

Les personnes sourdes ne sont pas à réparer

Soline Vennetier

Number 797, July–August 2018

S'ouvrir à la culture sourde

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/88426ac>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Centre justice et foi

ISSN

0034-3781 (print)

1929-3097 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Vennetier, S. (2018). Les personnes sourdes ne sont pas à réparer. *Relations*, (797), 24–25.

conditions pour que l'implant –qui stimule électriquement par la voie d'électrodes ces zones auditives– fonctionne au maximum de ses possibilités. Passé cette période, cette zone cérébrale, n'étant pas utilisée, « s'atrophiera » comme l'explique l'ORL interviewé dans le documentaire. En fait, elle sera plutôt progressivement occupée par d'autres sens, d'autres fonctions. Toujours est-il que l'implant sera alors beaucoup moins efficace, voire inutile. Mais, même dans les meilleures conditions, l'implantation ne marche pas à tous les coups et le degré d'audition varie selon les personnes.

Or, comme la très grande majorité des parents d'enfants sourds ne connaissent rien à la culture sourde, n'étant pas eux-mêmes sourds –et encore moins signeurs–, ils acceptent presque automatiquement cette « solution », d'autant plus que les frais sont, en France, totalement assumés par l'État et que s'ils refusent, ils auront peu d'aide de sa part. Pour ces parents, l'implant représente la possibilité, d'une part, de communiquer avec leur enfant –ne pas pouvoir le faire engendre une grande souffrance– et, d'autre part, celle d'un retour à la « normalité » pour leur enfant. Dans ces conditions, on peut facilement imaginer que la culture sourde et la langue des signes cesseront progressivement d'être transmises et disparaîtront d'ici quelques années.

Ne soulevez-vous pas aussi par-là un phénomène auquel on assiste dans la société actuelle, à savoir la médicalisation de la vie ?

A. d. R. : Tout à fait. La résistance des Sourds à l'implant tel qu'il se pratique aujourd'hui dit certainement quelque chose d'une société comme la nôtre qui se caractérise par la médicalisation de la vie. De plus en plus, la gestion de tout problème passe par son inscription dans un parcours médicalisé, imposant ainsi une certaine forme normalisée de la vie et de la santé.

En ce sens, le parcours des sourds est représentatif de ce qui se passe dans notre société. La surdité n'y est vue que comme un handicap à réparer. L'idée qu'elle puisse être un mode d'être au monde et porteuse d'une culture est complètement écartée dans la manière de la traiter. Par exemple, concernant l'implant cochléaire, au lieu de n'offrir aux parents que cette « solution » médicale, on pourrait imaginer une autre issue : une double possibilité consistant à offrir l'implant, mais aussi une insertion en milieu sourd, dans la culture sourde et l'apprentissage de la langue des signes. Mais ça, on ne le fait pas, au contraire : on ferme carrément cette voie au nom de la performance, du tout-à-la-technique et de la logique du « retour sur l'investissement ». On assiste à cet égard à une scène incroyable dans le documentaire : une jeune femme sourde –qui fait partie d'une « minorité » chez les personnes sourdes, son mari étant sourd

LES PERSONNES SOURDES NE SONT PAS À RÉPARER

Soline Vennetier

L'auteure est doctorante en histoire à l'École des hautes études en sciences sociales à Paris

Sur la toile couverte de couleurs vives, les visages de l'enfant et de son parent se font face, encadrés par une myriade de mains dansantes ornées de textes manuscrits invitant à découvrir la langue des signes américaine et la culture sourde. L'artiste américaine Nancy Rourke, sourde, a créé en mars 2018 ce tableau pointant du doigt le sens et les effets du dépistage de masse de la surdité néonatale. Elle y formule aussi une contre-proposition : non pas dépister pour prévenir le handicap en dotant l'enfant sourd d'appareils auditifs ou d'un implant cochléaire et en le maintenant exclusivement dans l'univers culturel entendant, mais répondre au surgissement de la surdité en allant vers une langue et une culture nouvelles, comme l'indiquent sur la toile les mots « *The newborn hearing identity screening program*¹ ». Créés depuis 2008 par l'artiste sourdaveugle français Arnaud Balard, fondateur du courant artistique surdiste, les « bébés-piles », quant à eux, ont perdu leur douceur rosée et pouponne ; leur peau est gangrenée de petites piles

pour prothèses auditives qui s'y agglutinent en un amas écailleux et métallique. Ces œuvres ne sont qu'une infime partie des discours émanant des communautés sourdes à travers le monde au sujet des technologies médicales de détection, prévention et compensation de la surdité –dépistage néonatal, appareillages, implants cochléaires, etc.– ainsi que des pratiques linguistiques et (ré)éducatives qui les accompagnent.

Les controverses contemporaines au sujet de la surdité, de ce que signifie être sourd et du rôle des technologies médicales sont à resituer dans une temporalité plus longue. Si l'existence de langues signées et de personnes sourdes est attestée de très longue date, elle coexiste avec une autre représentation où la surdité est synonyme de bestialité, de sous ou d'infra-humanité, en raison d'une supposée absence d'accès au langage vocal conçu comme condition d'accès à la pensée. Tout au long du XIX^e siècle, les controverses déchirèrent le champ de l'éducation des jeunes sourds : fallait-il leur donner un enseignement directement en langue des signes (position gestualiste) ou bien faire de l'accès à la parole orale et de son utilisation les conditions de l'instruction (position oraliste) ?

Les membres des communautés sourdes –les Sourds qui se reconnaissent une appartenance culturelle et linguistique commune structurée autour de la pratique de la langue des signes et de manières spécifiques de vivre, sentir et agir– sont historiquement défenseurs de l'approche privilégiant la langue des signes comme langue d'éducation et de vie quotidienne. Cette approche est, selon eux, la seule à même de pleinement reconnaître l'humanité des personnes sourdes et de garantir

et ses deux enfants aussi – témoigne de son expérience. Le corps médical lui a fait clairement comprendre qu'il était tout à fait en faveur de l'apprentissage de la langue des signes, mais à la seule condition qu'il soit destiné aux parents et aux enfants entendants seulement, pour permettre à ces derniers de verbaliser plus rapidement, avant même l'usage de la parole. En revanche, les médecins s'y opposent carrément pour les enfants sourds, les siens notamment, car cela risquerait de menacer ou retarder leur oralisation et l'acquisition du langage, ce qui pour eux doit être l'objectif prioritaire. La langue des signes, c'est bon pour tous sauf pour les personnes sourdes ! Ces médecins n'arrivent pas à comprendre que, pour les Sourds, ne pas entendre ne constitue pas un problème.

La vision de l'être humain sous-jacente à la médicalisation de la vie conçoit l'humain comme une surface lisse à laquelle on peut retrancher des parties ou en ajouter d'autres dans une logique de performance, mesurable économiquement, évidemment. C'est cet « homme modulaire » dont parle le philosophe Miguel Benasayag à la fin du film, conçu a priori comme un handicapé à réparer. C'est une vision erronée de l'être humain. Les personnes sourdes, par exemple, parce qu'elles sont sourdes, vont précisément développer d'autres facultés, d'autres compétences, qui s'accompagnent de nouvelles connexions neuronales permettant, notamment, de voir avec beaucoup plus d'acuité que bien des personnes entendants, qui laissent en quelque sorte en friche le monde visuel. Alors que la personne

sourde, par son « manque », arrive à l'investir davantage, en y puisant du sens. La surdité ouvre à un mode d'être au monde différent, qui exprime le monde autrement. C'est une richesse, non un handicap.

Nous sommes tous confrontés à cette vision réductrice de l'être humain. Le témoignage des personnes sourdes peut aider à nous remettre en contact avec ces liens vitaux et significatifs qu'un style de vie normalisé au nom des avancées technologiques – présentées à tout coup comme un progrès humain –, pourrait avoir écrasés ou rompus. Nous ne sommes pas tous en mesure de ressentir aussi fortement que les Sourds la disparition de manières de vivre et d'être en relations, de ce qui nous fait vivre. Souvent, après avoir vu le film, des gens de tous horizons venaient nous dire qu'ils s'étaient sentis concernés par le sujet. La protestation et la résistance des Sourds, qu'on voit dans le documentaire, devraient aussi être les nôtres. Elles nous aident à prendre conscience que la fragilité n'est pas un défaut, mais le tremplin de la puissance de la vie, qui se déploie sur la base de notre finitude, de l'expérience de nos limites et de nos manques. C'est plutôt la dépréciation de la limite et la fascination pour l'illimité tant mis de l'avant aujourd'hui par les pouvoirs médiatiques notamment qui sont de réelles menaces à la vie. ©

Entrevue réalisée par Jean-Claude Ravet

leur épanouissement et leur participation sociale, politique et culturelle. Néanmoins, l'usage des langues signées fut proscrit de la plupart des institutions éducatives pour enfants sourds à partir de la fin du XIX^e siècle ; ce n'est qu'à partir du dernier quart du XX^e siècle qu'apparaît timidement une tendance inverse.

Les technologies médicales en matière de surdité sont nées et se sont développées en soutien à la perspective oraliste, ce qui explique les vives critiques exprimées par les communautés sourdes à leur égard. Ainsi l'implant cochléaire – qui est la technologie qui a cristallisé les controverses – développé à partir des années 1970 et étendu aux enfants sourds à partir des années 1990 a-t-il été présenté médiatiquement comme la « solution » à la surdité permettant d'en venir à bout thérapeutiquement, et certaines équipes médicales présentaient l'abandon de la langue des signes – devenue « inutile » à leurs yeux – comme un critère de réussite de l'implantation. À l'inverse, les communautés sourdes ont pu qualifier les pratiques d'implantation de « génocide culturel » (voir notamment les manifestations de Sourds en Colère en France dans les années 1990). Développé dans le dernier quart du XX^e siècle, le dépistage systématique de la surdité néonatale, selon les critères de l'Organisation mondiale de la santé, se veut une réponse à une surdité considérée comme une *maladie* posant d'importants problèmes de santé publique et curable au moment de sa détection. Actuellement, la banalisation des implantations cochléaires pédiatriques va de pair avec un accroissement de la scolarisation en milieu ordinaire et de l'usage de la langue

vocale comme principale langue d'expression et d'enseignement ; les familles se tournent souvent vers l'usage d'une langue signée uniquement en cas d'« échec » de l'implantation et/ou de l'intégration.

L'une des questions soulevées par la situation qui prévaut aujourd'hui est de savoir dans quelle mesure les technologies peuvent être dissociées des idéologies dans lesquelles elles ont vu le jour. Les associations nationales représentant les communautés sourdes ainsi que la Fédération mondiale des sourds défendent actuellement la place des langues des signes, soulignant leur nécessité pour le développement de l'enfant sourd et l'épanouissement de l'adulte, et ce, *quel que soit le choix* fait en matière de prothèses auditives et/ou d'oralisation. Les nouvelles générations de sourds comprennent d'ailleurs de plus en plus de personnes dotées d'implants qui maîtrisent aussi la langue des signes et revendiquent leur appartenance aux communautés sourdes. Dans ce contexte, la décision de soutenir et financer, en France et ailleurs, des politiques publiques de réadaptation médicale – alors que l'éducation bilingue et l'accessibilité sociale, culturelle et politique assurant la participation des personnes sourdes demeurent très fragiles – risque fort de restreindre les marges de manœuvre des personnes sourdes à l'échelle individuelle en faisant de la liberté de choix un vœu pieux.

1. « Le programme de dépistage de la surdité de l'identité chez les nouveau-nés » (traduction libre), sur le tableau *H for HEARING/HEALTHY*.