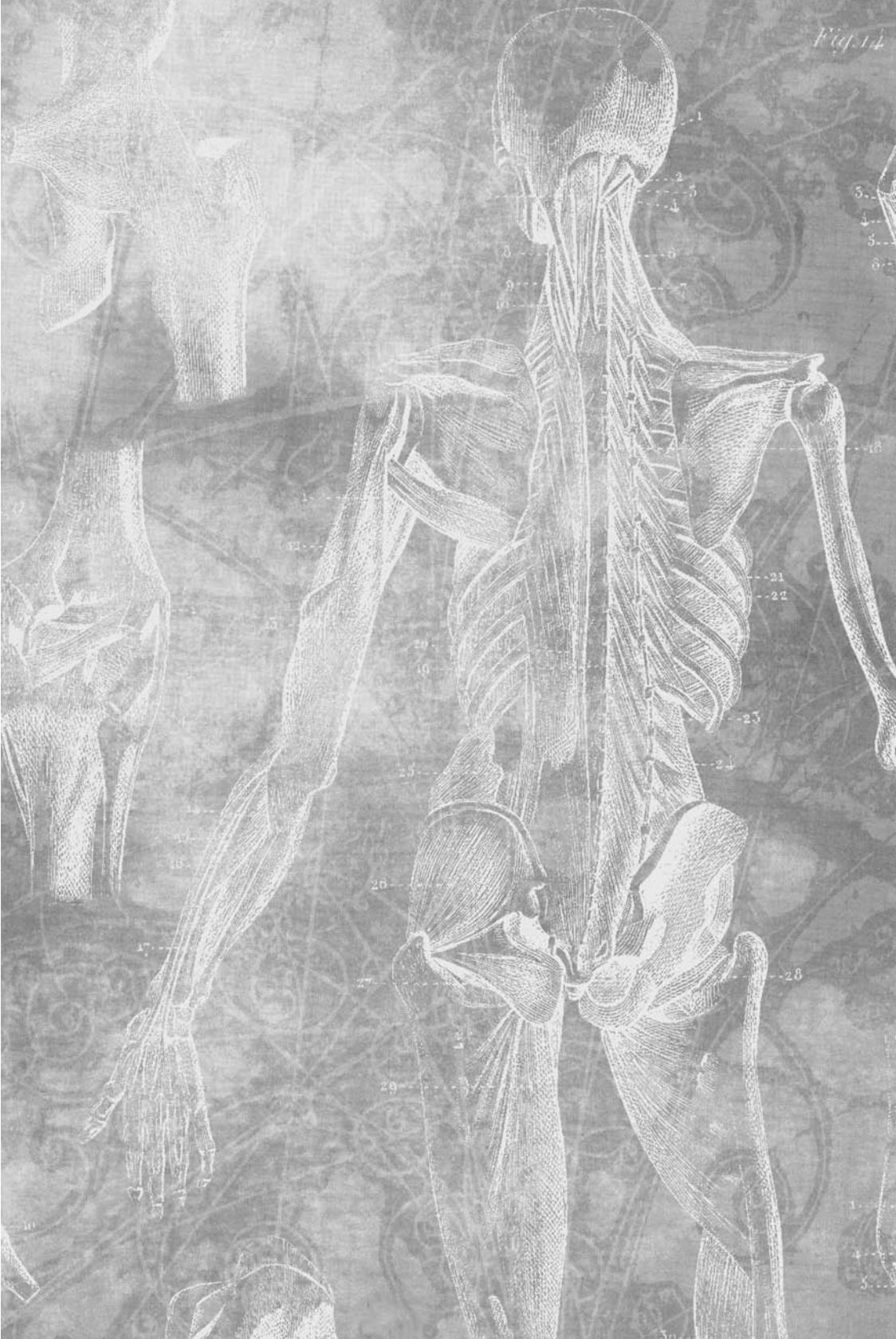


CHAPITRE TROIS

QUESTIONS DE BIOÉTHIQUE



1. Religion et éthique médicale

Valeurs inspiratrices de la médecine occidentale

IKEDA • Le bouddhisme est né du combat de l'humanité pour surmonter les problèmes les plus fondamentaux de l'existence humaine que sont précisément les « quatre souffrances » : naissance, vieillissement, maladie et mort. Une autre formule exprime la confrontation avec ces problèmes : *shimon shutsuyu*, ou *shimon yukan*, signifie les « quatre rencontres » de Shakyamuni qui, témoin de l'effet sur les humains du vieillissement, de la maladie, de la mort et de la foi religieuse, renonça au monde pour chercher la Loi par laquelle l'humanité pourrait surmonter les quatre souffrances.

Les efforts de Shakyamuni pour venir à bout de ces conditions qui maintiennent dans les chaînes l'existence humaine et pour atteindre au bonheur restent pour l'humanité une tâche fondamentale. Même après la mort de Shakyamuni, les enseignements bouddhiques se sont toujours articulés autour des quatre souffrances.

Ainsi, les immenses ouvrages philosophiques connus sous le nom de *Abhidharma* (études doctrinales et commentaires sur les sūtras) comprennent un livre intitulé *Abidatsuma Kusha Ron* (*Trésor des analyses de la Loi*). S'inspirant largement des connaissances médicales contemporaines (principalement de la sagesse médicale du Yajurveda) concernant la naissance, le vieillissement, la maladie et la mort, le *Kusha Ron* débat de problèmes qui nous tourmentent encore.

Comment voyez-vous, M. Bourgeault, les rapports entre vie, mort et maladie d'une part, et religion d'autre part ?

BOURGEAULT • Il me faut d'abord préciser que je ne suis pas un homme religieux. Certainement pas un représentant de quelque Église chrétienne, ni même un croyant, même si j'ai effectivement étudié la Bible et la théologie chrétienne. Cela dit, les origines judéo-grec-chrétiennes des conceptions de la vie et de la mort, de la santé et de la maladie qui ont encore cours chez nous, et de façon générale en Amérique du Nord et en Europe, sont à la fois évidentes et pourtant diffuses.

Les politiques de santé, par exemple, renvoient de façon parfois explicite, mais plus souvent implicite, aux grands idéaux de liberté, d'égalité et de fraternité qui furent les étendards des révolutions américaine (1774-1776) et française (1789) dont les déclarations inspirent encore aujourd'hui les démocraties d'Amérique du Nord et d'Europe. Ces idéaux laïques proclament la dignité de chaque personne humaine reconnue comme sujet de droit, contestent les pouvoirs despotes, tant politiques que religieux, fondent un contrat social qui instaure, entre tous les membres d'une société donnée, une solidarité qui s'exprime dans le respect d'autrui, la prise en charge des plus faibles, et vise à concilier les droits de tous et de chacun.

Ces idéaux s'enracinent très nettement dans la tradition chrétienne, notamment dans les enseignements de Jésus et de Paul, eux-mêmes héritiers de traditions plus anciennes. Jésus conteste les lois établies et les hiérarchies, invite à la solidarité, à la compassion pour les pauvres dans une société utopique où la liberté des enfants de Dieu engendrerait des rapports égalitaires de compréhension mutuelle et d'entraide. Paul reprend à sa façon cette vision en contestant les distinctions factices et les divisions entre hommes et femmes, personnes libres et esclaves, juifs et non juifs.

Les politiques contemporaines en matière de santé et de services de santé s'inscrivent sous le signe de la dignité des personnes, des droits individuels et de la liberté, en offrant des services pour satisfaire au droit de chacun et de chacune à la santé ; sous le signe aussi de l'égalité, en donnant accès à tous et à toutes aux services et aux soins ; sous le signe enfin de la solidarité, sinon de la fraternité, en faisant payer par tous, donc aussi par les personnes en santé, les soins dispensés aux malades.

IKEDA • En d'autres mots, l'éthique médicale est étroitement liée au concept de dignité humaine, n'est-ce pas ?

BOURGEAULT • L'éthique des professionnels de la santé a longtemps été marquée d'une part, en Europe et en Amérique du Nord, par la fondamentale référence aux exigences qu'impose le respect de la dignité des personnes et de la vie – on dira plus tard : à leur droit de s'autodéterminer – et, d'autre part, par ce que l'on nomme communément le « principe de bienfaisance » en vertu duquel une attention privilégiée sera accordée aux pauvres et aux malades, attention souvent présentée comme caractéristique de la solidarité chrétienne.

Selon ce que rapportent les textes évangéliques, Jésus s'est résolument rangé du côté des pauvres, des malades, des marginaux, des exclus de la société ; il a pris fait et cause pour eux, faisant du service rendu au prochain, au pauvre, au malade, le signe d'appartenance à une humanité nouvelle. La « bonne nouvelle », ou « évangile », tient précisément à l'annonce que les pauvres, les malades, les exclus occuperont les premières places dans la communauté chrétienne. Ce qu'illustrent les récits de guérison miraculeuse. Les soins médicaux et de support professionnel aux malades se sont inscrits dans la suite de l'action compatissante, réparatrice et miraculeuse de Jésus.

IKEDA • Il y a eu rencontre de l'esprit judéo-chrétien et de la pensée grecque.

BOURGEAULT • On ne peut comprendre les origines et les développements des éthiques professionnelles des médecins ou des infirmières en Europe, puis en Amérique, sans tenir compte de leurs racines gréco-romaines. Les codes de déontologie médicale s'appuient encore aujourd'hui sur le « serment d'Hippocrate » datant de la Grèce du IV^e siècle avant Jésus-Christ.

La rencontre des héritages judéo-chrétien et gréco-romain amena à penser l'action humaine comme une action cocréatrice qui vise à refaire le monde en comblant les lacunes de la création, en corrigeant ses « erreurs », en « guérissant » les personnes et en les libérant de leurs maux. Pas étonnant, dès lors, comme je l'ai dit déjà, que la médecine occidentale se soit progressivement centrée sur le combat pour vaincre le cancer, le SIDA ou quelque autre mal, plutôt que sur l'accueil de la maladie, son acceptation dans ce que le bouddhisme appelle, si je comprends bien, l'harmonie intérieure, la sagesse.

*Harmonie de l'esprit et du corps, de la vie
et de l'environnement:
le point de vue du bouddhisme sur la santé*

IKEDA • On peut donc attribuer au christianisme la perception occidentale de la maladie comme ennemi extérieur. Le bouddhisme, ainsi que vous le signalez à juste titre, voit la maladie comme une dissonance entre l'esprit et le corps, entre la vie et son environnement. La démarche bouddhique en matière de santé tend à renforcer le rythme interne de la vie en vue d'une « harmonie dynamique » ; il répond à la poursuite incessante de ce qu'on appelle aujourd'hui la « qualité de vie » au cœur de tous les enjeux de bioéthique.

BOURGEAULT • Quel genre de « qualité de vie » le bouddhisme promeut-il ?

IKEDA • Je relève dans le bouddhisme trois concepts importants qui offrent des moyens d'améliorer la qualité de vie.

L'un d'eux, le *kai*, signifie « préceptes » ou, plus concrètement, autonomie. C'est la capacité de contrôler les désirs insatiables et de s'engager dans la bonne direction.

Le deuxième est l'impératif intérieur de toujours accueillir et défendre la vérité. En langage bouddhique, c'est le *jo* ; il signifie la permanence, ou la régularité, dans un monde où les gens sont bousculés toute leur vie durant par les événements et les objets qui les entourent. *Jo* décrit l'inébranlable détermination de trouver la vérité et de s'y tenir, d'agir toujours en accord avec elle, quelles que soient la forme et la variété des objets rencontrés.

Le troisième concept, *e*, est la sagesse concrète fondée sur la vérité universelle. Cette idée exprime le potentiel illimité de réalisation de soi, présent en tous et chacun ; enracinée dans la foi en ce potentiel, elle reconnaît la dignité intrinsèquement égale de chacun et incite à de sérieux efforts pour actualiser cette dignité personnelle et tendre simultanément vers une illumination partagée. L'enseignement bouddhique nous exhorte à intégrer ces trois concepts – autonomie, permanence et sagesse concrète – dans notre mode de vie et, ce faisant, à rehausser notre qualité de vie.

BOURGEAULT • Aux mots clés d'autonomie, de permanence et de sagesse concrète que vous avez présentés comme caractéristiques de la pensée

du bouddhisme, j'ajouterais ceux de dignité et de droits de la personne, de solidarité et de soutien fraternel (ou d'amour du prochain, pour employer le langage chrétien plus traditionnel), d'action ou d'intervention en vue de la transformation, de la réparation, voire de la recréation du monde.

IKEDA • Dans le bouddhisme également, la pratique de *kai*, de *jo* et de *e* se manifeste dans la compassion, quand elle s'exerce dans les rapports avec autrui. La compassion signifie dans ce cas une action visant à surmonter avec les autres les souffrances de la vie, sur la base du respect qu'inspire leur dignité humaine.

Quel genre d'humanité voulons-nous pour demain ?

BOURGEAULT • Les développements scientifiques et technologiques des dernières décennies ont rendu possibles, dans tous les champs d'intervention humaine, mais de façon plus éclatante peut-être dans le champ biomédical, des actions de transformation étonnamment audacieuses. C'est pourquoi la bioéthique a dû prendre le relais des morales professionnelles devenues désuètes. Les pratiques professionnelles ont changé bien avant les repères éthiques. Ceci, principalement à cause du recours croissant à des technologies sans cesse plus complexes et plus pointues qui rendent possibles des actions toujours plus hardies.

IKEDA • La transformation de l'éthique médicale s'est laissée distancer par le développement révolutionnaire de la science et de la technologie médicales.

BOURGEAULT • De nouveaux champs d'intervention se trouvaient ouverts. Et de nouveaux champs de questionnement. C'est là précisément qu'intervient la bioéthique, à un moment de rupture, plus que de continuité, avec le passé. Comme on l'a observé, l'insuffisance ou l'inadéquation des morales anciennes et leur incapacité à prendre en compte l'entreprise biomédicale des dernières décennies ont conduit à rompre avec elles pour explorer de nouvelles voies.

IKEDA • Exactement. Il est urgent de penser de nouvelles morales compatibles avec la révolution médicale de notre temps et capables de servir de guides à la science médicale de demain.

BOURGEAULT • La bioéthique apparaît ainsi comme une prise de conscience, comme une volonté de s'attaquer aux problèmes nouveaux liés au développement de technologies et à leur utilisation dans le champ biomédical. Et non pas comme un effort de mise à jour d'une déontologie réservée aux seuls médecins ou professionnels de la santé.

La bioéthique propose d'aborder de manière résolument pluridisciplinaire et systémique ces problèmes nouveaux et complexes dont les éléments constitutifs sont interreliés. De les aborder cas par cas, par le biais de discussions et de débats dans des sociétés désormais pluralistes où n'est plus donnée d'avance une vision de l'être humain sur laquelle il y aurait eu consensus et qui servirait de repère sûr pour décider de ce qu'il convient ou non de faire.

IKEDA • Les sociétés contemporaines, où les valeurs se diversifient, éprouvent toutes les mêmes difficultés.

BOURGEAULT • On ne perçoit plus l'être humain comme « donné », mais comme « à faire », et on le refait constamment au rythme toujours plus rapide d'interventions sans cesse davantage intrépides. C'est pourquoi il faut poursuivre le débat sur la question que je soulevais plus tôt, question qui concerne tout le monde : puisque les consensus d'hier ne tiennent plus, quelle humanité voulons-nous pour demain ?

IKEDA • « Quel genre d'humains voulons-nous être demain ? » Tel est le point cardinal d'une nouvelle éthique de vie. Il faut un « dialogue » pour construire une nouvelle image de l'humanité.

BOURGEAULT • C'est le devoir et la tâche démocratique essentielle de la bioéthique de susciter dans le grand public la discussion sur les enjeux fondamentaux, puisqu'il s'agit finalement de la vie de tous et de toutes.

Un partenariat entre soignants et patients

IKEDA • La bioéthique est devenue un enjeu dans les relations humaines qui se forment là où l'on administre un traitement médical. Il s'est produit un changement particulièrement notable dans la relation entre le personnel médical et le patient, passée d'un modèle traditionnel d'autorité imposée à un modèle plus justement équilibré. C'est un nouveau type de rapport qui a pour objectif de permettre aux deux parties de se partager plus également les responsabilités et de faire

du patient un partenaire à part égale avec le médecin. Plus que tout, cela indique à quel point est devenu important le droit du patient à une décision autonome et à un consentement éclairé.

Que pensez-vous, M. Bourgeault, de cette relation du point de vue de l'éthique médicale?

BOURGEAULT • Les rapports des médecins et des autres professionnels de la santé avec les personnes qui recourent à leurs services ont évolué au fil des ans. Dans un ouvrage sur la bioéthique publié il y a quelques années¹, je notais les grands repères et les dates marquantes de cette évolution, depuis le «serment d'Hippocrate» – que j'ai comparé plus tard à des textes de l'Inde et de la Chine anciennes – jusqu'aux grandes déclarations contemporaines : celles, par exemple, de l'Association médicale internationale à Helsinki (1964), puis à Tôkyô (1975), et celle plus récente de l'Organisation mondiale de la santé.

On peut aisément dégager de ces textes quelques grands «modèles» de rapports qui définissent le médecin face au malade comme un père, comme un expert, ou bien comme le partenaire d'une action dont il n'a pas la maîtrise entière et exclusive. Je m'explique.

LE MODÈLE PATERNALISTE. – Dans les sociétés ou les cultures où toute la vie dépend des forces supérieures qui commandent son déroulement, on privilégie, en cas de crise, l'intervention du prêtre ou du sorcier, précisément parce qu'ils sont en contact avec ces forces supérieures. Dans l'imaginaire social, le médecin fut longtemps perçu comme l'héritier des pouvoirs secrets et mystérieux du prêtre ou du sorcier. Le modèle de rapports dit paternaliste prolonge, en le laïcisant, le modèle sacerdotal. Dans les rapports instaurés selon ce modèle, l'un sait et l'autre pas ; ce qui amène le second, le malade en l'occurrence, à reconnaître l'autorité indiscutée et indiscutable du premier, le médecin, et à s'y soumettre.

LE MODÈLE DE L'INGÉNIER OU DE L'EXPERT. – Avec le développement des sciences et des technologies, tous les professionnels, y compris les professionnels de la santé, sont devenus des «ingénieurs». On a souvent dénoncé, ces dernières années, les pratiques médicales qui renvoient à une anthropologie mécaniste, réductrice, et qui traitent

1. *L'éthique et le droit face aux nouvelles technologies biomédicales*, Bruxelles et Montréal, De Boeck-Wesmael/PUM, 1990.

en conséquence les personnes comme des objets d'interventions isolées, commandées de l'extérieur, et non comme des sujets qui seraient les premiers agents d'une action à laquelle d'autres participent sur la base de leurs compétences respectives.

IKEDA • Ces deux premiers modèles postulent des rapports hiérarchisés, alors que le troisième s'annonce comme un rapport d'égalité.

BOURGEAULT • Oui. Je l'appelle **LE MODÈLE DE PARTENARIAT**. Mes propos antérieurs, en effet, disent en négatif – pour emprunter au langage des photographes – un modèle parfois appelé «modèle contractuel», mais je préfère quant à moi le nommer «modèle de partenariat». Ce modèle est placé sous le double signe du contrat et de la convivialité. Le contrat pose l'égalité des parties ; la convivialité exprime leur étroite association dans une action commune et un sort fondamentalement commun : celui d'une commune humanité dont la responsabilité sera désormais assumée solidairement. On rejoint sans doute ici, sous d'autres appellations, la compassion dont vous avez parlé, sans toutefois la dimension religieuse explicite de la tradition bouddhique.

Ce modèle situe le professionnel et son action dans la dynamique d'un partenariat conscient et délibéré qui tente d'articuler des apports divers et complémentaires. Selon ce modèle, chacun est et demeure le premier agent de sa vie. À chacun donc d'en déterminer l'orientation, à chacun de faire en conséquence les choix requis, à chacun de mettre en œuvre les moyens utiles. À chacun, surtout, de définir ce qu'il entend par bien-être et qualité de vie avec le concours des autres, notamment des spécialistes ou des professionnels, mais en gardant de bout en bout le contrôle du processus : depuis l'examen et l'analyse de la situation à l'action réparatrice, ou curative, en passant par le diagnostic et le choix du traitement.

IKEDA • J'estime moi aussi que le médecin et le patient devraient se répartir les tâches comme des partenaires, unis dans un même effort pour vaincre la maladie. Cela me rappelle d'ailleurs les «Trois admonitions» de la médecine bouddhique, qui traitent de l'éthique du médecin, de l'infirmière et du patient. Elles les exhortent tous trois à coopérer et à apprendre les uns des autres dans leur effort commun pour repousser la maladie et, ce faisant, à s'accomplir dans leur combat. Il est clair que tous trois devraient avoir dans ce contexte une intuition éthique de leur tâche.

Premièrement, concernant l'éthique que devrait respecter le médecin, le *Daichido Ron* (*Traité sur le sûtra de la Perfection de la sagesse*) de Nâgârjuna expose l'idéal du « Grand Guérisseur » en rappelant qu'un médecin doit avoir des compétences et connaissances médicales supérieures, un cœur plein de compassion, et ne jamais faire de distinction sur la base de la richesse ou du rang du malade dans la société. Deuxièmement, le *Makasogi Ritsu* (*Le Grand Canon des règles monastiques*) incite les infirmières à veiller sur leur patient avec douceur et commisération, sans jamais espérer la moindre récompense. Chercher des bénéfices personnels tue la compassion, prévient-il. Troisièmement, le même canon encourage les patients à « supporter la douleur, à mener une vie rangée, disciplinée, et à acquérir la sagesse nécessaire pour comprendre leur état ».

En général, les éthiques médicales bouddhiques suggèrent d'aborder le traitement et les soins réservés au patient comme un effort partagé et réciproque auquel médecin, infirmière et patient contribuent. Cette façon de penser favorise l'harmonie entre chacune des personnes engagées et résume la perspective bouddhique en matière d'éthique des soins médicaux.

2. Définition de la mort

De la volonté divine, de la vie et de la mort humaines

IKEDA • Au Japon, on a pratiqué une première transplantation en 1968, mais ce n'est que trente et un ans plus tard, soit en mars 1999, deux ans après l'adoption d'une législation sur cette question, qu'on y a transplanté des organes vitaux d'un individu dont on avait constaté la mort cérébrale. Discutable de bien des points de vue, la précédente transplantation d'organe, réalisée en 1968, avait soulevé des critiques véhémentes dans la communauté médicale et le grand public. On estime même que le cas de 1968 aurait fait obstacle au développement, au Japon, des transplantations d'organes d'individus dont la mort cérébrale avait été constatée.

La reprise récente des transplantations a suscité un vif intérêt dans le public concernant deux enjeux : la mort cérébrale et la mort dans la

dignité. Mais pour en venir aux prémisses de base de la bioéthique, tournons-nous d'abord vers la définition de la nature de la vie humaine et les manières dont les gens conçoivent la mort.

BOURGEAULT • Au cours des vingt dernières années, la bioéthique telle qu'on la pratique aux États-Unis et au Canada, orientée de façon toute pragmatique vers la prise de décision, a réussi à atteindre les consensus jugés requis en évitant toute discussion en profondeur sur la question la plus fondamentale : qu'est-ce que la vie humaine ? Je pense qu'il est à peu près temps de nous y attaquer sérieusement, en nous demandant du même coup : qu'est-ce que la mort humaine ?

IKEDA • Ce que vous venez de dire là a de très profondes incidences. Dans une conférence que je donnais en 1993 à l'Université Harvard, j'affirmais ma conviction que la civilisation moderne avait échoué, entre autres choses, dans sa tentative d'ignorer la mort. Écarter la mort, c'est oublier le sens de la vie.

Comme vous l'avez vous aussi remarqué, nous louvoyons pour ne pas faire face à l'enjeu le plus important pour l'humain : celui de la vie et de la mort. En ignorant la mort, nous frôlons la catastrophe quand elle s'insinue en nous sous les traits de la colère, comme dans les nombreux cas de génocide au xx^e siècle. Par ailleurs, lorsque nous oubliions le sens de la vie, nous finissons par la déprécier. Tant d'actes de violence inqualifiables et impardonnablest sont aujourd'hui posés et chacun d'eux constitue à sa façon une terrible injure à la vie humaine.

BOURGEAULT • Mon intérêt pour les questions d'ordre éthique m'a amené à me montrer particulièrement attentif à cette violence diffuse et constante contre la vie. Et à ce qui me semble être une irresponsabilité étonnamment répandue à cet égard.

IKEDA • Dans la conférence que vous avez donnée au Japon, sous le titre « Science, technologie et responsabilité du genre humain », vous avez avancé plusieurs idées d'importance, pertinentes dans ce cadre-ci. « Le développement de la science et de la technologie, disiez-vous, a engendré une époque où l'environnement global et la vie humaine sont perturbés » par de nouveaux types de changement. Vous observiez que des manières inédites de manipuler la vie humaine mettent résolument à l'épreuve la frontière entre la vie et la mort telles que nous les comprenions jusqu'à présent.

BOURGEAULT • Assurément. Dès avant la naissance, en effet, nous pouvons désormais déterminer, par des tests prénataux – et même pré-implantatoires, en cas de fécondation *in vitro* – la « qualité » à laquelle la vie humaine en gestation est promise si on la laisse se développer. De nouvelles questions se posent depuis que s'offrent de nouveaux choix. Et il en va ainsi jusqu'à la fin de la vie: on peut en partie dissocier la vie, en ses derniers moments, des souffrances de l'agonie; on peut hâter ou retarder la mort elle-même, dont l'antique pouvoir, s'il n'est pas aboli, peut être ainsi tenu quelque temps en échec. On ne saurait dès lors éviter de soulever la question du sens de la vie, qui se pose avec une particulière acuité devant la mort.

IKEDA • De fait, les progrès de la médecine moderne nous ont remis sous le nez, dans un contexte nouveau, les vieilles questions sur la véritable nature de la vie et de la mort.

BOURGEAULT • Je suis né et j'ai grandi dans une société imprégnée de la tradition chrétienne. Toutes les traditions culturelles – souvent religieuses – sont prégnantes d'idées et d'images, de mythes et de métaphores qui offrent des repères pour la conduite de la vie. Je suis heureux que l'occasion nous soit donnée de mettre en parallèle, et peut-être en interaction, deux de ces grandes traditions: la bouddhique et la chrétienne. À ce propos, j'ai lu avec grand intérêt votre article sur la mort cérébrale qui m'a beaucoup appris sur la conception bouddhique de la mort.

IKEDA • Si vous n'y voyez pas d'objection, nous reparlerons plus tard de la mort cérébrale. J'aimerais plutôt vous demander comment un chrétien envisage la mort. N'a-t-on pas enseigné aux chrétiens que Dieu décide de la mort de chacun?

BOURGEAULT • À l'époque où on ne pouvait rien changer au cours de la vie, et plus spécialement au cours de la maladie, le prêtre venait vite prendre le relais du médecin. Une prière chrétienne, récitée à l'approche de la mort, disait en effet: « Dieu donne la vie, Dieu la reprend; loué soit Dieu! »

IKEDA • Mais, de nos jours, la science médicale est étroitement engagée dans la vie et la mort des êtres humains. Songez à toutes ces personnes qui seraient « normalement » décédées et qui se trouvent plutôt dans des unités de soins intensifs où des respirateurs automatiques, ou d'autres sortes d'appareils, les maintiennent en vie – parfois longuement.

Comme le démontrent tant de cas du genre, on ne peut pas nier tout mérite aux thérapies médicales modernes. Ce qui importe, c'est que nous nous servions sagement et intelligemment de la science médicale. Et cela implique, encore une fois, que nous devons nous demander ce que signifie la mort.

Les trois degrés de vie et le principe des neuf consciences

BOURGEAULT • On s'est davantage soucié, me semble-t-il, ces dernières années, de définir de façon pragmatique le moment de la mort que de discuter de son sens, et cela dans le but de se donner les repères requis, aussi bien pour décider de la cessation des traitements que pour procéder à des prélèvements d'organes et à des transplantations.

Nous ne sommes généralement pas conscients de ce qui nous a conduits là. Je pourrais remonter ici à l'anthropologie de l'Antiquité grecque qui distinguait le corps et les sensations, la psyché et les sentiments, l'âme, ou l'esprit, et la raison. Au Moyen Âge, on a âprement discuté du moment de «l'animation» de l'embryon humain. On pourrait aussi rappeler les distinctions sous-jacentes aux catégories dites du règne végétal et du règne animal, présentées comme antérieures à celle de l'humain qui les intègre. Dans la droite ligne de cette tradition, on a distingué plus récemment divers niveaux de «fonctions» chez l'humain : les fonctions biologiques – circulation du sang et respiration, par exemple, qui maintiennent «en vie» l'organisme –; les fonctions de sensation, éventuellement de mouvement, qui permettent la réaction du «vivant» aux stimuli extérieurs; les fonctions de la conscience et de la communication, qui seraient caractéristiques de l'humain. À mesure que s'accusent les ravages d'une maladie, on est amené à se demander s'il y a encore vie humaine lorsque la conscience semble éteinte, en dépit du maintien des fonctions vitales, c'est-à-dire biologiques.

Si je ne m'abuse, il existe dans la tradition bouddhique une échelle de niveaux de vie comparable à celle que j'évoque ici.

IKEDA • Pour répondre à cela, je citerai l'enseignement bouddhique qui, je pense, s'applique le mieux à ce découpage en trois stades. On l'appelle le principe des «neuf consciences» et il représente la vision épistémologique bouddhique de l'essence de la vie.

Les cinq premiers niveaux de conscience correspondent aux cinq sens : vue, ouïe, odorat, goût et toucher. Le sixième niveau est connu comme l'esprit pensant, la « conscience mentale » : elle intègre en images cohérentes les perceptions des cinq sens et porte des jugements sur le monde extérieur. On peut la comparer à la « conscience » telle que l'entend la psychologie moderne.

Le septième niveau, la conscience *mano*, discerne le monde spirituel intérieur. C'est la source de l'identité du moi sans laquelle fait défaut la capacité d'autoprotection et d'autoépanouissement ; à ce titre, elle paraît correspondre à l'ego dans la psychologie occidentale.

Il existe encore un autre niveau dans le système bouddhique, qu'on appelle la conscience *ālaya*. Cette huitième conscience se trouve à un niveau plus profond ; en elle est emmagasinée toute l'énergie nécessaire pour entretenir les sept autres. (Le mot sanscrit « *ālaya* » signifie « magasin, entrepôt ».) « L'inconscient collectif » de Jung est une composante de la conscience *ālaya*, parfois dite « héréditaire ».

Certaines écoles du bouddhisme postulent une neuvième conscience – la conscience *amala* – qui se situerait en deçà de la conscience *ālaya*. La conscience *amala* se définit comme la base de toutes les fonctions et correspond à la véritable entité de la vie. Les trois degrés de vie que vous avez identifiés semblent correspondre aux sept premiers niveaux bouddhiques.

BOURGEAULT • Comment y correspondent-ils plus spécifiquement ?

IKEDA • Vous avez décrit le premier degré comme celui de l'absence de conscience. Dans le langage bouddhique, c'est le cas lorsque l'activité de la vie s'est repliée sur le septième niveau, celui de la conscience *mano*, ou même au delà.

Au deuxième degré, une personne réagit à la douleur et à d'autres stimuli, mais ne peut communiquer. Ici, la septième conscience entre en action pour assurer l'autopréservation, permettant même une certaine activité des cinq sens et de la sixième conscience, mais cette activité reste néanmoins « passive ».

Puis vient le troisième degré où une personne est capable d'interagir avec le monde extérieur de manière positive et active. Les cinq sens et la sixième conscience sont alors tous fonctionnels.

BOURGEAULT • En Occident, on a toujours tendance à définir l'humain par sa capacité de connaître et de juger, de communiquer.

IKEDA • En d'autres mots, au troisième degré on est pleinement humain ; aux premier et deuxième degrés, si je vous comprends bien, le niveau de vie atteint serait en quelque sorte moins qu'humain.

BOURGEAULT • Les distinctions sont plus nuancées et les problèmes plus complexes. La perte de conscience n'entraîne pas la perte du droit à la vie. Mais, l'incertitude n'étant pas levée quant à la détermination du « moment » où survient la mort, on a tenté de se donner des balises pour encadrer les pratiques de prélèvement d'organes en vue de transplantations. Et on a alors fait appel à la notion de mort cérébrale.

Les degrés de vie comme continuum

IKEDA • Le concept bouddhique des neuf consciences ne fait aucune distinction entre les êtres humains et les autres animaux.

Les bouddhistes voient la mort d'un individu comme un processus continu, comme le passage graduel depuis le « troisième » degré de la pleine conscience intégrale au « deuxième » degré de l'inconscience – caractérisé par une certaine sensibilité résiduelle aux stimuli extérieurs – et finalement au « premier » degré du coma où la personne devient totalement insensible à tout phénomène extérieur. On ne considérera donc pas comme moins qu'humaine une personne parce qu'elle passe du troisième au deuxième degré. Peut-être est-ce sur ce point que la pensée bouddhique et la pensée occidentale divergent le plus notablement.

BOURGEAULT • Se développe aussi en Occident, notamment devant les grands défis écologiques de notre temps, la conscience d'une sorte de continuité de la vie qui invite à protéger toute forme de vie.

IKEDA • Cette vue est plus proche de la philosophie bouddhique. Quand une personne atteint la conscience *mano*, ou le subconscient, on la considère comme des plus vivante et, même si cela échappe à l'observateur, cette personne est encore réceptive aux informations et stimuli provenant de l'extérieur, elle éprouve intérieurement des réactions émitives.

Des infirmières m'ont fait des récits très émouvants en ce sens. L'une d'elles, par exemple, s'est adressée doucement à un patient comateux et a fait jouer sa musique préférée. Quand le patient a repris

conscience, il l'a remerciée pour sa gentillesse et ses attentions. Elle en fut ravie, bien sûr, mais aussi franchement surprise qu'il ait non seulement eu connaissance de ce qui se passait autour de lui pendant son coma, mais ait pu se le rappeler.

Inversement, les membres d'une équipe médicale traitant une personne comateuse dont ils savent la mort imminente et qui se montrentraient peu empressés, voire cruels à son égard, pourraient essuyer d'acrimonieuses récriminations de sa part si elle reprenait conscience. Comme ils se sentirraient honteux et mortifiés ! Je ne voudrais pas être à leur place.

Les enseignements bouddhiques presupposent que les degrés de vie sont en continuité et non pas segmentés.

BOURGEAULT • La perception de la vie comme continuum pourrait nous donner une nouvelle perspective sur les points de convergence des pensées traditionnelles de l'Orient et de l'Occident.

IKEDA • Une perspective plus généreuse, embrassant tous les êtres vivants sur Terre, semble avoir ouvert la voie à une conception de la vie beaucoup plus profonde que les vues traditionnelles jusque-là prévalantes. Dans la vision bouddhique de la mort, suivant une progression semblable aux trois degrés que vous avez décrits, la vie passe ensuite au niveau de la conscience *âlaya*, strate la plus secrète de l'existence individuelle, pour se fondre finalement dans la vie cosmique elle-même. Quelque part dans ce processus survient la mort cérébrale.

3. Mort cérébrale

Être responsable de soi et solidaire des autres

BOURGEAULT • Les humains, individus et collectivités, se sont longtemps perçus comme appartenant à un univers plus vaste qu'eux, dépendants de son ordre, et donc soumis aux lois et règles « naturelles » qui le régissent. Le développement scientifique et technologique des dernières décennies, orienté vers la transformation du monde, de son ordre « naturel », et vers la modification de la vie humaine elle-même, nous a introduits dans un univers culturel nouveau. Après l'engouement

pour les grandes entreprises de déconstruction et de reconstruction du monde, de transformation de la vie, surgit une inquiétude qui se meut en appel pressant à la responsabilité.

IKEDA • Feriez-vous ici allusion à la responsabilité de chacun à l'égard de sa vie ? Shakyamuni a expliqué l'esprit fondamental du bouddhisme en se référant à l'autoresponsabilité : « Tu es ton propre maître. Comment un autre pourrait-il être ton maître ? Une fois que tu te seras bien discipliné, tu auras gagné un maître inestimable. » En d'autres mots, chacun doit prendre la responsabilité de se discipliner et de cultiver soi-même une vie qui soit significative.

Shakyamuni traite de la mort sur le même ton : « Aucun enfant ni aucun parent ne peut sauver un proche que la mort étreint. Rappelez-vous ceci, et suivez sans délai le chemin qui mène au nirvana. » Voilà qui résume le postulat bouddhique de l'autoresponsabilité. Nul autre que toi ne peut te sauver. Chacun est responsable de sa vie. Nous avons la faculté d'exercer notre libre arbitre pour mettre fin à notre vie, ou pour la prolonger, pour vivre comme nous le jugeons convenable. Bien entendu, la compréhension, la collaboration des membres de la famille et l'aide des amis et des intervenants médicaux sont cruciales. Toutefois, chaque individu est à la fin seul responsable de sa vie. C'est ainsi que les bouddhistes voient la mort depuis l'époque de Shakyamuni.

BOURGEAULT • Selon que l'on perçoit et conçoit la vie humaine comme un *don*, comme un *projet*, ou comme une *responsabilité* individuelle et collective, on n'envisagera pas de la même façon les enjeux éthiques en cause. Si la vie humaine est un *don*, et de surcroît un don divin, on la considérera comme intangible et on lui vouera un absolu respect, depuis le début de la vie embryonnaire jusqu'au dernier soupir ; on ne cherchera pas à la « produire » artificiellement ni à en abréger le cours si on estimait qu'elle n'a plus de sens : le sens de la vie comme don, avec ses potentialités imprévues, est lui-même donné. Mais si la vie humaine est un *projet* personnel, il n'est alors plus évident qu'on ne puisse y mettre fin lorsque le sens qu'on a cherché à lui imprimer s'avère inaccessible. Enfin, si la vie humaine est placée sous le double sceau de la *responsabilité* et de la *solidarité*, on devra tenir compte aussi, par delà son désir personnel, des dimensions sociales et politiques de ses décisions.

IKEDA • La première « conception » que vous mentionnez, celle du don, abandonne totalement aux mains divines la question de la vie et de la mort et n'est plus praticable dans le monde de science et de technologie qui est le nôtre. La deuxième, celle du projet personnel, consiste à vivre selon les caprices des désirs terrestres ; elle peut donner l'illusion de la liberté ; elle conduit en fait à l'autosatisfaction et à l'égoïsme et porte à la fin préjudice non seulement à la vie de celui qui l'adopte, mais à la vie de tout son entourage. Reste la troisième, celle de l'autoresponsabilité, unique mode de vie acceptable qui fait honneur à l'inviolabilité de la vie.

BOURGEAULT • Mais le passage d'une morale du devoir ou des droits et libertés à une éthique de responsabilité solidaire ne va pas de soi !

IKEDA • Responsabilité et solidarité doivent constituer le noyau des principes éthiques pour l'humanité de demain. Un passage d'un sûtra bouddhique dit : « Ceux qui se protègent eux-mêmes protègent du coup les autres. En conséquence, protégez-vous et vous serez toujours sage et jamais les autres ne vous feront de tort. » « Autoresponsabilité » et « solidarité » trouvent dans ce passage le pivot de leur compatibilité.

Dans la pensée bouddhique, « soi-même » et « autrui » sont inséparables, un et identiques. Tous les êtres n'existent que par leur relation avec les autres. Selon le principe de l'« origine interdépendante », nous sommes tous reliés les uns aux autres. Nul ne peut exister dans une totale indépendance des autres. C'est pourquoi nous devons nous aider mutuellement à parvenir ensemble au bonheur. La recherche du bonheur uniquement pour soi-même est condamnée à l'échec. La seule solution de remplacement raisonnable consiste à joindre ses efforts à ceux d'autrui pour le bien-être de tous. Dans ce processus, ceux qui sont responsables d'eux-mêmes ont le devoir de se sentir responsables des autres et de tendre à se solidariser avec eux.

BOURGEAULT • Une éthique de responsabilité appelle, selon moi, non pas à refuser l'innovation, mais à en circonscrire les risques et à en limiter au mieux, si possible à l'avance, les effets néfastes.

IKEDA • Voilà une définition qui m'apparaît des plus appropriée. La reconnaissance de la mort cérébrale nécessite probablement l'adoption d'une nouvelle définition de la mort ; il ne faudra cependant rien négliger pour minimiser toute conséquence négative susceptible d'en

résulter. Chaque personne engagée dans ce débat a la responsabilité d'en examiner minutieusement toutes les ramifications.

*Une batterie de critères plus précis
pour constater la mort cérébrale*

BOURGEAULT • Dans les pratiques médicales autorisées au Canada, comme aux États-Unis et en Europe, on considère le coma irréversible comme un signe de mort cérébrale – *donc* de la fin de la vie humaine – et un signe suffisant pour que soient dès lors permis non seulement l'arrêt des traitements, mais le prélèvement d'organes en vue de transplantations.

IKEDA • À ma connaissance, cela traduit très fidèlement le point de vue médical qui prévaut aujourd'hui.

BOURGEAULT • Mais peut-on légitimement et en toute logique associer ainsi, voire assimiler une manifestation, ou un signe, à une réalité qui échappe à notre perception et à notre contrôle, et déterminer de la sorte le moment où cesse une vie humaine – une vie ayant « qualité humaine » – même si continuent de s'exercer des fonctions dites vitales ? Le problème, si vous me permettez de m'exprimer de la sorte, est qu'on ne meurt plus « naturellement », aujourd'hui, dans les hôpitaux. Chacun mourra bientôt « pour avoir été débranché » ! Les hôpitaux ne pourront quand même pas devenir des entrepôts pour « morts en sursis ».

Quand convient-il de « débrancher » un patient, ou d'interrompre des soins qu'on juge désormais inutiles ? Qui doit prendre cette décision ? Quand donc une personne est-elle morte et peut-elle être déclarée telle ? Sur la base de quels critères ou de quels indices ? Et avec quel degré de certitude ? Quels risques d'erreur sont « tolérables » ? Car erreur, sans doute, il y aura, dont on ne pourra pas d'ailleurs se rendre compte, et pour cause !

IKEDA • C'est justement ce qui suscite l'appréhension de tant de gens.

BOURGEAULT • Il faut pourtant proposer un cadre général acceptable et établir des règles. Il peut paraître cynique de parler ici de risques d'erreur tolérables. Et pourtant, on ne peut éviter d'en parler. Il faut surtout reconnaître que ces risques existent et voir à quelles condi-

tions ils seraient moralement acceptables. Je me contenterai de renvoyer à ce sujet à la notion de «certitude morale» communément utilisée, depuis le xvi^e siècle, par les philosophes européens d'abord, puis américains. La «certitude morale» se définit comme la certitude requise et suffisante pour que la décision prise et l'action qui s'ensuit soient elles-mêmes morales. Il y a là apparence, à tout le moins, de tautologie. Mais l'intuition de base me paraît juste et importante : à savoir que la «certitude» requise et suffisante est celle à laquelle on arrive après un effort loyal de compréhension et de prise en compte de tous les éléments connus du problème, de la situation, même sachant pertinemment qu'on ne peut tous les connaître et les maîtriser – en dépit donc de la conscience qu'on peut avoir d'une part irréductible d'incertitude.

La question de la définition de la mort et celle de la détermination du moment où elle survient sont d'autant plus importantes qu'on prend tous les jours la décision d'interrompre la lutte contre la mort, ou de prélever des organes sur ce qu'on considère comme un cadavre. C'est sans pouvoir répondre avec une totale certitude à la première question, qui renvoie d'ailleurs à une définition de la vie sur laquelle il n'y a pas non plus unanimité, qu'on s'est néanmoins donné, par rapport à la deuxième, les paramètres utiles pour les pratiques médicales.

IKEDA • Chacun devrait assumer pour lui-même la décision d'accepter ou non le verdict médical de mort cérébrale et de donner ses organes, une fois confirmée sa mort cérébrale. Au Japon, nous utilisons ce que nous appelons une carte de donneur pour signifier notre consentement préalable en cette matière. Mais le rôle que devrait être appelée à jouer la famille d'une personne dont on a constaté la mort cérébrale reste imprécis. Le débat sur ce point continue.

Je vous concède que la «certitude morale» est ici pertinente. Pareille certitude est nécessaire pour que le patient et sa famille acceptent le verdict médical de mort cérébrale et consentent au don d'organes. C'est un moyen de minimiser les effets négatifs de la décision.

BOURGEAULT • Au Canada, la définition de la «mort cérébrale», reconnue tant sur le plan médical que légal, suppose l'arrêt de toutes les fonctions cérébrales, y compris celles du tronc cérébral (qui commande

la respiration spontanée, par exemple). Une fois confirmée la mort cérébrale, on peut, avec le consentement des proches, mettre fin au traitement et procéder au prélèvement d'organes.

Se fondant sur les propos de philosophes américains ou européens, certains voudraient que l'on considère comme mortes les personnes dont ont cessé les fonctions cérébrales supérieures (qui rendent possibles la conscience et la communication), ce qui faciliterait l'approvisionnement en organes aux fins des greffes. Jusqu'à maintenant, toutefois, leur requête n'a pas reçu de réponse favorable.

IKEDA • Dans certains cas, les critères japonais pour la confirmation de la mort cérébrale sont à peine différents de ceux en vigueur au Canada, mais nous tenons nous aussi l'interruption des fonctions cérébrales, y compris celles du tronc cérébral, pour un signe formel de mort cérébrale.

BOURGEAULT • On a contesté la validité de toute définition de la mort humaine fondée sur la «mort cérébrale», en dénonçant le vice de forme en quelque sorte originel qui découlerait de son objectif: ce serait pour cesser le traitement, plus spécifiquement pour prélever des organes en vue de greffes, a-t-on fait observer, qu'on aurait «inventé» ou «ajusté» une définition qui, bien évidemment, autorise cette pratique. Je ne puis, pour ma part, faire mienne cette contestation. Si je reconnais l'ambiguïté de la définition et la part d'incertitude qu'elle recèle, je l'estime néanmoins légitime et utile pour les raisons évoquées déjà, à savoir: la nécessité d'agir et l'absence de certitude malgré cette nécessité.

IKEDA • Dans mon article sur la mort cérébrale, j'écrivais qu'il fallait arrêter un ensemble de critères plus précis pour confirmer le verdict. Sur cette base, je faisais valoir que la mort cérébrale pourrait être socialement recevable lorsqu'on juge que le cerveau a cessé de fonctionner en totalité et que cette situation est irréversible.

Si l'on se reporte aux «trois degrés de vie», les gens qui se retrouvent au premier stade seraient parvenus à un point irréversible selon les canons de la science médicale telle que nous la connaissons. Et par rapport aux neuf consciences bouddhiques, ces personnes auraient irrémédiablement perdu non seulement leurs cinq sens, mais les sixième et septième consciences (conscience mentale et conscience *mano*).

Je suis persuadé qu'en se référant au bouddhisme et à de nombreuses autres sources, nous pourrons un jour en arriver à des certitudes morales en matière de mort cérébrale. Les décisions individuelles relatives à la mort cérébrale doivent s'appuyer sur les critères éthiques d'autoréponsabilité et de solidarité avec ses semblables. Ce qui devrait aussi s'appliquer aux transplantations d'organes prélevés sur des personnes dont on a constaté la mort cérébrale.

La transplantation d'organe est-elle pratique courante au Canada?

BOURGEAULT • Dans les faits, la pratique de greffe d'organe y est assez répandue. Selon les statistiques, on aurait procédé en 1991 à plus de huit cents greffes du rein et cinq greffes rein-pancréas ; à 144 transplantations cardiaques, trente-huit greffes de poumons et dix transplantations cœur-poumon ; enfin, à 174 greffes du foie. Pour qu'il y ait transplantation, le donneur doit avoir clairement manifesté sa volonté, soit par écrit (sur une carte à cet effet que les citoyens sont invités à toujours conserver sur eux pour permettre, en cas d'accident, une action rapide), soit verbalement ; dans ce dernier cas, les proches devront également consentir au prélèvement.

IKEDA • Pratiquée depuis plus de vingt ans en Europe et en Amérique du Nord, la greffe d'organe est techniquement très avancée. La réaction du système immunitaire du receveur à l'organe étranger a jadis posé un sérieux obstacle à la transplantation d'organe, mais on a résolu le problème grâce à la mise au point de nouveaux médicaments. Un très grand nombre de receveurs ont aujourd'hui retrouvé la santé et s'adonnent à leurs activités quotidiennes comme n'importe qui d'autre.

Au contraire, on n'a procédé à aucune greffe d'organe au Japon pendant presque l'année et demie qui a suivi l'entrée en vigueur de la Loi l'autorisant. Cela en partie parce que ne s'est pas encore dégagé un consensus social sur la mort cérébrale et en partie à cause de l'idée typiquement japonaise que le corps, vivant ou mort, est l'hôte permanent de l'âme. Dans un cas, même si fut confirmé le consentement préalable du donneur potentiel, sa famille s'opposa à la transplantation et il fallut annuler l'intervention chirurgicale prévue.

BOURGEAULT • De façon générale, les autorités religieuses ont donné leur aval à ces pratiques, estimant qu'elles respectent la dignité des personnes et qu'elles peuvent même s'inscrire, pour le donneur, dans une dynamique chrétienne de fraternité ou de solidarité – vous diriez sans doute de compassion. J'ajouterais que les proches se sentent souvent réconfortés, dans leur deuil, par la pensée que la mort de la personne aimée « aura servi » à quelqu'un d'autre et que la vie « triomphera » ainsi de la mort.

IKEDA • Chacun devrait traiter comme un problème personnel les questions de mort cérébrale et de greffe d'organe, et les membres de chaque famille discuter longtemps d'avance de la manière de s'y prendre pour respecter la volonté de l'aspirant donneur.

Les sociétés occidentales sont parvenues à un consensus sur la greffe d'organe après bien des années de débat public et grâce aux apports de nombreux champs d'activités et d'études humaines. Le Japon a encore une longue route à parcourir avant que les discussions sur cet enjeu n'y atteignent un niveau aussi évolué.

BOURGEAULT • Cela dit, il y a sans doute des risques de dérive : par exemple, le prélèvement et le commerce d'organes aux dépens des pauvres (peuples ou individus). Rien ne donne à penser, toutefois, que pareilles dérives aient eu cours ou aient cours présentement au Canada. Les lois en vigueur interdisent clairement le commerce d'organe ou de tissu humain et toute atteinte à l'intégrité du corps de quiconque. D'autre part, les pratiques de prélèvement et de transplantation d'organes sont complexes et requièrent le concours orchestré d'acteurs multiples. Par nécessité, elles sont institutionnelles et donc soumises au jeu des échanges, des confrontations et des contrôles.

4. Mort et dignité : comment surmonter la souffrance de la mort

Le bouddhisme réprouve l'euthanasie volontaire et active

IKEDA • Que dire de l'euthanasie et de la mort dans la dignité ?

BOURGEAULT • Les médias aidant, l'actualité relance périodiquement chez nous le débat sur l'euthanasie. « On achève bien les chevaux ! », alors

pourquoi faudrait-il abandonner les humains aux souffrances d'une longue agonie?

IKEDA • La signification du mot « euthanasie » varie selon les régions et, dans les diverses cultures, recouvre un large éventail d'expériences historiques. J'emploie ici le mot dans son sens le plus commun : celui d'une assistance, volontaire et active, apportée à la demande expresse du patient et de sa famille, pour provoquer la mort. Je parle donc de ce qu'on qualifie parfois de « meurtre par compassion » – une intervention délibérée, conforme aux souhaits exprimés par la personne concernée, pour hâter sa mort et mettre ainsi fin à d'intolérables souffrances causées par un mal incurable.

BOURGEAULT • Pour trancher la question, on distingue encore parfois euthanasie directe et indirecte, passive et active. Le développement de la panoplie technomédicale a rendu caduques ces distinctions traditionnelles et les repères éthiques qui les avaient longtemps encadrées. Sommes-nous dès lors abandonnés, pieds et poings liés, aux acharnements dits thérapeutiques d'un pouvoir technomédical sans cesse grandissant? À l'encontre de ce pouvoir monte la revendication du « droit de mourir » et de le faire « dans la dignité ».

Voilà ainsi relancée l'interrogation sur le sens de la vie et sa maîtrise. Qui est maître de ma vie? Qui peut décider, sinon moi seul, de son sens? Qu'est-ce qui fait pour moi et pour les autres, finalement pour l'humanité, la qualité de cette vie et de la mort qui y met un terme?

IKEDA • En 1991, un médecin japonais donna la mort à un patient en phase terminale par une injection de chlorure de potassium et on l'inculpa de meurtre. Dans ce cas, le patient n'avait pas signifié sa volonté et le médecin avait agi sur la seule requête de la famille du malade. En conséquence, il ne s'agissait pas exactement d'euthanasie, mais il est fort vraisemblable qu'on posera dans l'avenir, à la demande des patients, des gestes semblables. Pareille éventualité poserait un grave problème social.

BOURGEAULT • La pluralité des visions et des opinions touchant la vie et sa qualité humaine marque le débat sur l'euthanasie. Les uns prônent le respect intégral ou absolu de la vie humaine, sur la foi de son caractère sacré; les autres réclament qu'il soit tenu compte des décisions personnelles de chacun et du jugement qu'il porte sur la qualité

de sa vie. Parmi ces derniers, d'aucuns estiment que, si on ne peut effectivement assurer le maintien et l'amélioration de la qualité de la vie, elle ne vaut pas ou ne vaut plus d'être vécue; si on ne peut l'enlever à un autre (surtout contre son gré ou sans qu'il ait signifié sa volonté en ce sens), on peut du moins y renoncer pour soi-même. Le respect de la vie pourrait alors légitimer une intervention délibérée pour y mettre un terme, et c'est ici qu'intervient l'euthanasie.

Si le principe du caractère sacré de la vie est contesté, pouvons-nous définir des règles de conduite sinon pour éliminer tout risque de dérive, du moins pour éviter les abus? En fait, on a proposé des repères éthiques en matière de respect de la vie et de sa qualité humaine dans le contexte pluraliste forcément relativisant que j'ai déjà évoqué. Je pense, par exemple, à ceux avancés il y a dix ans par la Commission canadienne de réforme du droit qui définissaient des aménagements juridiques appropriés pour l'interruption de traitement et l'euthanasie: préjugé favorable à la vie, respect de l'autonomie personnelle et du droit individuel à l'autodétermination, prise en compte de la qualité de vie, protection des plus faibles.

IKEDA • En 1991, dans la cause d'homicide mentionnée plus tôt, le tribunal décréta admissible l'euthanasie active dans les circonstances suivantes: «la présence de douleur physique insupportable; l'inéluctabilité de la mort et l'approche de la dernière heure; l'épuisement des méthodes d'élimination ou d'allégement de la douleur physique et l'absence de solutions de remplacement; une claire indication du patient qu'il consent à ce qu'on abrège ses jours».

En Occident, le Parlement néerlandais a adopté des directives en matière d'euthanasie après plusieurs années de débats.

BOURGEAULT • L'adoption récente, le 28 novembre 2000, par le Parlement des Pays-Bas d'une législation sur l'euthanasie n'a certes pas clos la discussion. Mais les polémiques qui ont précédé, et que vous venez de rappeler, sont riches d'enseignements. Tout comme l'encadrement des pratiques pendant la dernière décennie. Ce que l'on appelle parfois le «modèle» néerlandais n'est pas sans intérêt. Le code de déontologie qui régit aux Pays-Bas la pratique médicale en matière d'euthanasie se résume aux trois grandes obligations suivantes: le médecin doit (1) établir, en ayant obligatoirement recours à l'avis d'autres médecins, que la gravité de l'état de la personne confiée à ses soins est telle

qu'aucun espoir n'est en pratique permis et saisir de cette conclusion la direction de l'institution hospitalière ; (2) informer le malade de la gravité de son état et de l'évolution prévisible de sa condition selon que s'orienteront dans telle ou telle direction les soins ultérieurs ; (3) recevoir une demande formelle d'euthanasie, demande expresse et répétée, de la part de la personne concernée. Pour l'information adéquate de la personne traitée comme des collègues consultés, le médecin doit tenir un « journal de bord » où il consigne de façon détaillée ses interventions et les réactions consécutives du malade.

Ces règles paraissent satisfaire de façon générale aux exigences de prudence et de vigilance qui s'imposent. Elles font appel à la circonspection du médecin, à la « supervision » des interventions médicales par la personne soignée elle-même, par les collègues, par la direction de l'institution, et à la vigilance de tous. Les exigences de tenue d'un journal ou d'un dossier médical, d'information et de consultation, interdisent toute précipitation. La personne soignée doit en outre faire une demande explicite, « actuelle » (qui exprime une décision prise dans la situation présentement vécue) et répétée. Comme on ne reconnaît pas la validité d'un « testament de vie » rédigé antérieurement, semble exclus le recours à l'euthanasie à la demande de quelque autre personne dans le cas où le malade ne pourrait exprimer sa volonté.

En réalité, les choses sont moins limpides, comme l'a montré le débat entourant l'adoption de la Loi en novembre 2000. Si bon nombre de citoyens néerlandais possèdent maintenant un *euthanasie-paspoort*, on assiste aux Pays-Bas à une montée d'un mouvement anti-euthanasie : plus de 20 000 personnes détiendraient un « passeport de vie ». Par conviction ou par principe dans certains cas, mais aussi par crainte des dérives – crainte qui ne semble pas irrationnelle : selon les résultats d'études réalisées avant et après les « nouvelles pratiques » évoquées plus haut, on aurait recensé ces dernières années, malgré l'encadrement des pratiques en cause, plus de mille cas d'euthanasie non volontaire annuellement.

IKEDA • Des développements récents, en Europe et en Amérique du Nord, indiquent un changement de tendance qui favorise les droits du patient, dont le droit de contrôle sur sa mort. Les pressions pour l'acceptation de l'euthanasie volontaire et active semblent s'y accentuer.

Les bouddhistes sont pour leur part fondamentalement opposés à

quelque exercice d'aide active à la mort. Les progrès des thérapies médicales, y compris les méthodes employées dans les unités de soins palliatifs, offrent de l'espoir, même si elles n'éliminent pas toutes les formes de douleur. Plutôt qu'accepter l'euthanasie, nous devrions chercher à améliorer les moyens d'alléger la douleur atroce du patient par l'avancement de la science médicale et la coopération de la famille, des amis et de l'équipe soignante.

Dans la conception bouddhique de la vie, la vie humaine est irremplaçable parce qu'est présente en chaque personne la « nature de Bouddha ». L'aide active à la mort pourrait très bien priver une personne de la possibilité de manifester sa boddhité. C'est pourquoi il faut s'opposer à l'euthanasie.

BOURGEAULT • Je peux très bien comprendre ce point de vue du bouddhisme.

Règles de conduite et repères éthiques en matière d'euthanasie

IKEDA • Depuis les années soixante-dix, des développements aux États-Unis ont entraîné un renversement majeur dans la réflexion sur l'euthanasie. L'accent mis plus tôt sur le soulagement de la douleur a récemment cédé le pas au souci de « mourir dans la dignité ». Ce concept veut donner l'assurance au patient en phase terminale qu'il conservera sa fierté, le respect de lui-même, un certain contrôle sur ses facultés et sa dignité personnelle au moment de mourir. On impute souvent ce renversement à une conscience plus aiguë des droits du patient, dont le droit de contrôler sa propre mort ; sans les possibilités médicales aujourd'hui disponibles, ce droit serait dans les faits purement théorique.

La science médicale a fait des pas de géant dans le développement de thérapies pour soulager la douleur et éliminer l'angoisse de la maladie. Les appareils d'assistance artificielle permettent aussi de maintenir beaucoup plus longtemps en vie les patients ; ils sont cependant aussi responsables du maintien à l'état végétatif de personnes dont la vie est ainsi fatallement prolongée par la technologie. D'où découle la question morale suivante : la personne presque comateuse, ou franchement comateuse, et cela de façon irréversible, que l'on garde en vie à l'aide

de respirateurs, de sondes, etc., conserve-t-elle la moindre dignité humaine ?

BOURGEAULT • Les médecins du Québec – comme aussi ceux de France et de Suisse, et sans doute d'ailleurs – discutent ferme sur la distinction entre la sédation, disons « définitive » d'un malade pour supprimer sa douleur, et l'euthanasie, une distinction ou une frontière ténue, pratiquement insaisissable, voire inexistante selon certains puisque l'une et l'autre entraînent la perte irréversible de la conscience.

Sédation ou euthanasie ? Il importe dans un cas comme dans l'autre que soient proposés des repères éthiques et mises en vigueur des règles de conduite pour contrer les possibles abus de personnes qu'on pourrait maintenir presque indéfiniment dans un état de dégénérescence.

IKEDA • Vous avez raison. Mourir dans la dignité relève de la responsabilité de chaque individu en tant qu'humain. Toute vie humaine est digne en soi, comme l'est chaque patient et, tout autant, sa famille, sans oublier le rapport patient/médecin qui a pour fondement le respect mutuel. Il est toutefois extrêmement difficile de définir la dignité dans le contexte réel de ces rapports où les technologies médicales devancent tellement les repères éthiques. Quoi qu'il en soit, il est vital d'examiner soigneusement tous les enjeux liés à la mort dans la dignité d'un patient qui a sombré dans un état végétatif.

Conserver jusqu'à sa dernière heure sa capacité créatrice de rendre service à la société

IKEDA • Cela me fait penser aux dernières heures de Shakyamuni qui avait anticipé sa mort. Trois mois avant son décès, il annonçait effectivement à ses disciples qu'il mourrait bientôt. Un jour, tout juste avant la fin, un moine du nom de Subhadda vint le voir et Ânanda, l'un des disciples de Shakyamuni, répondit au visiteur que le maître était trop épuisé pour recevoir quiconque. Quand le moine se présenta une troisième fois, Shakyamuni causa volontiers avec lui et lui expliqua comment il s'était tenu sur le sentier de la justice et de la Loi depuis le moment où il avait renoncé au monde. Ce visiteur, qui devint le dernier disciple de Shakyamuni, confia plus tard : « Le grand maître révélait la vérité de myriades de manières, chaque fois comme

s'il allumait des flambeaux dans la nuit. » Shakyamuni enseigna donc la Loi jusqu'à son tout dernier instant, habité par l'ardent désir d'assurer le salut des gens. C'est ainsi qu'il montra à ses disciples comment mourir dans la dignité.

Mon mentor, Josei Toda, est mort avec dignité. Même malade et alité, il prodiguait des encouragements à tous ceux qui venaient le visiter. Il répondait à leurs questions avec sollicitude. Presque jusqu'à son dernier souffle, il conseilla des gens dans l'affliction. Toute sa vie, il rayonna de santé au vrai sens du mot, même après qu'il fut devenu très malade. La santé au sens vrai du mot ne signifie pas l'absence de maladie, mais renvoie à un état de vie, à une capacité d'ouvrir son cœur et son esprit aux autres et à son environnement. C'est un constant empressement à exercer ses capacités créatrices pour servir la société.

5. Comment affronter la mort

La qualité de la vie importe plus que sa durée

IKEDA • De nos jours, en usant de moyens médicaux raffinés, les médecins peuvent souvent prolonger sensiblement la « dernière heure », donnant ainsi au patient en phase terminale beaucoup plus de temps pour vivre face à la mort. Conséquemment, l'un des soucis premiers de la médecine contemporaine est de trouver le moyen d'aider les gens sur leur lit de mort à vaincre la peur et l'anxiété. L'attention de tous se porte sur les soins palliatifs, ultime thérapie qu'on administre à une personne.

BOURGEAULT • Quelques centres institutionnels de soins palliatifs ont vu le jour au Canada, ces vingt dernières années. Je ne connais toutefois que ceux de Montréal et de Québec ; il s'agit de services de bonne qualité, mais trop peu nombreux, de telle sorte qu'on peut considérer ceux et celles qui y sont admis comme des privilégiés. D'autres écoles de pensée, plutôt que de compter sur des institutions spécialisées, préfèrent garder le patient à domicile le plus longtemps possible, éventuellement jusqu'à sa mort, en lui apportant chez lui le support médical et paramédical requis, notamment pour atténuer ses souffrances.

IKEDA • L'hospice n'est pas l'unique solution pour les soins en phase terminale, bien entendu. Les soins palliatifs à la maison sont également importants. On escompte de ces soins qu'ils favorisent une attitude religieuse, spirituelle, devant la mort, qu'ils rendent le patient capable d'affronter carrément la fin de sa vie et de dépasser ainsi la civilisation moderne qui se représente la mort sous des aspects négatifs seulement. Bien évidemment, les questions existentielles du genre : « Comment une personne devrait-elle mourir ? » et « Comment une personne devrait-elle occuper le dernier chapitre de sa vie ? » sont précisément celles auxquelles les religions cherchent à répondre.

BOURGEAULT • J'estime qu'il faut encourager et soutenir concrètement les efforts déployés pour que la vie soit effectivement « vivante » et digne jusqu'à la fin. J'ai déjà cité, je crois, le mot de Trémolières selon lequel il vaut mieux ajouter de la vie aux années que simplement des années à la vie. Compte tenu de l'accroissement de l'espérance de vie, il importe d'entendre cet « accroissement » d'un point de vue qualitatif plutôt que seulement quantitatif !

IKEDA • Précisément. Des préoccupations spirituelles ont incité les gens à se pencher de plus en plus sur les soins en institution. Les institutions sont conçues pour fournir le personnel nécessaire : médecins, infirmières, travailleurs sociaux, bénévoles et, dans bien des cas, conseillers religieux ou membres du clergé. Leur objectif est de permettre au patient de vivre le plus pleinement possible jusqu'à la fin en lui apportant aussi, ainsi qu'à sa famille, un soutien spirituel. L'hospice est un lieu où l'on peut se préparer à rencontrer la mort et réfléchir de manière holistique sur la vie qu'on a menée.

En ce domaine, la réputation d'Elizabeth Kübler-Ross n'est plus à faire. Sa théorie des cinq étapes explique les changements d'état mental expérimentés par les patients conscients de l'imminence de leur mort. La première étape est la négation ; lui succède celle de la colère contre le destin, quand il devient impossible de nier la mort. À la troisième étape, le patient tente parfois de marchander avec Dieu, Bouddha ou quelque autre déité et, si cela ne produit pas de résultat, il sombre dans une profonde dépression. La dernière étape est l'acceptation de la mort.

L'agonisant a le cœur lourd de colère, de dépression et de chagrin à l'idée de son ultime séparation d'avec le monde. La qualité des soins

en phase terminale prendra une importance grandissante, de pair avec la nécessité de plus en plus pressante d'aider le patient à surmonter la douleur physique et spirituelle pendant l'agonie et à vivre pleinement le temps qu'il lui reste.

BOURGEAULT • Ceci dit, je me méfie d'une tendance actuelle, dont j'ai pris note après bien d'autres, à édulcorer la mort. Vous avez évoqué les réflexions et les pratiques d'Elizabeth Kübler-Ross. Sur la base d'une riche expérience de dialogue avec des mourants hospitalisés, elle présente la mort comme une réalité susceptible d'être acceptée et vécue, après une phase de dénégation parfois agressive, comme la « dernière étape de la croissance² ».

On est souvent touché par les témoignages qu'elle rapporte. Ils viennent de personnes malades qui, informées de la gravité de leur maladie et de ce qu'elles vont mourir bientôt, se voient dans l'obligation de « se faire » à l'idée de la mort et de s'y préparer. Il s'agit de témoignages de personnes lucides, mais dont les forces défaillantes facilitent vraisemblablement l'abandon ou, pour reprendre l'expression d'Elizabeth Kübler-Ross elle-même, la « décontraction » de nature biologique ou physiologique tout autant que psychologique ou spirituelle. Il s'agit enfin de personnes « accompagnées » dans leur maladie par des parents et parfois par des amis, par les membres de l'équipe de soins et par Kübler-Ross elle-même ou par des personnes partageant sa philosophie, voire sa spiritualité.

IKEDA • L'une des façons de concevoir la douleur, dans la pensée bouddhique, divise la souffrance en catégories – appelées respectivement *kuku*, *eku* et *gyoku* – et considère la mort comme leur conjonction. *Kuku* est la douleur physique ; *eku*, la douleur mentale ou psychologique causée par la perte ; et *gyoku*, la douleur existentielle à dimension religieuse provoquée par la prise de conscience de la nature transitoire du monde phénoménal.

On peut atténuer le premier type de douleur par la mise en place de cliniques spécialisées et le deuxième, par un soutien à la famille et l'amélioration des programmes de soins médicaux et d'assistance sociale. C'est une autre histoire d'alléger la souffrance existentielle. Il

2. *Les derniers instants de la vie*, Genève, Labor et Fides, (1969) 1975 ; *La mort, étape de croissance*, Genève, Labor et Fides, 1977.

s'agit de l'angoisse en face de sa propre disparition. Je suis convaincu que la croyance en une vie éternelle fournit une manière d'envisager sa vie et sa mort avec assurance et de triompher de la peur et de l'appréhension de la mort. Les gens peuvent changer leur façon de voir et intérieuriser une vision religieuse de la vie et de la mort, ce qui leur permet de dominer le désespoir de ces trois types de douleur et de ressentir, à la fin, plénitude et sérénité.

BOURGEAULT • Cependant, bien des personnes meurent abandonnées, ou victimes d'épidémies et de famines, d'accidents, de catastrophes, de la guerre, parfois avant que la conscience ne leur vienne ou ne leur revienne. Toutes ces morts violentes et dans la solitude, celles probablement du plus grand nombre, échappent aux perspectives ci-devant évoquées, sans doute pas pour autant invalidées, mais dont la pertinence apparaît dès lors limitée.

Le sens de l'expérience d'états proches de la mort

IKEDA • C'est très vrai. Par ailleurs, des gens ont relaté leur expérience d'états proches de la mort. Ces récits sont le fait de personnes qui «revivent» et décrivent ce qu'elles ont éprouvé quand un accident, une chirurgie radicale, une maladie ou quelque autre événement les ont laissées à peine conscientes pendant un moment et conduites littéralement aux frontières de la mort.

Depuis la parution en 1975 de *A Life After Life: The Investigation of a Phenomenon, Survival of Bodily Death* du spécialiste américain en médecine interne, Raymond A. Moody fils, qui étudie des expériences d'états voisins de la mort, des médecins, psychologues, psychiatres et autres spécialistes ont accumulé des données sur des expériences similaires.

Moody relève quelques motifs récurrents dans les comptes rendus qu'il a recueillis. Les phénomènes communément expérimentés incluent, par exemple, la sensation de passer par ce qui ressemble à un long tunnel au moment où le sujet entend le médecin le déclarer mort; une soudaine conscience de détachement physique en quittant son corps; la rencontre d'autres personnes; des réminiscences des événements les plus importants de sa vie; ou encore le surgissement

de la vie perçue comme pure lumière. Des études ultérieures ont repéré des motifs semblables dans les récits d'états proches de la mort.

BOURGEAULT • Le livre de Moody a aussi été chez nous un best-seller. Il me semble toutefois qu'on pourrait expliquer les phénomènes recensés autrement et de façon plus simple qu'il ne le suggère. Rationalisme abusif de ma part ? Déformation professionnelle ? Vous renvoyez vous-même à la psychologie. La connaissance que nous avons des mécanismes physiologiques et psychologiques de la perception apporte aux phénomènes dont il est question des explications nuancées et fragiles, peut-être, mais qui me satisfont davantage que celles proposées par Moody et ses collègues, ou ses disciples.

Il y a plusieurs années déjà, le théologien et psychanalyste Louis Beirnaert comparait les visions mystiques d'Ignace de Loyola, déclaré saint par l'Église catholique, à celles de prisonniers du camp de concentration de Dachau ; il expliquait par le jeûne rigoureux pratiqué volontairement dans un cas, durement imposé dans l'autre, les similitudes observées. Il ajoutait toutefois ceci : le mystique expérimente sans doute, dans la chimie de son corps, des changements identiques à ceux qui s'opèrent dans le corps des prisonniers affamés, d'où la similarité de leurs « visions » ; le mystique donne toutefois à ses visions – ou hallucinations ? – une signification autre. Il me semble que l'épuisement des ressources vitales pourrait rendre compte des observations faites par Moody.

IKEDA • On analyse et interprète fréquemment les expériences de la mort imminente comme un phénomène psychologique, de la même manière que les hallucinations induites par des drogues, par le paroxysme du lobe temporal ou des troubles cérébraux résultant d'un manque d'oxygène. En tant que bouddhiste, j'espère qu'on recueillera plus de données sur les expériences d'états proches de la mort et qu'on les analysera en se référant à la psychologie, à la physiologie, à la psychopathologie, à l'ethnologie, à l'anthropologie, etc.

BOURGEAULT • Néanmoins, j'éprouve une sorte de malaise, je l'avoue, chaque fois que le non-sens de la mort – et la rupture radicale qu'elle introduit – me paraît nié par l'affirmation d'une continuité de la vie, ou de son renouvellement qui assurerait une forme de « survie ». Il y a

là, me semble-t-il, recherche de consolation dont je reconnaiss, malgré tout, la légitimité.

Quo qu'on dise, la mort marque une rupture radicale, une brisure. La personne vivante, qui a donné sens et trouvé saveur à la vie, est placée, par la perspective de la mort, devant une alternative absurde : ou une survie qui ne réussit pas, malgré l'intensité du désir, à sauver vraiment la vie et ce qui en fait concrètement la richesse, la saveur, le prix ; ou une « annihilation » qui réduit tout à un inconcevable néant.

Affronter hardiment la mort

IKEDA • « Philosopher c'est apprendre à mourir » disait Montaigne³. Semblablement, le bouddhisme enseigne à étudier d'abord la mort et à n'étudier qu'ensuite les autres sujets. Il est par conséquent essentiel que nous nous familiarisions avec la mort pour rendre riches et pleines nos vies.

Au delà des interprétations que nous faisons des expériences d'états proches de la mort, je trouve particulièrement intéressantes leurs répercussions sur les personnes directement touchées. On a remarqué que ces personnes, littéralement revenues des portes de la mort, réfléchissent sur leur mode de vie antérieur et s'efforcent de vivre aussi pleinement que possible comme pour être prêtes, en tout temps, à faire face à leur dernière heure.

Vous serez peut-être d'accord avec moi pour résumer ainsi les répercussions de l'expérience d'états voisins de la mort : (1) les personnes concernées n'ont plus peur de la mort ; (2) elles s'efforcent d'acquérir le plus de connaissances possible tandis qu'elles sont encore vivantes ; (3) elles sont déterminées à aider les autres en adoptant une attitude nouvelle, plus attentionnée et plus affectueuse à leur égard, à se montrer compatissantes au lieu d'être égoïstement préoccupées des honneurs, du pouvoir, de la richesse. Si on peut revenir des frontières de la mort avec cette sorte d'attitude et changer de conduite, alors j'estime que pareille expérience est d'une grande valeur pour qui la vit.

Dans la conférence que je donnais à Harvard en 1993, sous le titre

3. Montaigne, *Les Essais*, édition Pierre Volley, Paris, PUF, collection « Quadrige », 1992, p. 81.

« Bouddhisme mahâyâna et civilisation du xxie siècle », je signalais que la société moderne a détourné son attention du problème de la mort et lui a imprimé une image négative diamétralement opposée à l'image positive de la vie. J'insistais pour que nous fassions hardiment face à la mort au lieu de l'ignorer.

BOURGEAULT • Au Canada et plus généralement en Amérique du Nord ou en Europe, il est devenu extrêmement difficile d'accepter tels quels les aspects négatifs de l'évolution de la vie. On peut attribuer cela à la conception selon laquelle la vie, lorsqu'elle rencontre la mort, ne peut plus croître, mais est condamnée à l'étape ultime, celle de la disparition.

IKEDA • La doctrine bouddhique a recours au principe du « *hoshô no kimetsu* » (manifestation et latence de la vérité éternelle et immuable, inhérente à toutes choses). *Hoshô*, qu'on appelle également nature du dharma⁴, se manifeste à répétition puis redevient latente selon les rapports karmiques qu'elle entretient avec tous les phénomènes, y compris la vie et la mort, qui obéissent au processus créatif d'évolution.

BOURGEAULT • Vécue sous le signe et sous la constante impulsion de la liberté créatrice de la personne, la vie peut-elle échapper à la mort ? La pensée d'un Jean-Paul Sartre ou d'une Simone de Beauvoir, tous deux incroyants et athées, s'inscrit dans une perspective et une dynamique qui défient la mort et son non-sens, qui cherchent à l'empêcher d'avoir prise sur la vie. Par l'élan de la pensée qui fait son humanité et donne sens à sa vie, par les liens de ses amours ou de ses amitiés, par sa descendance et par les œuvres qu'il laisse en héritage, chacun transcende en un sens la mort à laquelle il est quand même voué et qui finira par l'engloutir. Car la mort est la plus forte et son non-sens accule, en la vie même, à l'absurde. Mais tout est-il vraiment englouti dans la mort ? Reste, par delà la mort, ce que Jean-Paul Sartre appelle « l'être-pour-autrui ». Restent, dira le philosophe Vladimir Jankélévitch, « l'avoir été », « l'avoir vécu » et « l'avoir aimé ».

4. L'un des termes bouddhiques fondamentaux. Il possède quantité de sens. Il est le plus souvent utilisé dans le sens : (1) la Loi, ou la vérité ultime ; (2) l'enseignement du Bouddha qui révèle la Loi, ou les sūtras ; (3) les manifestations de la Loi, c'est-à-dire les phénomènes, les choses, les faits, les existences, etc. ; (4) les éléments de l'existence qui, selon les écoles du Theravâda, sont les composantes les plus fondamentales de l'individu et de sa réalité ; (5) les normes de conduite qui mènent à l'accumulation d'un bon karma.

IKEDA • Je suis d'accord avec Sartre et Jankélévitch sur ce point. La vie est courte et ce dont nous sommes capables dans ce laps de temps est naturellement limité. Mais d'autres, qui nous succéderont ou auront été marqués par notre influence, suivront nos traces et poursuivront notre œuvre. En ce sens, notre vie se continue éternellement.

Les diverses activités que la Soka Gakkai mène contre la guerre, pour la paix et le bien-être du genre humain, se fondent en fait sur ce que nous a légué Josei Toda, ses idées et sa philosophie – par exemple, son appel à la prohibition de la bombe atomique et de la bombe à hydrogène, et son concept de globalisme. Et à mesure que se diffusent dans le monde entier nos activités, nous avons la ferme conviction que Tsunesaburo Makiguchi et Josei Toda « vivent » dans les membres de la SGI et dans leurs actions.

6. Apparition de la vie

IKEDA • Comme l'indique le mot bouddhique « *shōji* » (naissance et mort), naissance et mort sont pareillement importantes pour les êtres humains.

BOURGEAULT • Avec la mort, la naissance est en effet un des moments décisifs pour les humains. Il n'est cependant pas plus facile de déterminer le moment où commence la vie humaine que celui où elle prend fin.

IKEDA • Quels ont été, en cette matière, les points de vue chrétiens ?

BOURGEAULT • Dans la tradition judéo-chrétienne, on a décrit la vie en recourant aux concepts de *psukhè* (âme ; littéralement, souffle) et de *pneuma* (esprit vital ; littéralement, vent) ; on se rattachait ainsi à l'antique croyance selon laquelle la vie serait animée par quelque forme de substance circulant à l'intérieur du corps. On croyait aussi que la vie venait de l'Esprit de Dieu et que, de ce fait, il fallait la traiter avec le plus grand soin et le plus grand respect.

Plus tard, après que le christianisme se fut établi et eut imposé la civilisation chrétienne en assumant l'héritage gréco-romain, les discussions sur la vie prirent un autre tour. L'attention se porta, par exemple,

sur la détermination du moment où la vie devient humaine, du moment où, dans son développement, le fœtus devient une entité humaine.

IKEDA • L'attention s'était déplacée : elle se portait sur la naissance de l'être humain plutôt que sur l'apparition de la vie.

BOURGEAULT • Oui. En d'autres mots, on tentait ainsi de distinguer l'embryon de l'être humain achevé. Si paradoxal que cela fût, certains accouchèrent d'une thèse discriminatoire voulant que le fœtus masculin devenait humain après trois mois de grossesse, mais que cela ne se faisait qu'après six mois dans le cas du fœtus féminin. L'emporta dans le débat la vue traditionnelle selon laquelle le fœtus devient humain quand il commence à respirer par lui-même, à la naissance.

Tout récemment, on a parlé de pré-embryons, utilisant un terme qui n'a rien de scientifique pour désigner des «jeunes» embryons congelés en attente d'implantation ou de servir à la recherche. En réalité, je ne pense pas qu'il soit possible de cerner avec certitude le moment précis où la vie humaine commence, ou celui où la vie devient humaine. Le processus est peut-être graduel en ce que l'entité humaine croît en complexité, au fil du temps, jusqu'à devenir enfin humaine.

IKEDA • Selon les sūtras bouddhiques, la vie commence au moment de la conception. Bien entendu, dans les temps anciens, les gens savaient peu de chose des conditions anténatales de vie, conditions qui nous sont aujourd'hui connues grâce à la physiologie prénatale. Pour convenablement faire face aux problèmes que soulèvent l'insémination artificielle et la fécondation *in vitro*, nous devons repenser toute la question de la nature de la vie et du moment où elle commence, en nous appuyant sur le savoir scientifique et médical.

Le bouddhisme envisage la naissance, tout comme la mort, comme un processus. Dans certains sūtras, on décrit la conception en ces mots : « *chūshin* (entité d'existence intermédiaire) se fixe» ou « *shiki* (conscience) s'introduit». La conscience en cause est ici celle du huitième niveau, dite *ālaya* (qui signifie « réservoir» en sanscrit), le subconscient collectif dont nous avons parlé en relation avec la mort. Dans le contexte de la réincarnation, la vie est une existence intermédiaire entre le moment de la mort et celui de la prochaine naissance; consé-

quemment, la fécondation représente les noces de cette existence avec un corps humain. À mesure que se développe le fœtus, il s'enrichit d'autres niveaux de conscience – le septième (*manas*) et le sixième (esprit pensant) – et finalement des cinq sens.

En physiologie du cerveau, le processus de développement fœtal se fait en deux étapes : celle de la division, de la prolifération et du mouvement cellulaires pendant les cinq ou six premiers mois de grossesse, puis celle de la formation de réseaux (croissance des neurites – axones et dendrites – et des synapses). On peut interpréter la dernière étape comme un processus dans lequel les diverses fonctions du corps humain commencent à se manifester. Les découvertes scientifiques semblent donc confirmer la validité de l'interprétation bouddhique voulant que le subconscient, la conscience et les cinq sens émergent graduellement par interactions.

Cette perception de la naissance comme processus s'aligne sur ce que vous disiez plus tôt à propos de l'entité humaine dont la complexité s'accroît avec le temps.

Perspective éthique sur le diagnostic prénatal

IKEDA • Les percées techniques et scientifiques des récentes années ont fait progresser la technologie médicale à un rythme affolant. Pas étonnant que la technologie, qui rend aujourd'hui possible la manipulation artificielle de la vie humaine, soit en train d'engendrer un nouvelle série de délicats problèmes éthiques.

Prenons, par exemple, la capacité de procéder à des examens prénataux. Cette capacité technique a radicalement avivé l'épineuse question de l'avortement artificiellement provoqué. Les tests prénataux comme l'amniocentèse, les ultrasons et les PVC (prélèvements de villosités choriales) nous permettent de surveiller les tout premiers stades du développement fœtal et d'identifier une variété de plus en plus grande d'affections congénitales et héréditaires.

BOURGEAULT • Dès avant la naissance, en effet, nous pouvons désormais savoir, par des tests prénataux – et même préimplantatoires, en cas de fécondation *in vitro* –, la « qualité » à laquelle la vie humaine en gestation est promise, si on la laisse se développer. De nouvelles questions se posent depuis que s'offrent d'autres options. Et il en va ainsi

jusqu'à la fin de la vie: on peut en partie dissocier la vie, en ses derniers moments, des souffrances de l'agonie; on est en mesure de hâter ou de retarder la mort elle-même dont l'antique pouvoir, s'il n'est pas aboli, peut être tenu temporairement en échec.

IKEDA • On dit, par exemple, que le test du marqueur du sérum maternel (on dit aussi: dépistage sérologique chez la mère) est on ne peut plus simple. On pourrait aisément l'inclure parmi les examens prénataux usuels, sans toutefois mesurer vraiment les implications éthiques d'un test pareil. Pour examiner ce problème et d'autres du genre, on a réuni au Japon, en octobre 1998, une équipe de spécialistes au sein de la Commission ministérielle de la santé et du bien-être publics sur les sciences de la santé. Le groupe est appelé à se pencher sur la sécurité et la moralité des diagnostics prénataux, y compris ceux auxquels on procède à un stade préimplantatoire. Quelle est la situation au Canada en ce domaine?

BOURGEOAULT • Il ressort d'une enquête, réalisée en 1990 dans les vingt-deux centres spécialisés du Canada, que le recours fréquent aux techniques et aux tests de diagnostic prénatal tend à devenir en pratique une démarche quasi routinière; il ferait partie de « protocoles » usuels de prévention ou de « suivi » des femmes enceintes de 35 ans ou plus, par exemple, ou de celles qui ont quelque motif de craindre de donner naissance à un enfant atteint de malformation ou d'une grave maladie héréditaire⁵. En 1990, au moins 22 000 femmes se sont présentées à l'un ou l'autre de ces vingt-deux centres: en raison de leur âge (35 et plus) au moment de leur grossesse, dans 78 % des cas; pour diverses autres raisons, dans les autres cas (expériences personnelles antérieures, ou histoire familiale; résultats jugés anormaux à des examens ou à des tests de routine, etc.).

De façon générale, les femmes interrogées jugeaient utile, quoique pénible, le recours aux tests de diagnostic prénatal; elles étaient globalement satisfaites des services offerts ou effectivement rendus, mais

5. Les propos de cette intervention s'inspirent de rapports de recherche commandités par la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction présidée par le docteur Patricia A. Baird, plus précisément des volumes 12 et 13, portant sur le diagnostic prénatal au Canada, annexés au rapport officiel intitulé *Un virage à prendre en douceur*.

souhaitaient – avant, pendant et après les tests et les interventions qui peuvent en découler – le support d'un accompagnement qui tienne réellement compte de leur expérience. De leur côté, les médecins et les « conseillers génétiques » étaient globalement favorables à la généralisation de l'usage de ces tests pour les femmes de 35 ans ou plus, ou lorsqu'on a quelque motif de craindre la naissance d'un enfant souffrant d'une anomalie ou d'une affection grave. Il existait par ailleurs un large consensus sur la nécessité de communiquer à la femme enceinte les résultats des tests, pour qu'elle puisse, en toute liberté et bien informée, arrêter la décision de poursuivre ou d'interrompre sa grossesse.

IKEDA • Dans le cas où l'on détecterait une anomalie congénitale chez un fœtus à la suite de ces tests, la décision de mettre fin ou non à la grossesse serait laissée à la femme. Cela pourrait, bien sûr, reporter sur la femme le fardeau de l'anomalie de l'enfant, fardeau que la société dans son ensemble devrait plutôt partager avec elle.

BOURGEAULT • Peut-on réellement parler ici de liberté ? Dans le cadre d'une autre enquête canadienne également menée en 1990, les femmes consultées ont généralement affirmé que leur liberté avait été respectée ; plusieurs signalaient cependant qu'on avait exercé sur elles de subtiles pressions, tenant davantage à un certain climat et à l'influence d'une idéologie dominante qu'à la volonté de tel ou tel professionnel d'imposer son point de vue.

L'ambivalence ressentie et vécue par les femmes aux prises avec deux « construits sociaux », ou deux images de la grossesse – une riche expérience « naturelle » touchant tout leur être, le sentiment d'être un objet de tests pratiqués à l'aide de techniques et d'analyses diverses – était bien mise en lumière dans une autre étude réalisée à la même époque : *Women's Experience with Technology in Pregnancy* de Sari Tidiver. Cette étude mettait bien en relief les limites qu'imposent à la liberté des femmes des pressions d'ordres divers. Y étaient en outre exprimées des insatisfactions liées au sentiment que l'expérience vécue n'était pas prise en compte dans des démarches médicales et techniques toujours partielles ou fragmentaires.

Plusieurs femmes qui avaient eu recours au diagnostic prénatal exprimaient des sentiments ambigus ou ambivalents (et parfois du

ressentiment !) : elles avaient conscience que la technologie les avait aidées et envahies à la fois, puis qu'on les avait laissées à elles-mêmes pour prendre, en certains cas, de difficiles décisions. C'est qu'il y a ici un double paradoxe. D'une part, comme l'enfant à venir est « désiré », la grossesse est en bien des cas elle-même « voulue » et vécue comme un événement heureux, comme une expérience riche et épanouissante soudain troublée et « tourmentée » par la possibilité d'une naissance « anormale » qui fait nécessairement apparaître la suggestion du recours au diagnostic prénatal – suggestion perçue comme raisonnable et pratiquement exigée par la responsabilité de la mère à l'égard de l'enfant à naître. D'autre part, en cas de « mauvais résultats », l'appareillage technologique déployé, dont on croyait qu'il permettrait de mettre au monde « l'enfant parfait », faisait défaut et abandonnait la femme à sa tristesse, voire à sa détresse.

IKEDA • Si on impose à la femme enceinte le genre de responsabilité que vous venez de décrire, le diagnostic prénatal est plus susceptible de restreindre que de consolider ses droits. Quoi qu'on dise, les femmes sont soumises à diverses formes de pression sociale, tant implicites que manifestes, spécialement en matière d'accouchement et d'éducation des enfants. En plus de prendre les dispositions appropriées quant au diagnostic prénatal, il est nécessaire et urgent de créer une structure capable de soutenir et de conseiller les femmes piégées dans une situation intenable.

BOURGEAULT • Le diagnostic prénatal permet de déceler en certains cas une anomalie ou une affection, mais les thérapies génétiques susceptibles d'apporter un jour les correctifs nécessaires ne sont pas encore au point, du moins dans la plupart des cas. Le diagnostic prénatal constitue donc en pratique, le plus souvent, une intervention qui a un objectif d'information ou de prévision – ou, comme on dit parfois, de prédiction – et de « prévention » par l'interruption de la grossesse.

IKEDA • Au Japon, on semble trouver normal d'envisager l'avortement quand on repère des anomalies par des tests du liquide amniotique, ou d'autres tests semblables. C'est là l'un des problèmes que soulève le diagnostic prénatal.

Définition de la qualité de vie

BOURGEAULT • Se posent ici de façon cruciale des questions fondamentales de bioéthique : qu'entend-on par anomalie génétique ? par « susceptibilité » ou prédisposition à développer telle ou telle maladie ? par anormalité ? par handicap ? quand peut-on juger ces « maux » assez graves ou sérieux pour justifier le recours à l'avortement ?

Deux questions parmi bien d'autres retiendront notre attention : la première concerne la définition de la frontière entre normal et anormal, ou pathologique, la définition de ce qui fait en somme la qualité d'une vie humaine ; la deuxième, sous-jacente à la première, a trait à l'eugénisme *soft*.

IKEDA • Il s'agit effectivement de deux questions fondamentales.

BOURGEAULT • La définition de la « qualité de vie » renvoie aux concepts de « normalité » et de « morbidité ». Certaines personnes qui souffrent de tares ou de maladies communément considérées comme graves et transmissibles génétiquement estiment que leur vie est heureuse, qu'elle vaut toujours d'être vécue, qu'elle a vraiment qualité humaine – ce qui contredit nos jugements spontanés et les évaluations des spécialistes.

Essentiellement, le handicap est un problème social, c'est une question d'acceptation sociale. Il ne s'agit pas tant d'un problème médical. Qui pourrait, de toute manière, juger de la qualité de vie d'un être non encore né ? Pas facile de tracer nettement les frontières entre le normal et le morbide.

IKEDA • Je suis sincèrement d'accord avec vous.

En mars et en juin 1998, des rencontres et des débats publics se sont tenus sous le parrainage de la Société japonaise d'obstétrique et de gynécologie sur la question du diagnostic préimplantatoire. Des représentants de personnes atteintes d'incapacité y ont exposé leurs opinions. Le point sur lequel ces gens ont le plus insisté est que la présence d'infirmes devait être considérée comme allant de soi, qu'on devait se débarrasser de toute forme de discrimination à leur égard et leur apporter toute l'aide possible pour subvenir à leurs besoins en tant que membres de la société.

Quand il est question de qualité de vie, nous ne devrions pas tracer de frontières et reléguer certains états au domaine de l'anormalité.

Nous devrions plutôt faire tout en notre pouvoir pour édifier une société où les personnes affectées d'une infirmité n'auront pas à se considérer comme des handicapés, mais pourront pleinement s'épanouir.

BOURGEAULT • Il y a, parmi les témoignages recueillis dans le cadre de nombreuses enquêtes, une remarquable unanimité à rejeter toute utilisation du diagnostic prénatal à des fins eugéniques. Malgré quoi toute l'entreprise de la recherche, de l'intervention et de la médecine génétiques me paraît s'inscrire sous une forme d'eugénisme que je qualifierai d'eugénisme *soft*. Nous tentons d'améliorer avant même leur naissance, puis tout au long de leur vie, l'état de santé des individus et des populations. Non par la suppression des handicapés comme on l'a fait en maints pays, et pas seulement dans l'Allemagne nazie des années trente (eugénisme *hard*), mais en intervenant avant même leur naissance : dans l'œuf, si je peux m'exprimer ainsi.

IKEDA • Derrière la critique de l'eugénisme, pointent inévitablement des soupçons d'apparentement des politiques eugéniques avec le nazisme et le racisme (purification ethnique).

BOURGEAULT • Il faudrait, à mon sens, aborder sur de nouvelles bases le débat éthique sur l'eugénisme ; nous ne pouvons condamner d'emblée, ou à priori, toute forme d'eugénisme si nous estimons que la vie ne nous est pas simplement remise comme un don sacré, mais qu'elle est livrée à notre responsabilité.

IKEDA • Chacun souhaite naturellement donner naissance à des enfants en santé. Si les technologies de reproduction peuvent aider en ce sens, il faudrait pourtant soupeser leur utilisation avec toutes les précautions requises. Néanmoins, j'appréhende la possibilité que cela conduise à des interventions sur la vie humaine pour des motifs d'intolérance. On ne fait appel à la technologie procréatrice que dans le champ de la vie foetale, mais elle pourrait donner à la société, ou à des individus, le moyen de contrôler la vie d'autrui, à tout le moins de lui imposer certaines contraintes. En nous inspirant du concept bouddhique du caractère sacré de la vie, nous devons nous montrer extrêmement prudents quant à l'application de techniques susceptibles finalement de servir à manipuler la vie elle-même.

Reste une autre considération : le risque potentiel couru par la mère si on permet au foetus de se développer. Il est dans tous les cas impératif

que les parents prennent le temps de réfléchir, de concert avec le personnel médical, pour trouver la solution la plus bénéfique à l'enfant à naître.

Avortement et philosophie féminine de la vie

IKEDA • Je crois comprendre que vous vous êtes personnellement engagé dans des discussions sur l'avortement au Canada.

BOURGEAULT • Pendant les débats tumultueux qui se sont déroulés au Québec, au début des années soixante-dix, sur la « décriminalisation » de l'avortement, j'ai participé à la rédaction d'un rapport de la Ligue des droits de l'Homme (plus tard rebaptisée Ligue des droits et libertés) dont le titre annonçait discrètement l'orientation fondamentale : *La société québécoise face à l'avortement*⁶.

Les discours et les législations contre l'avortement sont souvent hypocrites. Comme on le voit très nettement aux États-Unis, ceux qui condamnent l'avortement – plus souvent des hommes que des femmes – réclament aussi le maintien ou le rétablissement de la peine de mort, se portent à la défense du droit de posséder et d'utiliser des armes, favorisent la répression des criminels et de tous les déviants plutôt que des mesures d'aide et des réformes sociales. Il y a là contradiction : on défend aveuglément le droit à la vie dans un cas et on le nie dans d'autres. En outre, on se décharge sur les femmes d'une responsabilité qui devrait être partagée.

Le recours à l'avortement est relié à des enjeux de société. La possibilité même de mener à terme une grossesse est souvent contrecarrée par la pauvreté et ses conséquences (les mères célibataires ou séparées comptent parmi les personnes les plus pauvres, au Canada et au Québec) : précarité de l'emploi (les droits qu'on croyait acquis, eu égard aux congés de maternité, sont menacés par le libre jeu d'une concurrence elle-même cause de chômage) ; manque de soutien adéquat de la part de la communauté (les gouvernements aussi bien que les Églises font montre d'une insouciance qui contredit leurs discours).

Dans notre rapport, nous rappelions la responsabilité de la société, c'est-à-dire de chacun de ses membres. Par ailleurs, les participants au

6. Montréal, Leméac, 1974.

groupe de travail de la Ligue convenaient unanimement qu'il est absurde d'opposer droit à la vie et droit à la liberté. Respect de la vie et respect des droits et libertés sont indissociables : le respect de la vie est vide de sens si la vie dont il s'agit n'est pas libre ; en retour, il n'est pas de droits et de libertés possibles sans respect de la vie.

IKEDA • Cette assertion est d'une profonde sagesse. J'ai moi aussi le sentiment que le concept de respect de la vie et l'insistance sur la liberté et les droits ne sont pas incompatibles. Malheureusement, sans discussion sérieuse ni débat public, on a « libéralisé » l'avortement au Japon comme moyen de contrer une croissance explosive de la population. Conséquemment, on tend à ne voir dans les technologies de procréation qu'un outil, parmi d'autres, d'intervention médicale. Aucune discussion sur leurs conséquences éthiques n'a eu lieu et nulle restriction légale n'a été imposée à leur utilisation. Et, on le sait parfaitement, c'est la femme qui est directement touchée par l'avortement : les hommes, eux, cherchent trop souvent à fuir leur responsabilité de géniteur.

BOURGEAULT • Les femmes que j'ai rencontrées au fil des ans m'ont toujours paru des plus soucieuses de la vie et des plus empressées à son égard ; elles se refusaient à l'intransigeance des grands principes et des règles, aussi bien que des jugements et des condamnations. Ces femmes m'ont forcé à m'interroger sur mon rapport personnel à la vie, à ma vie et à la vie d'autrui.

Il faut néanmoins reconnaître que l'interruption de grossesse n'est pas la seule « solution » au « problème » occasionnellement révélé par un diagnostic prénatal. La thérapie génique a commencé à donner, en certains cas, de bons résultats ; des traitements encore à l'étape des balbutiements suscitent des espoirs qui ne seront certainement pas tous déçus⁷.

IKEDA • L'avortement est un problème intimement lié au mode de vie de la femme concernée. Il est aussi inséparable de la manière dont les gens – la mère, les parents, la famille, la société dans son ensemble –

7. Cette intervention s'inspire du rapport de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction présidée par le docteur Patricia A. Baird, rapport publié en 1993 sous le titre *Un virage à prendre en douceur*.

considèrent le fœtus. Cet enjeu exige dès maintenant une discussion sérieuse et minutieuse.

Les préceptes bouddhiques sur le meurtre traitent, du point de vue de l'éthique traditionnelle, des cas de fausse couche provoquée. On peut lire dans un sūtra : « L'un des plus graves péchés que puisse commettre une nonne est de provoquer la mort en son sein, en recourant à une méthode d'interruption de grossesse avec l'intention arrêtée de tuer le fœtus. » Si une nonne bouddhiste use délibérément d'une méthode visant à provoquer un avortement et que le fœtus meurt, elle a commis un des pires péchés qui soient. Quiconque adhère aux prémisses de la compassion bouddhique doit radicalement réprouver l'interruption artificielle de grossesse. À mon avis, il vaut beaucoup mieux employer des moyens préventifs de contraception.

Bien sûr, d'autres considérations peuvent jouer : pensons au cas où la mère court un risque potentiel si on laisse le fœtus se développer, aux grossesses résultant d'un viol ou de relations sexuelles s'accompagnant d'autres formes de violence. Dans de tels cas, la décision finale devrait être arrêtée en respectant intégralement la volonté des parents, spécialement de la mère.

Si la thérapie génique progresse suffisamment dans l'avenir et permet d'apporter une solution à certains problèmes, il faudra la considérer sérieusement comme une option, mais on devra d'abord l'examiner soigneusement et minutieusement pour déterminer la meilleure manière de l'employer. Bien entendu, on veillera à prendre toutes les précautions possibles pour s'assurer que, dans le cours de leur application, les techniques de thérapie génique ne tournent pas à la pure manipulation de gènes à des fins autres que thérapeutiques.

Chez les chrétiens, spécialement chez les catholiques, on a traditionnellement proscrit l'avortement par respect pour le don divin de la vie, n'est-ce pas ?

BOURGEAULT • À cet égard, j'aurais deux commentaires. D'abord, il n'existe aucune référence claire à l'avortement dans la Bible. Ensuite, il y a contradiction des plus évidentes entre la logique des Croisades et des guerres « justes », de l'Inquisition et du supplice religieux, du châtiment par la mort, etc. – logique d'exclusion de tous les contradicteurs et de négation de leur droit à la vie qui a longtemps prévalu

dans le christianisme – et l'interdiction permanente de l'avortement sur la base du respect de la dignité de la vie humaine.

IKEDA • Le bouddhisme se caractérise par sa logique de tolérance. De la même façon que les préceptes bouddhiques sur le meurtre s'appliquent à la vie du fœtus, l'esprit de tolérance reconnaît l'inviolabilité de tous les êtres vivants. De fait, la logique bouddhique de tolérance pourrait servir de fondement à une société où resplendirait l'individualité de chacun et où chacun pourrait vivre dans le respect de soi, confiant en l'avenir. Notre société moderne doit aspirer au renversement de la logique d'exclusion par une logique de tolérance qui rende possible la coexistence de tous les êtres vivants.

7. Technologies d'aide à la procréation et vie humaine

Abus de la technologie de procréation

IKEDA • L'application des méthodes biotechnologiques développées à partir de découvertes récentes en sciences de la vie a permis de reproduire en laboratoire certaines fonctions naturelles. L'insémination artificielle, la fertilisation hors du corps (fécondation *in vitro*) et l'implantation d'embryons n'en sont que quelques-unes.

BOURGEAULT • Grâce au développement scientifique et technologique, nous pouvons désormais donner corps à nos rêves. Comme le fait remarquer Jean-François Malherbe, en traitant des «enjeux éthiques de l'aide médicale à la procréation⁸», trois rêves anciens trouvent maintenant leur réalisation : (1) grâce aux diverses techniques de contraception, on peut depuis quelques décennies déjà «ne pas avoir d'enfants quand on n'en veut pas» ; (2) même stérile, on peut maintenant «avoir des enfants quand on en veut» en recourant à l'insémination artificielle, à la fécondation *in vitro*, à la gestation substitutive ;

8. *Engendrés par la science. Enjeux éthiques des manipulations de la procréation* d'Édouard Boné et J.-F. Malherbe, Paris, Éditions du Cerf, 1985.

(3) on peut déjà par le diagnostic prénatal et l'avortement – bientôt, par des interventions sur les gènes – « avoir les enfants qu'on veut » et n'avoir qu'eux.

IKEDA • Comment juge-t-on, au Canada, une manipulation aussi cruciale de la vie humaine par le moyen des technologies de reproduction ? Et quel est, selon le sentiment général des Canadiens, la meilleure façon d'utiliser ces technologies pour contribuer au bien-être de l'humanité ?

BOURGEAULT • Au Canada, le débat sur ces enjeux a été alimenté, entre les années 1990 et 1993, par les travaux et les discussions franches d'une Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction. Outre son rapport, ladite Commission a publié en 1993 quinze volumineux cahiers contenant les comptes rendus d'enquêtes et de recherches.

Dans le sillage des consultations menées, le Parlement canadien a été saisi d'un projet de loi visant à réglementer les nouvelles technologies de reproduction, à écarter toute forme de commercialisation et d'éventuelles aberrations. Des dispositions du projet de loi soumis au Parlement canadien visaient à interdire certaines pratiques qui avaient cours aux États-Unis d'Amérique et ailleurs, parfois même au Canada : recours à la gestation substitutive (« mère porteuse ») ; sélection du sexe de l'enfant pour des motifs non médicaux ; achat et vente d'ovules et de sperme (seuls seraient autorisés les dons sans rémunération ni compensation) ; achat et vente d'embryons ; développement d'embryons dans des utérus artificiels ; clonage d'embryons humains ; création d'hybrides (homme/animal) ; transfert d'embryons humains dans un animal ; développement et conservation d'embryons humains à des fins de recherche ; prélèvement d'échantillons de sperme ou d'ovule sur des cadavres.

Certaines des mesures envisagées furent bien accueillies ; d'autres susciteront des réserves ou de l'opposition, d'aucuns estimant qu'elles ne feraient qu'alimenter des appréhensions sans fondements. Le projet, selon l'expression consacrée, est « mort au feuilleton ». Un deuxième projet de loi devait connaître le même sort.

Comme le déplore Louise Vandelac, une sociologue qui s'intéresse vivement à toutes ces questions, après une commission qui a coûté

près de 30 millions de dollars, après deux projets de loi «morts au feuilleton», le Canada n'a toujours pas défini de cadre légal spécifique en ces matières. L'industrie des technologies y prospère, sans réglementation ou presque. Mais le débat se poursuit.

IKEDA • À l'heure actuelle, on pratique l'insémination artificielle dans un très grand nombre de pays. L'insémination homologue, c'est-à-dire l'insémination artificielle par le mari, s'avère une procédure efficace dans les cas d'infertilité et ne devrait pas poser de difficulté dans la mesure où l'enfant est alors génétiquement la progéniture du couple, en dépit de la contribution de la technologie médicale à sa naissance. Par opposition, l'insémination artificielle par un donneur, plus proprement appelée insémination hétérologue, soulève quelques très graves questions de bioéthique, même si elle ne diffère pas techniquement de l'insémination homologue.

On exploite déjà commercialement l'exécution artificielle des fonctions reproductrices; elle est d'ailleurs le cœur même d'une nouvelle industrie de services aux États-Unis. Certaines de ces entreprises sont des banques de sperme, dont plusieurs se spécialisent dans l'entreposage du sperme de catégories particulières de gens: des prix Nobel, des athlètes olympiques, etc. D'autres s'emploient à trouver des parents par subrogation, supervisent la naissance et le placement de l'enfant. Il aurait même été question de commercialiser des ovules fertilisés. Je m'oppose à l'idée de sélectionner certains types de sperme et de les utiliser pour insémination artificielle. Le caractère sacré de la vie humaine n'est aucunement lié au quotient intellectuel, aux aptitudes ou aux dons particuliers d'une personne, mais bien à la manière dont elle vit.

· L'utilisation de cette technologie a donné lieu à plusieurs incidents de violation des droits de la personne. Un procès largement médiatisé concernait une lutte acerbe que se livraient d'ex-conjoints pour la propriété d'ovules fertilisés et conservés par congélation avant leur séparation. Dans un autre cas, une mère par substitution qui s'était graduellement attachée à l'enfant qu'elle portait intenta un procès pour le garder, provoquant un litige déchirant avec la femme envers laquelle elle s'était engagée par contrat. Dans une autre cause encore plus tragique, le bébé né par gestation substitutive était atteint d'une anomalie congénitale et la partie contractante refusa de «prendre

livraison» de l'enfant. Ce genre de situations se multiplient à droite et à gauche, laissant libre champ à une multitude de violations flagrantes des droits de la personne.

Désagrégation ou transformation de la famille

BOURGEAULT • On dissocie aujourd'hui la procréation, au moins virtuellement, de la relation sexuelle jusque-là indispensable, de même que des formes usuelles de paternité et de maternité. Vous l'avez noté, cette dissociation n'est pas sans risques. En ouvrant la porte à de nouvelles associations, elle force à réviser les liens entre vie affective, rapports sexuels et engagement – et cela, dans la vie des personnes et dans l'aménagement des rapports en société, dans la reconstitution de ce que l'on appelle la famille, par exemple, qui a déjà pris tant de formes au fil des siècles et des civilisations. Il en résulte des risques d'abus que vous avez soulignés : commercialisation de la vie humaine ; eugénisme avoué ou caché ; espoirs déçus et désillusions ; batailles juridiques dont les personnes, les enfants surtout, font les frais puisque leurs droits sont bafoués ; sans oublier d'éventuelles pratiques d'apprentis sorciers.

IKEDA • Avant de faire usage des nouvelles technologies de reproduction, les aspirants pères et mères doivent se poser des questions fondamentales : pourquoi désirons-nous un enfant ? que sommes-nous prêts à faire pour cet enfant ? S'ils arrivent effectivement à triompher de l'égoïsme parental et à éprouver joie et gratitude en aidant l'enfant en gestation à mener une existence humaine en ce monde, ils éviteront la désagrégation de la famille. Peut-être même leur sera-t-il possible de fonder une famille sur la base de ce que vous appelez de «nouvelles associations».

Quant à la fécondation *in vitro*, on l'a largement pratiquée dans le monde entier depuis le succès obtenu en 1978 en Grande-Bretagne. Cette technologie semble être devenue une pratique très courante aujourd'hui.

BOURGEAULT • Les recherches et les pratiques expérimentales ou novatrices en matière de procréation assistée ont généralement cours dans des centres universitaires ou péri-universitaires au sein desquels et entre lesquels des échanges réguliers entre chercheurs et praticiens d'une part,

et divers mécanismes de surveillance, d'évaluation et de contrôle d'autre part, limitent les risques qu'on ne saurait cependant éliminer totalement. On peut donc se sentir globalement en confiance, mais sans se départir de son sens critique d'autant que se multiplient les centres privés de recherche et d'intervention. Une éthique de responsabilité appelle, selon moi, non pas à refuser l'innovation, mais à en circonscrire les risques, à en contenir du mieux qu'on peut, et si possible à l'avance, les effets néfastes.

IKEDA • Aucun traitement médical, aucune thérapie n'est sans risques. Les technologies de reproduction ne font pas exception. Il faut donner priorité absolue non seulement aux considérations éthiques, mais à la sécurité des personnes. Cela relève de la responsabilité des professionnels engagés dans ce champ qui évolue très rapidement.

En dernière analyse, le sens des responsabilités des parents à l'égard de l'enfant à naître grâce à l'assistance médicale dictera l'utilisation la plus sensée de ces technologies. Les parents doivent se doter, pour eux-mêmes, d'une solide philosophie de la vie et, pour l'enfant, d'une pénétrante clairvoyance. Alors seulement, ils s'avéreront de sages et circonspects utilisateurs des plus récentes technologies de reproduction.

