

"L'avenir de la Surdit  "

Conf  rence d  bat M. Beno  t VIROLE
Docteur en Psychopathologie et Sciences du langage



Actes

Vendredi 17 Juin 2016

Institut National de Jeunes Sourds
33 Rue de l'Epine BP 20130
73160 COGNIN



OUVERTURE

M. Etienne GUERAIN, Directeur par intérim
Institut National de Jeunes Sourds de CHAMBERY

Je suis très heureux de vous accueillir, professionnels de l'INJS, partenaires et familles pour cette conférence en présence de M. Benoit Virole.
Pour l'Institut, cette conférence revêt un intérêt particulier, au-delà bien sûr de celui de nous réunir tous, ce qui n'est pas si fréquent.

Je considère en effet que cette conférence rejoint l'une des missions essentielles de l'INJS et qu'il nous faut conforter, celle de développer les savoirs et les connaissances autour la surdité.
Au travers de son histoire riche de 150 ans, de son statut d'établissement national mais surtout de l'expérience et des compétences multiples de ses professionnels, l'Institut national des jeunes sourds de Chambéry a vocation à être un centre de ressources régional sur la surdité et bien sûr sur les accompagnements pédagogiques, éducatifs et médico-sociaux qu'elle sous-tend.
Cette mission a été trop souvent mise de côté le quotidien ayant souvent pris le dessus sur la réflexion et la transmission des savoirs, au moins à un niveau institutionnel.

Il me faut préciser que cette conférence s'est faite sous l'impulsion et le pilotage d'un groupe de travail pluridisciplinaire¹, qui avait déjà œuvré en novembre 2014 pour la mise en place d'une journée institutionnelle dédiée davantage aux aspects médicaux de la surdité, en présence notamment du Pr SCHMERBER du CHU de Grenoble.

Je tiens donc à remercier les membres de ce groupe de travail qui ont donné de leur temps et de leur énergie pour mettre en place cet événement.

Cette conférence s'inscrit enfin dans le cadre d'une convention conclue entre l'INJS et le FIPHFP et qui vise à sensibiliser nos professionnels aux problématiques du handicap en vue d'améliorer l'accompagnement et l'intégration de nos professionnels sourds au travail. Il me faut remercier donc le FIPHFP pour sa participation financière à cette action.

Pour revenir à l'objet de cette conférence, il ne vous a pas échappé que thème retenu « l'avenir de la surdité » est un brin provocateur. Ce thème nous invite à replacer la surdité et les personnes sourdes dans un environnement en profonde mutation, marqué notamment par les évolutions technologiques incessantes. Ces mutations dessinent un paysage multiforme de la surdité, qui remet en cause par la même les schémas idéologiques d'antan.

Pour réfléchir et débattre sur ce sujet, nous avons fait appel à un spécialiste reconnu de la surdité, M. Benoit Virole, Docteur en psychopathologie et en sciences du langage et par ailleurs, psychologue à l'INJS de Paris, Institut « frère » de celui de Chambéry.
Je le remercie par avance des éclairages et des savoirs qu'il va nous transmettre.

Bonne conférence !

¹ **Comité d'organisation :**

- Mme Liliana BEVILACQUA, Psychologue
- M. Serge CEGARRA, Travailleur Social
- M. Etienne GUERAIN, Directeur par intérim
- Mme Isabelle LAFAYE, Neuropsychologue
- M. Jean-Michel REYNIER, Travailleur Social
- Mme Annie VALENTINO, Coordinatrice Pôle Médico-Social

L'AVENIR DE LA SURDITE

M. Benoît VIROLE, Docteur en Psychopathologie et Sciences du langage
Juin 2016

Prédire l'avenir est un projet où le risque est fort de sombrer dans l'erreur, ou dans le ridicule. C'est pourtant ce risque que je me propose de prendre en cette conférence sur l'avenir de la surdité, conférence donnée à l'Institut National des Jeunes sourds de Cognin où vous m'avez fait l'honneur de m'inviter. Je pourrai défendre la légitimité d'un tel projet en prenant comme argument un âge devenu certain. Lorsqu'on frôle le moment de la retraite, l'expérience acquise justifie la prospective. Il me faudrait alors décliner mes antécédents : psychologue en surdité depuis 1984, d'abord à l'Institut National des Jeunes Sourds de Paris, pratique étendue ensuite à l'hôpital, en institutions privées, complétée par une expérience de psychanalyse de personnes sourdes, de recherche en audiophonologie, en audioprothèse, (etc.), mais cela serait fastidieux et ne justifierait pas la légitimité de ce projet s'il n'était sous-tendu par un argument plus décisif et qui, je crois, a motivé votre invitation.

Durant toute ma carrière dans le domaine de la surdité, j'ai veillé à ne voir en celle-ci un objet scientifique de tout premier plan, passionnant dans ses implications multiples¹. Or, si nul n'est

devin et ne peut avec certitude prédire l'avenir, la connaissance de l'histoire, l'analyse des contradictions, le dégagement de thèmes constants par delà les variations circonstancielles, les avancées, les stagnations, voire les régressions – car l'histoire des idées ne va en ligne droite - permettent d'isoler des trajectoires d'évolution. En analysant ces trajectoires, il devient possible d'envisager des situations à venir. Ces trajectoires ne sont pas uniquement techniques, elles subissent aussi l'influence des représentations collectives. Les figures imaginaires du sourd dans l'histoire des idées ont été des figures idéalisées au XVIII^{ème} siècle où le langage gestuel était perçu comme le langage originare, et donc universel, et ont été renversées dans des figures répulsives comme à la fin du XIX^{ème} siècle où le sourd gestuel était perçu comme proche de l'animalité. Nous n'échappons pas aujourd'hui à l'influence de ces figures imaginaires et nous en construisons d'autres – par exemple aujourd'hui : *l'homme augmenté*, *l'homme bionique* - que nous devons détecter et analyser dans leurs effets sur notre perception de la surdité. L'attention portée à l'ensemble de ces dimensions, réelles et imaginaires soutient cette perspective sur *l'avenir de la surdité* que je vais tenter de réaliser, aujourd'hui, avec vous.

La réhabilitation de la fonction auditive

Nous commencerons par l'étude d'une de ces trajectoires, celle qui concerne la réhabilitation de la fonction auditive. Nous aurions pu com-

1. Le lecteur désireux d'en savoir plus sur cette approche peut consulter les ouvrages : *Surdité et Sciences Humaines*, L'Harmattan, 2009 ; *Psychologie de la surdité*, De Boeck, 1996, deuxième édition 2000, troisième édition 2006 (avec co-auteurs) ; *Figures du Silence*, Editions Universitaires, L'Harmattan, 1989 ; ainsi les articles téléchargeables sur le site www.benoitvirole.com

mencé par la question de la langue des signes et de la communauté sourde ou par celle de l'intégration sociale. Ces choix auraient été tout aussi légitimes mais il faut bien débiter par un bout et après tout la surdit , c'est bien d'abord une question d'audition. Pas de surdit  sans d ficiency de la fonction auditive. Peut-on aujourd'hui faire une pr diction raisonnable sur le traitement futur de cette d ficiency ? Autrement dit, pourra-t-on un jour gu rir la surdit  – et j'entends ici bien  videmment la surdit  de perception cons cutive   une alt ration compl te ou partielle de l' pith lium neurosensoriel endocochl aire. Cette question engage le futur mais elle est aussi d'actualit . De nombreux parents la posent ainsi : en acceptant la pose d'un implant chez leur enfant, ne prennent-ils pas le risque de le priver une th rapie, dite *g nique*, permettant la reconstitution de ce tissu neurosensoriel si sp cialis  que ses cellules ne peuvent se reproduire. Il est dans l'ordre du probable que la recherche en th rapie g nique permettra, un jour, la reconstruction ou la r organisation de l' pith lium endocochl aire. Tout la question est de d finir ce terme : *un jour*. Et sur ce point, nous devons  tre clairs. Les jeunes enfants sourds naissant aujourd'hui (2016) ne peuvent pas b n ficier de ces th rapies   venir qui en sont encore au stade de la recherche fondamentale. Ne pas donner   un enfant sourd, la possibilit  d'une r habilitation auditive par un implant cochl aire au pr texte que demain il pourrait entendre par l'effet d'une th rapie g nique est donc un non sens. D'autant plus - vous le savez tous - que les implantations cochl aires ont atteint aujourd'hui un degr  de perfectionnement  tonnant et que des  volutions futures laissent pr sager des r sultats encore plus impressionnants. Et sur ce point aussi, il convient d'op rer une clarification. Il y a trente ans, au d but de l'extension des implants cochl aires, de nombreuses voix, dont la mienne, se sont  lev es contre ce qui apparaissait comme

une exp rimentation dangereuse et contribuant   la destruction d'un id al pour lequel beaucoup s' taient battus,   savoir la reconnaissance de la langue des signes et de la culture sourde. Reconnaissons aujourd'hui que nous nous sommes, en partie, fourvoy s. En partie, j'insiste, car si effectivement les implants ont montr  au fil du temps leur capacit    fournir un gain en qualit  de vie pour un grand nombre d'enfants sourds et leurs familles, ce gain a aussi  t  possible car notre action collective a contribu    modifier les pratiques, en particulier en imposant une pluridisciplinarit  dans les d cisions hospitali res d'implantations et   mieux faire conna tre aux m decins la complexit  de la surdit , dans laquelle les aspects culturels sont aussi importants que les facteurs audiologiques.

Mais reconnaissons-le, nul   l' poque n'imaginait possible ce que l'on voit aujourd'hui : des enfants sourds profonds implant s pr cocement d veloppant de fa on g n rative un langage oral, parfois quasi identique   celui d'un entendant. Ce fait est-il g n ralisable   tous les enfants sourds ? Non, bien  videmment, car on se heurte   la variabilit  des situations cliniques, o  d'autres facteurs viennent contrecarrer l'efficacit  des implants cochl aires. Ces facteurs peuvent  tre inn s, g n tiques, mais aussi acquis, en particulier par les effets d l t res des infections virales, des pr maturit s, et de toutes les  tiologies entra nant, outre la surdit , des l sions irr versibles de l'enc phale. Mais, faisons un peu de prospective, m me pour ces enfants doublement handicap s, les progr s dans les implantations cochl aire auront un retentissement positif. Ces progr s sont ceux de la miniaturisation – encore contrainte par le volume des batteries – qui entra ne un geste chirurgical moins invasif, et donc un temps d'anesth sie plus court. Des  quipes d'implantation en Nouvelle-Z lande pratiquent ainsi des implantations sous anesth sie locale. Les progr s en mat riel se doublent de

progrès dans les techniques de codage avec des algorithmes de plus en plus puissants.

La question de la complétude perceptive

Précisons un point intéressant pour ceux qui s'intéressent à l'histoire des sciences et en particulier aux biotechnologies. La réussite fonctionnelle des implants cochléaires ne vient pas de la *simulation* des processus naturels de la cochlée (quelques dipôles électriques générées par une vingtaine d'électrodes imitant le câblage de 30 000 cellules ciliées!) mais bien du couplage dynamique entre un codage artificiel du son avec les capacités autoplastiques du cortex auditif, permettant *in fine* la genèse d'objets auditifs complets à partir d'indices fragmentaires. L'implant cochléaire n'est pas le succès d'une simulation artificielle de l'oreille mais la démonstration des capacités autoplastiques du cerveau humain. C'est-à-dire l'activation d'une complétude perceptive guidée par la réalisation finale d'une fonction. Une preuve supplémentaire nous est donnée avec les implants binauraux où la construction cognitive d'une fonction binaurale permet l'acquisition de comportements de *précurrence* (capacité à s'orienter cognitivement vers un objet acoustique et à inférer un sens à son existence), la mise en place d'*affordances* (conduites intégrées adaptatives à la finalité de la prise de l'objet), permettant à l'enfant sourd des conduites orientées très similaires à celles de l'enfant entendant, nourrissant ainsi en retour des interactions naturelles avec sa famille et ses proches.

La nature structurale du langage

Sur ce point des techniques de codage, de grands progrès sont prédictibles, en particulier grâce aux apports de la neurobiologie et des sciences cognitives, et en particulier avec les connaissances acquises sur l'architecture fonctionnelle du cortex auditif primaire. Ces progrès devraient également permettre aux implantations du tronc cérébral, dont l'indication reste rare et réservée aux im-

possibilités d'implantations cochléaire, de réaliser de meilleures performances. L'enjeu scientifique est de mieux comprendre comment s'opèrent des discriminations de formes, et en ce qui concerne la parole, des catégorisations phonologiques, sur des indices neuronaux fragmentaires activés par les stimulations électriques des implants cochléaires. Rappelons que la réhabilitation de la surdité et l'apprentissage de la parole chez les enfants sourds sont des illustrations remarquables d'une thèse fondamentale de la phonologie structurale : seule importe la différence pour la construction du sens. L'usage de la lecture labiale et celui du Langage Parlé Complété (LPC), attestent que la nature matérielle des éléments phonologiques importe peu, ce qui importe est qu'ils soient agencés dans un système d'oppositions distinctives.

Les progrès dans les prothèses auditives

Mais toutes les surdités ne relèvent pas des implantations cochléaires. Nous ne devons pas oublier pas les progrès en prothèse auditive, où les capacités de numérisation permettent des traitements intelligents du signal (sélection d'ambiances, compression, transfert informationnel, connexion par réseau sans fil). Que de progrès parcouru depuis les prothèses auditives à boîtiers et lampes, puis celles analogiques à transistors qui font figures aujourd'hui de dinosaures! Soulignons une problématique constante des appareillages conventionnels pour les surdités profondes : celle du transfert du spectre acoustique aigu, non perçu du fait de la perte audiométrique prédominante sur les fréquences aiguës, vers la zone grave du spectre. Ce transfert, par compression, translation de fréquence, transposition, a fait l'objet de nombreuses tentatives. Il n'est pas sûr que cette idée correcte sur le plan de la théorie de l'information soit correcte sur le plan de la psychologie de la perception car l'ajout d'informations ne correspond pas forcément à un gain de reconnaissance des formes. Mais soyons confiant dans l'avenir, la tendance est à l'intégration des sciences de la cogni-

tion et il est plus que probable qu'à l'avenir un dialogue entre concepteurs de prothèses auditives et spécialistes de la perception devrait permettre des avancées. Enfin, en prothèse auditive conventionnelle, les questions de miniaturisation se heurtent à la question énergétique imposant des batteries volumineuses. Le jour, où un saut technologique permettra de dépasser cette question énergétique, l'implantation de systèmes prothétiques internes, non visibles extérieurement, pourra être réalisée.

Les avancées dans la prévention

Les progrès dans les techniques prothétiques, implants cochléaires et prothèses conventionnelles, ne doivent pas nous faire oublier les perspectives dans la prévention des surdités. Plusieurs éléments peuvent être repérés. La systématisation progressive du dépistage néonatal, controversée, permet un abaissement de l'âge du diagnostic. Il induit des effets globalement positifs avec un abaissement de l'âge d'implantation, ce qui est une bonne chose sur le plan physiologique, mais pas toujours sur le plan psychologique, et induit des effets pervers avec des perturbations dans l'organisation de la prise en charge de l'enfant et de ses parents. Nous avons des progrès à accomplir – je parle ici des équipes hospitalières – pour que dans le futur, une prise en charge cohérente et adaptée aux possibilités des parents, puisse être mise en place. Un autre élément est celui de l'investigation génétique, après la naissance d'un enfant sourd, permettant aux familles une information sur la part génétique dans la survenue d'une surdité et sa possibilité d'impact sur une grossesse à venir. La connaissance extensive en génétique autorise des diagnostics de plus en plus précis et étendus, réduisant le taux de surdités d'origine inconnue, mais confronte le clinicien à des questions éthiques ardues : la surdité est-elle une « tare » génétique, ou une variation de la norme, justifie-t-elle de ne plus faire d'enfants, voire une interruption de grossesse ? Ces questions éthiques vont devenir à l'avenir de plus en plus ardues.

La question de la mondialisation

Ces questions éthiques nouvelles vont venir grossir celles qui se posent dès aujourd'hui avec l'accroissement exponentiel des demandes de prise en charge – et généralement d'implantations cochléaires – pour des enfants venus de l'étranger, du Maghreb et d'Afrique, mais aussi d'Europe centrale, voire de Chine, le plus souvent en situation illégale. Le futur de la surdité, c'est aussi cette forme de mondialisation. Comment devons-nous répondre ? Éthique médicale et éthique de responsabilité citoyenne ne font pas ici toujours bon ménage... en tous cas, nous devons nous familiariser, professionnels de la surdité, avec cet aspect émergent de la mondialisation. Dans les files actives des consultations spécialisées et dans les centres scolaires ces enfants vont être de plus en plus nombreux.

La possibilité d'une éradication

Ce dernier fait répond en partie à la question récurrente sur la possibilité d'une disparition à venir des personnes sourdes. Cette question est formulée le plus souvent ainsi : si le conseil génétique limite les occurrences de grossesse dans les familles porteuses de gènes prédisposant à la surdité, n'allons nous pas assister à la disparition de la surdité, son *éradication*, pour utiliser le terme épidémiologique ? Répondre par l'affirmative serait oublier plusieurs faits :

- de nombreuses étiologies de la surdité sont d'ordre événementiel, acquises à la suite d'infections, d'une prématurité, d'anoxies, etc., et il n'y a pas de raisons qu'elles disparaissent. Curieusement, des progrès dans certains domaines (par exemple, les conditions d'accouchement, la quasi disparition de la rubéole) se voient contrecarrés par l'émergence de nouvelles pathologies (CMV) ou de nouvelles conditions (prématurités de plus en plus précoces) générant également des surdités.

- de nombreuses mutations génétiques sont *ab novo* surviennent hors de toute hérédité, et sont donc imprévisibles.
- et enfin, la situation sanitaire française n'est pas celle de la situation sanitaire mondiale et que dans de nombreux pays en particulier au Maghreb, des conditions particulières favorisent un fort taux de surdité (consanguinité culturelle).

Il est donc illusoire d'attendre la disparition de la surdité en tant qu'entité clinique. Par contre, en France, la typologie des surdités change. Le taux de surdités avec des troubles associés prend une part plus importante que celle de surdités génétiques isolées, et cela ne peut manquer d'avoir des incidences sur l'organisation institutionnelle de la prise en charge. Les conceptions d'une école d'enfants sourds centrée sur des enfants dont la seule particularité est ne pas entendre, vont devoir d'infléchir en prenant en compte les besoins de ces enfants à troubles associés, en psychomotricité, en soins psychologiques, en rééducation fonctionnelle, etc. Il n'est pas sûr que l'ajout de quelques sections SEHA aux écoles d'enfants sourds suffisent pour répondre, à l'avenir, à la nécessité de prises en charge pluridisciplinaires. Des inflexions profondes devront être menées prenant en compte les apports de la neuropsychologie et des sciences cognitives et imposant des évaluations psychométriques régulières. Prenons comme exemple, les problèmes de concentration des enfants sourds anciens prématurés ou ayant souffert d'anoxie néonatale. Si le trouble neuropsychologique de la concentration n'est pas perçu comme tel mais est interprété comme un trouble des conduites, une opposition comportementale, et se voit sanctionné, l'enfant est non seulement injustement pénalisé mais cela ne peut qu'accroître ses difficultés d'adaptation. La pédagogie de l'enfant sourd devra ainsi être de plus en plus associée à un regard clinique associant neuropsychologie et pédopsychiatrie,

et intégrant des prises en charge spécifiques (groupe thérapeutique, psychothérapies analytiques, remédiations cognitives...). On touche ici une problématique constante de l'histoire de la surdité : elle est à la fois une discipline clinique et un domaine spécialisé de la pédagogie. Or, aujourd'hui cette problématique prend le tour d'un paradoxe : au moment même où les progrès de l'audiophonologie autorise une perspective tangentielle de normalisation pédagogique, la clinique reprend ses droits avec la présence massive de troubles associés.

Concluons sur cette première approche de l'avenir proche de la surdité. La surdité de l'enfant restera bien présente en tant qu'entité clinique, elle prendra fréquemment des formes associées à des troubles neuropsychologiques. Pour les formes simples, le dépistage précoce et les implantations binaurales permettront une réhabilitation optimale, permettant de plus en plus souvent une intégration scolaire complète en milieu entendant. Plus loin dans l'avenir, mais encore de portée pour les enfants sourds naissant aujourd'hui et dans les années proches à venir, les thérapies géniques semblent dessiner des perspectives prometteuses.

La fin de l'idéologie victimaire

Ainsi, l'audiophonologie et les pratiques biotechnologiques ont modifié en profondeur le paysage de la surdité en prouvant la possibilité réelle d'une réhabilitation de la fonction auditive, y compris dans les cas de surdité profonde, permettant dans un nombre croissant de situations, l'émergence générative de langage oral. Ce qui hier nous apparaissait impossible est donc aujourd'hui devenu possible. On comprend dès lors l'inquiétude de nombreuses personnes sourdes - et d'entendants - pour la pérennité de, la langue des signes, pour laquelle ils vouent, pour certains un attachement dont la force est liée à leur existence sociale, et d'autres une passion si puissante qu'elle a entraîné des choix professionnels abso-

lus. Cette inquiétude est si forte qu'elle entraîne une surenchère militante frôlant une idéologie victimaire, parfaitement contre-productive, accusant le « monde entendant » de génocide de la communauté sourde, prenant les « médecins » pour des tortionnaires d'un nouveau genre., etc., etc. Cette inquiétude est illégitime et à l'avenir, elle le deviendra de plus en plus. Ce qui risque de disparaître effectivement est l'idéologie politique de la surdit  qui a  t  n cessaire jusqu'aux ann es 80, pour faire reconnaître la langue des signes abusivement mise en l' cart. Cette lutte a utilis  comme vecteur la notion de « culture sourde », notion l gitime dans la mesure o  l'usage communautaire d'une langue véhiculant une cat gorisation s mantique originale, ainsi que l'existence d'une endogamie fr quente (famille de sourds), des habitus sociaux sp cifiques (etc.) d limitent bien l'espace d'une culture au sens anthropologique du terme. Le combat des sourds s'apparentait alors aux combats men s par les cultures minoritaires pour survivre   l'abrasement occasionn  par les cultures majoritaires. Cette lutte pour la reconnaissance de la culture sourde a  t  b n fique quand elle ne s'est pas d voy e dans une id ologie travestissant la r alit , r  crivant l'histoire   sa fa on sans prendre en contexte les contextes historiques et  pist mologiques (avec une interpr tation du congr s de Milan  rig  comme mythe fondateur), et clivant le monde en deux parties antagonistes, le monde des sourds opprim s et le monde des entendants oppresseurs.   notre sens, cette id ologie n'est plus de mise aujourd'hui. Sa base r elle n'est plus pr sente et s'est m me invers e. Cette id ologie sert ainsi souvent   d fendre des int r ts particuliers. Car, globalement, la reconnaissance de la langue des signes est acquise, la sympathie de notre soci t  pour les sourds gestuels est un fait d'observation. De nombreux professionnels entendants travaillent en synergie avec des professionnels sourds. Bien s r, il reste des points litigieux qui n cessiteront   l'ave-

nir des am nagements ; la question des dipl mes n cessaires pour enseigner, la possibilit  offerte d'avoir une p dagogie bilingue (LSF, Fran ais  crit) pour les familles sourdes qui souhaitent ce type d' ducation. Tout n'est pas parfait aujourd'hui, mais une posture id ologique radicale n'a plus de justification objective aujourd'hui.

La p rennit  de la langue des signes

Toutefois, de fa on r guli re est pos e la question de la p rennit  de la langue des signes. Les qualit s linguistiques de la langue des signes sont aujourd'hui reconnues par tous les professionnels, d s lors qu'ils sont dot s d'un peu d'intelligence et ils sont, bien s r, les plus nombreux. Les singularit s s miotiques de la langue des signes sont d'une compr hension plus d licate. La langue des signes, langue visuelle, se d ploie dans les quatre dimensions de l'espace temps, et en exploitant ces dimensions, est constitu e en partie de signifiants iconiques, agenc s structurellement entre eux, mais pr sentant n anmoins une motivation analogique plus ou moins pr gnante. Ce point est fondamental, car d'une part il explique l'ambivalence (s duction / r pulsion) ressentie par les entendants pour cette langue si  trange que Diderot la nommait, une «  criture hi rogllyphique a rienne », et qui, on le sait maintenant, pr sente au regard les structures s mantiques profondes du langage. Il existe des cat gories s miotiques dans les langues des signes (interactions entre objets, contours de forme) et des processus discursifs (figuration concr te de l'abstrait) qui les r v lent au regard, alors qu'ils sont encod s de fa on moins manifeste dans les langues orales. Cette question est d battue depuis tr s longtemps, sous des formes diverses, dans l'histoire des id es sur la surdit . C'est d'ailleurs, selon nous, l'apport central de la surdit    l'histoire de la connaissance.

On se retrouve ainsi devant une situation paradoxale. La surdit  alt re le langage oral et en

même temps, grâce à l'émergence de la langue des signes chez les personnes sourdes, la surdité dévoile une partie des fondements du langage en général (les universaux sémantiques). C'est justement cette contradiction qui justifie l'assurance que nous pouvons porter sur la pérennité de la langue des signes des sourds. Elle ne disparaîtra pas. Quatre faits d'observation l'attestent :

1. Les jeunes parents ayant un enfant sourd acceptent de plus en plus facilement la conjonction des bénéfices entre l'utilisation précoce de la langue des signes et les implantations cochléaires. De façon contre-intuitive, la réussite des implantations cochléaires a favorisé l'acceptation de la langue des signes. Tout se passe comme si, rassurés par le fait que leur enfant dispose, ou va disposer, d'une réhabilitation optimale de la fonction auditive, les parents acceptaient l'évidence que la langue des signes était *aussi* nécessaire à leur enfant. Sans doute, beaucoup escomptent une aide transitoire de la langue des signes et ils espèrent qu'à terme, elle ne sera plus nécessaire. Beaucoup ne sont pas prêts à accepter facilement que leur enfant devienne un adulte membre de la communauté des sourds gestuels. Mais de façon remarquable, l'acceptation de la nécessité de la langue des signes pour un développement harmonieux de l'enfant sourd a progressé de façon incroyable chez les nouveaux parents - à l'exception toutefois des parents migrants ayant fait le voyage en Europe pour que leur enfant ne devienne pas un adulte sourd gestuel et qui ont parfois du mal à comprendre que les professionnels français les invite à utiliser la langue des signes.
2. La langue des signes est maintenant présente dans la plupart des écoles d'enfants sourds et elle ne se voit plus l'objet d'opprobres. Elle est insérée dans les dispositifs et filières éducatives. Bien sûr, il existe des variations

de situation, selon l'histoire des institutions et les cultures professionnelles de chaque école. Cette variation est normale. Elle est même souhaitable afin de permettre aux parents une offre diversifiée selon leurs attentes et les besoins de leurs enfants. Mais globalement, la présence de la langue des signes est affirmée solidement dans le paysage éducatif français. Cette situation durera-t-elle dans l'avenir? Nous l'espérons. Car quelque soient les progrès attendus des implants cochléaires, la clinique nous a appris que la langue des signes constituait *toujours* un atout dans le développement de l'enfant sourd et ne constituait *jamais* un obstacle, quand un dispositif linguistique cohérent était mis en place. Peut-être peut-on attendre des progrès à venir sur cette cohérence? Précisons l'enjeu. Le concept clef est celui de la générativité des trajectoires de développement du langage. La générativité désigne cette capacité à inventer des énoncés linguistiques complexes corrects et nouveaux (phrase orale ou gestuelle) à partir de l'acquisition d'éléments simples (mot ou signe). À un moment donné du développement de l'enfant sourd (entre deux et trois ans, parfois après), celui-ci s'engage dans une trajectoire de développement linguistique génératif, soit gestuel, soit oral. Le moment de cette bifurcation est variable. Ses déterminants sont complexes et engage des facteurs innés et environnementaux. Les paramètres audiolinguistiques sont majeurs mais ils ne peuvent pas toujours à eux seuls déterminer l'orientation, vers telle ou telle trajectoire de développement. Lorsque l'enfant est engagé sur une voie générative, soit l'oral, soit la langue des signes, il est absurde, et impossible, d'essayer de le faire dévier et il faut mieux enrichir sa modalité préférentielle par un usage pragmatique de l'autre voie. Dès lors, on peut définir une

stratégie éducative consistant à donner au très jeune enfant sourd un environnement bilingue, associant implant cochléaire, langue orale et langue des signes, puis en fonction du sens pris par la bifurcation développementale de l'enfant, définir *ensuite* un projet « à la carte » plus orienté vers l'oral ou vers la langue des signes. En se rappelant qu'un enfant implanté utilisant préférentiellement la langue des signes ne constitue pas un échec de l'implant mais une utilisation *réussie* de l'implant sur le plan de la détection du monde acoustique (alerte, précurrence, affordance auditive) avec un développement *réussi* du langage sous sa modalité visuelle gestuelle.

3. Malgré le développement de l'intégration scolaire et l'accroissement des possibilités d'acquisition du langage oral, la communauté linguistique des sourds signeurs ne disparaît pas. L'existence de familles sourdes où les parents sont sourds eux-mêmes et transmettent la langue des signes à leurs enfants, entendants ou sourds, est le ferment de cette communauté, mais elle se voit complétée par de nombreux sourds, même implantés, qui se reconnaissent dans l'identité sourde et la rejoignent. D'autres, qui n'ont pu accéder à l'oral la rejoignent également. Cette communauté évolue dans ses formes, ses lieux de rencontre, ses modes de relation. Les réseaux sociaux ont remplacé les banquets. La langue des signes est ainsi incarnée dans une communauté vivante. Elle évolue par la création de nouveaux signes, s'enrichie de nouvelles pratiques, etc. La langue des signes est une langue vivante. Des organisations et des associations soutiennent cette communauté. L'accès aux soins, y compris psychiatriques, a été amélioré par la création de pôles médicaux régionaux dans lesquels travaillent des professionnels sourds. Des associations multiples contribuent à sa représentativité.

4. Le quatrième fait concerne le développement extensif de la langue des signes en dehors du monde de la surdité. L'engouement culturel pour la langue des signes ne se dément pas. On raconte qu'il y a aujourd'hui, en France, plus de signeurs entendants que de signeurs sourds et c'est probablement vrai. Il suffit de voir le succès des cours de langue des signes, le nombre de clips vidéo de chansons signées, la présence de la langue des signes sur les écrans de cinéma, pour comprendre que cet engouement est un fait culturel et qu'il se comprend par la fascination ressentie pour une langue visuelle aux qualités esthétiques troublantes, autant par le dessin des formes gestuelles (proche de certains idéogrammes chinois) que par l'usage expressif des nuances émotionnelles. La langue des signes est un objet culturel extraordinaire. Elle sollicite une pensée visuelle ouvrant des perspectives pour

une intelligence accrue du réel. Certains professeurs des écoles l'ont bien compris en proposant des ateliers de langue des signes aux enfants de maternelle. Les particularités de la langue des signes sont également utilisées dans les prises en charge thérapeutiques d'enfants en difficulté d'acquisition du langage oral, qu'ils s'agissent d'enfants dysphasiques ou d'enfants autistes. La technique du *Makaton*, alliant pictogrammes et signes gestuels inspirés de la langue des signes en est une illustration.

Soyons donc rassurés sur la pérennité de la langue des signes qui voit également dans le développement des nouvelles technologies de la communication une opportunité incroyable de déploiement. Nous donnerons juste deux exemples. On a conçu récemment des gants munis de capteurs qui permettent de numériser les mouvements des mains d'un signeur et ainsi de permettre des interfaces avec des systèmes automatiques de traduction. Il deviendrait ainsi pos-

sible de signer et d'avoir pratiquement en temps réel, une traduction orale de l'énonciation. Il reste beaucoup d'obstacles – ne serait-ce que par la question des indices mimiques - mais ce projet illustre bien ce qui pourra un jour certainement être possible, à savoir des systèmes de traduction automatique en temps réel entre la langue des signes, la langue orale, et bien sûr avec l'écriture. Mais ne prenons pas des innovations techniques pour des solutions toujours efficaces. On a conçu des lunettes permettant d'afficher en temps réel sur le verre des traits lumineux permettant une aide à la labiale. Le procédé n'a jamais marché auprès des personnes sourdes utilisant le LPC et la lecture labiale. Une bonne idée technologique ne fait pas forcément une bonne idée dans la pratique. La vie concrète des personnes sourdes ne s' imagine pas en laboratoire. Le second exemple est d'ors et déjà d'actualité et concerne les systèmes d'interprétation à distance avec des tablettes numériques. Nous utilisons un système de ce type à l'hôpital Robert-Debré. Lorsqu'une personne sourde prend rendez-vous pour une consultation, le médecin dispose d'une tablette numérique connectée à une société d'interprétariat à distance. Par échange vidéo en direct, la personne sourde dispose d'une interprétation LSF par un interprète travaillant sur place dans la société. Le dispositif est simple et efficace. Ce type de service va aller croissant et s'ajouter aux nombreuses interfaces numériques, dictionnaires de langue des signes en ligne, communication vidéo, qui contribuent à aider la vie quotidienne des personnes sourdes. Il est certain que dans un proche avenir, nous verrons également des avatars virtuels signant dans les terminaux numériques dans les services de proximité. Enfin, le développement d'internet favorise l'accès aux dictionnaires vidéo permettant l'apprentissage non seulement de la langue des signes française mais d'autres langues des signes (ASL aux US, *Libras* au Brésil...). Les communautés

nationales de personnes sourdes gestuelles peuvent ainsi accroître leurs échanges qui étaient déjà nombreux.

La mutation numérique

Mais le plus important est bien évidemment le changement profond opéré par le développement d'Internet dans la structure même de l'acquisition et du maniement des connaissances. Ce changement a été décrit comme une mutation au sens fort. Rien n'est plus pareil depuis Internet et en particulier l'acquisition et le maniement des connaissances. On sait que la difficulté princeps de la pédagogie de l'enfant sourd est la nécessité d'avoir à porter l'effort sur la forme, le contenant du message, en même temps que sur le contenu, la connaissance contenue dans le message. Dans de nombreux cas, l'effort sur le message entrave l'acquisition du sens. C'est une analyse schématique, un peu grossière, mais tout pédagogue d'enfant sourd reconnaîtra là une des difficultés particulières de son métier. Mais que se passe-t-il quand le contenu est accessible directement sans un long apprentissage ? C'est, en partie, la situation nouvelle générée par Internet. Il suffit ainsi à un enfant sourd d'écrire quelques mots, parfois mal orthographiés, pour faire apparaître des images et des vidéos correspondant à ce mot, c'est-à-dire ayant le statut sémiotique de sens de ce mot. Bien sûr, cela n'est pas encore une connaissance au sens fort et il reste beaucoup de chemin à accomplir pour que cet enfant acquiert réellement ce que ce mot signifie, comment il peut être utilisé dans différents contextes, quelles sont les images pertinentes, celles qui ne le sont pas, (etc.). Mais on voit bien qu'on est dans une démarche distincte du rapport pédagogique classique. Nous passons d'un modèle où le maître, dépositaire du savoir, l'enseigne à son élève, à un autre modèle où le savoir est localisé dans un réseau externe et le maître enseigne alors à l'élève comment l'extraire, le choisir, et l'utiliser... Nous en sommes pas encore là, mais nous allons y ar-

river, que cela soit en pédagogie générale ou en pédagogie spécialisée de l'enfant sourd. Et nous devons sans aucun doute nous inspirer des pratiques réelles telles qu'elles sont mises en œuvre dès aujourd'hui, de façon sauvage pourrait-on dire par les jeunes sourds qui utilisent massivement *You tube* et les différents moteurs de recherche.

Bien évidemment, la question de fond est celle de la lecture. Sera-t-elle à l'avenir le vecteur central de l'acculturation ? Cela n'est pas certain. Il est possible que l'usage de la lecture change et qu'elle devienne centrée sur le maniement opératoire de textes courts et de libellés d'hyperliens. Dans cette évolution dont on voit néanmoins beaucoup de prémisses, le mot devient un index déclencheur d'une action ou d'un contenu d'image, plus qu'un signifiant ayant son propre signifié conceptuel. La révolution numérique est aussi, et peut-être avant tout, une révolution sémiotique.

La représentation sociale de la surdit 

Tous ces  lments contribuent   modifier profond ment la situation sociale des personnes sourdes et nous pouvons d'ors et d j  pr dire avec certitude une extension du champ des possibles. Communications num riques, acc s facilit    la parole et sympathie culturelle pour la langue des signes sont des facteurs majeurs dans ce mouvement positif mais ils ne seraient rien sans la modification profonde de la repr sentation sociale de la surdit . Nous savons tous la relativit  de la relation entre d fici nce et handicap. Le handicap est g n r  non pas par une valeur absolue d'une d fici nce, ou d'une singularit , mais par le couplage entre elle et les contraintes g n r es par une soci t  donn e. Rendons gr ce   Bernard Mottez d'avoir insist  sur ce point. Modifions ces contraintes et la qualit  du handicap change, comme celui du statut social des personnes porteuses d'une d fici nce. On raconte souvent   ce sujet une observation d'un anthropologue remarquant l'existence de chefs de tribus Touaregs,

sourds et muets de naissance, car l'absence de parole et de bruit ne constituent pas des marqueurs sociaux dans l'immensit  silencieuse du d sert. Je ne sais pas si cette observation est vraie mais elle illustre bien cette relativit  du rapport entre handicap et d fici nce.

Ce rapport va-t-il changer   l'avenir ? La r ponse est d'ordre politique. Il n'est pas s r qu'elle soit strictement d pendante du monde de la surdit  car elle engage le rapport qu'une soci t  entretient en g n ral avec les personnes diff rentes des normes, et de sa volont  politique d'att nuer les effets de discrimination. De grandes variations conjoncturelles sont probables selon les moments de crise et de prosp rit  des soci t s. Pour beaucoup de personnes sourdes, ayant acquis le langage oral et la lecture, l'int gration professionnelle peut  tre facilit e par les communications num riques, mais elles peuvent s'av rer aussi d licate lorsque le m tier n cessite des r unions et des  changes t l phoniques. En ce qui concerne les personnes sourdes gestuelles, non lectrices, nous pouvons entrevoir des pistes nouvelles avec l'extension des m tiers de l'image mais aussi avec le renouveau des m tiers de l'artisanat. La r alit  des faits oblige   reconnaître que pour la majorit  d'entre eux, l'acc s   de nombreux m tiers continuera   leur  tre impossible. Cela ne signifie pas forc ment leur exclusion sociale, ni leur confinement dans une identit  fix e. Car nous observons aujourd'hui l' mergence chez les sourds d'une identit  plurielle, souple et adaptative, o  la surdit  n'est plus un marqueur absolu de diff renciation mais est ins r e dans une s rie complexe de constituants identitaires,   c t  des ceux concernant la nation, le sexe, la religion, l'appartenance culturelle, etc. Dans le contexte d'une mondialisation   venir, la surdit  se m lera aux autres marqueurs identitaires, ne sera plus associ e   un clivage fonda-

mental et conflictuel sourd / entendant, mais aura le statut d'une distinction supplémentaire.

Le risque de banalisation

L'avenir de la surdit  est donc ouvert. Il est riche de potentialit s nouvelles offertes par l' volution des techniques, par la sympathie pour la langue de signes et par l' volution des repr sentations sociales du handicap. Nous pouvons assumer un optimisme r aliste – position tr s difficile   tenir en France o  le pessimisme semble  tre une seconde nature. Mais cet avenir comporte aussi des risques, dont le moindre n'est pas la banalisation consistant   consid rer la surdit  comme d'ors et d j   vaincue et se passant donc d'adaptations particuli res. On commence   observer cette banalisation chez certains parents et enseignants qui devant les r sultats des implants cochl aires consid rent que le probl me est r solu et assimilent ces enfants   des enfants entendants. Ce qui n'est pas le cas et aboutit   des effets n gatifs. Peut- tre un jour, les progr s biotechnologiques rendront l gitime cette banalisation. Mais pour l'instant ce n'est pas le cas et l'existence des pratiques professionnelles sp cialis es, y compris celles de professionnels sourds, reste absolument n cessaire, m me pour des enfants en int gration scolaire compl te qui peuvent avoir   un moment ou un autre besoin d'une aide sp cialis e. Cette banalisation peut devenir n gligence de la diff rence de l'autre et non respect de ses besoins fondamentaux. On observe cette d rive parfois dans le monde de l'entreprise o  travaillent des personnes sourdes. La vigilance pour les droits des personnes sourdes et celle pour le maintien d'une sp cialisation professionnelle sont donc des t ches encore n cessaires.

Sollicitude et gain culturel

Nous concluons par une remarque g n rale sur la fonction productive dans l' volution humaine de l'acceptation des diff rences. Si dans les esp ces

animales, l' limination par la s lection naturelle des individus plus faibles est une loi constante, il n'en va pas de m me dans l'esp ce humaine, o  au contraire, la sollicitude pour les plus faibles, ou plut t ceux marqu s d'une distinction, contribue   la g n se de liens sociaux de solidarit , constitutive des soci t s humaines et contribuant, – et c'est l  le point majeur –   l' mergence d'objets de sublimation. N'est-ce pas ce   quoi nous assistons avec la surdit , qui nous a d'abord donn  l'existence de la langue des signes, et donc un regard sur les fondements du langage, puis a d montr  la possibilit  d'une interface fonctionnelle entre notre corps de chair et la technologie. L'avenir nous permettra-t-il de comprendre qu'en acceptant parmi nous les sourds comme des acteurs sociaux   part enti re nous consolidons notre soci t  et la rendons plus humaine.

C'est donc à moi de prendre la parole après Monsieur VIROLE et l'exercice ne va pas être facile. Je suis Jean-Michel REYNIER, travailleur social auprès d'un service d'insertion professionnelle d'accompagnement social à destination des personnes sourdes signantes, cette année nous avons accompagné 80 personnes.

Je suis arrivé à l'INJS comme éducateur, il y a 32 ans et 426 enfants ou adolescents vivaient dans ces murs et la langue des signes, nous l'avons toujours pratiquée pour exercer nos missions éducatives. Nous avons vécu au côté des personnes sourdes l'évolution des modes de communication : du minitel au SMS, au Smartphone, à Skype, et maintenant les réseaux sociaux. Notre fonction d'éducateur nous a amené à être toujours à côté de la communauté sourde, dont nous avons partagé les espoirs, parfois les combats, tout en regardant passer les différentes politiques sociales. Or à ce jour, je vous l'avoue, en tant qu'éducateur je ne me suis jamais senti aussi égaré, démuni, pour accompagner les personnes sourdes en 2016. La surdité, je la connais aussi de l'intérieur, puisque j'ai une reconnaissance de travailleur handicapé.

Monsieur VIROLE nous propose une nouvelle lecture de la surdité, qui me laisse entrevoir de nouveaux champs de possibilité dans l'accompagnement éducatif. J'introduirai cet échange avec la salle par la question des nouvelles technologies.

Nous constatons dans notre service, la difficulté pour certaines personnes sourdes à avoir accès à Internet. Il y a le coût du matériel, la gestion du poste informatique, le fait de pouvoir accéder à une ligne internet... Je viens de déménager il y a 2 ans et il a fallu 18 coups de téléphone et quelques écrits pour que j'obtienne ma ligne. Ces personnes qui ont du mal à accéder à ces nouvelles technologies, ne sont-elles pas dans une situation de désavantage social ?

Pour aller plus loin concernant ces nouvelles technologies, je vous ferais part de mon expérience personnelle. Je bénis mon ORL et mon audioprothésiste, qui ne sont pas là, pour m'avoir équipé de nouvelles prothèses. Je n'ai plus de contours, mais des intra-auriculaires et quel bonheur ! Moins visibles, des réglages hyper fins, une liaison Bluetooth avec mon portable, ma communication s'en voit très nettement améliorée aux dires de mes proches.

Pourtant, certains matins j'ai l'impression d'être un Homo sapiens prothétique. Il faut prendre les lunettes, les prothèses, le boîtier Bluetooth, le téléphone, les piles, et tiens les piles tombent en panne. Super ! Je me demande alors jusqu'où l'on peut me réparer et quid de ma différence ?

Sur cette question, Monsieur VIROLE, j'aimerais vous interroger sur le « je ». Que devient le sujet face à cet étayage prothétique ?

ECHANGES AVEC LA SALLE

Institut National de Jeunes Sourds de CHAMBERY

B. VIROLE

La fracture numérique cela existe, parce que c'est vrai que c'est une sorte d'inégalité. Il y a des personnes qui ne peuvent pas avoir accès au numérique et il y a certainement un travail à faire d'aide à l'accès au numérique, il y a beaucoup de personnes notamment les personnes sourdes. Moi, celles que je vois sont quand même super équipées en numérique, elles ont des portables, elles ne paraissent pas en difficulté, je trouve qu'elles sont plutôt en avance sur un certain nombre de pratiques et en particulier sur Skype et autres. Ce ne sont pas des personnes qui sont en difficulté d'accès. Mais globalement, aller en direction du numérique cela nécessite aussi une éducation à cette pratique.

Je ne suis pas trop le dossier à ce sujet, parce que pour moi une personne, qu'elle ait un appareil ou pas d'appareil, quand elle parle, elle parle d'elle-même, elle dit « je » et le sujet est présent, je ne suis pas sûr qu'il y ait une altération de la subjectivité par rapport à l'existence d'une prothèse ou d'un système numérique. Je ne suis pas sûr que cela modifie la subjectivité. Je dis que ce sont simplement des dispositifs d'aide qui permettent de pallier à des difficultés perceptives ; les dénonciations subjectives de la personne ne sont pas touchées par l'existence de ces systèmes à mon avis.

La salle

En complément de ce que disait mon collègue, ces technologies, aussi développées aussi formidables fussent-elles, ne viennent-elles pas questionner le sentiment d'être soi ?

B. VIROLE

Il ne faut pas penser en fonction de j'ai un implant, je n'ai pas d'implant, j'ai une prothèse, je n'ai pas de prothèse, j'ai une prothèse, mais je suis malentendant, je ne suis pas sourd, ce n'est pas comme cela que l'on se construit une identité. L'identité, ce n'est pas binaire, il n'y a pas un côté ou l'autre. Les identités sont complexes, elles sont plurielles, il y a une superposition des identités qui existe.

La salle

Je travaille avec des petits qui pour la plupart sont implantés. Lorsqu'on leur demande s'ils sont sourds ou entendants, ils répondent : « Je suis entendant », ils enlèvent ensuite l'implant et disent « Je suis sourd ». Et en fin de compte, la difficulté c'est comment ils peuvent se développer en tant que personne. L'implantation est très bien quand elle fonctionne, mais derrière, comment le monde médical accompagne-t-il ces enfants ?

B. VIROLE

Là, il y a plusieurs questions.

Moi, je pense que c'est la question de la confusion des langues. Quand vous dites à un enfant est-ce que tu es sourd ou est-ce que tu es entendant, vous, vous avez des représentations d'adultes sur ce qu'est une personne sourde ou une personne malentendante, qui ne sont pas les représentations de l'enfant. Vous tenez un langage d'adulte, vous avez une question d'adulte sur une question identitaire d'adulte, à un enfant qui n'est pas dans cette problématique identitaire-là. À un enfant, vous lui dites : « tu es sourd », pour lui, ce n'est pas référé à un soin gestuel ou à une politique de soins. Et parfois, le fait même de se dire est-ce que j'entends ou est-ce que je n'entends pas, c'est compliqué pour eux, donc il faut faire attention à cela.

Alors après, comment le monde médical accompagne ? Qu'il y ait des lacunes dans le monde, je suis d'accord avec vous. Il y a beaucoup de choses à faire, il y a beaucoup d'erreurs, il y a beaucoup de choses qui ne sont pas bien faites, et pour peut-être aller dans votre sens je ne suis pas en phase avec toutes les pratiques médicales qui consistent à penser qu'une implantation binaurale précoce suffit. Il y a encore beaucoup de choses à faire, mais critiquer les pratiques, cela ne veut pas dire jeter le bébé avec l'eau du bain et dire que les implantations ne valent rien et qu'il ne faut pas les faire.

La salle

Je voudrais faire une remarque.

Vous dites qu'il y a de moins en moins de sourds et de plus en plus d'entendants qui apprennent la langue des signes. Mais il ne faut pas oublier que dans cette population d'entendants, il y a aussi des interprètes. Je ne comprends pas pourquoi dans tous ces entendants signants, il n'y a pas plus d'interprètes, je ne sais pas qui devrait financer les formations, payer les interprètes... Je crois qu'il y a un vrai problème parce que je pense qu'il faut encore s'occuper des sourds.

B. VIROLE

Je suis d'accord. Les entendants qui apprennent la langue des signes sont parfois des personnes qui ont connu la surdité par l'existence d'un enfant sourd dans leur famille. Il y a beaucoup d'entendants qui apprennent la langue des signes et qui n'ont jamais rencontré de personnes sourdes. Ils l'apprennent, parce qu'ils sont fascinés par la gestuelle de la langue des signes, ils la trouvent belle, ils sont attirés par elle et ils l'apprennent pour cela. Et ils sont très loin effectivement des préoccupations des personnes sourdes et parfois cela ne les intéresse pas.

Regardez les jeunes mamans ou les jeunes papas qui font du baby signes avec leur petit bébé pour rigoler, les problèmes de soins adultes et la quantité de soins, cela ne les intéresse pas. Ce qui les intéresse, c'est de s'amuser à faire des signes avec leur bébé.

Alors est-ce que c'est dépréciatif ? Est-ce que cela va à l'encontre des intérêts de la communauté des sourds ? Je ne crois pas à terme. Parce que cela permet de véhiculer une représentation culturelle améliorée de la langue des signes, parce que cela génère une curiosité pour la langue des signes et au bout du compte la collectivité sourde en profite. À mon avis.

La salle

Ce n'est pas cela que je voulais vraiment dire, je veux revenir sur le besoin d'interprète. Parce qu'à la limite les gens qui signent pour leur plaisir, moi, je m'en fiche, cela ne m'intéresse pas, pourquoi n'y a-t-il pas plus d'interprètes pour répondre à nos besoins ?

B. VIROLE

Il faut plus d'interprètes, bien sûr je suis d'accord. Après, il y a le réel. Le réel est économique. Alors, on peut dire qu'il faut plus d'argent et plus d'interprètes, c'est normal d'être dans cette demande-là, mais ce n'est pas moi qui décide où est-ce qu'il y a des interprètes et qui les finance. Ce sont des questions qui sont de nature économique et de politique générale sur l'endroit où doit aller l'argent. Est-ce que l'argent doit aller vers plus d'interprètes pour la communauté des sourds ou est-ce que l'argent collectif qui est l'argent sociétal, doit aller plus dans d'autres directions ? Il y a des choix qui sont faits qui sont des choix de nature politique et économique et ce n'est pas moi qui les définis.

Je trouve que le métier d'interprète est incroyable et je trouve cela formidable, et ce serait bien qu'il y en ait plus. Qu'est-ce que cela veut dire ? Qu'aujourd'hui le développement des interprètes passe plus par les tablettes numériques. Par interprétation à distance simplement. Cela veut dire que les réalités économiques font qu'il est plus économique d'avoir quelques interprètes à demeure dans une société extérieure d'interprétation par tablette, plutôt que de faire déplacer des interprètes à chaque fois. Cette réalité économique existe. Nous pouvons la nier, mais je crois qu'on est tous dans la même société : sourds et entendants, nous faisons partie de la même société. Donc il faut aussi que tout le monde intègre les notions réalistes économiques.

Est-ce qu'il y a un déficit en interprètes majeur auprès des personnes sourdes ? Peut-être que c'est le cas. À ce moment-là, le combat des personnes sourdes pour demander qu'il y en ait davantage est un combat légitime, et je le partage si la situation de l'interprétation est effectivement défailante en France.

La salle

Bonsoir Monsieur VIROLE. Je vais prendre 2 petites secondes pour me présenter. Je suis Mme M. et je pense peut-être que mon nom vous évoque quelque chose. Il y a 3 ans en arrière vous étiez dans la position de discuter, aujourd'hui c'est moi qui ai l'honneur de discuter à votre conférence. Quelques petites questions me viennent à la suite de votre exposé.

Vous nous expliquez tous les progrès dus aux implants. Certainement que sur le plan technologique il ne fait aucun doute qu'entre il y a 30 ans en arrière et aujourd'hui la situation n'est plus du tout la même. Là où je m'interroge, c'est sur les conditions familiales, sociales, éthiques, dans lesquelles aujourd'hui encore on pose des implants cochléaires. Cela est la première question que vous ne développez pas vraiment.

La deuxième question est sur la notion de la langue des signes qui effectivement nous apprend énormément de choses, qui ouvre aussi sur la notion de culture, une autre culture que la nôtre. Et du coup, j'en arrive au troisième point qui m'a un petit peu heurtée dans vos conclusions, mais sans doute que j'ai mal compris, de la place des personnes sourdes dans notre société aujourd'hui, et la position à laquelle vous les considérez.

Il me semble que les personnes sourdes sont des personnes à part entière, comme vous et moi, la seule différence est qu'elles n'ont pas les mêmes modalités de fonctionnement. C'est-à-dire lorsque l'on est dans un modèle oral, on n'est pas dans une modalité visuelle, cela change énormément de choses, vous serez d'accord avec moi. Mais il n'empêche, vous l'avez dit quand même, ces 2 modalités sont aussi valables l'une que l'autre.

Or, vous nous expliquez que les personnes sourdes ont besoin d'aide. Oui, elles ont besoin d'aide dans une société qui reste dans la dichotomie entendant-sourd. C'est-à-dire que puisqu'ils y sont en minorité il faut que ce soit les entendants qui leur demandent de se mettre dans notre réalité à nous. Or, je pense que si comme dans certains pays nous avons fait le choix, chacun d'entre nous, d'apprendre la langue des signes, probablement comme dit très justement cette dame, nous n'aurions plus besoin d'interprète puisque l'on pourrait tous communiquer les uns avec les autres et l'on aurait sans doute tous à y gagner. Voilà, mes réflexions.

B. VIROLE

Je n'ai pas entendu la première question.

La salle

Ce n'était pas une question, mais il me semblait que vous passiez un petit peu vite sur les conditions sociales, familiales et éthiques.

B. VIROLE

Non je suis passé très vite sur plein de choses. Les implants cochléaires posent plein de questions. C'est très difficile, c'est un gros travail, il y a plein de choses à améliorer, il y a plein de choses à faire et il y a plein de choses négatives qui se passent sur les implantations cochléaires. C'est un combat difficile pour faire en sorte qu'elles soient faites dans de bonnes conditions.

En ce qui concerne l'histoire de l'aide, sur le fond, je suis d'accord avec vous. Comment considère-t-on les interprètes ? Est-ce une aide ou non ? Ce sont des questions de terminologie ou de sémantique et je considère les personnes sourdes comme des citoyens à part entière. Ils doivent avoir les mêmes devoirs et la même responsabilisation collective que les personnes entendantes. Pour moi, il n'y a pas de différence entre les sourds et les entendants sur le point de vue sociétal.

Ensuite sur le fait que tout le monde parle la langue des signes je crois qu'il faut aussi regarder le réel, vous n'allez pas faire apprendre à 70 millions de Français la langue des signes.

Pour ce qui est du modèle, il existe toujours l'exemple de la Suède. Ce sont des expériences qui pour moi sont un peu mythiques, et je ne suis pas sûr que dans ce pays la situation soit aussi idyllique que celle que l'on décrit. Je pense qu'il faut faire un peu attention. On voudrait quelque chose de tellement incroyable et que le réel soit différent autour de nous pour ces personnes sourdes. En effet, c'est tellement beau que l'on voudrait que tout le monde la pratique. Et le réel ? Le réel c'est que des fois ce n'est pas possible, il y a aussi le réel financier qui est là. Et les pouvoirs publics font plein d'erreurs, ils sont critiquables, ils font aussi leur travail de répartition pour ne pas donner plus aux aveugles qu'aux sourds ! Et si l'on donne plus aux sourds, on va donner moins aux personnes schizophrènes. C'est ainsi que cela se fait au pouvoir donc il faut bien qu'à un moment donné il y ait des équilibres qui se fassent ainsi que des responsabilisations.

Et là, je crois que l'on a tous un travail à faire, on est tous aimants de la langue des signes et des personnes sourdes.
C'est un investissement de vie, mais il y a aussi le réel. Il faut voir cela en face.

La salle

Au niveau de l'éducation pour les enfants sourds, quelle est la meilleure qui soit donnée ? Aux enfants implantés ou aux enfants sourds ?

B. VIROLE

Non, je pense que ça ne fonctionne pas comme cela et de mon point de vue ce n'est pas comme cela qu'il faut voir le problème. Il y a des enfants qui peuvent bénéficier d'un implant, parce que les prothèses auditives conventionnelles ne permettent pas une perception auditive normale, donc ces enfants ont un implant cochléaire.

Ce que l'on sait aujourd'hui, c'est qu'un enfant implanté dans la première année de vie ou à 2 ans, fait très bien sa petite section de maternelle avec éventuellement une AVS en classe maternelle. Il y a beaucoup de ces enfants-là, de ces enfants sourds en intégration en petite section de maternelle, qui ont des niveaux de langage qui sont parfois supérieurs aux autres enfants. Ce n'est pas du tout impossible.

La salle

Deuxième question d'ordre médical. Quel est le premier médecin qui a réussi à implanter ?

B. VIROLE

C'est une bonne question. L'histoire des implants n'est pas une belle histoire. C'est une histoire traumatique et pas sympathique.

Le premier, c'est Volta qui a tenté de faire émettre une sorte de sensation électrique dans l'oreille d'un enfant. Ensuite, il y a eu plein de tentatives au XIX^{ème} siècle et d'autres aux alentours des années 70/80, qui étaient des tentatives d'implantation chez des enfants sourds. Il s'agit d'un chirurgien nommé CHOUARD, ainsi que plusieurs autres. Ce n'est pas une belle histoire parce qu'il y a eu incontestablement des choses qui étaient éthiquement critiquables dans l'implantation cochléaire : faire croire aux parents que l'enfant allait avoir une perception.

J'ai vu des enfants qui avaient eu des implantations cochléaires précoces dans les premiers temps de cette pratique, ce n'est pas une belle histoire. Mais à partir de cette dernière est-ce qu'il faut dire que l'on n'en fera plus jamais, c'est terminé ? Non, c'est la dureté de la vie. Il peut y avoir des choses utiles, réussies, avec un passé qui est un peu négatif.

La salle

Ma troisième question est au niveau politique. Au niveau des implantations, qui autorise cette démarche ?

B. VIROLE

C'est une bonne question.

C'est très contrôlé. C'est-à-dire qu'en France les implantations cochléaires se font très majoritairement en service public. Les parents ne payent pas, c'est sur le budget hospitalier. Il n'y a pas d'intérêt privé des chirurgiens du service public, des équipes d'implantation, à faire une implantation. Ils n'ont aucun intérêt financier contrairement à une rumeur qui a été véhiculée à ce sujet-là. Ensuite, le choix des systèmes d'implantation, puisque ces derniers sont faits par des sociétés privées, ce sont des marchés ouverts. C'est-à-dire que nous par exemple dans notre hôpital on inclut les fabricants d'implants, on n'a pas affiné un système. Donc l'on choisit et on propose aux parents les systèmes qui nous paraissent le mieux pour un enfant. Des critères que l'on communique et qui ne sont absolument pas de nature financière. Ensuite, l'autorisation est donnée par l'ARS, l'Agence Régionale pour la Santé, et est sur des budgets hospitaliers.

Pour le secteur privé, qui est très minoritaire, il existe des cliniques privées qui font des implantations particulièrement pour les adultes et non pour les enfants. Dans ce cas, la personne paye elle-même l'implant et il n'y a pas de remboursement de la Sécurité sociale, ou très peu.

La salle

Je suis interprète en langue des signes française, donc j'en profite parce que d'habitude je traduis et ce soir je peux poser des questions. Mais en fait ce n'est pas vraiment une question, je voulais juste répondre à la dame qui demandait pourquoi il y avait si peu d'interprètes. Alors, si vous me le permettez, comme il y a beaucoup de sourds, c'est intéressant.

C'est juste pour dire que les interprètes sont formés depuis peu. Avant 1995, il n'y avait pas d'école d'interprètes et en 1992, 1993, peut-être, il n'y avait qu'une école à l'époque et aujourd'hui il y en a 5 endroits en France où l'on forme des interprètes. Donc il y en a, mais il faut du temps. Et puis quand on voit le niveau d'études et le salaire qui va avec, cela ne motive pas tout le monde. Ce n'est pas un métier facile. Quand on compare des interprètes de langue orale et les interprètes en langue des signes, ce n'est pas un métier qui attire peut-être les jeunes populations. Il faut aussi se poser des questions là-dessus, mais cela avance doucement.

La salle

Vous avez parlé de l'évolution des implants, mais vous nous dites que l'on commence à implanter un bébé à 6 mois. À cet âge-là, il a une toute petite tête. Quand il grandit garde-t-il l'implant et évolue-t-il avec lui ou faut-il l'opérer de nouveau ?

Deuxième question. Vous avez parlé de la communauté des sourds qui va évoluer grâce à davantage de communautés de sourds implantés, et que malgré tout il fallait conserver la langue des signes. Mais à mon avis, les sourds s'inquiètent quand même, et ils ont de bonnes raisons, car ce que vous appelez la « conservation de la langue des signes » c'est du français signé, car si ce sont des personnes qui entendent et font de la langue des signes en même temps c'est à ce moment-là du français signé, et ce que nous nommons la vraie langue des signes est appelée à disparaître et cela me paraît dommage malgré tout.

Pourquoi veut-on absolument supprimer la communauté sourde et la transformer ?

Ensuite, vous parlez des gants avec des capteurs qui feraient de la traduction automatique. Autant vous dire qu'il manquera une dimension très importante, c'est toute la partie de l'expression du visage et d'énergie, qui ne passe pas dans les gants, cela ne me paraît pas encore au point et me pose aussi question.

B. VIROLE

Vous avez raison. Je ne crois pas du tout au système de gants. Cela fait partie des idées des chercheurs de laboratoire que je décrivais tout à l'heure, qui pensent avoir de belles idées, mais qui parfois sont des idées qui ne passent pas. Par contre, les avatars numériques sont en plein développement.

Ensuite, concernant la question sur l'évolutivité, les systèmes qui sont implantés à l'intérieur de l'oreille sont des petits fils. C'est un petit filament indicateur, effectivement il y a une oxydation qui se produit au fil du temps, et donc au bout de 10, 15, 20 ans il peut y avoir ce que l'on appelle « l'explantation/réimplantation » qui est un geste chirurgical très simple, qui est très facile à faire en fait. On le retire et on remet un autre système.

Sur ce plan-là, il faut vous rappeler le volume d'implantations qui a lieu dans le monde. On en est à 300 000 mondialement par an, ce qui est considérable. Le recul maintenant est de presque 30 ans, donc on a une fiabilité totale. Mais par contre, il est vrai que ce n'est pas à vie. Le système vieillit, à un moment donné il va être retiré et on va en remettre un autre.

Mais ce n'est pas gênant et ce sont des systèmes de technologie que l'on met dans l'oreille, et l'explantation et la réimplantation se feront très simplement sous anesthésie locale.

Ensuite la question de la pérennité de la langue des signes, vu que je ne parle pas la langue des signes, je ne discuterai pas parce que le purisme en matière de langue je n'y crois pas trop. C'est ma formation qui s'insurge un peu sur l'idée d'une pureté des langues. Les langues, ce sont des objets qu'on ne contrôle pas, des objets vivants. Et les sourds sont les acteurs premiers de la langue des signes, ils ne sont pas propriétaires de celle-ci. La langue, elle dépasse la communauté des sourds, elle existe en soi et la langue des signes elle évolue, elle se déplace, elle bouge, elle s'enrichit d'apports venant des autres langues des signes et elle doit aussi s'enrichir des apports venant des langues orales.

Il n'y a pas de séparation, de clause, entre une langue et une autre. Penser cela est une erreur scientifique. Cela n'existe pas. Ce n'est pas moi qui le dit ce n'est pas ma position personnelle c'est le fait que les langues évoluent.

Vous n'allez pas trouver un latin pur, vous ne trouverez pas un français pur, vous ne trouverez pas un anglais pur ou un chinois pur, cela n'existe pas. Le chinois s'enrichit des langues qu'il côtoie et les pratiques linguistiques évoluent en fonction de l'évolution. Donc, l'idée d'une défense de la pureté de la langue, c'est une impasse. Là, c'est mon opinion personnelle, si la communauté des sourds s'engouffre dans la notion de défense de la pureté de la langue des signes elle court à l'impasse. Il vaut mieux aller dans la direction de la langue des signes qui évolue, tout change, tout bouge. Les enfants d'aujourd'hui ce ne sont pas les enfants d'hier, la communauté sourde de demain ce n'est pas la communauté sourde d'aujourd'hui. Tout change, tout bouge. Qu'est-ce qu'il reste ? La langue des signes. Elle, elle va rester sous des formes qui vont être différentes et il n'y a pas de séparation stricte entre une langue des signes pure et un continuum français signé. Ce n'est pas vrai. Là, vous êtes dans des conceptions qui sont de fausses conceptions linguistiques.

Vous, vous le faites pour des raisons sociopolitiques. C'est-à-dire de défendre la langue des signes comme étant identitaire de la communauté des sourds et dans la réalité jeune la langue des signes ne sert plus. Les jeunes sourds d'aujourd'hui qui ont 16, 17 ans ou 18 ans, qui sont des sourds signants ne se reconnaissent pas dans l'utilité d'une pureté de la langue. Parce que cette dernière est infiltrée, si l'on peut dire, de français oral ou d'autres langues, voire d'anglais et bien plus. Quand vous mettez 2 communautés linguistiques en communication, leurs langues changent, elles évoluent. Sans se rétracter sur les positions de pureté. La notion de pureté il faut faire attention.

La langue des signes est soumise à une contrainte d'énonciation gestuelle et visuelle. Même si à un moment vous arrêtez de parler, vous êtes soumis aux contraintes de la langue, vous allez retrouver la syntaxe de la langue des signes. C'est ce que font aujourd'hui les jeunes enfants sourds en inventant des signes. Ils utilisent les ressources profondes de la langue des signes qui ne peuvent pas disparaître. Le lexique et la gestuelle ne changeront pas.

La salle

On parle d'intervention très précoce chez les enfants sourds. On sait qu'en France les pratiques ne sont pas les mêmes partout, on sait aussi que la Haute Autorité de Santé a préconisé des choses pour la prise en charge précoce des enfants sourds, des choses qui ne sont pas appliquées partout.

Vous parlez de LSF, d'implantation et aussi d'un idéal, parce que dans la pratique ce n'est pas comme cela que ça se passe. Je voudrais vous interroger sur l'accompagnement des familles et de leur acceptation de la singularité de leur enfant. On parle beaucoup de choix éclairé pour ces parents, on sait que c'est un processus qui prend du temps, qui demande de l'énergie, qui demande un accompagnement, et je ne suis pas toujours certain qu'à J+6 mois les parents soient suffisamment informés, cela dépend de qui ils rencontrent, les discours sont assez différents. Je ne suis pas sûr qu'à J+6 mois les parents soient toujours bien au clair avec les conséquences que vont avoir leurs choix pour le parcours de l'enfant et son insertion dans la société.

B. VIROLE

Je sais bien qu'il y a une situation particulière ici, avec le CHU de Lyon qui a eu pendant très longtemps une position un peu particulière sur les implantations cochléaires, le refus de communication...

Dans les 2 hôpitaux parisiens, que sont Necker et Robert-Debré, il y a un consensus sur l'utilisation précoce de la langue des signes et les implantations cochléaires. Necker a mis un peu plus de temps à bouger. Je sais qu'il y a des services hospitaliers, des situations locales, pour lesquels il y a encore une représentation : « Implant = oral ». Je ne partage pas cette idée. J'ai eu un conflit très sérieux avec le Professeur Morgon sur ce point. Tout n'est pas gagné, mais ce que j'essaie de faire avec vous dans cette conférence sur l'avenir, c'est d'essayer de suivre la tendance, et je crois que l'on va vers l'harmonisation des pratiques d'implants. Finalement, c'est le réel qui nous impose d'aller dans une direction. Le réel clinique, c'est que les enfants sourds qui sont dans cette voie de langue des signes et d'implantation cochléaire, ce sont eux qui s'en sortent le mieux. On s'oriente dans cette direction.

L'autre question sur l'accompagnement des parents : avoir un enfant différent de celui que l'on attendait, qu'il soit sourd ou autre chose, c'est que l'enfant fantasmé, l'enfant imaginaire, le fantasme parental, et l'enfant qui est là n'est pas le même que celui que l'on anticipait.

Cela crée un traumatisme psychique gravissime qui est extrêmement important, les parents devant ce traumatisme prennent des voies différentes. Certains vont prendre des voies de dépression, se retrouveront complètement déprimés, d'autres des voies de suractivité de parents militants pour la langue des signes ou dans des organismes et qui vont être dans l'excès. Il y a des parents qui vont être aussi dans des situations extrêmement douloureuses sur le plan psychique avec une décompensation psychique importante.

C'est vrai que l'implantation à ce moment-là, dans les mois qui suivent le diagnostic, est compliquée. Elle est compliquée psychiquement parce que c'est une action sur le réel, alors que les parents sont encore dans le traumatisme lié à l'imaginaire. C'est très difficile et c'est le travail des accompagnateurs, psychologues, infirmières et autres, d'accompagner les parents sur ce nouveau registre à la fois de donner des informations sur la réalité clinique de l'enfant, sur ce que l'on va lui faire, et puis de discuter de la souffrance psychique.

Il nous est arrivé collectivement de différer les implantations cochléaires, ou de ne pas les faire, parce que les parents n'étaient pas prêts psychiquement, et l'enfant était dans le désarroi psychique. Pour faire une implantation cochléaire, il ne faut pas uniquement se laisser aller à la précocité, mais il faut choisir le moment environnemental qui est le meilleur, mais c'est beaucoup de douleur. Et malgré cela au bout de 30 ans d'expérience, je trouve qu'il y a une évolution des choses qui ouvre des portes nouvelles pour les enfants sourds. Il y a plus de portes ouvertes pour les sourds qu'hier.

CONCLUSION

M. Etienne GUERAIN, Directeur par intérim

Mme Liliana BEVILACQUA, Psychologue

Institut National de Jeunes Sourds de CHAMBERY

Nous sommes contraints par le temps et beaucoup de questions que vous souhaitez poser à Benoit Virole resteront en suspens. Pour ma part, j'aurais souhaité avoir votre éclairage sur les questions autour de la surdité et de la périnatalité, et sur les nouvelles méthodes éducatives. Je garderai mes questions pour peut-être une prochaine rencontre. Je voudrais remercier Monsieur VIROLE pour sa venue et le partage de sa réflexion. Bonne fin de soirée à tous. Merci.

BIBLIOGRAPHIE

M. Benoît VIROLE



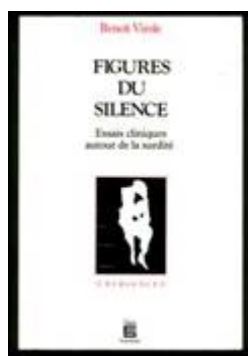
Surdité et Sciences Humaines

Ce livre présente une synthèse des liens entre la surdité et les sciences humaines. La surdité n'implique pas uniquement la mise en œuvre de pratiques thérapeutiques et éducatives. Elle impose une vision renouvelée de trois grandes problématiques. À la différence des langues orales, la langue des signes présente des *icônes*. Comment peut-on penser sans les mots et en utilisant ces images gestuelles ? De quelle nature est la perception subjective de tous ceux qui vivent une expérience de silence. Enfin, comment une singularité biologique peut-elle entraîner une création culturelle, à savoir la culture sourde ? Toutes ces questions, nourries par une expérience professionnelle approfondie, sont à la source des textes réunis dans cet ouvrage.



Psychologie de la surdité (2006, troisième édition)

Ce livre présente l'état des connaissances en psychologie de la surdité (actualisation 2006). Cet ouvrage pose les problèmes de fond de façon à constituer une référence durable, indépendante des mouvements idéologiques qui animent le monde de la surdité. Enfin, il s'agit d'une source de propositions concrètes pour le praticien et d'informations utiles pour tous ceux qui sont concernés par la surdité.



Figures du silence (1990)

Loin du spectaculaire et de la séduction de la différence, ce livre dégage les enjeux culturels et cliniques suscités par la surdité à partir d'une analyse précise de la référence aux sourds et muets dans l'histoire de la pensée et de sa mise en résonance avec une pratique approfondie de psychothérapies d'enfants et d'adultes sourds.