



Disponible en ligne sur [www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)



Pratiques psychologiques xxx (2009) xxx–xxx

Pratiques  
psychologiques

[www.em-consulte.com](http://www.em-consulte.com)

Psychologie clinique  
Enjeux éthiques et surdités

*Ethical challenges and deafness*

N. Farges<sup>\*,1</sup>

*Institut national des jeunes sourds, 254, rue St-Jacques, 75005 Paris, France*

Reçu le 26 février 2009 ; accepté le 30 avril 2009

---

**Résumé**

La surdité est un handicap particulier en ce qu'elle appartient, d'une part, à la médecine et que, d'autre part, elle constitue un objet culturel, avec une langue, la langue des signes, une culture et un monde, « le monde des sourds ». Cette position spécifique génère des enjeux éthiques qu'il s'agit de repérer dans leur complexité autour de trois domaines : les découvertes génétiques versus l'eugénisme, le dépistage précoce en maternité versus l'annonce iatrogène quant aux relations précoces et l'implant cochléaire versus le consentement éclairé des parents. Face à l'urgence du discours médical, le débat éthique peut dégager une autre temporalité et un autre discours pour l'enfant sourd et ses parents en défendant, toujours la singularité clinique. . .

© 2009 Publié par Elsevier Masson SAS pour la Société française de psychologie.

*Mots clés* : Surdité ; Éthique ; Génétique ; Dépistage précoce ; Implant

**Abstract**

Deafness is a particular handicap in that it belongs to medicine on one hand and on the other, it is a cultural object with a language, the sign language, a culture and a world of its own, the “the world of deafness”. This specific position generates ethical challenges that must be discovered in their complexity around three areas: genetic discoveries versus eugenics, early diagnosis in the maternity unit versus the iatrogenic announcement affecting the early relationships and the cochlear implant versus the parents enlightened consent. In the face of the urgency of the medical discourse, the ethical debate can trigger another temporality and another discourse for the deaf child and his parents by defending its clinical singularity. . .

© 2009 Published by Elsevier Masson SAS on behalf of Société française de psychologie.

*Keywords*: Deafness; Ethics; Genetics; Early diagnosis; Cochlear implant

---

\* 5, rue Poirier, 94160 St-Mandé, France.

Adresse e-mail : [nfarges005@hotmail.com](mailto:nfarges005@hotmail.com).

<sup>1</sup> Psychologue-psychothérapeute.

## 1. Introduction

Depuis l'antiquité, le sourd-muet intéresse le religieux, le philosophe, le médecin, le pédagogue mais assez peu le psychanalyste. Si le sourd-muet ne parle pas, il a beaucoup fait parler de lui autour de la question de la raison, de la parole, de l'âme, de la pensée. Mais avec l'accélération du progrès médical, le sourd pourrait maintenant parler et entendre. Lève-toi et parle. . .

La surdité est donc un laboratoire permanent pour la recherche qui traverse les siècles. Handicap spécifique, elle s'inscrit dans un paysage toujours fortement contrasté :

- d'une part, la surdité appartient à la médecine : audiogrammes, implants, recherches génétiques, dépistage précoce. . . C'est un handicap à soigner ;
- d'autre part, elle constitue un objet culturel : elle a généré une langue, la langue des signes (LSF), une culture, une histoire, bref, un monde, « le monde des sourds ». Cela est spécifique car non existant avec les autres handicaps. . .

Trois points entrent en tension et viennent souligner la spécificité de ce handicap :

- la surdité interroge le rapport intime de l'homme à sa parole, parole qui le définit comme humain. Placé aux frontières de l'humanité, le sourd côtoie le fou et le barbare, celui qui ne parle pas comme nous. S'occuper de sourds serait un travail d'humanisation. . .
- l'histoire des sourds, du congrès de Milan en 1880, instituant l'interdiction de la LSF dans l'éducation à l'extermination peu connue des personnes sourdes en tant que personnes handicapées dans les camps nazis, ne peut être passée sous silence comme si cela n'infiltrait pas en permanence les réactions de la communauté sourde. . .
- les avancées technicomédicales, comme l'implant cochléaire, le dépistage précoce, les recherches génétiques, le consentement éclairé, sont au centre de questions actuelles brûlantes.

Dans ce contexte, la surdité appelle un débat éthique. La question du dépistage précoce de la surdité en maternité en est un bon exemple. L'avis du Conseil consultatif national d'éthique (CCNE) rendu le 10 janvier 2008 interroge la pertinence de la généralisation de ce dépistage et le risque de médicalisation trop précoce.

Notre propos est de repérer ces enjeux éthiques, de présenter cette complexité et d'articuler des domaines soigneusement clivés : l'implant, le dépistage précoce, le diagnostic prénatal. Ainsi, pour cerner un peu mieux l'occurrence de ce dépistage précoce, il faut replacer celui-ci dans le contexte médical actuel : d'un côté, l'évolution rapide de la médecine vers un implant précoce ; de l'autre, le dépistage prénatal de la surdité avec les progrès en génétique. Entre les deux, le dépistage à j1 vient donc trouver sa place, maillon manquant dans un dispositif très cohérent au niveau scientifique (Farges, 2007).

Cette façon de présenter le dépistage à j1, entre la question de l'implant précoce en aval et celle du diagnostic prénatal en amont, est une manière de voir qui est loin de faire consensus et on entend fréquemment parmi les professionnels « qu'il ne faut pas tout mélanger ». Il nous semble cependant que c'est en introduisant non pas de la confusion mais de la complexité que les réels enjeux éthiques peuvent apparaître.

### 1.1. À propos d'éthique...

Avant d'aborder plus précisément ces trois domaines, nous ferons un détour pour parler très brièvement de l'éthique. Le retour de la réflexion éthique, particulièrement important dans le domaine scientifique et médical, n'est pas sans poser question. Car l'éthique est un mot complexe qui est actuellement employé de façon abusive. Tout le monde s'en réclame risquant d'aller vers une normalisation bien-pensante, chacun définissant son éthique personnelle contre celle de l'autre. Ce qui va à l'encontre de principes éthiques universels.

Le CCNE énonce qu'il a pour vocation de faire surgir un questionnement dans sa complexité. Il n'a pas pour objectif de dire le bien ou le mal mais plutôt sans cesse de nourrir les débats contradictoires qui enrichissent la réflexion. Mots essentiels : complexité, débats, réflexion, le bien et le mal...

L'éthique médicale commence avec la réflexion, le débat sur la responsabilité de l'homme au niveau de ses actes. Dans le domaine de la médecine, les progrès rapides font surgir inlassablement de nouvelles questions. Il s'agit de concilier l'antique « *primum non nocere* » d'Hippocrate avec le devoir de soigner l'autre en proposant de nouveaux traitements, de nouvelles interventions tout en respectant des principes universels.

Il y a une oscillation persistante entre ces deux perspectives éthiques :

- la perspective téléologique qui s'inscrit dans la tradition d'Aristote : nous évaluons notre action par rapport au but final qui est le bien de l'autre ou le moindre mal et cela au cas par cas. Nous sommes dans un principe de bienveillance face à la fragilité ou à la faiblesse du prochain. La relation est asymétrique, paternaliste. Elle légitime de savoir ce qui est bon, bien et nécessaire à la place du patient, du handicapé...
- la perspective déontologique qui se réfère à l'impératif catégorique de Kant. Nous avons un devoir à accomplir qui se fonde sur de grands principes universels et absolus : autonomie, dignité et liberté de la personne. La relation est symétrique entre médecin et patient. La valeur n'est pas de faire le bien du patient mais de respecter sa liberté, sa dignité, ses décisions dans le cadre d'une information complète permettant le consentement éclairé...

L'éthique médicale témoigne, à travers de nombreuses situations, de la tension entre ce qui serait le bien de l'autre et le respect de son autonomie : greffe d'organe, euthanasie, eugénisme, PMA...

Le monde de la surdité est un monde de violence et de passion jamais apaisée, comme si chaque professionnel détenait un savoir sur ce qui serait le souverain bien de l'autre dit sourd.

C'est un champ dans lequel les professionnels se situent donc le plus souvent dans une perspective téléologique d'un savoir sur la personne sourde sans prendre en compte son autonomie et l'expression de sa « vérité ». Cela s'accompagne d'une tendance vers l'universalité et de la généralisation à toute la population sourde. Le dépistage de la surdité était au départ intitulé « dépistage précoce universel de la surdité à j2 », le terme universel introduisant une ambiguïté en signifiant pour tous les bébés et/ou sur tout le territoire...

Ce retour moderne de l'éthique peut être resitué dans son cadre historique : la remise en cause du progrès scientifique et médical. Le progrès a sans doute considérablement amélioré les conditions de la vie humaine mais il a aussi engendré une logique infernale d'exterminations collectives et de crimes contre l'humanité.

« Pour la première fois de son histoire, la science et la technique ont doté l'homme du pouvoir exorbitant de se détruire lui-même et de détruire la planète », (Abou, 1995).

La peur et la culpabilité générée par ces situations poussent l'homme à définir les fondements d'une éthique qui fournirait les principes régulateurs de ces décisions et de ces actions. Tout n'est pas permis dans le champ du possible.

Plus précisément, c'est le texte du jugement du tribunal de Nuremberg de 1947 qui est à l'origine de la réflexion éthique médicale. La révélation des atrocités commises sur des déportés dans les camps nazis avec la participation massive des médecins et des chercheurs, en particulier les expériences sur des hommes devenus objets de la science et sacrifiés au nom de l'idéologie, a produit une condamnation absolue par le tribunal de Nuremberg. La définition de l'autonomie de la personne et l'exigence de son consentement éclairé avant toute recherche a été posée dans ce cadre.

Ce bref retour historique concerne particulièrement la communauté sourde qui a payé un lourd tribut à cette folie humaine comme le film *Témoins sourds, témoins silencieux* (B. Lemaire, S. Gatti, 2000) l'illustre très durement. Mais la question de savoir si la vie vaut la peine d'être vécue quand on est sourd et la définition de qui appartiendrait au genre humain s'est posée bien antérieurement. Nous verrons plus loin la question de l'eugénisme de la population sourde.

Comment la réflexion éthique contemporaine a-t-elle évolué à partir de cette fondation historique ? Aux prescriptions d'une éthique kantienne absolue et savante, constituant une « éthique d'en haut » comme le dit justement Hirsch (2007), directeur de l'Espace éthique, s'est substituée une « éthique d'en bas » attentive à la rencontre avec le patient, à sa parole, à sa souffrance. C'est le retour d'une casuistique au sens d'une réflexion au cas par cas. Le retour de l'éthique est un retour à la clinique du sujet : la demande du patient peut être prise en compte et le médecin engage sa responsabilité au sens de répondre de son acte en faisant appel à son jugement et à sa décision souvent solitaire.

Il s'agit donc de concilier l'universalité des principes éthiques (autonomie, dignité, respect, liberté de la personne humaine) et la singularité des situations cliniques. Non pas la surdité mais des surdités chez l'homme. . .

À une époque de communautarisme, de particularisme forcené, les fondements éthiques universels constituent des ponts entre les cultures, entre les pays défendant les droits de l'homme au-delà des contingences locales et historiques.

Après cette mise en perspective de la réflexion éthique contemporaine, revenons plus directement à la question de la surdité pour faire apparaître les enjeux éthiques qui traversent ce champ clinique à trois niveaux : le progrès génétique, le dépistage précoce et l'implant cochléaire avec le consentement dit éclairé.

## 2. Les progrès génétiques

Le développement de la recherche génétique concernant la surdité a fait un bond en avant avec la découverte de la connexine 26, gène fréquemment présent dans les surdités auparavant inexplicables. D'autres gènes ont été découverts ultérieurement. La médecine prénatale se dirige vers la possibilité d'un dépistage pendant la grossesse avec une éradication partielle du handicap au même titre que la trisomie 21 actuellement. Nous n'en sommes pas encore là mais à terme c'est l'existence du sourd qui est mise en question « en sourdine » ce qui fait bien évidemment réagir tout particulièrement et à juste titre la communauté sourde. . .

La question du diagnostic prénatal est fortement encadrée par la loi de bioéthique de 1994 qui précise que « seules les indications médicales très sérieuses sont de nature à justifier le recours au diagnostic génétique ». Encore faut-il s'entendre sur ce que seraient « des indications médicales sérieuses ». . . Le nouveau code pénal français incrimine « le fait de mettre en œuvre une pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes », article 511-1 du nouveau Code pénal.

La vie vaut-elle la peine d'être vécue quand on naît sourd, quand on est sourd ?

*« Le noyau de maîtrise interne à l'éthique est toujours d'avoir à décider qui meurt et qui ne meurt pas » (Badiou, 1994).*

Ce qui revient donc sur le devant de la scène avec ces avancées génétiques, c'est la question de l'eugénisme en général et des sourds en particulier. Avec cette contradiction interne au débat éthique que nous caricaturons en ces termes :

*« en tant que futur parent je ne peux souhaiter avoir un enfant sourd mais en tant que personne appartenant à l'humanité je ne peux souhaiter l'éradication du peuple sourd ».*

L'eugénisme n'est pas apparu avec l'idéologie nazie. Inventé en 1883 par Galton dans le courant darwinien, il vise l'amélioration de la race humaine en entravant la prolifération des « inaptes » et en favorisant la reproduction des êtres génétiquement « conformes ». Les premières législations eugénistes voient le jour aux États-Unis en 1907, puis en Europe, prescrivant la stérilisation des handicapés. Véritable activisme médical sous forme d'internement, stérilisations, castrations, avortements forcés et « euthanasie », terme qui signifie mort douce.

Bell, inventeur du téléphone fut très actif en ce sens. Il publia un texte en 1883 sur « la formation d'une variété sourde de la race humaine » en soulignant le risque de propagation de la surdité par les mariages entre sourds qui devaient être interdits. Les institutions de sourds favorisant la LSF devaient être fermées pour le bien de l'humanité. Beaucoup de parents sourds décidèrent de faire stériliser leur enfant.

Plus près de nous, citons les propos terrifiants de Richet, physiologiste français, en 1913, propos rappelés par **Delmas Marty (1994)** : *« C'est une barbarie que de forcer à vivre un sourd-muet, un idiot ou un rachitique. Il y a de la mauvaise matière vivante qui n'est digne d'aucun respect ni d'aucune compassion. Les supprimer résolument serait leur rendre service car ils ne pourront jamais que traîner une misérable existence »*. Fin de citation, sans commentaires, sauf que les nazis n'avaient rien inventé. . . Un rapport du laboratoire psychopathologique du tribunal de Chicago publié en 1922 la liste exhaustive des personnes inaptes qui ne sont pas utiles à la société, liste où figurent les sourds.

C'est dans ce contexte que s'inscrit la première loi nazie en 1934 : loi sur « la prévention des descendance atteintes de maladies héréditaires ».

*« Toute personne atteinte d'une maladie héréditaire peut être stérilisée au moyen d'une opération chirurgicale si d'après les expériences de la science médicale, il y a lieu de croire que les descendants de cette personne seront frappés de maux héréditaires graves, mentaux ou corporels ».*

Le développement de cette politique d'hygiène raciale passe par des médecins et des psychiatres. Pour protéger la race, il faut éradiquer la maladie, le gène menaçant. Ce n'est pas l'environnement qu'il faut assainir mais l'individu qu'il faut stériliser pour prévenir une descendance dégénérée. La stérilisation constitue une violence physique mais plus encore une mort

psychique en détruisant la possibilité de transmission d'un être humain réduit à une « mauvaise matière ».

En 1939, on passera de la stérilisation à l'extermination des sourds : la médecine n'est plus là pour soigner le vivant mais pour donner la mort. La logique purificatrice avance le concept de « Gnadentod ou mort de grâce », c'est-à-dire donner la grâce à des malades incurables de disparaître pour leur bien d'une certaine façon et puisqu'ils ne peuvent rien en dire.

Le film *Témoins sourds, Témoins silencieux* met bien en évidence la particularité des sourds qui ne comprenaient rien à ce qui leur arrivait et qui ne pouvaient rien en dire. C'est-à-dire que le refoulement de ce que la médecine a mis en acte contre les sourds à cette période se redouble de l'impossible prise de parole liée à la surdité. Les écrits sur cette époque, Lévi, Arendt, Anthelme et tant d'autres témoignent de l'importance et de la difficulté de la parole pour dire l'horreur des camps. « *Nous humanisons ce qui se passe dans le monde en nous en parlant et dans ce parler nous apprenons à être humain* » écrit Arendt (1974). Encore faut-il pouvoir parler. . .

Les sourds furent des témoins silencieux mais ce refoulé fait retour actuellement lorsque les progrès médicaux génétiques ou techniques évoquent de près ou de loin un possible eugénisme au nom du bien de la société et du sourd. Alors des spectres resurgissent dans les actions des « sourds en colère » par exemple contre les implants. Mais de quelle colère historique et refoulée s'agit-il en fait ? Avons-nous assez entendu, pris en compte ce que les sourds en tant que peuple ont vécu sans rien pouvoir nous en transmettre ?

L'introduction dans notre discours de cette réalité pas si ancienne de l'eugénisme qui a concerné les sourds, dérange et fait beaucoup réagir les médecins qui se sentent attaqués dans leurs pratiques et leurs recherches qui ne se réfèrent évidemment pas aux théories eugénistes ou nazies. Nous pensons pourtant qu'il est temps de faire des liens, de rappeler l'histoire, et de poser des questions qui dérangent. Le dépistage génétique est possible. Le dépistage prénatal sera possible. Jonas (1990), philosophe allemand écrit :

*« Le Prométhée définitivement déchaîné auquel la science confère des forces jamais encore connues et l'économie son énergie effrénée réclame une éthique qui par des entraves librement consenties empêche le pouvoir de l'homme de devenir une malédiction pour lui ».*

À nous d'ouvrir le débat pour pouvoir poser des limites à notre toute puissance.

### 3. Le dépistage universel de la surdité à jI

Le projet de dépistage dès la naissance est une vieille histoire, un serpent de mer qui resurgit depuis une trentaine d'années. Mais il est devenu réalité : un débat s'est ouvert autour d'une recherche nationale, à la demande du Ministère et de la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) concernant le dépistage universel de la surdité en maternité. Cette recherche initiée en 2005 s'est achevée en juin 2007. La Haute Autorité de santé (HAS) s'est prononcée en faveur de ce dépistage. En opposition, le CCNE vient de rendre un avis défavorable, nous allons revenir sur ces conclusions.

#### 3.1. De quoi s'agit-il en bref ?

La recherche s'est organisée sur six sites français regroupant un certain nombre de maternités. Le protocole prévoit que le dépistage soit effectué par un personnel non spécialisé, puéricultrice, aide-soignante, à la naissance, avec un examen spécifique, le potentiel évoqué auditif automatisé

(PEAA). Le consentement aura été préalablement recueilli auprès des parents. Ce sera ensuite au pédiatre de leur annoncer « la suspicion de surdité » (le terme est intéressant). Pour confirmer ou infirmer cette suspicion, les parents seront convoqués dans un centre de dépistage et d'orientation pour la surdité (CDOS), centre pluridisciplinaire spécialisé. Le diagnostic proprement dit se ferait dans les trois mois qui suivent. Ces centres sont actuellement adossés aux centres hospitaliers d'implants cochléaires. . .

### *3.2. Quelles sont les raisons médicales et économiques invoquées ?*

Les spécialistes de la surdité au niveau médical et chirurgical dénoncent depuis longtemps le retard français pour dépister des surdités profondes (vers 16 mois). Les tenants de ce dépistage défendent la possibilité d'un suivi précoce de l'enfant, d'une guidance parentale, d'un appareillage, et quelques mois plus tard, d'un implant cochléaire. Cela permettant, en théorie, à l'enfant sourd d'accéder plus naturellement à la langue orale et en conséquence à la langue écrite.

Au niveau d'une gestion des coûts de santé, la surdité serait ainsi « traitée » plus précocement ce qui éviterait le maintien de centres spécialisés très onéreux pour le système de santé. En effet, les enfants sourds seraient ainsi suivis en intégration, dans des écoles ordinaires. . .

Les professionnels en santé mentale et surdité (psychologues, psychiatres, psychanalystes) n'ont pas été contactés lors de la mise en place de cette recherche essentiellement médicale et il n'a pas été possible d'obtenir les documents de travail malgré nos demandes auprès des instances responsables. L'absence de transparence de ce programme n'est pas sans inquiéter les cliniciens.

Un certain nombre de maladies, actuellement cinq, sont diagnostiquées dès la naissance par un dépistage systématique adapté visant à prévenir des conséquences graves de ces troubles (phénylcétonurie, hypothyroïdie congénitale, hyperplasie congénitale des surrénales, drépanocytose, mucoviscidose).

Une maladie entre dans le cadre de ces dépistages systématiques lorsqu'elle répond à un certain nombre de critères, les critères de Wilson, définis par une conférence de consensus : la maladie est un problème de santé publique, l'évolution en est connue, le repérage précoce peut prévenir des complications graves ou vitales, un traitement ou une prise en charge adaptée existent, la fiabilité du test est reconnue, le dépistage est accepté par la population, enfin le programme est défendable au niveau éthique . . .

### *3.3. Au niveau de la surdité, peut-on dire que ces critères sont valables ?*

Concernant l'urgence à traiter l'enfant pour prévenir des conséquences « vitales », la surdité n'entre absolument pas dans ces critères : l'urgence n'existe pas et le traitement de la surdité n'a pas encore été inventé aussi précocement. La surdité n'est pas une maladie mais un handicap de communication. . .

Par ailleurs, le test n'est pas très « fiable » actuellement puisque sur dix enfants « suspectés » de surdité à la sortie de la maternité, un seul sera effectivement sourd. Neuf familles auront donc été inquiétées inutilement. Est-ce sans conséquences psychiques ? De plus, un certain nombre de surdités échappe au dépistage (surdités évolutives, enfants en réanimation. . .).

Le protocole prévoit un suivi immédiat et de proximité des familles et de l'enfant qui ne sera pas effectif compte tenu du manque de moyens sur l'ensemble du territoire. . .

Enfin le CDOS, adossé au centre hospitalier qui pratique l'implant, pourra-t-il garantir le libre choix des parents vers la LSF et/ou l'implant ? Est-ce que le dispositif peut garantir de maintenir ouverte cette liberté reconnue par la loi ?

### 3.4. *Quels sont les enjeux éthiques de la question ?*

Nous avons, avec ce projet, un bon exemple d'une figure de la modernité au sens d'un discours de la science qui avance vite, avec des moyens importants au niveau des techniques et des budgets, sans se retourner pour en constater les conséquences possiblement iatrogènes. Dans cette urgence d'un « faire pour le bien de l'enfant sourd », nous avons donc également, en tant que « psy », une urgence qui se crée, celle de penser l'ensemble du dispositif et les effets psychiques de cette annonce à court terme et à long terme sur ces enfants « suspectés » sourds et leur famille. . .

Lors de l'annonce douloureuse, le médecin « fait mal » pour le bien supposé de l'autre mais il ne doit pas pour autant « mal faire », c'est-à-dire porter atteinte aux droits universels des personnes. Le psychanalyste, de son côté, questionne ce qui constitue « le souverain bien de l'autre » que le discours scientifique énonce avec certitude dans cette médicalisation de l'existence qui fait peu cas de l'humanité du sujet.

Dans ce contexte, l'effet iatrogène, possiblement dévastateur de l'annonce d'une « suspicion » de surdité dans ces moments très sensibles du post-partum et des premières semaines, ne peut être éludé ou passé sous silence. Comment se situer vraiment dans le champ de la prévention et non dans celui de la prédiction ?

### 3.5. *Clinique de l'annonce*

Cette clinique de l'annonce pendant la grossesse, à la naissance, lors d'une maladie grave, d'une maladie génétique fait l'objet de nombreux colloques et écrits prenant en compte cette tension éthique. Des recommandations officielles sont venues tenter d'encadrer cette pratique toujours difficile. Chaque domaine a ses contraintes internes. Ainsi, annoncer un cancer a peu à voir avec l'annonce d'une paralysie après un accident de la route.

Ce qui est commun à toutes ces annonces est la violence d'un dire qui crée une rupture dans le cours de la vie : il y a de la mort, mort de ce qui est, un avant et un après qui ne seront plus jamais identiques. Irréversible, l'annonce fait trauma au sens freudien du terme : lié à l'impréparation, à l'effraction, à l'excès quantitatif, à l'inscription dans le corps et la psyché, ce qui va générer des effets à long terme comme la compulsion de répétition.

Les effets de l'annonce sont caractéristiques du trauma : sidération, effroi, paralysie psychique, effondrement ou au contraire, confusion, pensées qui s'accélèrent, notions maintenant bien connues qui permettent de réfléchir aux modalités de l'annonce « la moins mauvaise possible ».

Rappelons quelques repères importants qui concernent aussi l'annonce de surdité :

- l'engagement humain du médecin dans cette parole d'annonce. Il n'y a pas de recettes. C'est une rencontre qui engage l'avenir. Le praticien doit répondre de son acte. Il s'agit de dire toujours la vérité mais pas toute, en fonction de la situation. Le temps d'écoute des parents, de leur dire est essentiel. Le pédiatre en aura-t-il les moyens ?
- la prise en compte des temporalités différentes entre les parents et le médecin. Les patients doivent pouvoir revoir le médecin parce qu'ils ont besoin de temps pour entendre ce qui est



dit. Mais ils peuvent aussi refuser d'en savoir plus. Le temps psychique n'est pas le temps médical. . .

- la limite du savoir et de sa transmission aux parents : pouvoir dire « je ne sais pas ». . . Quelque chose échappe toujours entre ce que l'on croit dire et ce qui est reçu ;
- enfin, les relais avec les lieux d'accueil et la cohérence de l'équipe pluridisciplinaire pour créer des liens psychiques là où l'annonce a provoqué de la rupture.

L'annonce est un dire, ce n'est pas un « faire ». C'est un dire violent, forcément violent même si toutes les précautions ont été prises. Il n'y a pas de bonne façon d'annoncer une mauvaise nouvelle. C'est « un acte de parole » au sens où la parole est alors performative : elle crée ce qu'elle dit. Ainsi, « je vous déclare uni par les liens du mariage » scelle l'union. Il en est de même dans l'annonce médicale : « je vous déclare sourd » et la surdité surgit qui n'existait pas cliniquement quelques instants avant.

### 3.6. *Que se passe-t-il en maternité ?*

L'oracle a parlé et la prédiction tombe comme un verdict. Le médecin, porteur de la mauvaise nouvelle est une mauvaise fée au-dessus du berceau, un oiseau de mauvais augure. Ce qu'il prononce est une malédiction au sens de « dire du mauvais ». On coupait la tête aux porteurs de mauvaises nouvelles dans l'antiquité. C'est au médecin de supporter cette place si difficile, d'en parler avec d'autres et d'accepter ce rôle de bouc émissaire qui a sa fonction.

En maternité, les annonces sont particulièrement douloureuses car elles atteignent des bébés que l'on pourrait dire « par encore nés » psychiquement, ni dedans ni dehors, une part brute de narcissisme maternel et parental. Dans ce temps originare, un jour ou deux après la naissance, l'écart n'existe pas encore entre le bébé imaginaire et le bébé de la réalité. Le travail psychique de séparation n'a pas commencé et la mère a besoin de se nourrir de ces paroles oraculaires des bonnes fées pour « réaliser » très progressivement cette naissance.

Bydłowski (2005) parle bien de cet état particulier de « transparence psychique » qui caractérise la grossesse avec cette ouverture vers l'infantile, le passé, l'inconscient qui met la femme en état de grande sensibilité narcissique à la parole. Ces processus précoces entre mère et bébé sont complexes et fragiles et il faut insister sur l'importance de cet embrayage relationnel mystérieux et fondateur.

Mais il est des circonstances, des maladies où l'urgence vitale justifie cette annonce pour sauver un enfant, opérer, traiter, prévenir des complications graves. Dire est alors aussi prévenir la mort, la maladie. Ce n'est pas le cas avec la surdité. Répétons qu'avec la surdité, il n'y a aucune urgence vitale ou médicale qui justifie cette annonce de suspicion à j1.

### 3.7. *L'annonce de surdité en maternité. . .*

De façon surprenante, dans le champ de la surdité, la question de l'annonce n'a jamais fait l'objet d'un colloque et quelques rares écrits sont venus pointer la spécificité de cette annonce : « votre enfant est sourd ». Pourtant les professionnels témoignent des récits des parents concernant l'annonce de surdité, récits violents, à l'identique bien longtemps après le diagnostic, paroles gravées dans la psyché qui sont le signe du trauma et de sa répétition.

Pourquoi cette question de l'annonce de surdité surgit-elle enfin avec le dépistage à j1 ? Autour de ce moment très exceptionnel de la naissance d'un bébé, la question se pose particulièrement de « faire mal » aux parents pour « le bien futur » de leur enfant.

Voyons les termes du débat :

- « faire le bien de l'enfant ». L'argument médical mis en avant est la prévention : plus un enfant retrouve rapidement une fonction auditive satisfaisante, plus son langage et sa parole vont se « normaliser » et se rapprocher de ceux de l'enfant entendant. L'objectif de ce dépistage est donc de repérer le plus précocement possible les troubles de l'audition pour permettre aux enfants de parler et de communiquer « normalement », grâce aux appareillages précoces (prothèses ou implants) et à la stimulation. Le bénéfice de la stimulation nécessaire des aires cérébrales concernées à cette période critique est souligné en lien avec ces appareillages précoces.

Ces arguments scientifiques, médicaux et économiques ne sont pas sans poser question, nous l'avons souligné, au niveau de la notion d'urgence, de la fiabilité du test, du suivi à mettre en place et de la nécessaire neutralité des CDOS.

- deuxième terme du paradoxe : « faire mal aux parents » pour le bien de l'enfant. De quel mal s'agit-il ? Ce mal est-il bien nécessaire ? Est-on vraiment dans un travail de prévention ?

Il s'agit d'annoncer : « *Votre bébé n'entend peut-être pas très bien. On va vérifier* ».

La surdité ne se voit pas. Elle atteint un organe bien défini, l'oreille pour en clore un autre : la bouche. Motus et bouche cousue. « Le sourd » engendre immédiatement « le muet » au niveau imaginaire.

Elle surgit d'un dire de l'autre, de la parole d'un annonceur, souvent médecin qui n'a aucun signe clinique à sa disposition. Il parle à partir d'un examen, le PEAA et énonce une suspicion de surdité ou de « gêne auditive ». Le terme d'enfant « suspect » est intéressant quant au registre du discours : de la notion de suspicion de surdité, on glisse vers un enfant suspect, qu'il va falloir disculper ou énoncer « sourd ». . . En l'occurrence c'est plutôt le parent qui devient suspect et rapidement coupable.

Nous ne pouvons pas maîtriser cet effet d'annonce et ce qui a été entendu psychiquement. Quelque chose échappe. La violence et la souffrance ne sont pas évitables malgré toutes les précautions oratoires. Le fait qu'il s'agisse d'une suspicion n'atténue en rien cette blessure narcissique qui fait effraction. Dans un second temps et dans le meilleur des cas, ce doute sera porteur d'espoir : « et si ce n'était pas vrai ? ».

L'impact de cette annonce ne peut être anodin : la sidération, l'arrêt de la pensée alternent avec des représentations spécifiques de la surdité. Ces représentations, ces fantasmes ont un lien avec des figures dont la parole est atteinte : l'idiot, l'animal, le fou. L'idiot qui gesticule, l'animal qui grogne, le fou qui déraisonne. La figure du sourd-muet, à l'ancienne, éveille ces représentations inconscientes selon les sujets, leur histoire. Nous ne sommes plus dans la réalité médicale de l'enfant sourd qui va parler mais dans la réalité psychique parentale saturée de fantasmes. Comme le répète Freud, la maladie, son annonce est « le représentant de toutes les fantaisies inconscientes qui épiaient la première occasion de se manifester » (Freud, 1916). C'est-à-dire qu'une vérité singulière, un roman individuel se développe à partir du fait médical.

Au niveau inconscient, ce sont les registres de la mort, de la filiation et de la sexualité qui sont appelés à la barre selon les histoires parentales singulières. Freud nous dit que le mutisme est dans le rêve une représentation de la mort. Un père faisait le lien entre la surdité de sa petite fille et la mort de son propre père avec lequel il était fâché, une mère attribuait la surdité de son enfant à la relation sexuelle extraconjugale qu'elle avait eue pendant sa grossesse. Culpabilité et destin sont au rendez-vous.

### 3.8. *Quelle est la spécificité de l'annonce de surdit e lorsqu'elle se situe en maternit e ?*

La surdit e pr esum e du b eb e risque de « couper la parole » des parents : les parents deviennent muets non par identification ou contamination mais parce que parler, c'est toujours parler  a un autre « bon entendeur ». Ce discours amoureux de la m ere qui accompagne le nourrissage peut s' eteindre, devenu inutile face au barrage de cette oreille ferm e. Il y a l a un d emant ement du circuit naturel de la parole dans la rupture de l'adresse  a l'enfant.

Ce qui risque alors de chuter dans le m eme temps, c'est le d esir en l'absence de l'objet brillant, phallique, narcissique que repr esente l'enfant entendant. C'est l'anticipation vitale qui est atteinte dans ces moments pr ecoces ouvrant la porte aux souhaits de mort. « J'aurais pr ef er e qu'il soit mort » me dit un p ere plusieurs mois apr es le diagnostic.

En effet, la surdit e est le seul handicap qui atteint en m eme temps le parent et l'enfant : une m ere d'enfant trisomique ne devient pas trisomique pour autant. Une m ere d'enfant sourd devient muette de fait, ne pouvant plus se faire entendre. Ou alors, elle parle trop, paroles pour masquer le vide et le silence. Qui suis-je si mon b eb e ne m'entend pas et plus tard ne me parle pas ? Le lien de filiation est tr es atteint par l'annonce. Le b eb e sourd est un  tranger, un barbare. La surdit e est un rapport  a l'autre. Dans une  le d eserte, la surdit e n'est plus un handicap. Il faut  tre deux pour qu'il y ait un sourd, pourrait-on dire. . .

Dans ce contexte, l'oracle, c'est- a-dire le m edecin, peut-il  tre pr evenant ? Le risque de cette annonce possiblement iatrog ene dans ces moments pr ecoces est-il corr el e au b en efice escompt e ? L'annonce s'inscrit-elle comme un acte de pr evention de troubles li es  a la surdit e ou comme une pr ediction qui va se graver en profondeur dans la psych e parentale ? Et si finalement, apr es quelques semaines, la surdit e n'est pas confirm e, c'est- a-dire dans neuf cas sur dix, cette suspicion ne laissera-t-elle pas de trace telle la parole de la mauvaise f ee autour du berceau ?

Autant de questions sans r esponses qui doivent nous faire r efl echir et rep erer les enjeux de cette annonce face aux r esponses m edicales qui font l'impasse massivement sur ces risques.

Autour de ces enjeux, la saisine du comit e d' ethique en f evrier 2007 par la F ed eration des sourds de France et l'association Ramses a permis d'exposer les risques psychopathologiques li es au d epistage pr ecoc e. Le CCNE a rendu son avis le 10 janvier 2008. Cet avis concerne de fa on globale le d epistage mais aussi la LSF et l'implant comme si les sages du comit e d' ethique avaient bien entendu que le d epistage n' tait qu'un maillon entre diagnostic pr enatal, implant et non prise en compte de la LSF, dans une politique m edicale plus g en erale. Citons un passage de la saisine du comit e d' ethique :

*« Il y a un risque que les progr es r ealis es dans la sophistication des techniques de d epistage et de l'aide acoustique donnent lieu  a une politique sanitaire standardis e, trop m edicalis e et indiff erente aux aspects humains des d eficits auditifs. . . La surdit e ne saurait  tre appr ehend e comme un handicap sensoriel parmi d'autres. Per ue comme handicap de communication, elle constitue une figure embl ematique de l'alt erit e qui d efie la soci et e dans sa capacit e d'accueil, d' coute et de compr ehension de la diff erence. . . La force du d esir que l'enfant int egre au plus vite la population des entendants peut se nourrir d'une confiance excessive dans les pouvoirs de la technologie et conduire les parents  a privil egier une vision exclusivement organiciste de la surdit e. Ce serait exposer l'enfant au risque de confiance absolue dans la restauration auditive gr ace  a un appareillage que d' carter   priori tout contact avec les personnes sourdes, refuser en bloc la langue des signes comme un spectre mena ant et miser uniquement sur les pouvoirs de la technologie et de la chirurgie r eparatrice. . . Un diagnostic de surdit e ne devrait jamais  tre notifi e  a une m ere*

*sans les plus extrêmes précautions ; cette déshumanisation du dépistage automatique est une violence d'autant plus incompréhensible que la prise en charge somatique immédiate n'a pas d'urgence effective. . . ».*

En résumé, le CCNE estime que les conditions éthiques d'une généralisation du dépistage néonatal de la surdité ne sont pas actuellement réunies. Il redoute une médicalisation excessive de la surdité qui la réduirait à sa seule dimension fonctionnelle et organique. Il ajoute dans sa conclusion :

*« L'implant cochléaire ne doit pas être amalgamé à une banale prothèse remplaçant une partie neutre du corps. Contrairement aux prothèses ordinaires, il affecte, en effet, un organe étroitement lié à la subjectivité et au sentiment d'identité. Implant et langue des signes ne sont pas contradictoires mais essentiels dans leur conjonction. . . »*

#### **4. Implant cochléaire et consentement éclairé**

Cet avis du CCNE introduit le troisième maillon du dispositif médical que nous souhaitons interroger : l'implant cochléaire et le consentement éclairé. Le CCNE ne s'y est pas trompé associant d'emblée la question du dépistage à j1 et celle de l'implant cochléaire. Notre propos est de souligner comment un progrès technique évident envahit massivement le discours scientifique en effaçant toujours plus l'existence du sujet dit sourd, en l'occurrence de ses parents lorsqu'il s'agit d'un enfant.

Pour le bébé ou l'enfant sourd, cette médecine mesure, évalue, statue à partir de données qui ne sont pas cliniques mais d'ingénierie médicale. Ce sont les résultats des PEA qui s'imposent avant même que les parents ne se questionnent sur l'audition de l'enfant. Il n'y a pas de temps pour la demande puisque la réponse s'impose préalablement comme une évidence. Pourtant, lorsque le diagnostic de surdité est posé, la parole médicale de certitude introduit à une autre vérité qui s'invite entre les protagonistes. *« Dans le champ de la santé, le dire excède le dit : que l'information puisse faire révélation ouvre inévitablement le règne des valeurs donc celui de l'éthique »*, écrivent Gori et Del Volgo (2005). Le praticien devrait pouvoir entendre la portée de son énonciation. Le roman de la surdité se construit pour les parents dans un autre registre, celui de la faute et du fantasme.

L'implant cochléaire, comme d'autres machines savantes, n'est pas une invention anodine. Il vient poser la question de la transgression opérée par la médecine : faire parler et entendre le sourd. En termes plus symbolique, il vient permettre l'appartenance au genre humain. Le sourd étant toujours une figure des confins de l'inhumain ou du barbare. Cette transgression est du côté des désirs les plus inavouables et inconscients de l'homme : maîtriser la maladie, la mort, faire vivre, faire parler le muet. Alors que la médecine se situe dans un discours du besoin : on implante parce que c'est nécessaire et urgent. Au centre de cet enchevêtrement des discours et des références, entre désir et besoin, comment les parents peuvent-ils s'y retrouver ?

L'implant fait effraction dans le corps de l'enfant. Corps étranger interne, il doit, pour fonctionner, être relié à l'extérieur comme si la limite entre dedans et dehors était remise en question. Un mot d'ordre : rester branché. Le corps et la machine doivent faire alliance, alliance contre-nature qui nécessite un difficile travail psychique pour les parents et pour l'enfant. Cette opération dans la tête évoque de nombreux scénarios de BD ou de science-fiction, le cerveau étant le lieu symbolique d'une fabrication d'un alien, créature chimérique, voire monstrueuse. Que cet objet puisse tomber en panne, se désolidariser, refuser de fonctionner et l'enfant-machine surgit dans son inquiétante étrangeté, à l'origine d'angoisses archaïques d'éclatement, de morcellement.

Ces représentations imaginaires ne sont pas prises en compte par la médecine qui opère, branche, répare, sourde si l'on peut dire à un discours du sujet, à une souffrance autre et singulière. Ce progrès médical pour faire le bien de l'autre, en l'occurrence le faire entendre et parler n'est pas à remettre en cause au nom d'un obscurantisme dépassé mais il s'agit de dégager une place pour questionner et entendre ce que nous disent l'enfant implanté et ses parents. Mais quelle place existe pour que ce registre puisse aussi s'exprimer, quel temps est accordé pour se faire entendre ?

Et si l'implant ne « marche pas », c'est-à-dire si l'enfant ne parle pas dans un certain délai, alors le diagnostic de dysphasie viendra s'imposer comme origine des difficultés, venant ainsi clore le débat quant à une autre dimension, « psychique », de cette impossibilité de parler. Ce discours médical qui a réponse à tout n'ouvre pas la porte à un autre registre. Il sera alors prescrit une rééducation de la dysphasie. Pourtant n'y-a-t-il pas d'autres pistes pour comprendre que la subjectivité de l'enfant refuse à un certain niveau de collaborer avec la machine ? Le livre de Nancy (2000), *l'Intrus*, nous parle de la présence vitale, « à demeure » d'un cœur greffé qui vient saisir la subjectivité de l'auteur.

Dernier aspect de ce dispositif complexe : le consentement éclairé des parents. Consentement qui est demandé au moment du dépistage précoce et au moment de la décision de l'implant. La notion de consentement éclairé génère un questionnement éthique dans tous les domaines. Rappelons que ce dernier se réfère au principe d'autonomie et de bienfaisance de la personne humaine. Il trouve son origine lors du jugement du tribunal de Nuremberg en 1947. Ce sont les atrocités commises par les médecins et les chercheurs nazis qui ont produit ce traumatisme. Le jugement énonce :

*« Avant l'acceptation d'une expérimentation par le sujet lui-même celui-ci doit avoir été informé de la nature, de la durée et de l'objet de l'expérience, de la méthode et des moyens utilisés, de tous les inconvénients et risques raisonnablement prévus ainsi que des effets que sa participation peut éventuellement entraîner pour sa santé et sa personne ».*

À travers les deux textes du CCNE de 1998 et 2001 qui encadrent le consentement éclairé, nous sommes arrivés à la notion d'information loyale et éclairée qui est due au malade pour qu'il puisse accepter les soins proposés. Le médecin paternaliste qui imposait un traitement à un malade passif est devenu un médecin qui propose un choix à un malade présumé apte à comprendre ce qu'on lui propose et à faire des choix. Qu'en est-il des parents à la maternité ou face à la décision d'implanter ? Comme l'écrivent Gori et Del Volgo (2005) dans un chapitre « les logiques du consentement », « *le discours du médecin ne se limite pas à une information exacte ou erronée mais s'inscrit sur les multiples registres d'une partition qui font révélation subjective et interprétation sauvage* ».

Dans le champ de la surdité, clivé entre registre médical et culturel, l'information ne peut être que partielle, voire partielle et tronquée. Comment en effet transmettre à de jeunes parents, la complexité de la situation, et en particulier l'existence et l'importance de la LSF qui ne s'oppose en rien à l'implant cochléaire comme le rappelle le CCNE ? Comment parler des 20 % d'enfants qui ne répondent pas linguistiquement à l'implant et auront besoin d'autres approches ? Comment les médecins convaincus de leurs avancées peuvent-ils parler de ce dont ils ne sont aucunement persuadés ?

Nous rejoignons l'idée de l'indispensable groupe pluridisciplinaire, essentiel dans ce domaine, qui accueillerait en son sein des personnes sourdes ayant elles-mêmes réfléchi et accepté la possibilité de l'implant. . . Nous en sommes loin : la bipolarité du monde des sourds, entre médecine et culture reste très forte. . . Je rejoins Gori et Del Volgo qui parlent de l'hypocrisie

professionnelle qui consiste à donner à des parents une information incomplète pour faire des choix impossibles. . . Cela participe d'un imaginaire qui fait de l'autre notre semblable. Mais tels « les nourrissons savants » dont parle Ferenczi (1923), les parents, atteints narcissiquement, sont obligés de s'identifier trop précocement à un savoir médical, de se soumettre dans une adaptation conformiste au discours culturel dominant. Comme le dit Sicard (2002), « les patients ne se plaignent pas d'un manque d'information mais de ne pas avoir été reconnu comme sujet à part entière, de ne pas avoir été entendu. . . Au fond, entendre les sourds me paraît être un objectif majeur » . . .

Lorsqu'il s'agit d'un enfant malade ou porteur de handicap, 10 % de l'information seulement est retenue.

Pour pouvoir faire un choix éclairé, il faut du temps, temps psychique qui n'est pas celui de la médecine. Il faut avoir la possibilité de dire non pour pouvoir dire oui, un oui éclairé.

*« Consentir, c'est avoir considéré la possibilité du refus puis avoir refusé de refuser. Tout véritable oui contient la négation de son contraire. La noblesse du consentement c'est l'affirmation implicite de la négation d'une négation, du refus d'un refus » (Ameisen, 2007). . .*

Les parents d'enfant sourd ont-ils ce temps possible du refus ? Comment s'opposer à un médecin qui vous dit que plus l'opération sera rapide, plus votre enfant parlera et se normalisera ? Répétons qu'il ne s'agit pas de faire le procès de l'implant cochléaire mais de soulever les questions éthiques graves qui se posent autour de cette opération : pluralité de l'information, temps pour comprendre, écoute des parents et enfin consentement alors mieux éclairé.

Urgence et savoir envahissent depuis toujours le discours médical en surdité. À nous de faire place à une autre temporalité et à une autre vérité, celle du sujet. L'avis du comité d'éthique, essentiellement consultatif ne portera pas un cran d'arrêt à l'évolution en cours mais peut-être que les risques, les questions seront entendues par les professionnels. . .

#### 4.1. *Pour ne pas conclure. . .*

Nous faisons l'hypothèse que cette urgence et cette violence en surdité qui ont toujours existé sont à mettre en lien avec la représentation intolérable d'un être sans langage qui ne serait pas tout à fait humain, d'une part, et vivant, d'autre part. C'est tout ce qui fait le propre de l'homme, c'est-à-dire sa parole dans la relation à l'autre qui est ainsi atteint et attaqué par la surdité. Le sourd est un « barbare » selon l'appellation donnée par les Grecs à ceux qui ne parlaient pas comme eux et menaçaient la cité. Les professionnels sont donc dans l'urgence vitale d'humaniser ce petit barbare. Ce qui justifie médicalement et scientifiquement toutes les démarches « précoces » et la passion existante.

L'introduction d'un questionnement éthique dans le champ de la surdité est récente. Il doit permettre d'ouvrir des débats, d'appréhender la complexité et d'instaurer des limites pour que tout ne soit pas permis dans ce qui est possible médicalement. « *L'éthique, ça se discute* » dit Hirsch (2007). Encore faut-il que des espaces de parole pluridisciplinaires soient instaurés dans ce sens.

Les « psy » n'ont pas à prendre partie pour ou contre l'implant précoce mais certainement à se positionner clairement sur les enjeux et les risques de ce dépistage si précoce et des progrès génétiques. En particulier en étant présents pour mettre en place « un holding de la parentalité » pour que la parole recircule. Ils ont à faire exister face à l'urgence de ce discours médical un écart, une autre temporalité, celle des parents face au savoir de la prédiction universelle qui est sans

égard pour une prévention individuelle. Ils ont à poser inlassablement la question de l'éthique de nos pratiques pour défendre toujours la singularité de la clinique. . .

## Références

- Abou, S., 1995. Fondements naturels et philosophiques de l'éthique. Questions de bioéthique. Diogène n° 172. Gallimard, Paris, pp. 37.
- Ameisen, J.C., 2007. Éthique médicale, soin et recherche. Éditions Espace Éthique APHP, Paris, pp. 46.
- Arendt, H., 1974. Vies politiques. Gallimard, Paris, pp. 127.
- Badiou, A., 1994. L'éthique. Essai sur la conscience du mal. Hatier, Paris, pp. 128.
- Bydlowski, M., 2005. La dette de vie. « Le Fil rouge ». Puf, Paris.
- Delmas Marty, M., 1994. Le crime contre l'humanité. Revue criminelle no 3, Paris. Cité par Lenoir N. 1995. Bioéthique, constitution et droits de l'homme, Diogène. Gallimard, Paris, pp. 23.
- Farges, N., 2007. L'oracle est-il prévenant ? In: Lorsque l'enfant sourd paraît. Ed Ramses, Paris, pp. 33.
- Ferenczi, S., 1923. Le rêve du nourrisson savant. In: Psychanalyse III. Payot, Paris, pp. 203.
- Freud, S., 1916. La nervosité commune. In: Introduction à la psychanalyse. Payot, Paris, pp. 369.
- Gori, R., Del Volgo, M.J., 2005. La santé totalitaire, essai sur la médicalisation de l'existence. Denoël, Paris, pp. 126, 158.
- Hirsch, E., 2007. Pour une éthique du soin. In: Éthique médicale, soin et recherche, Éditions AP-HP, Paris, pp. 28 et communication orale espace éthique, 2001, Paris.
- Jonas, H., 1990. Le principe responsabilité, une éthique pour la civilisation technologique. Le Cerf, Paris, pp. 45.
- Nancy, J.L., 2000. L'Intrus. Galilée, Paris.
- Sicard, D., 2002. La médecine sans le corps. Plon, Paris, pp. 125.