

Réparation des corps « anormaux » et des handicaps

Nouvelles biotechnologies et vieux débats ?



Gilles Berquet (détail)

A n n e M a r c e l l i n i

« Une liberté sans limites. Ainsi défini au début du XVII^{ème} siècle, l'impératif techno-scientifique s'énonce hors de toute préoccupation éthique. Il est indifférent aux valeurs, plaçant la valeur des valeurs dans l'accroissement indéfini de la puissance de faire. L'impératif technicien s'avère "foncièrement an-éthique". »

Pierre-André Taguieff, 1995

Q uand on aborde la question des transformations corporelles volontaires, on évoque le plus souvent des actes de modifications du corps désirés par un individu, mis en œuvre par lui (régimes, musculation, body-building associés éventuellement à des prises de produits), ou par autrui (tatoueur, perceur, scarificateur, chirurgien etc.). La dimension esthétique souvent sous-jacente prend deux directions opposées : d'un côté une logique de rapprochement de l'idéal esthétique valorisé dans nos sociétés (mincir, se muscler, éliminer les rides, les poils, réimplanter des cheveux etc.), de l'autre une logique de démarcation plus ou moins connotée par l'idée de transgression des limites normatives (tatouage, scarification, piercing, par exemple). Si des transformations corporelles visent la norme, d'autres visent l'au-delà de la norme établie, les marges, et à ce titre sont signes de distinction. Pourtant, il convient de souligner que ces deux dimensions ne se présentent pas comme antinomiques, et qu'elles peuvent aisément, coexister chez un même individu. On pourrait dire qu'il y a donc souvent un habile mélange entre l'adhésion aux normes esthétiques établies et « l'innovation-transgression » esthétique, qui produit les athlètes bronzés, rasés ou épilés, tatoués et percés qui s'exhibent sur les plages.

Mais si l'on accepte dans un premier temps cette partition simple (assujettissement à la norme corporelle/transgression de la norme corporelle), les interventions chirurgicales proposées dans une visée de « réparation » des déficiences physiques ou sensorielles peuvent être aisément rangées dans la première catégorie. Les nou-



Erick D. Panavières, *V1*

1 – Les personnes dites « handicapées », dans notre société, sont le plus souvent définies par le « manque » : manque de mobilité, d'intelligence, de raison, de vision, d'audition. Elles sont donc hors-normes, dans le sens négatif, c'est-à-dire « en dessous de la norme ».

2 – Il convient de souligner ici que cette logique de prévention de l'apparition même du handicap n'est pas une innovation, puisque le diagnostic prénatal a été mis au point et développé depuis 1970. La détection précoce de la trisomie 21, par exemple, avec la possibilité d'un choix d'IVG pour la mère date donc, en France, de la loi du 17 janvier 1975 légalisant l'interruption volontaire de grossesse, dite loi Veil.

velles technologies et les progrès scientifiques (électronique, informatique, miniaturisation, connaissances neurologiques, génétiques etc.) offrent à des personnes dites handicapées ¹ une possibilité de transformation corporelle qui les ramènera dans la norme, ou au moins les en rapprochera. En amont, dans une logique préventive, on peut également, aujourd'hui, éviter l'apparition même de certaines maladies et handicaps par la détection précoce d'anomalies génétiques ou fœtales ².

Il s'agira ici de prendre en compte l'avancement des connaissances et des technologies utilisables en vue de réparer ou d'éliminer les handicaps, pour tenter de répondre à la question suivante : qu'est ce que les nouvelles pratiques d'intervention médicale sur les déficiences, les malformations, ou les séquelles traumatiques et les débats qu'elles génèrent, peuvent nous apprendre sur notre société contemporaine, et en particulier sur notre société dans ses rapports au handicap et à la différence.

Pour répondre à cette question, nous présenterons dans un premier temps quelques unes des nouvelles réalités de l'intervention sur les handicaps, en mettant en évidence les débats qu'elles soulèvent, et les acteurs sociaux majoritairement impliqués dans ceux-ci. Puis, dans un second temps, nous proposerons une analyse visant à montrer les tensions et les questions sociologiques et anthropologiques que ces nouvelles réalités soulignent.

Prothèses, implantations, greffes d'organes, logique bionique, logique génétique : entre fascination et rejet

Le feuilleton « Clint Hallam » ou le pavé dans la mare...

Clint Hallam, homme d'affaires néo-zélandais, amputé de son avant-bras droit, a défrayé la chronique en 1998, et son histoire à rebondissements, racontée par la presse, ressemble à une fable moderne. Comme toutes les fables, elle connaît plusieurs versions, plus ou moins détaillées, avec plus ou moins de protagonistes, et comme toutes les fables, elle se termine par une « morale ».

Clint Hallam, vivant à Perth, en Australie, dit avoir perdu son avant-bras droit en 1984 (il a alors 35 ans) dans un accident de tronçonneuse en jardinant³. Sur le moment une greffe de la main arrachée a été tentée, mais cette autogreffe n'a pas permis retrouver ni motricité, ni sensibilité dans l'avant-bras et la main. En réalité lors de cet accident il était en prison, pour faillite frauduleuse. En 1988, une équipe de chirurgiens néo-zélandais lui propose une prothèse de la main de haute technologie pour remplacer sa main qu'il ne peut utiliser. Il décide alors de se faire amputer de son avant-bras qui ne fonctionne pas pour tenter l'expérience, mais aussi dans le but, à moyen terme, d'être candidat à une allogreffe. À ce moment-là, les greffes de cœur, et de foie, commencent à être médiatisées, et Clint Hallam anticipe sur la possibilité d'une greffe de membre. Et dix ans plus tard, en septembre 1998, à l'hôpital Edouard Herriot de Lyon, une équipe chirurgicale dirigée par le Dr Jean-Michel Dubernard, lui greffe l'avant-bras d'une personne décédée. Il a alors 49 ans et vit déjà depuis neuf ans sans avant-bras droit.

Le 15 octobre 1998, il donne une conférence de presse au cours de laquelle il exhibe les doigts de sa nouvelle main droite qui bougent... Pendant six mois, il va suivre le traitement médicamenteux et la kinésithérapie prescrits. Puis il disparaît quelque temps et part faire le tour du monde. Il fait des conférences, des films, accorde des interviews, et semble « monnayer » sa main, y compris auprès des hôpitaux américains souhaitant étudier sa greffe.

Deux ans après cette allogreffe, Clint Hallam fait sa réapparition dans la presse (*Le Monde*, *Libération*, *The Times*, octobre 2000) pour demander l'amputation de sa « nouvelle » main⁴. Il motive sa demande en expliquant qu'il ne supporte plus la contrainte des médicaments anti-rejets, et leurs effets secondaires pénibles. Les médecins de l'équipe chirurgicale de Lyon refusent l'amputation expliquant que « *la loi française ne le permet pas car la vie du patient n'est pas en danger, et son état général est bon* ». Le Dr Burloux, médecin et psychanalyste, qui l'a suivi depuis le

3 – Annick Cojean, « L'homme à la main greffée », *Le Monde*, 11-12 octobre 1998, p. 12.

4 – Cf. Paul Benkimoun, « Clint Hallam souhaite être amputé de sa main greffée », *Le Monde*, 22 octobre 2000. Éric Favereau, « Le greffé n'a pas la main heureuse », *Libération*, 23 octobre 2000, p. 22.

début, et qui est en contact téléphonique régulier avec lui, pense, *a contrario* nous dit la presse, que cette requête est à prendre au sérieux. Pour le journal *The Times*⁵ Clint Hallam déclare qu'il « *se sent encore plus handicapé qu'auparavant* », et décrit les effets secondaires des traitements anti-rejets, comme le diabète, les diarrhées, la perte de poids, ainsi que des sensations désagréables dans le bras qui vont de la piqûre à la brûlure intense. Il déclare également que les tendons greffés se sont, avec le temps, rapprochés sur le dos de la main, et qu'il ne peut quasiment plus se servir de celle-ci.

Finalement, le vendredi 2 février 2001, dans un hôpital privé de Londres, un chirurgien l'a opéré et amputé de la main greffée deux ans et demi auparavant. Cette amputation a été rendue obligatoire par l'arrêt des médicaments anti-rejets par Clint Hallam, deux mois plus tôt, ce qui mettait sa vie en danger si l'amputation n'était pas réalisée.

Voilà donc une version de la fable de « L'homme qui a perdu trois fois sa main droite ». Insuffisante pour une enquête détaillée. Suffisante pour écouter la « morale », ou plutôt les morales (contradictoires) qui en ont été tirées.

Première morale, celle des détracteurs de l'équipe médicale ayant effectué la greffe : la vie de Clint Hallam ne dépendait pas de sa main, sans elle il faisait de la moto, du ski nautique, et s'était adapté à cette situation. Il n'était donc pas un bon candidat à la greffe, et l'équipe médicale n'aurait donc pas dû le retenir pour une greffe.

Deuxième morale, celle de l'équipe médicale ayant effectué la greffe : Clint Hallam est dépressif, et irrationnel, instable psychologiquement, c'est la raison pour laquelle cette expérience médicale a échoué.

Troisième morale, celle de Clint Hallam lui-même : il veut tenter d'écrire un livre sur son histoire pour « *prévenir des dangers liés au fait d'attacher les espoirs de quelqu'un aux membres de quelqu'un d'autre* ».

L'enjeu est, dans un premier temps, de désigner les responsables de l'échec. On voit s'opposer, au travers des articles de la presse grand public et de la presse médicale, les défenseurs de l'équipe médicale et ceux qui prennent le parti de Clint Hallam. Les discours oscillent entre la désignation du patient comme « *fou* », c'est-à-dire comme « *mauvais patient* », et le reproche tenace d'une négligence de l'équipe médicale qui, trop pressée de faire une « première mondiale », n'aurait pas pris le temps nécessaire au rassemblement des conditions optimales pour la réussite d'une telle entreprise. La stigmatisation de l'un fait écho à l'accusation de négligence de l'autre : bref, c'est un fiasco. Fiasco, dont d'ailleurs, très rapidement, on ne parlera plus dans la presse. Fiasco dont il faut parler donc, puisqu'il met à jour ce que l'on occulte le plus souvent : les dimensions psychologiques et sociales de telles interventions sur le corps.

Gilles Berquet,
1995

En effet, pour les médecins, c'est la question du choix des malades à greffer, pour que ce type de « rejet » ne se reproduise pas, qui est posée. C'est l'obligation de dépasser l'analyse biologique et technique du problème qui leur est imposée, sans que cela ne remette en question l'évidence de la légitimité de la réparation. Il faut réparer, mais certains patients ne doivent pas être retenus pour ce type d'intervention : les moins « handicapés », les moins « dociles », les moins « stables psychologiquement » ? On ne développe guère la discussion, comme si son intérêt était limité à l'opérationnalisation d'un tri, la seule préoccupation étant de trouver les « bons patients » à greffer, et d'éliminer les « mauvais ».

Pour les candidats à la greffe, c'est Clint Hallam qui pose, *a posteriori*, la question de l'immense espoir suscité chez les malades et les personnes handicapées par les nouvelles biotechnologies. Et il peut, pour l'avoir vécu durant dix années, poser la question des conséquences psychologiques d'une attente, et d'une recherche effrénée

de greffe comme solution essentielle de vie. Il soulève, lui, le voile de l'évidente légitimité affichée de telles réparations, en refusant de garder cette main après laquelle il a pourtant tant couru.

Ce « feuilleton » inaugural des nouvelles technologies permettant la greffe de membres, au-delà des manchettes spectaculaires de la presse, nous sert ici d'introduction « exemplaire » pour offrir à la réflexion quelques questions fondamentales posées par les techniques médicales actuelles et à venir permettant la « réparation » des handicaps, à partir justement de leur « rejet ».

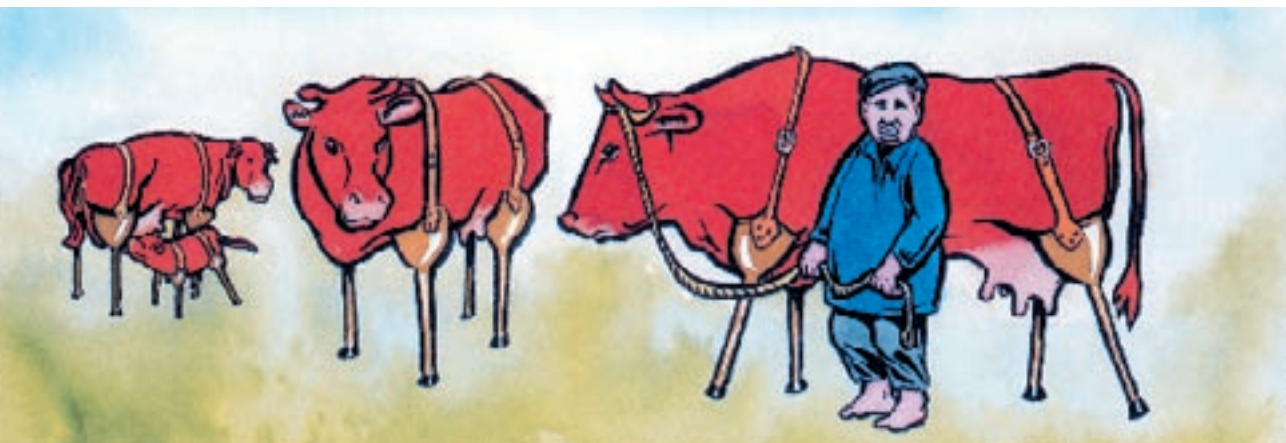
Se faire implanter ou ne pas se faire implanter...

Si la greffe d'organe oblige à des traitements médicamenteux lourds, et difficiles à supporter, et génère de nombreux questionnements, ou même des résistances morales et philosophiques quant à l'utilisation de « morceaux de corps »⁶ venant d'une autre personne, le plus souvent décédée⁷, « l'implant » s'offre aujourd'hui comme solution alternative. Cette voie est celle de la *logique bionique* (comme connexion du biologique et de l'électronique), qui profite des progrès des connaissances biologiques, d'un mouvement de miniaturisation des composants et éléments électroniques qui semble sans fin et de travaux fondamentaux sur les possibilités de lien bionique. L'exemple le plus stupéfiant de ces biotechnologies appliquées aux pathologies et au handicap est sûrement celui des interventions permettant la stimulation électrique adaptée du cerveau chez des patients présentant la maladie de Parkinson dans le service du Dr Alain Berthoz à Grenoble. Le patient, à qui l'on implante une puce dans le cerveau, alimentée par une pile qu'il porte sous la peau, voit ses symptômes régresser d'une manière spectaculaire, et sa motricité à nouveau sous son contrôle. Si je choisis cet exemple, c'est parce qu'il déclenche inévitablement, de par sa surprenante démonstrativité⁸, une réaction admirative

6 – Ginette Raimbault, « Morceaux de corps en transit », *Terrain. Carnets du Patrimoine Ethnographique*, n° 18 (« Le Corps en morceaux »), mars 1992, p. 15-25.

7 – Voir en particulier l'article de L. Baudin (1989).

8 – En effet, on montre (avant) des individus incapables de coordonner leurs mouvements, ne pouvant plus manger seuls, par exemple, faute de contrôle moteur sur la trajectoire de leur bras, ou même ne pouvant plus articuler suffisamment pour se faire comprendre, qui, tout d'un coup (après l'implantation), vont retrouver une attitude corporelle ordinaire et une motricité quasiment identique à celle qu'ils avaient avant la maladie.

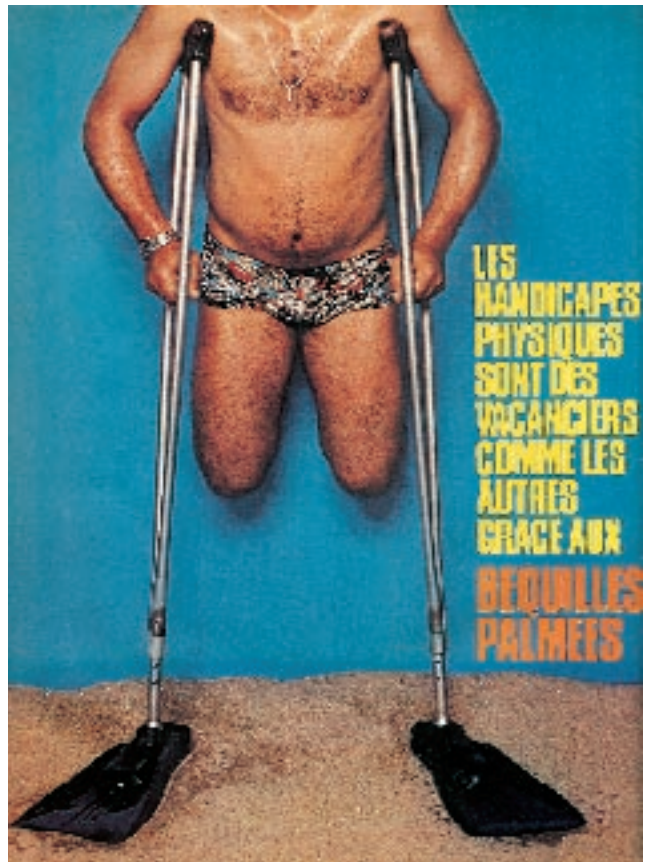


Willem, « Roumanie : Les vaches roumaines portent des prothèses. Il y a longtemps que les vraies jambes ont été exportées pour payer la dette extérieure du pays. »

dans le public, et assure la légitimité indiscutable de ce type d'intervention de soin. Il se pose ainsi comme l'archétype du progrès bionique pour le bien de l'humanité. C'est également une des situations de « montage » bionique qui renforce le plus la représentation d'un corps complexe mais bien « mécanique »⁹ quand on comprend que l'arrêt de la pile (qui advient lorsqu'il faut changer celle-ci, environ tous les six mois) provoque quasi-instantanément la réapparition des symptômes et de l'impressionnant désordre moteur qui caractérise cette affection.

Dans ce contexte, la question de se faire implanter, ou de ne pas se faire implanter semble ne pas devoir se poser : chaque malade, au regard de la gêne et du handicap que constituent les symptômes de la maladie de Parkinson ne peut qu'éprouver un immense soulagement à l'idée de pouvoir bénéficier d'une telle technologie, et de retrouver à quelque chose près son état physique antérieur. Par extension, pour chacun d'entre nous, bien portants, toute technologie permettant la compensation d'un manque ou la disparition de symptômes gênants apparaît, *a priori*, comme positive et légitime. C'est cette évidence du « bien portant normal » que l'opposition d'une partie de la communauté sourde aux implants cochléaires vient balayer.

L'implant cochléaire est également une technologie bionique qui, dans certains cas de surdité, par un dispositif électronique inséré dans l'oreille interne, permet au sujet de percevoir des sons qu'il ne peut percevoir normalement. Ces interventions chirurgicales concernent essentiellement les surdités de perception quasi-totales, congénitales, dans lesquelles le nerf auditif n'est pas dégénéré. Mais ce type d'intervention est largement discuté au sein de la communauté sourde, en particulier par les premiers concernés, c'est-à-dire les sourds de naissance ou devenus sourds très jeunes. D'un côté, les défenseurs d'une logique de réparation et de rééducation, classiquement opposés au développement de la langue des signes et prônant l'oralisation pour une meilleure intégration sociale des sourds, voient dans l'implant cochléaire un outil majeur pour parvenir à leurs objectifs. De l'autre côté, les militants travaillant à la reconnaissance de la communauté sourde comme minorité lin-



Hara-Kiri, n°-167, août 1975

9 – Jacques Gleyse, Charles Pigeassou, Anne Marcellini, Eric De Léséleuc et Gilles Bui-Xuan, « Physical Education as a Subject in France (School Curriculum, Policies and Discourse) : The Body and the Metaphors of the Engine – Elements Used in the Analysis of a Power and Control System during the Second Industrial Revolution », *Sport Education and Society*, vol. 7, n° 1, 2002.

guistique, pourvue d'une identité spécifique, sont opposés à ce type d'implantation réparatrice, puisqu'ils refusent de se définir comme déficients et handicapés¹⁰.

Jean Dagon nous rappelle que cette technique de l'implant a commencé à être utilisée en France dès 1974, dans le cadre de partenariats entre médecins et industriels, sans que l'Etat ne prenne position¹¹. Aujourd'hui, les implantations concernent essentiellement des jeunes enfants sourds, et la décision de l'intervention est donc prise par leurs parents. Or, 95% des enfants sourds ont des parents entendants, ignorant tout du monde de la surdité lors de la naissance de leur enfant, et qui sont totalement désemparés devant cette réalité qui s'impose à eux brutalement. Pour Jean Dagon, c'est alors le discours médical, celui du premier interlocuteur professionnel rencontré, qui va être prégnant. C'est l'approche médicale « rééducative », comme seule vision de la surdité, qui leur sera proposée pour donner sens à la situation.

Les opposants aux implantations, majoritairement des adultes sourds, mais aussi des parents d'enfants sourds, souvent militants de la langue des signes, reprochent régulièrement aux médecins d'intervenir prioritairement sur les parents entendants d'enfants sourds, profitant de leur manque de références, de leur méconnaissance du monde de la surdité et surtout de leur désarroi. Ils considèrent ces implantations d'enfants comme des « intrusions »¹², d'autant plus graves qu'elles sont faites « de force » aux enfants, c'est-à-dire à des âges où leur avis ne peut être sollicité. Ils évoquent les cas où devenus adolescents, les jeunes sourds refusent d'utiliser l'implant, comme certains de la génération précédente ont refusé de continuer à utiliser leurs appareillages auditifs externes.

Les défenseurs de cette technique de l'implant (médecins, mais aussi éducateurs, familles ou enseignants), en retour, travaillent à discréditer ceux qui résistent, alors désignés comme anti-progressistes, ou encore accusés d'aller à l'encontre d'une véritable intégration sociale des sourds. Mais d'une manière bien plus efficace, cette parole, cette position de refus de l'implantation est majoritairement déniée par la médecine, et souvent stigmatisée comme résistance au progrès et à l'avancée vers une amélioration de la qualité de la vie des personnes concernées.

L'œuvre de Bernard Mottez, sociologue travaillant depuis plus de vingt ans sur le monde des sourds, et qui est devenu un militant, quasiment un porte-parole, de la cause des sourds, souligne avec force cette logique de déni de la différence qui entoure certaines actions médicales ou pédagogiques posées comme « en faveur des sourds », et qui toujours, évitent la prise en compte de leur discours¹³.

Qu'il s'agisse des réparations par greffe d'organes ou par implantation bionique, il convient de noter ici que les positions des sujets

10 – Il convient de bien noter que cette deuxième position vise également l'intégration sociale des sourds, contrairement à l'image de regroupement communautaire voire « ghettoïque » à laquelle elle est classiquement associée. Simplement, au lieu d'envisager la participation sociale des sourds sur le mode de l'assimilation (qui rend semblable à), elle revendique une participation sociale par reconnaissance de la différence, c'est-à-dire une véritable intégration (au sens de transformation réciproque). Pour plus de détails sur cette question voir l'article collectif intitulé « D'une minorité à l'autre... Pratique sportive, visibilité et intégration sociale de groupes stigmatisés », *Loisirs et Société / Society and Leisure*, vol. 23, n° 1, printemps 2000, p. 251-272.

11 – Jean Dagon, « Les sourds et les autres », in Pascale Gruson et Renaud Dulong (sous la direction de), *L'Expérience du déni : Bernard Mottez et le monde des sourds en débats*, Paris, Editions MMSH, 1999, p. 83-91.

12 – Dans le cadre d'entretiens avec des personnes sourdes, cette notion d'« intrus » est revenue régulièrement pour parler des implants, mais plus généralement de ce que l'on met « dans le corps » ou « dans le cerveau », qu'il s'agisse d'éléments électroniques ou de greffes d'organes.

13 – Cf. Pascale Gruson et Renaud Dulong, *op. cit.*

eux-mêmes face à l'appareillage de leur corps ou à l'intervention chirurgicale réparatrice sont le plus souvent peu entendues, face aux propositions de « soins » permettant de pallier leur handicap en utilisant les biotechnologies.

C'est la question de l'écoute et de la place de la parole des personnes « réparées » ou « à réparer » qui est ici posée.

Le contrôle de l'apparition des « anomalies » par anticipation

La différence corporelle, psychique, ou sensorielle, lue comme anomalie, manque à compenser, ou à réparer, est aussi, depuis les années soixante-dix, grâce aux nouvelles technologies, objet de dépistage.

En effet, depuis cette date, s'est mis en place le diagnostic prénatal¹⁴, qui permet le repérage échographique de certains traits morphologiques spécifiques, et éventuellement le test par amniocentèse qui permet de donner un diagnostic précis aux parents concernant certaines pathologies, dont la plus connue est certainement la trisomie 21. Ce diagnostic prénatal pouvant être fait suffisamment tôt, une interruption volontaire de grossesse peut être envisagée par les parents, lorsque l'enfant est porteur d'une pathologie ou d'une malformation. Ces technologies de diagnostic des handicaps sont très utilisées, voire sollicitées par les femmes, surtout depuis que l'âge auquel les femmes donnent naissance à leurs enfants, dans les pays riches, s'est notablement élevé, et que la connaissance du grand public sur les liens entre âge et fréquence d'occurrence de certaines anomalies s'est développée. Une étude de l'Inserm, publiée par Annick-Camille Dumaret en 1993, fait apparaître à ce sujet que trois femmes sur quatre estiment qu'une IVG est justifiée dans le cas où l'enfant à naître est trisomique. Ce résultat semble apporter un certain crédit à la position de Jean-François Mattéi pour qui le diagnostic prénatal « repose presque toujours sur le principe de l'élimination des fœtus malades que la médecine n'est pas capable de guérir », et qui conclut : « Toute autre présentation est hypocrite. »¹⁵

14 – Viendront ensuite les diverses déclinaisons possibles de la maîtrise des enfants à naître : F.I.V., Diagnostic pré-implantatoire entre autres.

15 – Jean-François Mattéi, Article « Anténatologie » de l'*Encyclopedia Universalis* de 1996, CDRom.



Cependant, si dans le questionnement individuel de chaque femme, la possibilité d'I.V.G. en cas d'anomalie est non seulement retenue, mais envisagée souvent avec soulagement, dans la réflexion à un niveau collectif, l'idée que notre société puisse organiser des procédures permettant d'éliminer tous les fœtus présentant une anomalie inquiète parfois les mêmes femmes.

Les nouvelles technologies en terme de procréation s'inscrivent dans une histoire déjà bien avancée de la maîtrise des anomalies, mais elles suscitent (ressuscitent ?) des peurs collectives au regard des potentialités nouvelles qu'elles dévoilent. Le pouvoir de déceler de plus en plus de caractéristiques du fœtus, et donc le pouvoir d'élargir les « cas » d'élimination possible pose immédiatement la question des limites : est-il plus légitime d'éliminer un fœtus porteur d'une trisomie 21, qu'un autre porteur d'un nanisme, ou qu'un autre porteur d'une maladie handicapante que l'on ne sait pas soigner ? L'élimination, décidée individuellement, participe-t-elle finalement d'un projet social d'éradication des anomalies ?

Tout se passe comme si des débats apparemment clos, refaisaient surface, resurgissaient pour nous interroger collectivement sur la place du handicap dans notre société et finalement sur la société que nous voulons.

À ce titre, les nouvelles technologies relancent des réflexions éthiques quelque peu enfouies, en tout cas au niveau collectif.

Débats sociaux, questions éthiques, et analyse anthropologique

Fascination du progrès et discours sur le sacré : un dilemme ?

L'intervention médicale visant à empêcher l'apparition, à réparer, ou simplement à alléger le handicap est toujours associée à une légitimité sociale forte. En effet, comme le rappelle Roger Dadoun, le mot « handicap » fait peur, il est souffrance et malheur. Et il précise : « *Le handicap atteint en nous un malheur d'être : nous n'avons rien de plus pressé, on le sait d'abondance, que de piteusement nous en détourner, de nous en débarrasser* »¹⁶. Le handicap se posait, jusqu'ici pour la médecine, comme maladie « incurable », dans le sens où la mission de guérison trouvait là ses limites. Mise ainsi face à cette impossibilité de « guérir », elle s'en détournait quelque peu, se limitant au classement nosographique et au diagnostic. Mais les progrès récents de la biologie, comme de la neurologie ou de la génétique, se présentent comme de formidables espoirs d'atteindre enfin à la guérison de maladies ou de traumatismes ayant laissé des séquelles préalablement irréparables,

16 – Roger Dadoun, « Liminaire », in Roger Dadoun (sous la direction de), *Société, éthique et handicap*, Marseille, Grems/Ari, 1996, p. 15.

ou encore de contrôler l'apparition même des maladies grave-ment invalidantes, c'est-à-dire du « malheur ». Présenté ainsi, qui pourrait aller contre l'utilisation « thérapeutique » des nouvelles connaissances scientifiques et technologiques ? Qui pourrait aller contre ce que Jean-Paul Thomas définit comme « *l'allègement des souffrances individuelles* »¹⁷ ?

Force est de constater que des résistances se font pourtant jour. Et il conviendrait de les étudier en détail, pour mieux comprendre ce qui est en jeu pour chacun des groupes d'acteurs concernés. Le simple repérage que nous proposons ici, n'est donc qu'un premier tour d'horizon, appelant à des investigations plus approfondies.

Une première résistance, peu médiatisée, et dont l'importance est encore difficile à évaluer est celle des personnes handicapées elles-mêmes. Pas n'importe lesquelles certes, pas toutes évidemment. Mais on ne peut omettre l'écoute de ce point de vue, qui émane de la part de la société la plus directement concernée par ces pratiques médicales. On le pourra désormais d'autant moins, que des groupes politiques de personnes handicapées s'organisent progressivement avec l'intention ferme d'entrer dans le débat démocratique, et donc éthique. C'est le cas par exemple du C.D.H. (Collectif des Démocrates Handicapés¹⁸) qui a déjà pris position dans le débat autour de l'arrêt Perruche¹⁹. Une partie de la communauté sourde occupe également cette place de résistance. Elle le fait à partir d'une re-définition de la surdité, non pas comme handicap, mais comme spécificité. Elle le fait en récusant donc la souffrance et le malheur de la surdité, désignés alors comme visions « d'entendants ». C'est la revendication d'une écoute d'un discours différent, d'un point de vue différent sur ce que les « normaux » appellent le handicap et la réparation.

Pour les acteurs du C.D.H., comme pour les sourds, la revendication est celle de « la reconnaissance de la différence », celle de « l'égalité dans la différence ». Ces formules peuvent être aujourd'hui considérées comme des slogans utilisés par différents groupes minoritaires qui cherchent à sortir de la place stigmatisée à laquelle la société les assigne. Elles sont à entendre comme demande de transformation profonde de notre société qui ne semble appréhender l'égalité que dans l'identique, et qui, de ce fait, poursuit envers et contre tout une politique d'assimilation des personnes handicapées, comme l'a montré Henri-Jacques Stiker²⁰. Elles sont une proposition de réponse à la question cruciale que pose Alain Touraine en titre d'un ouvrage de 1997 (éditions Fayard) : *Pourrons-nous vivre ensemble ? Égaux et différents*.

Ces prises de positions, comme d'ailleurs celle de Clint Hallam à la suite de sa greffe, discours dissonants par rapport au postulat de légitimité de la réparation, sont la plupart du temps déniées. Le déni de la position des sourds à propos de la

17 – Jean-Paul Thomas, *Les Fondements de l'eugénisme*, Paris, Presses Universitaires de France, « Que-sais-je ? », n° 2953, 1995, p. 122.

18 – Ce collectif, créé le 9 décembre 2000, trouve son origine dans des échanges sur le réseau Internet et offre aujourd'hui un site le présentant à l'adresse suivante : www.cdh-politique.org

19 – Cf. *Le Monde*, 29 septembre 2001.

20 – Henri-Jacques Stiker, *Pour le débat démocratique : la question du handicap*, Paris, CTNERHI, « Essais », 2000.



revendication de la langue des signes a été largement démontrée par Bernard Mottez. Et il convient de constater aujourd'hui que la parole du sujet « à réparer » ou « réparé », est globalement évitée, ou encore discréditée²¹.

Ce premier lieu de la résistance, celui d'où parlent les personnes elles-mêmes désignées comme handicapées et à qui l'on peut proposer des « réparations », est à la fois central et annexe : central en ce sens qu'il est l'expression des personnes concernées par le débat, annexe dans la mesure où il est encore très peu écouté.

Le second point de résistance repérable est celui des parents d'enfants handicapés, soit de façon isolée, soit à partir d'associations (comme le « Collectif contre l'Handiphobie »²²). On sait que les parents d'enfants handicapés, même lorsque ces derniers sont devenus adultes, supportent, pour une part, la stigmatisation dont leur enfant est l'objet. Que cette « diffusion » du discrédit soit liée à un imaginaire de la faute (le handicap de l'enfant étant supposé associé à une faute parentale), ou simplement à leur proximité avec le handicap²³, ces parents adoptent souvent une position de défense de leur enfant (et donc également d'eux-mêmes) face à la violence sociale subie. De ce fait, certains parents tendent parfois à relayer la parole exprimée par leurs enfants, voire à s'exprimer pour eux, dans une logique de refus de la discrimination et d'affirmation du droit au respect de la différence. C'est ainsi que le Pr Zegers de Beyl, neurologue belge, et père d'un enfant sourde, prend la plume dans une « Tribune libre » du *Journal du Médecin*, pour dénoncer la négation de la culture sourde, remettre en question « *une pensée médicale concentrée sur l'amplification des restes auditifs et la vocalisation, nonobstant des résultats dramatiques* ». Il relativise l'intérêt des implants cochléaires, pour questionner sur la logique de réparation : « *À quoi sommes-nous sourds, nous, médecins, pour vouloir à tout prix les façonner à notre image ?* »²⁴

Le troisième lieu de la résistance, bien identifié, est celui occupé par des mouvements catholiques traditionalistes opposés à l'avortement, représentés sur l'échiquier politique au sein de différents partis (comme le Mouvement pour la France de Philippe de Villiers, ou encore Christine Boutin, apparentée UMP) qui brandissent le spectre d'un eugénisme d'état et du « *retour aux temps barbares* » face aux possibilités de diagnostics prénataux des maladies génétiques ou des malformations congénitales. Leur opposition semble d'ailleurs se limiter à tout ce qui touche à la procréation, sans que la question de la réparation des handicaps y soit directement liée. Ces mouvements, qui écrivent depuis vingt-cinq ans maintenant, « avorter = tuer » sur les murs de France pour protester contre la loi Veil, qui organise des actions « commandos » dans les services hospitaliers où sont pratiqués les I.V.G. et les I.T.G. s'appuient sur un discours de victimisation du fœtus. Et comme le montre Fiammetta Venner, ils tentent de faire entendre une éthique

21 – Cet état de fait est encore renforcé, bien sûr, lorsqu'il s'agit de personnes dites handicapées mentales, pour lesquelles les professionnels et les parents se questionnent : comment prendre en compte leur parole, leur désir d'enfant, quelle valeur lui accorder ? Cette question a été particulièrement bien abordée dans les recherches de Alain Giami (1993) sur la stérilisation des femmes handicapées mentales et la délicate question de leur consentement libre et éclairé. Même si la question du handicap mental est toujours tenu à distance des analyses portant sur d'autres types de handicap, il faut mettre l'accent sur ce point commun qu'est la difficulté des « normaux » à écouter la parole venant des personnes dites handicapées. Alain Giami et Chantal Lavigne, « La stérilisation des femmes handicapées mentales et le "consentement libre et éclairé" », *Revue de Médecine Psychosomatique*, n° 35 (« Consentement II »), septembre 1993, Grenoble, La Pensée Sauvage, p. 35-46.

22 – Il s'agit d'un collectif de parents d'enfants handicapés : www.handicapsavoir.com/handiphobie/accueil.html

23 – Les travaux sur les représentations sociales du handicap sont à ce titre éloquentes). Cf. Alain Giami, Colette Assouly Piquet et Francette Berthier, *La Figure fondamentale du handicap*, Rapport de recherche MIRE-GERAL, 1988 ; Denise Jodelet, *Folies et représentations sociales*, Paris, Presses Universitaires de France, 1989.

24 – Diederick Zegers de Beyl, « Il n'est pire sourd que celui qui ne veut entendre », *Journal du Médecin*, 21 novembre 1995.

25 – Voir l'article de Fiammetta Venner, « Hitler a tué seulement six millions de juifs ». Sur le discours des adversaires de l'avortement, *Mots*, n° 44 (« Discours sur la bioéthique »), septembre 1995, p. 57-69. Du même auteur, « Des mots contre le droit à l'avortement », in Claudine Lesselier et Fiammetta Venner, *L'Extrême droite et les femmes*, Villeurbanne, Éditions Golias, 1997, p. 111-129.

26 – Pierre-André Taguieff, « L'espace de la bioéthique. Esquisse d'une problématisation », *Mots*, n° 44, *op. cit.*

d'inspiration religieuse en n'hésitant pas à parler de l'avortement comme « *le plus grand génocide de tous les temps* »²⁵. Les nouvelles technologies sont pour eux une aubaine, nous dit Fiammetta Venner, dans la mesure où leur discours va pouvoir connaître un regain d'actualité, alors qu'il devenait de moins en moins crédible au regard d'une pratique régulée de l'avortement ayant entraîné une acceptation progressive de cette pratique par le grand public. Mais si ce troisième lieu de résistance aux biotechnologies, habité par les catholiques traditionalistes, accède aujourd'hui à une certaine audience, c'est aussi parce qu'il se met en lien, de façon stratégique, avec des groupes de personnes, qui bien que laïques, développent des questionnements et des résistances quant aux usages des nouvelles biotechnologies.

Le quatrième lieu de résistance au développement des usages humains des nouvelles biotechnologies, et qui questionne les interventions relatives aux handicaps, semble regrouper quant à lui, une grande diversité de positions politiques et religieuses, il opère même des rapprochements assez étonnants *a priori* à partir de ce que Pierre-André Taguieff a appelé une « *heuristique de la peur* »²⁶. En effet, de nombreuses prises de positions apparaissent marquées par une résistance aux changements encore pour part virtuels que la biologie nous promet, et que beaucoup appréhendent : Pierre-André Taguieff parle de « *voie prudentielle* ». Pour lui, c'est Hans Jonas, dans son livre paru en 1979 (*Le principe de responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique*), qui représente le mieux cette position. Ce serait d'une « *peur fondée* » que naîtrait l'attitude éthique fondamentale, le respect, dans une logique qui viserait à éviter le pire. Cette analyse permet de comprendre comment peuvent se retrouver sur des positions très proches des croyants et des athées, mobilisant les uns comme les autres, même si c'est de manière différente, une définition de l'humain comme « sacré », valorisant la nature et sa diversité. Dans ce cadre, l'obligation n'est plus l'amélioration, mais la préservation, on met l'accent sur une éthique de la conservation et non sur une éthique du progrès. Cette résistance est qualifiée de néo-fondamentaliste par Pierre-André Taguieff, et s'appuie, entre autres, sur la menace des dérives possibles dans l'utilisation des nouvelles biotechnologies.

D'autres résistances sont sûrement repérables. Dans le grand public, les débats sont vifs aussi. Chaque position, chaque point de vue mérite une attention certaine, et des recherches semblent aujourd'hui nécessaires pour faire apparaître les représentations sociales de ces applications médico-technologiques sur le handicap et les enjeux sociaux et culturels de telles pratiques.

Cette connaissance du social dans sa diversité fait encore défaut. Comme fait défaut cette diversité dans le débat éthique.

En effet, pour ne prendre que l'exemple de la France, c'est en 1974 qu'ont vu le jour les premiers comités d'éthique médicale, à l'Inserm tout d'abord, puis dans les hôpitaux. Ces comités n'étaient composés que de médecins. C'est en 1983, que le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) fut créé, sous la présidence de François Mitterrand. Celui-ci est composé d'un président et de 36 membres qui se répartissent en : 5 personnalités appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles, 16 personnalités qualifiées par rapport aux problèmes d'éthique, 15 personnalités appartenant au secteur de la recherche²⁷. L'ouverture à la philosophie, à la spiritualité et à d'autres personnalités que des médecins ou chercheurs en biomédecine est à souligner. Mais on doit également noter l'éviction du débat avec les personnes concernées, qui n'accèdent pas, dans les instances officielles au statut d'interlocuteur.

L'expression critique des personnes sur ces nouvelles pratiques médicales est, de ce fait, encore renvoyée aux marges, à une position externe, voire à un discours extrémiste et toujours désigné comme minoritaire. Le réseau associatif et ses relais sur Internet offre une idée de l'étendue du problème dont on ne veut pas débattre. Mais la télévision joue également à ce sujet un rôle majeur dans la popularisation du débat, en particulier au travers d'émissions dans lesquelles les personnes handicapées sont de plus en plus souvent invitées à exposer leurs points de vue et leurs positions quant à la réparation des handicaps ou au contrôle de leur apparition²⁸. Ce refus de prise en compte du discours de la minorité sur son propre bien être ou mal-être nous éclaire à la fois sur l'insupportable de la différence dans notre société, et sur la logique de domination qui s'exerce à l'encontre de ces minorités.

Réflexion anthropologique sur le handicap comme « anomalie »

Ces débats, qui encerclent (sans pour autant réellement les freiner) les usages des nouvelles technologies dans l'intervention sur les handicaps, laissent à penser que l'avancée scientifique est l'occasion de relancer des questionnements sur la place du handicap dans nos sociétés. En effet, vouloir « réparer » le handicap, ou empêcher son irruption, c'est, bien entendu, vouloir œuvrer dans le sens de la disparition de la souffrance, puisque le handicap est défini socialement comme tel. Mais c'est aussi vouloir faire disparaître l'anomalie.

La réflexion anthropologique est à ce titre incontournable. Mary Douglas, dans son ouvrage intitulé *De la souillure*, étudie dans une approche anthropologique les questions de la mise en ordre du social, et des définitions des notions de pollution et de tabou. Le sort

27 – Cf. Claire Ambroselli, *Le Comité d'éthique*, Paris, Presses Universitaires de France, « Que-sais-je ? », n° 2544, 1990.

28 – L'émission « Ça se discute » est à ce titre un modèle du genre. Abordant de façon récurrente des questions brûlantes de l'actualité scientifique et technologique, de façon simple, à partir du regard des acteurs concernés, elle contribue à l'appropriation par tous de ces débats complexes, par la mise en présence de scientifiques et de personnes handicapées. Elle réussit en outre à aborder les problèmes de handicap, en dehors de la dramatisation condescendante et lénifiante généralement associée à ceux-ci, et participe ainsi à la transformation des représentations sociales des personnes handicapées, mises ici en position d'acteurs sociaux, de citoyens responsables, ce qui est suffisamment rare pour être remarqué. (Cf. par exemple l'émission du 19 décembre 2001 intitulée « Organes artificiels, homme bionique, jusqu'où peut-on transformer notre corps ? »).



que l'on réserve au handicap, dans sa dimension d'« anomalie », peut être mieux compris au regard de ce modèle. Mary Douglas montre que, d'une manière générale, la saleté, le désordre sont éliminés pour organiser notre milieu : ranger, c'est lier la forme et la fonction, imposer une unité à notre expérience. Selon elle, « *c'est seulement en exagérant la différence entre intérieur et extérieur, dessus et dessous, mâle et femelle, avec et contre, que l'on crée un semblant d'ordre* »²⁹. Elle définit la saleté, en la dégageant d'un lien trop étroit avec l'hygiène et la pathogénie, comme quelque chose qui n'est pas à sa place. Ce point de vue suppose l'existence d'un ensemble de relations ordonnées, et du possible bouleversement de cet ordre. La saleté n'est donc jamais un phénomène isolé, là où il y a saleté, il y a système. La saleté est le sous-produit d'une organisation et d'une classification de la matière, dans la mesure où toute mise en ordre entraîne le rejet d'éléments non appropriés. L'auteure utilise les notions d'ambiguïté et d'anomalie presque comme synonymes dans le sens où d'un point de vue pratique, elles sont intimement liées. L'anomalie est un élément qui ne s'insère pas dans une série ou dans un ensemble donnés. L'ambiguïté est ce qui caractérise les énoncés que l'on peut interpréter de plusieurs manières différentes. Une anomalie donne toujours une impression d'ambiguïté, qui fait qu'on ne sait où la ranger.

29 – Mary Douglas,
*De la souillure. Essai sur
la notion de pollution et de tabou,*
Purity and Danger, Londres,
Routledge et Kegan Paul Ltd.,
1967], Paris, La Découverte,
1981, p. 26.

Ali Mahdavi, *As you desire me*

Vouloir faire disparaître le handicap (l'anomalie) par les nouvelles technologies c'est à la fois « *œuvrer pour l'amélioration de l'humanité* » par un nettoyage, une mise en ordre et à la fois renoncer à donner une place à la différence : c'est ici, très précisément, renoncer à donner une place sociale autre qu'ambiguë aux personnes handicapées.

Biologie, sociologie, et démocratie : une société face à un « eugénisme discret »³⁰, et des individus face à leur conscience

Force est de constater, comme le souligne Laurence Gavarini, que dans nos démocraties, et en France en particulier, le public, ou le « grand public » dit-on encore pour désigner l'exact envers des petits comités de spécialistes, n'est pas convoqué pour débattre, discuter, moins encore pour décider des orientations à prendre en matière d'intervention médicale sur le handicap. Comme si la démocratie n'était pas, en l'occurrence, un principe pertinent pour ces choix de société.

La réalité quotidienne, cependant, est que, jusqu'ici, malgré cette appropriation du débat par les spécialistes, ceux-ci ne semblent pas réellement prendre de décisions. On ne peut leur reprocher de faire des choix qui vont s'imposer à autrui, bref d'abuser de leur posi-

30 – Cette expression d'« eugénisme discret » est empruntée à Laurence Gavarini qui l'utilise dans le titre de son article « Experts et législateurs de la normalité de l'être humain : vers un eugénisme discret », in Jacques Testart (sous la direction de), *Le Magasin des enfants*, Paris, Éditions François Bourin, 1990, p. 157-179. [p. 217-249 dans sa réédition en « Folio Actuel », Gallimard, 1994].

tion, ou de leur pouvoir. Laurence Gavarini soulignait déjà en 1990, comment un flou permanent était entretenu à l'égard des définitions de l'anomalie « acceptable » ou pas, des « cas » justifiant ou non des interventions médicales réparatrices ou d'interruption thérapeutique de grossesse. Le fantôme de l'eugénisme rôde, et l'eugénisme en tant qu'« *objet de phobie idéologique* », nous dit Pierre-André Taguieff³¹, est brandi comme la représentation de ce qu'il ne faut pas réitérer. Impossible donc de définir, explicitement, et collectivement ce qu'il en est des anomalies acceptables ou inacceptables de l'être humain, et de définir en quelque sorte des critères ou des règles de réparation ou d'élimination des handicaps. C'est impossible à la fois idéologiquement, historiquement et politiquement.

Le principe adopté est plutôt celui du relativisme individualiste, dans un contexte libéral : chacun (futurs parents, parents ou personnes dites handicapées), en fonction de sa définition personnelle de l'anormalité et de son évaluation de son acceptabilité, pourra ou non user d'un droit à la réparation ou au contrôle de l'apparition des handicaps. Cette nouvelle rhétorique, nous dit Laurence Gavarini est celle d'un eugénisme « *doux* » qui s'appuie sur la totale liberté des individus, l'absence de règles imposées et de définition de l'anormalité, ainsi que de toute politique autoritaire ou contraignante.

Cet eugénisme « *discret* », si l'on accepte l'appellation, fonctionne depuis longtemps en France à propos des enfants handicapés, avec l'accord silencieux du collectif, et le soulagement individuel de beaucoup de femmes en ce qui concerne les naissances d'enfants trisomiques, nous l'avons dit plus haut.

Tout se passe comme si notre société était, d'un point de vue collectif, dans l'impossibilité, au regard de l'histoire de l'eugénisme et de ses liens avec le nazisme, de regarder en face ses tentations eugénistes et normatives, et comme si, en même temps, chacun, dans une logique individuelle pouvait considérer comme légitime le refus de faire naître un enfant handicapé, ou le désir de réparer ceux qui peuvent l'être.

La question qui se pose désormais est de savoir si ce transfert de responsabilité d'un État autoritaire et contraignant, au citoyen, au moment où il est personnellement concerné, est une avancée démocratique claire, ou une avancée dans les libertés individuelles, ou également un détournement, ou le masquage d'un débat fondamental sur les usages et mésusages sociaux des connaissances scientifiques. Les oppositions idéologiques de ce débat sont en quelque sorte éludées, euphémisées, voire carrément niées.

Et la question que nous devons nous poser, collectivement, est tout simplement de savoir si nous ne sommes pas en train de réaliser, par nos choix individuels et librement consentis, l'idéologie eugéniste que nous disons refuser. Non pas sans le savoir, mais plutôt sans pouvoir se le dire, ou sans pouvoir le dire. Discrètement, en somme.

Certaines technologies de réparation des anomalies, ou d'élimination de celles-ci ont d'ores et déjà été banalisées dans notre société. Comprendre ce que nous avons déjà collectivement incorporé comme légitime dans ce type d'intervention, c'est faire apparaître d'une façon saillante la puissance et la rigueur normative du social à l'œuvre aujourd'hui en chacun de nous. C'est rendre consciente notre définition d'une « bonne vie » (et donc, une mauvaise...). Qu'il s'agisse d'intervenir avant la naissance, ou après, sur des « anormalités » qui relèvent de l'inné ou de l'acquis, notre propension à légitimer – en toute évidence – la réparation des handicaps confirme notre aspiration à l'ordre, à la règle, à la norme, et donc notre représentation collective de l'anormalité comme désordre et comme souffrance. Réfléchir sur les usages des nouvelles technologies, en matière de réparation des handicaps, c'est peut-être repenser la question de l'égalité dans les démocraties : doit-on réparer les handicapés jusqu'à ce qu'ils soient nos identiques, ou doit-on écouter leurs différences nous parler de l'égalité ?

Cette question semblera certainement une sociologisation abusive du problème du handicap à Marie-Josèphe Dhavernas-Levy³². Mais si l'on accepte de définir le champ de la bioéthique comme structuré par la triade « médecin-individu-société », et que l'on entre dans ce que Pierre-André Taguieff a appelé le champ de l'argumentation, alors il conviendrait de savoir donner une place aux dits « anormaux » dans le débat.

Le projet de réparation (ou d'élimination) des handicaps a à sa disposition de nouvelles biotechnologies, qui réactivent de très vieux débats politiques relatifs à la gestion des identités et des différences, des dominations et des soumissions, de l'inné et de l'acquis, de la norme et de la marge, de l'acceptable et de l'inacceptable, de l'humain et de l'inhumain.

32 – Marie-Josèphe Dhavernas-Levy, « Prométhée stigmatisé », *Mots*, n° 44, *op. cit.*, p. 25-38. Dans cet article, l'auteure regrette la réduction de la souffrance liée à une maladie héréditaire à une simple déviance sociale dans les modèles sociaux des handicaps : « *La maladie héréditaire est niée dans sa réalité, comme si l'unique douleur de la personne qui en est frappée était la malveillance d'autrui* » (p. 25). Certes, une sociologisation exclusive du handicap est regrettable, mais une vision du handicap limitée à la souffrance l'est également.

« *La ligne de démarcation qui sépare les humains des animaux est menacée, chaque fois que naît un monstre. Elle est rétablie dès que l'on colle sur ce phénomène une étiquette quelconque. Ainsi les Nuers considèrent les petits monstres comme des bébés hippopotames, nés accidentellement chez les hommes. Le phénomène ainsi étiqueté, ils savent ce qu'il faut faire. Ils déposent doucement le petit monstre à sa place, c'est-à-dire dans le fleuve.* »

Edward Evans-Pritchard, 1956

Anne Marcellini
Équipe « Corps et Culture »
Université Montpellier I



Bibliographie complémentaire :

BUICAN Denis, *La Génétique et l'évolution*, Paris, Presses Universitaires de France, « Que-sais-je ? », n° 2273, 1986.

CABUT Sandrine « Le revers de la main », *Libération*, 5 février 2001, p. 19.

DUMARET Annick-Camille, *L'Abandon des enfants trisomiques 21 : de l'annonce à l'accueil*, Paris, CTNERHI, 1996.

EVANS-PRITCHARD Edward, *Nuer Religion*, Oxford, 1956.

Foucault Michel, *Les Anormaux. Cours au collège de France. 1974-1975*, Paris, Seuil-Gallimard, 1999.

JONAS Hans, *Le principe de responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique*, traduction française Paris, Le Cerf, 1990.

Le Monde, « Éthique et handicap », *Le Monde*, 29 septembre 2001.

TAGUIEFF Pierre-André, « L'espace de la bioéthique. Esquisse d'une problématisation », *Mots*, n° 44 (« Discours sur la bioéthique »), septembre 1995, p. 7-24.

The Times, « Transplant patient wants hand removed », *The Times*, 20 octobre 2000.

The Times, « The Hand of History », *The Times*, 20 octobre 2000.