

L'avenir de la surdité

Benoît Virole

2016-2021

Résumé

Nous dessinons à grands traits, sous la forme d'une prospective, ce que peut devenir la surdité dans les années à venir. Si les progrès en audiophonologie et dans les neurosciences autorisent l'espoir d'une réhabilitation fonctionnelle conséquente des déficiences auditives, modifiant ainsi le paysage clinique, éducatif et social de la surdité, la langue des signes et les aspects communautaires qui lui sont associés garderont leur pertinence en particulier sur le plan culturel.

Mots-clefs

Surdité Audiophonologie Implants cochléaires Langue des signes

Trajectoires

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 pendant cette conférence sur l'avenir de la surdité. 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, 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 voir en celle-ci un objet scientifique de tout premier plan, passionnant dans ses implications multiples. 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.

Représentations collectives

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 originaire, 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 vous¹.

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 commencé 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 surdité, c'est bien d'abord une question d'audition. Pas de surdité sans déficience de la fonction auditive. Peut-on aujourd'hui faire une prédiction raisonnable sur le traitement futur de cette déficience ? Autrement dit, pourra-t-on un jour guérir la surdité – et j'entends ici bien évidemment la surdité de perception consécutive à une altération complète ou partielle de l'épithélium neurosensoriel endocochléaire. Cette question engage le futur mais elle est aussi d'actualité. 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 d'une thérapie, dite *génique*, permettant la reconstitution de ce tissu neurosensoriel si spécialisé que ses cellules ne peuvent se reproduire. Il est dans l'ordre du probable que la recherche en thérapie génique permettra, un jour, la reconstruction ou la réorganisation de l'épithélium endocochléaire. Tout la question est de définir ce terme : *un jour*. Et sur ce point, nous devons être clairs. Les jeunes enfants sourds naissant aujourd'hui (2016) ne peuvent pas bénéficier de ces thérapies à venir qui en sont encore au stade de la recherche fondamentale. Ne pas donner à un enfant sourd, la possibilité d'une réhabilitation auditive par un implant cochléaire au prétexte que demain il pourrait entendre par

l'effet d'une thérapie génique est donc un non sens. D'autant plus - vous le savez tous - que les implantations cochléaires ont atteint aujourd'hui un degré de perfectionnement étonnant et que des évolutions futures laissent présager des résultats encore plus impressionnants. Et sur ce point aussi, il convient d'opérer une clarification. Il y a trente ans, au début de l'extension des implants cochléaires, de nombreuses voix, dont la mienne, se sont élevées contre ce qui apparaissait comme une expérimentation dangereuse et contribuant à la destruction d'un idéal pour lequel beaucoup s'étaient battus, à savoir la reconnaissance de la langue des signes et de la culture sourde. Reconnaissons aujourd'hui que nous nous sommes, en partie, fourvoyés. En partie, j'insiste, car si effectivement les implants ont montré au fil du temps leur capacité à fournir un gain en qualité de vie pour un grand nombre d'enfants sourds et leurs familles, ce gain a aussi été possible car notre action collective a contribué à modifier les pratiques, en particulier en imposant une pluridisciplinarité dans les décisions hospitalières d'implantations et à mieux faire connaître aux médecins la complexité de la surdité, dans laquelle les aspects culturels sont aussi importants que les facteurs audiolinguistiques.

Mais reconnaissons-le, nul à l'époque n'imaginait possible ce que l'on voit aujourd'hui : des enfants sourds profonds implantés précocement développant de façon générative un langage oral, parfois quasi identique à celui d'un entendant. Ce fait est-il généralisable à tous les enfants sourds ? Non, bien évidemment, car on se heurte à la variabilité des situations cliniques, où d'autres facteurs viennent contrecarrer l'efficacité des implants cochléaires. Ces facteurs peuvent être innés, génétiques, mais aussi acquis, en particulier par les effets délétères des infections virales, des prématurités, et de toutes les étiologies entraînant, outre la surdité, des lésions irréversibles de l'encéphale. Mais, faisons un peu de prospective, même pour ces enfants doublement handicapés, les progrès dans les implantations cochléaires auront un retentissement positif. Ces progrès sont ceux de la miniaturisation – encore contrainte par le volume des batteries –

Implants
cochléaires

Thérapies
géniques

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

qui entraîne un geste chirurgical moins invasif, et donc un temps d'anesthésie plus court. Des équipes d'implantation en Nouvelle-Zélande pratiquent ainsi des implantations sous anesthésie locale. Les progrès en matériel 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 impossibilités d'implantations cochléaires, 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 ten-

Précurrence
Affordance

Énergie

dance est à l'intégration des sciences de la cognition 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

Dépistage

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.

Génétique

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, 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).

Typologie

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. 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.

Clinique pédagogie

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 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 du 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 absolus. 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. 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 surdité qui a été nécessaire jusqu'aux années 80,

pour faire reconnaître la langue des signes abusivement mise en l'écart. Cette lutte a utilisé comme vecteur la notion de « culture sourde », notion légitime dans la mesure où l'usage communautaire d'une langue véhiculant une catégorisation sémantique originale, ainsi que l'existence d'une endogamie fréquente (famille de sourds), des habitus sociaux spécifiques (délimitent bien l'espace d'une culture au sens anthropologique du terme). Le combat des sourds s'apparentait alors aux combats menés par les cultures minoritaires pour survivre à l'abrasement occasionné par les cultures majoritaires. Cette lutte pour la reconnaissance de la culture sourde a été bénéfique quand elle ne s'est pas dévoyée dans une idéologie travestissant la réalité, réécrivant l'histoire à sa façon sans prendre en compte les contextes historiques et épistémologiques (avec une interprétation du congrès de Milan érigé comme mythe fondateur), et clivant le monde en deux parties antagonistes, le monde des sourds opprimés et le monde des entendants oppresseurs.

À notre sens, cette idéologie n'est plus de mise aujourd'hui. Sa base réelle n'est plus présente et s'est même inversée. Cette idéologie sert ainsi souvent à défendre des intérêts particuliers. Car, globalement, la reconnaissance de la langue des signes est acquise, la sympathie de notre société pour les sourds gestuels est un fait d'observation. De nombreux professionnels entendants travaillent en synergie avec des professionnels sourds. Bien sûr, il reste des points litigieux qui nécessiteront à l'avenir des aménagements ; la question des diplômes nécessaires pour enseigner, la possibilité offerte d'avoir une pédagogie bilingue (LSF, Français écrit) pour les familles sourdes qui souhaitent ce type d'éducation. Tout n'est pas parfait aujourd'hui, mais une posture idéologique radicale n'a plus de justification objective aujourd'hui.

La pérennité de la langue des signes

Toutefois, de façon régulière est posée la question de la pérennité de la langue des signes. Les qualités linguistiques de la langue des signes sont aujourd'hui reconnues par tous les profes-

sionnels. Les singularités sémiotiques de la langue des signes sont d'une compréhension plus délicate. La langue des signes, langue visuelle, se déploie dans les quatre dimensions de l'espace temps, et en exploitant ces dimensions, est constituée, en partie, de signifiants iconiques, agencés structurellement entre eux, mais présentant une motivation analogique plus ou moins prégnante. Ce point est fondamental, car d'une part il explique l'ambivalence (séduction / répulsion) ressentie par les entendants pour cette langue si étrange que Diderot la nommait, une « écriture hiéroglyphique aérienne », et qui, on le sait maintenant, présente au regard les structures profondes du langage. Il existe des catégories sémiotiques dans les langues des signes (interactions entre objets, contours de forme) et des processus discursifs (figuration concrète de l'abstrait) qui révèlent ces structures profondes, alors qu'elles sont encodées de façon moins manifeste dans les langues orales. Cette question est débattue depuis très longtemps, sous des formes diverses, dans l'histoire des idées sur la surdité. C'est d'ailleurs, selon nous, l'apport central de la surdité à l'histoire de la connaissance.

On se retrouve ainsi devant une situation paradoxale. La surdité altère 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 (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 en-

fant. 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 invitent à utiliser la langue des signes.

Nécessité LSF

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 *jamaïs* 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.

Générativité

La générativité désigne cette capacité à créer 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 ges-

tuel, 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 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.

Communauté

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'enrichit de nouvelles pratiques. La langue des signes est une langue vivante. Des organisations et des associations soutiennent cette communauté. L'accès aux soins, y compris psychia-

Culture

triques, a été amélioré par la création de pôles médicaux régionaux dans lesquels travaillent des professionnels sourds. Des associations multiples contribuent à sa représentativité.

4. La 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 de que 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 les formes gestuelles (proches 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.

Technologies

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 possible 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. 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 arriver, 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 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 surdité

Tous ces éléments contribuent à modifier profondément la situation sociale des personnes sourdes et nous pouvons d'ors et déjà prédire avec certitude une extension du champ des possibles. Communications numériques, accès facilité à 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 représentation sociale de la surdité. Nous savons tous la relativité de la relation entre déficience et handicap. Le handicap est généré non pas par une valeur absolue d'une déficience, ou d'une singularité, mais par le couplage entre elle et les contraintes générées par une société donnée. Rendons grâce à Bernard Mottez d'avoir insisté sur ce point. Modifions ces contraintes et la qualité du handicap change, comme celui du statut social des personnes porteuses d'une déficience. On raconte souvent à 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'immensité silencieuse du désert. Je ne sais pas si cette observation est vraie mais elle illustre bien cette relativité du rapport entre handicap et déficience. Ce rapport va-t-il changer à l'avenir ? La réponse est d'ordre politique. Il n'est pas sûr qu'elle soit strictement dépendante du monde de la surdité car elle engage le rapport qu'une société entretient en général avec les personnes différentes des normes, et de sa volonté politique d'atténuer les effets de discrimination. De grandes variations conjoncturelles sont probables selon les moments de crise et de prospérité des sociétés. Pour beau-

Politique

coup de personnes sourdes, ayant acquis le langage oral et la lecture, l'intégration professionnelle peut être facilitée par les communications numériques, mais elles peuvent s'avérer aussi délicate lorsque le métier nécessite des réunions et des échanges téléphoniques. En ce qui concerne les personnes sourdes gestuelles, non lectrices, nous pouvons entrevoir des pistes nouvelles avec l'extension des métiers de l'image mais aussi avec le renouveau des métiers de l'artisanat. La réalité des faits oblige à reconnaître que pour la majorité d'entre eux, l'accès à de nombreux métiers continuera à leur être impossible. Cela ne signifie pas forcément leur exclusion sociale, ni leur confinement dans une identité fixée. Car nous observons aujourd'hui l'émergence chez les sourds d'une identité plurielle, souple et adaptative, où la surdité n'est plus un marqueur absolu de différenciation mais est insérée dans une série complexe de constituants identitaires, à côté des ceux concernant la nation, le sexe, la religion et l'appartenance culturelle. Dans le contexte d'une mondialisation à venir, la surdité se mêlera aux autres marqueurs identitaires, ne sera plus associée à un clivage fondamental et conflictuel sourd / entendant, mais aura le statut d'une distinction supplémentaire.

Le risque de banalisation

L'avenir de la surdité est donc ouvert. Il est riche de potentialités nouvelles offertes par l'évolution des techniques, par la sympathie pour la langue de signes et par l'évolution des représentations sociales du handicap. Nous pouvons assumer un optimisme réaliste – position très difficile à tenir en France où le pessimisme semble être une seconde nature. Mais cet avenir comporte aussi des risques, dont le moindre n'est pas la banalisation consistant à considérer la surdité comme d'ors et déjà vaincue et se passant donc d'adaptations particulières. On commence à observer cette banalisation chez certains parents et enseignants qui devant les résultats des implants cochléaires considèrent que le problème est résolu et assimilent ces enfants à des enfants entendants. Ce qui n'est pas le cas et aboutit à des effets négatifs. Peut-être un jour, les progrès biotechno-

logiques rendront légitime cette banalisation. Mais pour l'instant ce n'est pas le cas et l'existence des pratiques professionnelles spécialisées, y compris celles de professionnels sourds, reste absolument nécessaire, même pour des enfants en intégration scolaire complète qui peuvent avoir à un moment ou un autre besoin d'une aide spécialisée. Cette banalisation peut devenir négligence de la différence de l'autre et non respect de ses besoins fondamentaux. On observe cette dérive parfois dans le monde de l'entreprise où travaillent des personnes sourdes. La vigilance pour les droits des personnes sourdes et celle pour le maintien d'une spécialisation professionnelle sont donc des tâches encore nécessaires.

Sollicitude et gain culturel

Nous concluons par une remarque générale sur la fonction productive dans l'évolution humaine de l'acceptation des différences. Si dans les espèces animales, l'élimination par la sélection naturelle des individus plus faibles est une loi constante, il n'en va pas de même dans l'espèce humaine, où au contraire, la sollicitude pour les plus faibles, ou plutôt ceux marqués d'une distinction, contribue à la genèse de liens sociaux de solidarité, constitutive des sociétés humaines et contribuant, – et c'est là le point majeur – à l'émergence d'objets de sublimation. N'est-ce pas ce à quoi nous assistons avec la surdité, qui nous a d'abord donné l'existence de la langue des signes, et donc un regard sur les fondements du langage, puis a démontré la possibilité 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 à part entière nous consolidons notre société et la rendons plus humaine?
