennent un temps infini à se réchauffer dans le monde de la nordicité, surtout la nuit. Munro enfile son caleçon de laine, une camisole, sa chemise de flanelle, songeant qu'il aime s'habiller comme s'il allait camper pour son travail. Le sens : Munro en a besoin. Il a toujours éprouvé la nécessité de charger sa vie de significations. Il lui est même arrivé un jour de penser que le suicide n'était pas une solution aussi amorale qu'on voulait le faire croire, solution pour ces hommes et ces femmes qui finissent par perdre tout sens à leur existence. Dans sa poche, il tâte son canif. Il endosse son parka, se coiffe d'un nasaq, enfile ses mitaines et sort. Dehors, la neige s'enfonce sous ses pas. Il ne fait pas assez froid pour qu'elle crépite. Sous la lune étincelante, on croirait entendre couler la Koksoaq. Certaines nuits venteuses, les couches de frasil font entendre une symphonie.

À l'hôpital, le camion-ambulance a été mis en marche par Tommy Annanack. Ginette, l'infirmière de garde, est déjà là, secondée de Raoul. «Jamais trop de trois pour les transferts», se justifie la coordonnatrice, qui a tout planifié. Munro compose encore une fois le numéro du dispensaire. «Comment elle va?» L'infirmière parle d'une voix plus posée, cette fois. Sa malade a gémi en bougeant le bras gauche. Gémir, quand la mort se tient accroupie dans l'embrasure de la porte, signifie que la vie s'accroche. Munro se dit que ce grand remue-ménage nocturne en vaut la peine. L'Inuk ne mourra pas, pas tout de suite en tout cas. Sa pupille droite est redevenue semblable à l'autre. Rassurant, non?

4 h 19. On embarque dans le camion-ambulance trois grosses boîtes métalliques contenant tout ce qu'il faut pour réanimer, ventiler, oxygéner, «médicamenter». Ginette s'assoit à l'avant tandis que Munro prend place derrière, entre Raoul et la civière. Des adolescents, qui tapaient avec des bâtons de hockey sur la devanture de la banque, regardent passer le véhicule crapahutant en direction de l'aéroport. Pas le moindre soupçon d'aurore à l'horizon. Sur le tarmac attend un bimoteur, comme tassé sur lui-même, le nez et les hélices blanchis. Un Inuk débouche de derrière un réservoir d'essence, un gros boyau à la main. Dans son inuktitut aux claquements sonores, incompréhensible pour Munro, il interpelle Tommy Annanack. Le pilote et la copilote sortent d'un cabanon fait de tôle ondulée et s'avancent. Raoul et Ginette achèvent de charger les caisses dans l'avion. Munro court leur donner un coup de main; il était allé uriner près du réservoir. Les moteurs crachotent. Munro s'assoit à califourchon sur une caisse. La copilote l'avertit d'occuper plutôt un siège et de boucler sa ceinture. Munro a la soudaine envie de rouspéter. Pourquoi des règlements, même ici? La jeune femme, les yeux mi-clos, n'entend pas à rire ni à répéter un commandement. Munro s'attache. Le Twin Otter décolle sur la piste vierge, puis vire à l'est en poursuivant sa montée dans le ciel; le vol durera une heure et quelques. Munro chantonne, comme s'il avait oublié la malade. Mais il n'oublie rien. Simplement, il adore toutes les formes de voyage et de

voyagerie nordiques. Le pilote inuit offre des biscuits à la copilote. Ginette et Raoul se racontent leur dernière envolée vers Tasiujaq. Munro pense à son arrivée au dispensaire. Confirmer le diagnostic, intuber la patiente, assurer ses voies aériennes pour le transport. Réveiller ensuite Marie Lachance, sa consœur, qui dort à poings fermés à Kuujjuaq, afin qu'elle entre en communication avec l'équipe de l'avion-ambulance stationné à Québec. Deuxième phase du transfert. La province au grand complet aura fini d'être secouée. Le front plaqué contre le hublot, Munro fouille du regard la nuit boréale, songeant qu'il aime profondément les Inuit, la civilisation inuit, ce pays dans son pays. Toutes les étoiles et même la lune se trouvent maintenant obscurcies par une mer de nuages. Le bruit des moteurs change; l'avion descend. La copilote prie les passagers de boucler leur ceinture. Munro la dévisage avec plus d'attention : nez retroussé, joues picotées d'éphélides, visage ovale mis en évidence par un gros casque d'aviateur en cuir, pareil à celui de certains personnages des romans de Saint-Exupéry. Le coucou se pose en douceur. Munro entraperçoit les flancs de collines rocheuses le long de la piste. Une dizaine de motoneiges entourent l'avion qui s'immobilise. Deux hommes aident à descendre les caisses de matériel. Le pilote inuit saute sur la piste; le brouhaha s'estompe. Mermoz au cœur d'un village andin, au début du siècle, n'aurait pas imposé silence plus solennel. Un vieillard, souriant, petit et moustachu, vient serrer la main de tout le monde, faisant de brefs mouvements de balancier avec le haut du corps : parfait Asiate. Une camionnette déglinguée arrive en trombe. Munro y monte. Nouveau départ. Fouetté par les rafales, le panneau arrière étant demeuré abaissé à cause de la trop longue civière, Munro doit rabattre le capuchon de son parka afin de se protéger. Des motoneiges emballées, conduites par des gamins, suivent la camionnette de chaque côté.

6 h 20. Trois femmes coiffées de fichus colorés se tassent contre un mur du dispensaire pour laisser entrer Raoul et Munro qui portent la civière. L'infirmière se présente : Danielle Bouchard. Elle passe un coup de succion dans la gorge de la malade qui

respire mieux depuis un moment. Munro jette un coup d'œil : pupilles égales, bien que la droite semble un peu moins réactive à la lumière. Il ordonne l'injection d'une autre dose de Décadron, intube la malade puis téléphone à Kuujjuaq. En cinq phrases, Marie Lachance a compris. Munro apprécie le jugement de cette jeune finissante. La somme des connaissances acquises à l'université ne remplace jamais la faculté d'évaluer un cas clinique, de soupeser sur-le-champ son pronostic. Emmitouflée dans un sac de couchage, la patiente est déposée sur la civière. La camionnette redécolle pour s'arrêter, cent mètres plus loin, devant un bungalow défraîchi. Munro interroge l'infirmière : pourquoi? George Tulugak, le frère de la patiente, sa seule famille, tenait absolument à venir. Munro fronce les sourcils. Pourquoi une escorte familiale? Il est évident que cette femme partira pour Montréal, et les gens savent bien que personne n'est autorisé à monter dans l'avion-ambulance! Munro n'intervient pas. Peut-être vaut-il mieux ne rien trouver à redire. Dans le ventre du Twin Otter, la civière est arrimée à trois sièges; l'avion quitte Kangiqsualujjuaq.

6 h 25. Marc Granger s'éveille, l'esprit encore troublé par ses derniers rêves. Au cours de la soirée, il doit prononcer une conférence sur la dignité humaine à l'Université de Montréal. Assis sur le bord du lit, il se tient la tête à deux mains. Le personnage de Job, une nouvelle fois, lui revient en mémoire. La veille, il a relu l'histoire du pestiféré de l'Ancien Testament. En songe, il a vu Job brandir le poing vers le ciel en maudissant l'injustice de Dieu. Antigone, pendue avec une écharpe de lin, lui apparaît tout à coup, parfaitement dessinée sur le mur beige. Il écarquille les yeux pour chasser la vision. Folle Antigone qui s'opposa à Créon, régent de Thèbes, qui avait proclamé que quiconque enterrerait Polynice, jugé traître pour avoir conduit l'armée argienne aux portes de la ville, serait mis à mort. Sophocle et Antigone mêlés au livre de Job. «Trop d'éclectisme dans les lectures», se dit Granger en sentant sa migraine prendre de l'ampleur. Qu'est-ce qu'un scélérat, selon Alexandre Soljénitsyne? Celui qui fait le mal tout en jugeant, au nom d'une certaine idéologie, que le bien est d'envoyer tous ses opposants

au Goulag? Beau siècle de scélératesse que ce vingtième! Despotes et tyrans firent tomber des têtes par millions, toujours au nom du bien, du vrai et du beau. Mais Créon était-il vraiment un scélérat? Polynice faillit mener Thèbes à sa perte; par son orgueil, des innocents périrent. Antigone, sa sœur, femme obstinée, irrationnellement assurée de sa propre vérité, mais agitée par une saine folie, fut-elle simple victime d'un scélérat? Que penser de Job? Innocente victime de la scélératesse lui aussi? Marc Granger presse ses paumes sur son front et sent ses artères cogner sous sa peau. Dieu ne peut être un scélérat! Il se lève, va à la cuisine en titubant, ouvre le réfrigérateur et se verse un plein verre de jus d'orange. La nuit enveloppe toujours les maisons d'en face. A l'est, le clocher de l'église demeure invisible. «Il ne neigera jamais dans cette foutue ville!» dit Granger à haute voix. Il débouche un flacon d'acétaminophène et avale trois comprimés. Le cri de Job retentit dans la maison, assez puissamment pour que le professeur aille vérifier le sommeil de ses deux filles. De retour à la cuisine, il aperçoit un premier rai de lumière qui atteint le clocher de l'église, incendiant le coq.

De nombreux collègues seront présents ce soir, quelques amis, des étudiants, mais aussi des rivaux, des ennemis qui chercheront la faille dans le discours, le terrain mou, qui voudront poser la question piège, celle qui déstabilise l'orateur et le fait glisser. Le front appuyé contre la vitre froide, Marc Granger tente de chasser les martèlements de sa tête. Il songe que si ses détracteurs le voyaient en ce moment, ils jubileraient. À nouveau se fait entendre l'appel déchirant de Job. Assis devant un pupitre, sous une fenêtre donnant sur la cour, il relit des passages de sa conférence. Un soleil malade de crépuscule donne une teinte safranée à des bandes de nuages à l'est.

Dans son texte *«The foundations of bioethics»*, Tristan Engelhardt définit la «personne humaine» comme étant celle qui peut lire ou écrire de la philosophie. Consciente, rationnelle et libre de choisir, une personne doit être en pleine possession de ses facultés morales. D'autres êtres, les anges, de possibles extra-terrestres aussi, peuvent être considérés comme des

personnes, même s'ils n'ont rien à voir avec la gent humaine. Être «humain» ne serait donc pas synonyme de «personne». Un embryon par exemple, un fœtus, un handicapé mental gravement atteint, un comateux ou une victime de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé, n'aurait rien d'une «personne». Pour Engelhardt, seule une personne a vraiment conscience d'elle-même. Mais, qui peut prétendre à la conscience totale? Qui prétendra avoir choisi sans contraintes et en toute lumière son métier, son partenaire, son conjoint, sa destinée? Qui refuserait consciemment et avec toute sa raison sa participation à un conflit armé opposant sa patrie à un adversaire qui se targue de vouloir brûler ses enfants? Est-ce seulement sur la notion de conscience, conscience logique et raisonnable, que doit s'appuyer toute l'argumentation éthique? Dans quel ordre doit-on placer le chimpanzé, l'ange, le fœtus, le philosophe, l'extra-terrestre et le comateux? L'âme ne serait-elle pas plutôt l'entité qui permettrait de distinguer entre «personne» et «être humain». À moins que la notion d'âme ne soit qu'un pur produit de l'esprit humain, une pure fabrication de notre imaginaire?

6 h 50. Richard Munro scrute le visage fermé de Martha Tulugak, son nez légèrement épaté, ses pommettes brûlées par les engelures, ses lèvres violacées entrouvertes autour du tube endotrachéal. L'hémorragie semble avoir cessé. Face aux cataclysmes neurologiques, la cortisone pourrait n'être qu'une nouvelle espèce d'eau bénite. Tout de même, on l'administre et, parfois, cela donne des résultats! George Tulugak, assis dans la queue de l'avion, se lève sans faire de bruit; il demande à Ginette si sa sœur pourra recevoir les derniers sacrements à Kuujjuaq? L'infirmière hausse les sourcils, encore une fois surprise de la profonde piété des autochtones. Quand elle travaillait à Mistassini, chez les Cris, elle avait été ébahie par leur unanime ferveur religieuse. En un flash, elle se souvient de la dernière fois qu'elle a pénétré dans une église : c'était pour sa «première» communion. Jetant un coup d'œil au sac d'urine qui va bientôt déborder, elle dit que le prêtre viendra. George Tulugak la remercie et retourne s'accroupir dans l'ombre. Richard Munro contemple le chatoiement des moutons sous

l'aile gauche de l'avion. Il sent la faim. Il boirait du café très sucré. Roger, les yeux rougis, s'assure de la bonne position des cathéters fichés dans chacun des avant-bras de Martha Tulugak. La copilote a enlevé son casque de cuir pour laisser jaillir une abondante chevelure rousse.

6 h 52. Entrée en contact avec le médecin de garde grâce au centre de contrôle de l'avion-ambulance, Marie Lachance lui décrit l'état de Martha Tulugak. Son histoire semble avoir suffisamment de poids pour justifier un transport immédiat.

7 h 40. L'avion-ambulance décolle de Québec. Dans le poste de pilotage bourré d'un appareillage rutilant, Paul Drouin se mouche bruyamment. Il a mal dormi depuis deux jours à cause d'une sinusite. Ce matin, il n'a pas vraiment le cœur au voyage, d'autant plus que Nicole Gagné l'accompagne. Il n'aime pas cette grande fille maigre au visage grêlé par une ancienne acné. Elle non plus ne l'aime pas. Elle le trouve bougon; en outre, il a mauvaise haleine. Paul Drouin n'a jamais apprécié la senteur de savonnette dégagée par les vêtements et le cou de cette femme. Chaque fois qu'ils doivent travailler ensemble, ils s'en tiennent donc aux relations d'ordre professionnel. Lors de leur dernière sortie, ils se sont occupés d'une petite fille qui avait eu la tête écrabouillée, transférée de Gaspé à l'hôpital de l'Enfant-Jésus, à Québec. Pour la dixième fois, Paul Drouin se mouche dans un kleenex de plus en plus humide. Dégoûtée, l'infirmière s'écrie : «Faut se soigner, docteur!» Paul Drouin serre les dents, jette le kleenex dans un sac et se cale dans son fauteuil en cachant ses yeux derrière un magazine.

8 h 10. Sur la piste blanche, l'avion d'Air Inuit se pose en faisant un saut de crapaud. Sitôt les hélices stoppées, la copilote saute sur le tarmac et va ouvrir une porte. Marie Lachance agrippe un bout de la civière qui lui est tendue par Raoul. Richard Munro salue sa collègue. Tommy Annanack, accoudé au volant du camion, présente tous les signes de quelqu'un qui a passé une nuit blanche. En repartant, il passe à un cheveu d'éventrer une barrière grillagée.

Le rôle de Munro s'achève ici. À son avis, tout a été fait, vite et bien. George Tulugak, assis tout près de la malade, garde les yeux fixés sur le gros tube émergeant de la bouche de celle-ci, régulièrement embué par un souffle ténu. Dans le village, à une intersection, Munro descend du camion. Il ne pense plus qu'à dormir. Marie lui envoie la main.

Dans une salle attenante au garage de l'hôpital, la patiente est étendue sur une table. Ses bras, rigides, restent collés à son corps. Au simple effleurement de la plante des pieds, ses orteils se pointent en extension. Ginette branche un électrocardiogramme à son thorax dénudé, tandis que Raoul libère l'intérieur du tube endotrachéal d'épaisses sécrétions. «C'est bien», se dit Marie. George Tulugak, un peu en retrait, observe tout ce qui se passe. Marie le prévient que l'avion ne tardera pas. L'Inuk demande si le prêtre va bientôt arriver. Ginette, qui avait oublié, sort de la salle pour le faire appeler.

9 h 40. L'avion-ambulance atterrit à Kuujjuaq. Marie grimpe à bord. Paul Drouin lui demande plus d'informations, pendant que Nicole Gagné prend la tension artérielle de la patiente : systolique à 180. Marie ne peut réprimer sa surprise. Vingt minutes plus tôt, cette tension était normale! Mal à l'aise, elle regagne le tarmac. Les réacteurs de l'avion font trembler l'air de la piste. Au-dessus de la Koksoaq, Paul Drouin laisser échapper un blasphème sonore. La patiente ne respire plus; sous la poussée de l'œdème cérébral, son lobe temporal s'est engagé dans un étroit défilé. Les pupilles fixes, en mydriase, Martha Tulugak présente tous les signes de la décérébration. Drouin peste contre celui qui accepta ce transfert. «Tu sais combien ça coûte, des voyages pareils!» s'écrie-t-il comme s'il accusait l'infirmière. Celle-ci choisit de ravaler sa salive. «La société ne pourra pas se payer très longtemps des folies pareilles!» insiste Drouin en cherchant un nouveau kleenex dans ses poches. Le cœur de Martha Tulugak a beau pomper avec vigueur, son sang peut bien circuler dans ses vaisseaux, son cerveau ne produira jamais plus d'images ni d'idées. «C'est fini!» lance Paul Drouin qui s'imagine en train de jeter la moribonde par-dessus bord. Pris de remords, il se calme. Nicole Gagné branche le respirateur

au tube endotrachéal. Le thorax de Martha Tulugak se gonfle aussitôt, puis laisse échapper un profond soupir. Maintenir les fonctions vitales pour un temps. Poumons, cœur, foie, os, reins et cornées à nourrir, pour un temps.

Chez son cousin, sur un matelas déposé au beau milieu du salon, George Tulugak s'est endormi, un chapelet enroulé autour de la main.

Tout habillé sur son lit, Richard Munro ronfle.

Dans la cuisine de son appartement, Ginette Tanguay habille une fillette joufflue qui veut aller jouer dehors.

Raoul Gingras a décidé de ne pas se faire remplacer à la salle d'urgence. Il panse le doigt d'un petit garçon.

Tommy Annanack, affalé sur un divan, dort.

Marie Lachance, dans une chambre, examine le ventre d'une femme en travail, enceinte de son sixième enfant.

Nicole Gagné règle le débit du soluté pour éviter de surcharger les poumons de la patiente qui renvoient de grosses bulles ensanglantées dans le tube endotrachéal.

Paul Drouin ronchonne. Il ne fera plus très longtemps ce boulot-là. On lui a proposé un poste au gouvernement. On a besoin de médecins pour étudier les dossiers des cas compliqués à la Commission de la santé et de la sécurité du travail.

13 h 9. Dans une salle de l'urgence de l'hôpital général, une résidente enfonce une aiguille dans le poignet droit de Martha Tulugak. Au pli du coude opposé, une infirmière prélève cinq tubes de sang. Un anesthésiste, qui a branché la patiente à un respirateur portatif, observe une radio pulmonaire pour s'assurer de la bonne position du tube endotrachéal. Une technicienne applique avec soin plusieurs électrodes sur le crâne de Martha Tulugak.

13 h 47. Une femme venue du Nord est déclarée morte par la neurologue appelée en consultation. Le tracé de l'électroencéphalogramme ne montrait plus que de vagues sinusoïdes.

14 h 5. Tout est organisé pour un éventuel don d'organes.

On prévient Joseph Stein qu'il aura probablement à prélever les reins d'une femme de trente et un ans. Quatre étages plus haut, dans un petit bureau où les spécialistes dictent leurs observations, le chirurgien ne peut s'empêcher de lever les bras en signe de victoire. Depuis une semaine, il a rêvé toutes les nuits qu'il retirait les reins à une inconnue. Religieusement, il déposait dans un gobelet d'argent les organes précieux. Maintenant, tout s'enchaîne. La réalité, de nouveau, pourra se nourrir d'un songe. Joseph Stein le jurerait : cette fois, il y aura compatibilité entre la donneuse et sa patiente. Il perçoit clairement les cognements de son cœur. Il en va toujours ainsi lorsqu'il est heureux. Hier soir, chez lui, en embrassant sa femme et ses enfants, il s'est répété qu'il aimait vraiment sa patiente. Comme si elle avait été sa propre enfant, sa femme...

14 h 35. A demi assise dans son lit, appuyée sur deux gros oreillers, Sylvie Marois tressaille en entendant gratter à sa porte. Trois semaines plus tôt, elle a failli mourir d'un choc anaphylactique pendant une séance d'hémodialyse. Depuis, elle s'en remet. Joseph Stein s'approche. Elle lui parle de neige. Le chirurgien se tient droit, même un peu raide, tout près de la fenêtre blanchie par une neige qui tombe maintenant à gros flocons, douce et lente sur Montréal. Pâle, aussi pâle que ses draps immaculés, Sylvie Marois sourit; sa chambre entière s'illumine. C'est par ce sourire que jaillit l'éblouissement pour Joseph Stein, quatre ans plus tôt, alors qu'il lui bricolait à l'avant-bras un shunt artério-veineux pour sa première dialyse. Rares furent les gens qui, au cours de sa vie professionnelle, ont su lui sourire de cette façon. Les yeux, la bouche, le visage, le cœur, les artères et les viscères de Sylvie Marois ne sont pourtant que fatigue. Mais ce sourire ramena très souvent Joseph Stein à son chevet, «sans raison valable». Un doux parfum de pomme émane de la jaquette et des longs cheveux châtains de la jeune femme. Joseph Stein voudrait crier que tout sera bientôt prêt dans la salle d'opération. Il se retient. Il doit attendre le résultat des tests de compatibilité. Elle dit soudain que la neige de novembre représente toujours une grâce pour la ville. Ému, il lui dit que, très bientôt, elle l'aura, son rein! Sylvie Marois cesse de

sourire. Elle dit simplement qu'elle va appeler son père pour le prévenir.

15 h 50. Dans la salle numéro 4 du bloc chirurgical, le flanc et les lombes du côté droit de Martha Tulugak sont exposés. Joseph Stein enfile une blouse stérile, puis se gante. Une infirmière achève d'aligner des instruments sur une table à roulettes.

Un petit homme, complet gris, chemise blanche et cravate rouge, le visage couvert d'un masque chirurgical, repousse du pied la porte battante : «Vous saviez que l'autorisation de prélever n'avait pas été accordée!»

Joseph Stein, un scalpel à la main, se retourne.

— La résidente de l'urgence s'est occupée de tout.

— Non, justement! Aucun consentement n'a été signé. La famille n'avait pas été prévenue.

— Foutaises! s'exclame Stein en laissant retomber le scalpel qui tinte sur le plateau. Cette femme a sûrement une carte, un permis qui nous donne le droit!

— Pas d'autos dans son village, fait le petit homme, un rictus bien involontaire camouflé par son masque. J'ai moi-même téléphoné à Kuujjuaq. La femme médecin qui s'est occupée de cette patiente, une dénommée Lachance, a tenté de convaincre son frère. Peine perdue.

— Ça n'a aucun sens. Elle est morte, maintenant! Moi, j'ai des patients qui ont besoin de ses reins.

— On arrête!

— Jamais! fait Joseph Stein en reprenant le scalpel.

— Stein! Vous n'avez pas le droit!

— Droit de mes fesses! s'écrie le chirurgien en laissant le dos de la lame courir sur la peau, mimant l'incision.

— Vous allez m'écouter, Stein! C'est moi le directeur des services professionnels!

Le chirurgien appuie cette fois la pointe de la lame sur la

peau.

— Impossible de procéder sans le consentement de la famille. Vous pourriez être poursuivi, l'hôpital aussi! insiste le petit homme.

— Qu'ils poursuivent! Je soigne les vivants, moi, pas les papiers! rugit Stein en pointant son arme en direction de son interlocuteur.

— Assez! On en a assez de vos élucubrations! Le conseil d'administration va être avisé. On vous fera perdre vos privilèges de pratique dans cet hôpital.

— Dehors, le gnome!

S'adressant au personnel infirmier, le directeur ordonne que la salle soit libérée. A l'anesthésiste silencieux, il lance :

— Débranchez-la!

Placide, celui-ci soulève les épaules et se remet à fixer un écran cathodique.

— Je vais l'appeler, moi, son frère! s'écrie Joseph Stein. Vous verrez qu'il va changer d'avis!

20 h 10. Certains prétendent qu'une personne, par définition, doit pouvoir raisonner. Un fœtus, un handicapé mental, un comateux ne seraient donc pas des personnes. Des êtres humains, oui, mais pas des personnes. Il n'y aurait qu'une «personne» capable de prendre une décision morale. Quelques mammifères supérieurs présenteraient même des caractérisques plus «personnelles» que certains êtres humains. Il faut toutefois se demander si la définition de la personne humaine ne doit correspondre qu'à celui ou celle qui peut, en toute rationalité, penser, décider et agir. Prenons le cas du handicapé mental : un mongolien, par exemple. Cet être, jamais, ne discutera sérieusement de philosophie. Mais il rira. Et il souffrira. Il fera rire et fera souffrir. Il aimera. Et il sera aimé. Pourtant, son pouvoir de compréhension du monde ne sera jamais suffisant pour qu'il agisse en réalité sur ce monde. Selon la définition d'Engelhardt, un tel mongolien ne peut être considéré comme une personne. Simplement un être humain. Par

contre, pour Jean Vanier, le handicapé mental demeure essentiel quant au sens à donner à la vie humaine, ici et maintenant.

Dans ma vie, j'ai eu deux enfants. Des filles. Elles sont belles, intelligentes. Elles me donnent du bonheur. Pourtant, très souvent, je me suis demandé ce qu'aurait été mon existence auprès d'un enfant handicapé. Et si j'avais dû faire sauter un mongolien sur mes genoux, le promener dans un traîneau, lui apprendre à nager? J'ai toujours frémi en y pensant. Comment tolérer pendant des décennies la vie d'un tel handicapé? J'imagine et mon cœur s'accélère. Voilà mes plus intimes peurs exacerbées. À chacune des grossesses de ma femme, j'ai toujours eu peur qu'elle nous livre un être mentalement ou physiquement diminué. À ce point que, pendant neuf mois, je dormais mal, préoccupé par l'enfant qui allait naître : qui serait-il? Garçon ou fille? Aucune importance. Mais comment serait-il? Ses espoirs correspondraient-ils aux miens? Ce bébé deviendrait-il ce que je n'ai pu être, serait-il ce que j'aurais voulu devenir? En croissant, saurait-il remplir la vaste programme dont je le chargerais, à cause de ma carrière ratée de musicien qui dépendit d'un mauvais professeur, du manque d'encouragement de mes parents, de ma paresse aussi, un ratage qui se manifesterait malgré moi dans ce que j'ai vraiment envie de lui transmettre? Reconnaîtrais-je que sa vie serait influencée par ma passion pour la musique, et que l'amour que je lui donnerais serait fonction, en partie du moins, des dons musicaux qu'il démontrerait, de son courage à apprendre le piano, le saxophone ou le violoncelle? Telle est une des lois gouvernant la psyché de tout parent.

Pourtant la vie donne la liberté de choisir aux enfants. Car la vie, dans son essentielle complexité, fait naître les enfants relativement autonomes, portant déjà en eux leurs goûts et leurs dégoûts. Voilà pourquoi certains ne souhaitent pas apprendre la musique. Quelques-uns se rebiffent même totalement. Leurs parents doivent alors se réconcilier avec eux, aimer un joueur de football plutôt qu'un pianiste, un vagabond plutôt qu'un intellectuel, ou les rejeter.

Au nom du bien, du beau, du vrai, du bon et de l'intelligent,

dans une foi quasi aveugle au «surhumain», des humains, de tous temps, ont considéré l'eugénisme comme une solution acceptable. Le XXe siècle fut probablement le siècle de l'eugénisme. Des génies proposèrent le plus naïvement du monde qu'il valait mieux éliminer les laids, les repoussants, les inférieurs et les mongoliens, tous handicapés trop lourds à supporter pour une société qui a bien d'autres chats à fouetter. Des personnes humaines modernes décidèrent, en toute rationalité, que certains êtres se situaient trop bas dans la hiérarchie biologique. Sauvons les baleines et les dauphins, certains primates peut-être, mais quant aux mongoliens...

Où se situent les limites entre la chose, l'animal, l'être et la personne? Est-il vraiment possible, par la seule logique et l'entendement, de proposer que le personnage de E.T. possède plusieurs constituants de la personne humaine, peut-être même une âme, quand, par ailleurs, un bébé qui souffre du syndrome du cri du chat, ou de quelque autre monstruosité chromosomique, n'est qu'un simple être, probablement un sous-être? Inhumain?

Si ma femme nous avait donné un enfant atteint du syndrome du cri du chat, il m'aurait fallu cessé de réfléchir pour ne plus devenir qu'un être souffrant. J'aurais voulu voir mourir au plus vite cet enfant, tout en sentant que quelque chose, profondément, ne tournait pas rond en moi, que quelque chose mourait en moi. Vaut-il mieux une existence sans grognements, sans bavures, sans excréments par terre ni longues vomissures, sans cris lancinants lâchés certaines nuits devant la pleine lune? Que faire lorsque certains cerveaux déficients se mêlent de vouloir converser avec les astres dans un dialogue de loup-garou plus proche du Monstre que de l'Homme?

Je n'ai jamais eu d'enfant handicapé. Le destin, le hasard ou la Providence en ont décidé ainsi. Pourtant, après la naissance de la cadette, j'ai insisté auprès de ma femme pour que l'un de nous deux se fasse stériliser. J'avais beau ne pas croire au hasard, je jugeais que les choses avaient suffisamment évolué. Je ne voulais plus jouer avec un risque qui minait ma santé mentale. J'ai trop peur des mongoliens. Suis-je un lâche? Ne

suis-je pas tout simplement pareil à la plupart d'entre nous? Qui souhaiterait se voir attribuer, dans son utérus, dans son ventre, dans sa famille ou dans sa tête, le gros-lot du mongolien de l'année? Qui?

Il y a pourtant des gens qui voient leur ciel s'effondrer certains soirs de décembre. Un être leur arrive malformé. Bien des rêves se trouvent alors subitement effacés. L'enfant porte une tête trop lourde, des doigts trop courts, des yeux éteints, des oreilles situées trop bas. Son cœur est fragile, certains vaisseaux sont mal abouchés. Son ventre fait saillie, ses sourcils se touchent et lui donnent une mine patibulaire. Le pavillon des oreilles est mal ourlé; les dents deviennent pointues quand elles poussent. La trisomie 21 est partout, au cœur de toutes les cellules, particulièrement celles qui permettraient de raisonner et de saisir ce qu'est la notion de personne en philosophie. Un diagnostic tombe. Pendant un instant, les parents courbent l'échine devant le mauvais sort, en attente d'une espèce de mort. Finis tous les espoirs de la musique et de Mozart! Jean-Sébastien Bach ne reviendra pas au monde cette année. Débute la souffrance. Tout l'amour qui aurait été donné à la musique disparaît. Volatilisées les grandes études et les discussions sur l'éthique!

Mais il y a la vie! Un être, qui n'est peut-être pas une personne, existe et s'ébat. Alors, insidieusement, s'installent d'autres raisons de vivre. À travers l'enfant handicapé, la vie s'exprime, pour le pire d'après bien des tiers, mais aussi pour le meilleur. Le mongolien se met à sourire. Il avale ses purées et ne fait pas que les recracher. Ce n'est plus tout à fait l'enfer. Je ne parlerai pas de la façon dont rit l'enfant atteint du syndrome du cri du chat. Cela compliquerait trop les choses. Mais le mongolien babille, il apprend même à parler. Il rit aux éclats. Tout à coup, l'amour est là. D'où vient ce sacré mystère, si facile à nommer, mais si difficile, voire impossible, à cerner, à organiser en toute logique, par les voies implacables du cartésianisme? Amour, anormal amour qui ne jouera jamais du violon, qui ne comprendra jamais la *Critique de la raison pure* d'Emmanuel Kant. Amour tout de même. Que se passa-t-il pour

que la vie ne s'arrête pas avec la naissance d'un être qui ne sera jamais une personne? Pourquoi des femmes et des hommes se mettent-ils à considérer que le bonheur suprême n'est pas de devenir Debussy ou Gauguin? Quelle fut la transformation, en dehors de la raison, qui convainquit des êtres ordinaires, souvent peu instruits, à tolérer l'intolérable? Même plus : d'aimer une certaine laideur, un certain mal? Je ne possède aucune réponse. Profondément troublé, je ne peux que m'interroger. Je pressens qu'il y a mystère, mystère humain, mystère divin. Je parle de l'amour en avouant avec candeur que je n'y comprends rien. À mon avis, ce sentiment, si intimement mêlé à la vie en général, à toutes nos vies, ne peut être transmis par les seules voies de l'intelligibilité. Les meilleurs traités de philosophie diront toujours tout, sauf ce qui donne vraiment un sens à la vie. L'Amour est divinité, ne l'oublions pas, avec Gaïa, Chaos et le Tartare, une divinité dont les Grecs avaient fait naître leur cosmos. L'amour semble tenir de l'irrationnelle capacité qu'ont les êtres humains de caresser certains acrocéphales, de s'attacher à leurs excréments, d'apprécier leurs salissures et de manger avec eux malgré la repoussante odeur. Rien de masochiste. Rien de pathologique. Tout le contraire de l'eugénisme, pourtant.

La tentation est forte de proclamer, comme Engelhardt, que la personne possède des droits que les autres êtres n'ont pas, et ne pourront jamais avoir. Un fœtus n'est qu'un potentiel de vie par lequel la vie s'exprime. Ce fœtus sera bientôt un enfant, un être à part entière qui saura probablement lire et écrire de la philosophie. Mais si ce fœtus est reconnu comme mongolien, mérite-t-il de continuer à vivre? Ma raison accepte sans regimber qu'un fœtus mongolien de dix semaines soit éliminé; mais je le dis avec un serrement dans la gorge. Si ma femme avait porté en son sein une être bourré d'anomalies chromosomiques, elle se serait fait avorter avec mon plein assentiment. Mais pourquoi ce nœud dans ma tête, ce frisson glacé dans mon dos lorsque j'exprime une telle évidence, cette apparente évidence? D'où vient ce besoin de questionner? Pourquoi une telle dualité quand il s'agit d'exprimer une opinion visiblement si

simpliste au sujet de l'avortement? Une moitié de la population restera toujours d'accord avec certains actes comme l'avortement, ou l'euthanasie, ou la fécondation in vitro. L'autre moitié s'y opposera. Quand on y regarde de plus près, dans le cadre de la psyché individuelle, il en va de même : une moitié du cerveau dit oui pendant que l'hémisphère contralatéral s'y refuse. Pourquoi cette éternelle dichotomie, individuelle et collective, liée à l'ordre d'une rationnelle irrationalité? Se pourrait-il que dans les confins de l'Ombre qui s'agite en nous, intervienne quelque divinité? Éros par exemple? Après des millions et des millions de réflexions jetées sur papier, des tonnes de livres étalés sur les rayons des bibliothèques, il faut convenir que le genre humain n'a pas beaucoup progressé. Mais jusqu'à quel point faudra-t-il progresser pour comprendre ce qui donne un sens à la vie?

J'ose croire qu'après la naissance d'une fille ou d'un fils handicapé, un mois plus tard ou une année, je me serais remis à chanter, certains matins quand je n'avais pas trop mal aux jambes, ou lorsqu'il neigeait doucement sur le pays, lorsque le froid de l'air donnait un sens à ma respiration.

Un silence impressionnant emplit la salle bondée. Marc Granger boit une gorgée d'eau, puis fait valser son regard d'avant en arrière, sur la droite, n'osant trop s'arrêter sur le groupe de gauche composé de plusieurs de ses collègues. Tout à coup, quelqu'un lève la main. Le professeur ne connaît pas cet homme chauve à la grosse moustache blanche.

— Oui? fait-il en se débarrassant d'un chat qui rampait dans sa gorge.

— Je voudrais vous poser une question qui n'est pas tout à fait en rapport avec votre conférence, mais qui me tient à cœur.

— Bien sûr, fait Marc Granger, beaucoup plus à l'aise puisque cet inconnu n'est évidemment qu'un dilettante. Il ne peut faire de mal à personne.

— Imaginez une femme de trente et un ans, comateuse, qui arrive à l'hôpital. Son électro-encéphalogramme montre qu'elle

est cliniquement morte. Grâce à cette femme, la vie pourra être transmise à quelqu'un d'autre. Même que les tests de compatibilité pour un éventuel don d'organes s'avèrent positifs. Mais, il y a un hic! Cette femme n'a pas signé une carte de consentement précisant qu'elle accepte que ses reins soient prélevés. Sa seule famille, un frère, qui demeure très loin de l'hôpital, refuse d'accorder au chirurgien la permission d'opérer. Que feriez-vous? Iriez-vous à l'encontre d'une décision si mal jugée à mon avis?

L'homme, qui s'était levé pour donner plus de poids à sa question, se tait. Les regards convergent vers le professeur.

— Eh bien, comme c'est une question théorique... C'est une question théorique, n'est-ce pas?

— Euh... oui, fait l'homme en fouillant nerveusement dans sa moustache.

— Je dirai qu'il s'agit d'un cas délicat, complexe comme la plupart des problèmes en bioéthique. Un comité, qui se pencherait sur la question...

— Vous n'avez pas le temps de réfléchir!

Dans le salle, on chuchote. Deux individus, assis à l'avant à gauche, rient ouvertement.

— Il y a un problème de droit ici, continue Granger. Cette femme, par la voix de sa famille, a le droit de refuser que ses organes soient prélevés.

— Mais la liberté des vivants ne dépasse-t-elle pas celle des morts? Une enfant qui va mourir, qui se bat pour survivre, constitue à mes yeux une personne plus importante que quelqu'un sans cerveau, quelqu'un qui n'est même plus une personne!

— Ce n'est pas si simple...

— Ce n'est jamais simple avec vous, les intellectuels! Mon enfant se meurt et vous ne comprenez rien. Vous discutez! Pendant ce temps-là, on souffre autour de vous!

Le vieil homme s'apprête visiblement à quitter les lieux.

Pris de court, Marc Granger se porte vers l'avant, comme pour l'amadouer.

— Je comprends que vous soyez bouleversé. Écoutez...

L'homme cesse de bouger.

— Vous dites que la famille a refusé le don d'organes, poursuit Granger. Mais il y a peut-être moyen de les convaincre.

— Le frère ne veut rien savoir. Il prétend que sa sœur a assez souffert. Il dit que le bon Dieu l'a rappelée. Ça vous en bouche un coin?

— Bon. Je suis chirurgien, dit le professeur en s'éclaircissant la voix. La situation m'oblige à l'action. Malgré les risques, j'opère la patiente, je lui retire ses reins, tous les organes que vous voudrez, en sachant fort bien que je m'expose à des réprimandes, même plus, à une poursuite en justice. Mais le bien de mes patients m'importe plus qu'un simple consentement. Voilà! Vous êtes satisfait? demande Granger, à mi-chemin entre la colère et la commisération.

— Merci de votre franchise. Mais ça ne change rien à la réalité! dit l'homme, une main sur la porte.

21 heures. À la morgue de l'hôpital général, deux employés soulèvent le corps de Martha Tulugak dont la peau du ventre, sous la lumière des fluorescents, paraît sillonnée de marques jaunâtres. En la déposant dans le cercueil d'aluminium, un des employés dit à l'autre, en pointant du doigt la loge rénale droite :

— T'as vu?

— On dirait une plaie?

— Essuie.

— C'est rien qu'une traînée de sang.

— Elle n'a pas été opérée finalement?

— Non.

— Paraît que Stein a fait une crise dans la salle d'op.

— Ma sœur le connaît : c'est un drôle de gars. Un émotif.

— Bon. Remets-la sur le dos. Ils viennent la chercher dans dix minutes.

— Où est-ce qu'elle est renvoyée?

— Dans son village. C'est au Nord. Un drôle de nom...

Jean Désy
Médecin et écrivain