



HAL
open science

Les prises en charge de la surdité. Entre transmissions culturelles et handicap

Mathilde Schilling

► **To cite this version:**

Mathilde Schilling. Les prises en charge de la surdité. Entre transmissions culturelles et handicap. Sciences de l'Homme et Société. 2019. dumas-02300440

HAL Id: dumas-02300440

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02300440>

Submitted on 29 Sep 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



UFR ALLSH

Master 1 d'Anthropologie de la Santé

Département d'Anthropologie

Les prises en charge de la surdité
Entre transmissions culturelles et handicap

Mathilde Schilling

Sous la direction de Valérie Feschet

2019

Aix-Marseille Université, UFR ALLSH

Master 1 d'Anthropologie de la Santé

Département d'Anthropologie

Les prises en charge de la surdité
Entre transmissions culturelles et handicap

Mathilde Schilling

Sous la direction de Valérie Feschet

2019

Aix-Marseille Université, UFR ALLSH

Remerciements

Je tiens à remercier en premier lieu ma directrice Valérie Feschet qui a su me donner confiance en mon travail et pour ses conseils toujours bienveillants.

Je remercie également Anne et Clarisse, mes relectrices pour leurs retours et leur patience.

Merci à mes parents qui sont toujours là quand j'ai besoin d'eux, et qui ont passé beaucoup de temps à m'écouter parler de mes recherches, de mes questionnements. Mon frère, pour toutes les discussions de sciences humaines que nous avons et qui embêtent tout le reste de la famille lors des repas. Et Baptiste, qui a su me soutenir pendant mes recherches, et la rédaction de ce mémoire.

Table des matières

Introduction et problématique	1
I. Contexte historique et social de la surdité	3
1. Histoire	3
A. Charles-Michel de l'Épée	3
B. Congrès de Milan 1880 : Interdiction de la langue des signes	4
C. La loi Buron, 1959 : le permis de conduire	5
D. Le « réveil sourd », 1970	6
2. Lois Françaises et actions de revendication	6
A. La marche du siècle	7
B. L'Opération de sauvegarde des Sourds	7
C. Les Sourds en marche	9
D. Les gilets bleu turquoise	9
II. Les différents dispositifs proposés	10
1. Prises en charge médicale	11
A. L'implant cochléaire :	14
A.1. Les controverses autour de l'implant cochléaire	16
A.2. Une adaptation complexe et délicate	17
B. Orthophonie	18
2. Les différentes langues	20
A. La langue des signes	20
A.1 La dactylologie	20
A.2. Cent vingt et une langues des signes différentes	21
A.3. Langue des signes et écriture	22
B. Le Code LPC	23
C. Le Bilinguisme	25
3. Scolarité	25
III. La perception du handicap	28
1. Le handicap du point de vue biomédical, historique et juridique	29
A. Le handicap du point de vue biomédical	29
B. Le handicap du point de vue historique et juridique en France	32
2. Le handicap du point de vue des sciences humaines	33
A. Environnement social	34
B. Différentes représentations du handicap	35

IV. Les prises en charge adoptées selon des contextes familiaux particuliers	37
1. Les familles entendants face à la surdité	37
A. Découverte d'un sens en moins.....	37
B. Besoins de communication.....	38
C. « Critère de nécessité ».....	39
D. L'adolescence : question de langage	40
2. La surdité, une identité familiale	42
A. Les entendants en manque d'information	43
B. Défendre la culture sourde	46
3. Les conflits internes à la communauté sourde.....	49
Conclusion.....	54
Bibliographie	56

Introduction et problématique

Ma recherche porte sur le rapport à la surdité dans un contexte familial particulier : famille entendante¹ ou famille de personnes sourdes et malentendantes. L'attention sera portée sur les différentes prises en charge qui sont proposées pour une personne sourde et celles qui sont finalement adoptées. Le monde de la surdité est complexe, nous allons voir que la définition même de la « surdité » et de la « personne sourde » n'est pas toujours claire. Comment considérer une personne atteinte de surdité : comme une personne malade dont il faudrait traiter les maux ? Une personne handicapée ? Ou bien, une personne Sourde, avec un S majuscule, faisant partie d'une « ethnie » particulière, avec une culture, une histoire et une langue à part entière ?

En 1972, ce terme ethnolinguistique, Sourd, avec un S majuscule est adopté par la communauté sourde visant à définir les personnes sourdes ayant en commun une identité culturelle (la culture sourde), une langue (la langue des signes), ainsi qu'une histoire (l'histoire des sourds). Ce terme est apparu avec le chercheur en sociolinguistique James Woodward, co-directeur de Centre de Linguistique Connexion et Deaf Studies, de l'Université de Hong Kong. Il souhaitait avec le terme Sourd, faire la distinction entre la surdité, et la communauté sourde. Tout au long de ce mémoire, nous pourrons lire Sourds ou bien sourds. La distinction se fait donc lorsque nous parlons de la communauté sourde, celle qui revendique sa culture, sa langue et son histoire : les Sourds, et le terme sourd, qui renvoie quant à lui à l'aspect physiologique de la personne, la déficience auditive.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) la surdité touche aujourd'hui dans le monde 360 millions de personnes, 32 millions d'enfants. On estime que 95% des sourds sont nés de parents entendants.² Une famille confrontée au handicap de son enfant va devoir évoluer avec cela, faire des choix, adapter sa vie et son environnement. Cela dit, la surdité est aujourd'hui sujette à différentes interprétations. Certains la voit comme un handicap, d'autres comme une identité à part entière. Nous verrons donc également les différentes perceptions du handicap, de la maladie dans l'imaginaire collectif. La famille et la personne atteinte de surdité évoluent dans cet environnement binaire. Les choix de traitements, d'appareillages, de prises en charges ne sont pas évidents. Deux mondes se confrontent, le monde des entendants, et le monde des

¹ Le terme entendant est d'après Yves Delaporte un « surdisme » (Delaporte, 2002 : 33).

² <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/fr/> site consulté en septembre 2018

Sourds. Nous verrons également qu'à l'intérieur même de la communauté sourde, des confrontations existent entre les personnes appareillées, oralistes (les personnes qui parlent dans la communauté sourde sont définies comme des personnes oralisantes, oralistes), et les sourds n'utilisant que la langue des signes, refusant tout appareillage.

Ce mémoire étudie la surdité moyenne, sévère et profonde. La surdité moyenne est une perte tonale entre 41 et 70 décibels ; la personne comprendra si la voix est élevée, les malentendants, dans cette situation entendront mieux à l'aide de la lecture labiale. La surdité sévère est une perte tonale entre 71 et 90 décibels ; la personne n'entend plus son interlocuteur, les bruits graves et très puissants peuvent être perçus. La surdité profonde, entraînant une perte tonale de plus de 90 décibels, la personne n'entendra aucun son. Ces trois catégories de surdité sont celles qui nécessitent éventuellement un appareillage, c'est pourquoi nous nous y intéresserons.

Les prises en charge de la surdité par le corps médical aujourd'hui en France laissent-ils la place et la possibilité aux parents entendants de choisir différentes prises en charge pour leur enfant atteint de surdité ? La plupart du temps, les parents ne connaissant rien à cette culture, à son histoire et à la langue partagée par les sourds en raison du manque d'écoles spécialisées et d'informations sur la langue des signes française. La problématique de recherche est d'analyser comment la perception de la surdité induit les différentes prises en charge.

Ce mémoire a deux entrées méthodologiques principales : l'état de l'art qui est central, mais également un entretien semi directif et quelques discussions, conversations, sur les réseaux sociaux avec des personnes de la communauté sourde. Je fais dialoguer mon état de l'art avec un entretien semi directif avec une praticienne de mon objet d'étude, une enseignante de classe ULIS (Unité Localisé d'Insertion Scolaire) TFA (Trouble de la Fonction Auditive) afin de donner un peu de perspective à ce travail bibliographique. Un travail exploratoire permettant d'amorcer ma future enquête de terrain.

I. Contexte historique et social de la surdité

Il est important de commencer par expliquer dans quel contexte historique et social évoluent les personnes atteintes de surdité aujourd'hui en France, afin de comprendre les divergences que l'on peut rencontrer entre personnes sourdes et entendantes ainsi que les conflits internes à la communauté sourde. Il est essentiel, dans un premier temps, de revenir sur l'histoire des sourds, souvent méconnue, mais qui a un énorme impact sur la culture et la communauté sourde.³

1. Histoire

Dès l'antiquité, on considérait l'ouïe comme le sens où la raison prend sa source. Aristote dans son *Traité de la sensation et des choses sensibles* avançait que « Celui qui est sourd est incapable de raison ». (Moody, 1998 : 17). Il pensait donc que les sourds sont inéducables. Pour Platon également, une personne qui ne parle pas ne peut pas penser. A la même époque, Socrate disait dans l'ouvrage *Cratyle* de Platon : « Si nous étions privés de langue et de voix, et que nous voulussions nous désigner mutuellement les choses, ne chercherions-nous pas à nous faire comprendre, comme les muets, au moyen des signes de la main, de la tête et de tout le corps ? » (Cousin, 1849 : 109).

A. Charles-Michel de l'Epée

Nous ne pouvons parler de l'histoire de sourds, sans parler de Charles-Michel de l'Epée, appelé l'Abbé de l'Epée. Ce religieux fut le premier à ouvrir une école de sourds au monde, dans la seconde moitié du XVIIIème siècle. Une école où les enseignements seront dispensés en langue des signes, une réelle révolution dans l'histoire des sourds. « C'est en effet la première fois dans l'histoire que l'idée même que les Sourds puissent être éduqués par le moyen de leur langue des signes est entrée dans les mœurs (...) D'infirmités, de laissés pour compte et de victimes de l'infortune, les Sourds devenaient des personnes ayant une âme et douées de raison ». (Belissen, 2018 : 39).

³ En reprenant les concepts de culture et de communauté sourde d'Yves Delaporte dans l'ouvrage *Les Sourds c'est comme ça*, 2002.

Cependant, l'ascension de la langue des signes fut de courte durée. Jacob Rodrigue Pereire (1715-1780) présenté comme un précurseur de l'orthophonie, privilégia la « démutisation » des sourds, en préconisant la lecture sur les lèvres, le début de l'oralisme chez les sourds. « Ayant travaillé à une méthode d'oralisation, il devient une figure emblématique de la culture sourde de l'époque, et bien qu'aujourd'hui encore, son nom ne figure que très rarement dans les dictionnaires, les spécialistes se souviennent de lui comme d'un précurseur de l'éducation des enfants sourds. » (Lasne, 2005 : 110) Ce n'est qu'en 1820, que la notion de « peuple sourd » émerge grâce à Jean Ferdinand Berthier, un enseignant sourd à l'Institut National des Jeunes Sourds de Paris. Jean Ferdinand Berthier, est le doyen des professeurs sourds à l'institut de Paris, membre de la société des gens de lettres. Il est le fondateur de la Société centrale des sourds-muets de Paris en 1838. Il prit conscience de l'importance de la langue des signes française pour les personnes sourdes, cette langue lui ayant permis d'être un homme lettré et cultivé. En 1840 sont engagées des actions pour voir évoluer la société en faveur des personnes sourdes, desquelles en découle notamment le droit de vote. En 1854 Ferdinand Berthier reçoit la légion d'honneur. Il sera renommé « Napoléon des sourds-muets » par Victor Hugo, puis par les sourds de France.

« Les dernières années de Ferdinand Berthier sont marquées par plusieurs événements tragiques. En premier lieu, le Congrès de Milan marque l'échec du combat de Berthier pour la préservation de la langue des signes dans l'enseignement de l'enfant sourd. » (Cantin, 2017 : 101). En 1880, à Milan, eu lieu un congrès international de professeurs de l'enseignement des sourds. Ce jour-là, sera adoptée la méthode orale pure et l'exclusion de la langue des signes dans l'enseignement. A partir de cette date et pendant très longtemps, la langue des signes française est donc mal vue et proscrite. On enseignera aux enfants sourds la méthode orale, avec des séances d'orthophonie, d'oralisme dans les établissements spécialisés.

Comprendre l'histoire des sourds et les lois établies en France est essentiel afin de mieux comprendre l'attitude de certaines personnes sourdes ou malentendantes face aux différentes prises en charge qui sont proposées aujourd'hui.

B. [Congrès de Milan 1880 : Interdiction de la langue des signes](#)

Un rapide historique que l'on trouve sur le site de la Fédération Nationale des Sourds de France rappelle les conditions pour lesquelles fut interdite la langue des signes :

« Le congrès de Milan en 1880, épisode tragique de l'histoire des Sourds. En 1880, un congrès international de professeurs de l'enseignement des sourds, réunit à Milan décide : l'adoption de la méthode orale pure et l'exclusion des signes de l'enseignement. Les délégués sont tous entendants, avec 1 seul sourd. Il y a 164 votants dont 87 italiens, 56 Français et seulement 5 Américains. Ces derniers représentent plus de 6000 élèves, soit plus que les 159 autres délégués réunis. »⁴

Ce congrès fut organisé par l'institution Pereire. Cette institution, exclusivement oraliste, fut créée en 1875 à Paris par le petit fils et l'arrière-petit-fils de Jacob Rodrigue Pereire. L'oralisme est mal vu, une dualité intense existe pour les Sourds entre : nous 'les sourds' et eux 'les entendants', due au fait de l'interdiction de la langue des signes en France pendant plus d'un siècle. « Ce rejet de la différence, et l'incompréhension face à la revendication du mouvement militant sourd de préserver la langue des signes, entraîne une nouvelle évolution, cette fois-ci, des générations suivantes, qui cherchent à pallier les défaillances sociales de la méthode orale pure, adoptée en 1880. » (Cantin, 2014 :9). Encore aujourd'hui, le congrès de Milan est au cœur de la culture sourde, une histoire douloureuse, de l'interdiction de leur langue privilégiée par un regroupement d'entendants, ne connaissant à leurs yeux, pas grand-chose à la surdité. Dans tous les ouvrages, documentaires, récits de vie de personnes sourdes, le congrès de Milan est évoqué. « Le petit sourd ne devient sourd que quand il peut côtoyer le monde des Sourds, et apprendre, communiquer en langue des signes française. Pas d'ethnie d'origine, plutôt une ethnie d'orientation. » (Siran, 2004 :4).

Aujourd'hui le monde des Sourds se partage en deux catégories, les sourds oralisants, et les Sourds signants. Ils sont mis en opposition. Les Sourds signants rejettent totalement l'oralisme.

C. La loi Buron, 1959 : le permis de conduire

Grâce à la loi Buron, en 1959, les personnes sourdes seront autorisées à passer leur permis de conduire. Cependant, encore aujourd'hui, rares sont les auto-écoles adaptées pour recevoir des personnes sourdes ou malentendantes. La présence d'un interprète est nécessaire lors des leçons de conduite, et pendant l'examen. En 1960 William Stokoe, linguiste américain, va commencer à étudier la langue des signes américaine comme une langue à part entière. Son premier livre

⁴ <http://www.fnsf.org/etre-sourd/> site consulté en septembre 2018

Sign Language Structure, sera pour les personnes sourdes très important, une vraie reconnaissance de leur langue. William Stokoe, continuera tout au long de sa carrière à travailler sur la langue des signes américaines, devenant ainsi une personne reconnue et remerciée par la communauté sourde du monde entier.

D. Le « réveil sourd », 1970

En 1970 a lieu le « Réveil sourd ». Cent ans après le congrès de Milan, émerge en France un mouvement militant. Ce mouvement comportant des professionnels de l'éducation, des chercheurs, des parents sourds et entendants va dénoncer l'échec de la méthode oraliste, revendiquant le droit à une éducation en langue des signes. En 1976, le premier cours de langue des signes française sera ouvert à Paris.

En 1977, le Ministère de la Santé a abrogé l'interdiction de l'utilisation de la langue des signes française mais il fallut attendre jusqu'en 1991, la loi Fabius, pour que l'Assemblée Nationale autorise l'utilisation de la langue des signes pour une éducation bilingue des enfants malentendants et sourds dans les milieux scolaires.

En 1980, l'université va reconnaître la langue des signes française comme une langue à part entière, au même titre que tout autre langue vocale-sonore. Jean-François Mercurio, un homme sourd, militant de l'association 2LPE (deux langues pour une éducation), en 1984, va prendre en charge à Poitiers la première classe en langue des signes française de France. Il deviendra en 1988 le directeur du Service d'Education Bilingue comprenant une classe de maternelle et une classe de primaire.

2. Lois Françaises et actions de revendication

L'état des lieux relatif aux lois françaises donne le résultat suivant par rapport à ce qui a été mis en place pour l'accessibilité à l'éducation des personnes sourdes en France.

Amendement du 18 janvier 1991 ⁵ :

L'amendement Fabius de la loi 91-73 reconnaissait aux familles le droit de choisir une communication bilingue, langue des signes – français, dans l'éducation de leurs enfants sourds.

⁵ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000535308> site consulté en octobre 2018

Sept ans plus tard, en 1998, le rapport « Le droit des sourds » (115 propositions de Dominique Gillot, députée) démontrait que malgré la publication des textes d'applications, ce droit de choisir une communication bilingue langue des signes-français n'était pas respecté puisque seulement 1% des élèves sourds avaient accès à des structures bilingues. Ce rapport soulignait aussi l'illettrisme massif des personnes sourdes.

A. La marche du siècle

Dans les années 1990, les sourds et la langue des signes française commencent à être connus du public. En 1992 « La marche du siècle » une émission de télévision française consacre un numéro aux sourds. A travers les témoignages de Victor Abbou et Joël Chalude, les français découvriront la communauté sourde et la langue des signes.

En 1993, Emmanuelle Laborit, comédienne sourde, va recevoir le Molière de la révélation théâtrale pour son rôle dans la pièce « Les enfants du silence ». Ces petits pas dans le monde des entendants sont très importants pour les personnes sourdes. Une visibilité de leur communauté qui fut si longtemps mise à l'écart. Dans ces années-là, le métier d'interprète langue des signes française/français sera reconnu et validé par un diplôme, une véritable reconnaissance de leur langue pour la communauté sourde. En 2005, la loi 2005-102 du 11 février pour "l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées" ⁶ institue, pour tout jeune handicapé, un droit à un parcours de formation. Concernant les jeunes sourds et l'option bilingue, la loi indique que ce droit ne concerne pas seulement l'éducation mais aussi le parcours scolaire. C'est cette année-là également que l'on reconnaît la langue des signes française comme une langue à part entière.

B. L'Opération de sauvegarde des Sourds

Le 9 mai 2008, l'Opération de Sauvegarde des Sourds, une association française visant à protéger la communauté sourde et la langue des signes créée en 2007 par Patrick Belissen, enverra une lettre au Président de la République réclamant la création et le développement sur tout le territoire français de lieux d'enseignement en langue des signes pour que les enfants sourds puissent recevoir une éducation correcte. Le 9 juin 2008, sans réponse à leur lettre, Patrick Belissen, Henri Delord, Brigitte Pelletier, Jean-François Burtin, et Eric Daloz vont

⁶ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id> site consulté en octobre 2018

commencer une grève de la faim devant les locaux de l'Institut National des Jeunes Sourds de Paris. Ils ont quatre revendications :

- Création d'un observatoire des affaires Sourds, sous l'autorité de la Fédération nationale des Sourds de France
- Changement de pratiques institutionnelles pour les sourds, surtout en ce qui concerne l'éducation
- Développement des lieux d'enseignement en langue des signes française
- Fin du génocide linguistique et culturel sur les sourds.

Le gouvernement français réagit rapidement, et promet une discussion avec l'Opération de Sauvegarde des Sourds. Cependant, la discussion ne durera que deux jours et demi et n'aboutira pas. Cette opération ne sera que très peu relayée par les médias français.

Une circulaire de l'Éducation nationale en 2008⁷ rappelle que, dans la vie du jeune sourd, la langue des signes française joue le rôle de langue orale, le français celui de langue écrite. Cette même année, la langue des signes française deviendra une option au baccalauréat.

En 2012, un rapport des Inspections Générales de l'Éducation nationale 2012 fait le constat que, sur la mise en place des projets personnalisés de scolarisation, la loi n'est pas appliquée.

En 2012 également, la langue des signes française deviendra une option au brevet des collèges. La langue des signes française continue donc de se développer dans les milieux entendants, toutefois seulement environ 5% des jeunes sourds ont accès à un dispositif d'enseignement en langue des signes et seulement 5% de ces derniers accèdent aux études supérieures. De plus, Denis Decourchelle souligne que la langue des signes française dans les instituts spécialisés est utilisée avec un certain nombre de restrictions, « vu que cette langue fut interdite pendant longtemps, nous n'avons pas le vocabulaire pour certaines choses spécifiques » (Decourchelle, 1994 :4)

⁷ <http://www.education.gouv.fr/cid22246/mene0800665c.html> site consulté en octobre 2018

C. Les Sourds en marche

En mai 2013, l'Opération de sauvegardes des Sourds lance une marche « Les sourds en marche » de Paris à Milan en passant par Lyon. Ces villes ne sont pas choisies au hasard. En 1878 à Paris, en 1879 à Lyon et enfin en 1880 à Milan ont eu lieu des congrès visant à l'amélioration du sort des sourds. Les marcheurs ont des revendications qu'ils vont réunir dans une lettre envoyée au Président de la République le 7 mai 2013. Ils souhaitent que la France s'excuse auprès du peuple sourd pour les erreurs commises depuis le congrès de Milan, une inscription de la langue des signes française dans la Constitution de la République Française, et la création d'un observatoire des affaires sourdes, sous l'autorité de la Fédération Nationale des Sourds de France, ainsi qu'un changement des pratiques institutionnelles pour les sourds, principalement dans l'éducation. Cette action ne fut malheureusement pas relayée par les médias français. Dans un film/documentaire « J'avancerai vers toi avec les yeux d'un sourd » de Laetitia Carton, nous pouvons voir le début de cette marche, ainsi que la déception des marcheurs sourds, ayant pourtant envoyé des invitations aux journalistes français, sans aucun retour. De plus, il n'y a pas eu de réponses du président de la République aux revendications de cette association.

D. Les gilets bleu turquoise

En Mars 2019, lors des manifestations des « gilets jaunes », nous voyons émerger un mouvement parallèle, encore une fois très peu relayé par les médias français, les « gilets bleu turquoise ». Un grand rassemblement du mouvement « Les Sourds en colère » a lieu le 20 mars 2019 à Paris. Cette manifestation a pour revendications l'inscription de la langue des signes française dans la constitution française, l'utilisation de la langue des signes française dans les administrations et sur les chaînes télévisées, des écoles bilingues langue des signes française/français, la reconnaissance et la revalorisation de la culture et du patrimoine sourd.

II. Les différents dispositifs proposés

Dans ce contexte, qu'est-ce que les acteurs de la santé et de l'éducation peuvent mettre à disposition des personnes sourdes en France ? Cette seconde partie propose un inventaire des différentes prises en charge qui sont proposées aujourd'hui pour un enfant atteint de surdité moyenne, sévère ou profonde. Il est nécessaire de montrer toutes les avancées de la médecine en termes d'appareillage et d'orthophonie pour la prise en charge de la surdité. Nous verrons donc les différents appareils auditifs, les implants cochléaires, les séances d'oralisme chez les orthophonistes mais également les différentes langues qui peuvent être mises à la disposition des enfants sourds, comme la langue parlée complétée ou la langue des signes française. Nous verrons également les différentes mises en place qui sont effectuées dans les établissements scolaires découlant de telles ou telles prises en charges.

Avant toute chose, il est nécessaire de définir ce qu'est la surdité.

- Voici une définition du Larousse, qui reflète en elle-même la problématique :

Surdité⁸: Diminution très importante ou inexistance totale de l'audition, qu'elles soient congénitales ou acquises.

Patrick Belissen, sourd, fondateur de l'Opération de Sauvegarde des Sourds, dans un ouvrage collectif *Paroles de Sourds*, déclare que ce type de définition, trop restrictive, n'est pas acceptable : « Là où malheureusement bon nombre d'entendants continuent à ne voir que des oreilles cassées... » (Belissen, 2018 : 23).

- Informations sur la déficience auditive et la surdité par l'Organisation Mondiale de la Santé :

« La déficience auditive est l'incapacité à entendre aussi bien que quelqu'un dont l'audition est normale. Les personnes atteintes de déficience auditive peuvent avoir perdu une partie de leur capacité auditive ou être sourdes. On parle de surdité lorsque la personne n'entend pas du tout. »⁹

⁸ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/surdite%C3%A9/75649> site consulté en septembre 2018

⁹ <https://www.who.int/topics/deafness/fr/> site consulté en septembre 2018

« Les personnes atteintes de déficience auditive voient leur état amélioré grâce à un dépistage précoce, par l'utilisation de dispositifs tels que les appareils auditifs, les dispositifs d'aide à l'audition et les implants cochléaires, de même que par le sous-titrage, la formation à la langue des signes et d'autres formes de soutien éducatif et social. »¹⁰

En France, d'après des statistiques produites dans le cadre d'un plan datant du 10 février 2010 en faveur des personnes sourdes et malentendantes proposé par Xavier Darcos (Ministre du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville) et Nadine Morano (Secrétaire d'État chargée de la Famille et de la Solidarité), un enfant sur 1000 naîtrait chaque année avec une déficience auditive ou serait dépisté en tant que tel avant l'âge de deux ans, soit 700 enfants par an. 6.6 % de la population française souffre d'un déficit auditif (2010) :

- 111 600 personnes atteintes de déficience auditive profonde (perte supérieure à 90 décibels), soit 1,8 pour mille de la population ;
- 372 000 personnes atteintes de déficience auditive sévère (perte comprise entre 70 et 90 décibels), soit 0,6 % de la population ;
- 1 300 000 personnes atteintes de déficience auditive moyenne (perte comprise entre 40 et 70 décibels), soit 2,10 % de la population. ;
- 2 308 400 personnes atteintes de déficience auditive légère (perte comprise entre 20 et 40 décibels), soit 3,72 % de la population. (Darcos, 2010 : 7)

1. Prises en charge médicale

Pour ce qui est de la prise en charge médicale de la surdité, voici ce que l'on peut trouver comme information générale sur internet :

« Des traitements de la surdité existent, sous la forme d'appareils auditifs externes ou de différents types de chirurgie. Chaque problème, ou presque, a sa solution. L'appareillage externe est par exemple indiqué dans le cadre de la presbyacousie, où le sujet perd progressivement des fonctions auditives. Cet appareillage nécessite une motivation du patient, car au départ une phase d'adaptation est nécessaire. Par conséquent, si le patient n'en ressent pas le besoin il faudra le laisser libre de sa décision, mais en insistant sur le fait que

¹⁰ <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss> site consulté en mars 2019

l'adaptation sera d'autant plus difficile que la décision sera plus tardive. En effet une correction de départ modérée est plus acceptable qu'une correction de départ importante, cette dernière pouvant être ressentie comme agressive. De plus les facultés d'adaptation ne s'améliorent généralement pas avec l'âge. Il faut également savoir qu'un cerveau qui perçoit un message sonore dégradé perd progressivement une partie de ses facultés d'interprétation du message vocal. L'appareillage précoce a donc pour effet de maintenir une bonne aptitude du cerveau à suivre les conversations. »¹¹ Au vu de cet appareillage précoce, les dépistages auditifs sont de plus en plus précoces également. Ces dépistages posent certains problèmes, nous y reviendrons un peu plus tard.

Revenons sur les différents appareils existants, ainsi que sur leurs coûts, et donc accessibilités. « Il existe des appareils à la fois très performants et discrets, ce qui devrait contribuer à vaincre certaines réticences. Toutefois le problème du coût n'est pas négligeable, même en tenant compte des remboursements possibles par les assurances ou mutuelles (selon les régimes d'assurance maladie des divers pays). Il faut donc voir avec l'audioprothésiste quel est le meilleur compromis possible et ne pas hésiter à faire établir plusieurs devis, tout en sachant que l'appareil est une chose, mais que les prestations offertes pour les réglages et le suivi, ainsi que la qualité de la relation audioprothésiste-patient sont au moins aussi importantes. »¹²

Il existe plusieurs types d'appareillages spécifiques pour chaque degré de surdité :

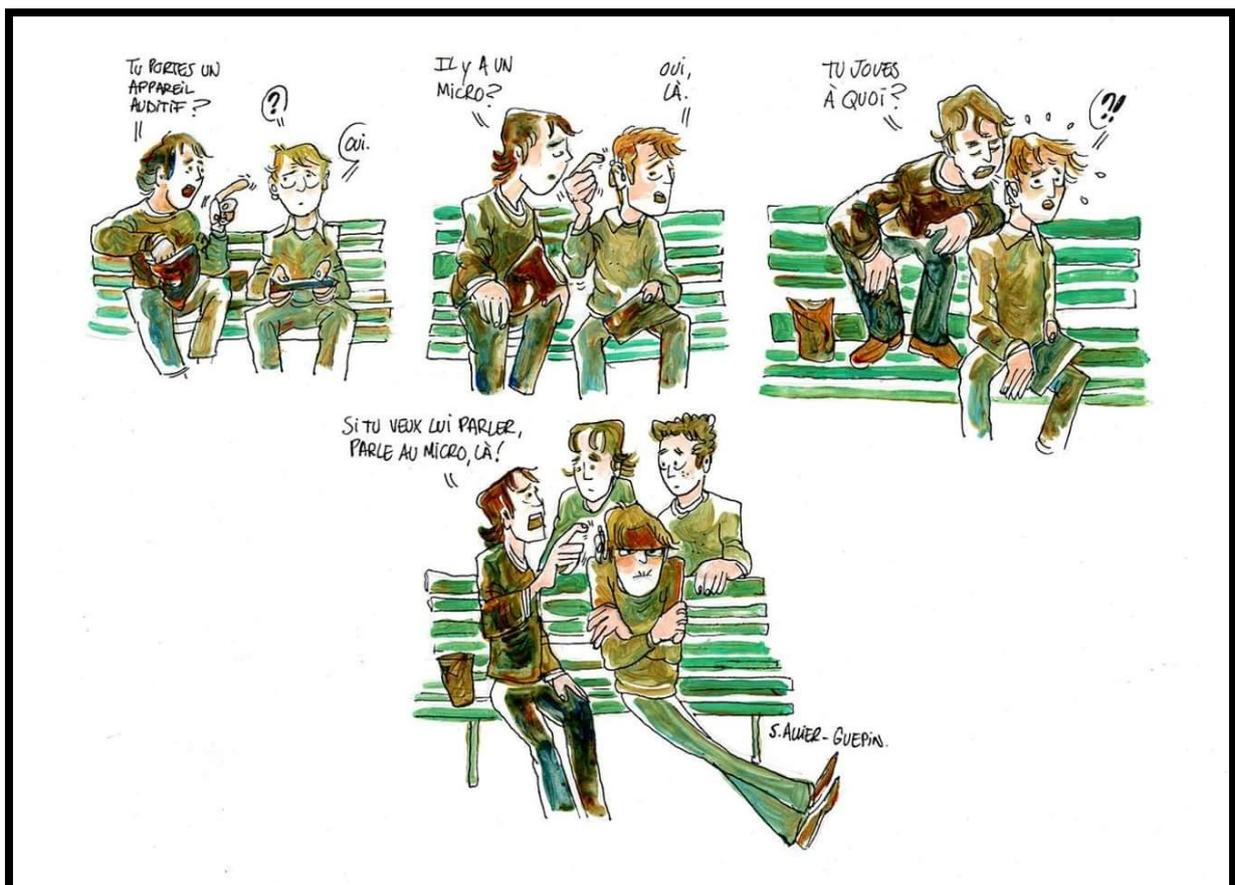
- Les intra auriculaires, pour les pertes auditives légères ou moyennes. Ces appareillages sont placés dans le conduit auditif, ils sont donc invisibles.
- Les appareils à conduction osseuse, conçus pour les personnes atteintes d'une surdité mixte. Ces appareillages sont les premiers utilisés pour les personnes ayant des malformations au niveau de l'oreille. Le son est converti en signal vibratoire grâce à ces appareils à conduction osseuse, se propageant ainsi par les os du crâne à l'intérieur de l'oreille.

¹¹ <http://www.futura-sciences.com/sante/dossiers/medecine-troubles-audition-969/page/14/> site consulté en octobre 2018

¹² <http://www.futura-sciences.com/sante/dossiers/medecine-troubles-audition-969/page/14/> site consulté en octobre 2018

- Les contours d'oreilles, pour les pertes d'audition sévères à profondes. Ils offrent la plus grande amplification de sons. Tout le système électronique se trouve derrière l'oreille, le son est conduit par un embout jusqu'au tympan.
- L'implant cochléaire destiné aux personnes atteintes de surdité sévère ou profonde, lorsque le nerf auditif est en bon état.

Pour les moins de 20 ans, l'assurance maladie prend en charge depuis le 1^{er} janvier 2019, 60% des frais sur la base d'un tarif fixé à 1400 euros, quelle que soit la classe de l'appareil prescrit. Pour les plus de vingt ans, les prothèses auditives sont prises en charge à 60% sur une base de tarif fixé à 300 euros, quelle que soit la classe de l'appareil prescrit. Enfin, quel que soit l'âge, si une personne est déficiente auditive et souffre de cécité, les prothèses auditives sont remboursées à 60% sur une base d'un tarif fixé à 1400 euros, quelle que soit la classe de l'appareil prescrit. Une mutuelle de santé ou une assurance complémentaire santé peuvent prendre en charge une autre partie selon le contrat souscrit.



A. L'implant cochléaire :

L'implant cochléaire est de plus en plus utilisé ces dernières années pour les personnes atteintes de surdité sévère ou profonde. Sur un site spécialisé sur la surdité et les implants cochléaires, on peut trouver les informations suivantes :

L'implant cochléaire est un dispositif médical électronique visant à restaurer l'audition de personnes atteintes de surdité profonde ou sévère. L'implant cochléaire est composé d'un processeur de son externe ainsi que d'un implant interne se trouvant dans la cochlée. Par le biais d'un microphone placé à l'extérieur, autour de l'oreille, les informations sonores sont transmises à un microprocesseur qui envoie un signal électrique vers la cochlée. La pose d'un implant cochléaire se fait sous anesthésie générale, une opération de deux heures, incluant une hospitalisation de 48 à 72h. Les implants cochléaires peuvent être implantés à partir de 12 mois.

« Cinq maillons interviennent dans la chaîne fonctionnelle responsable de l'audition :

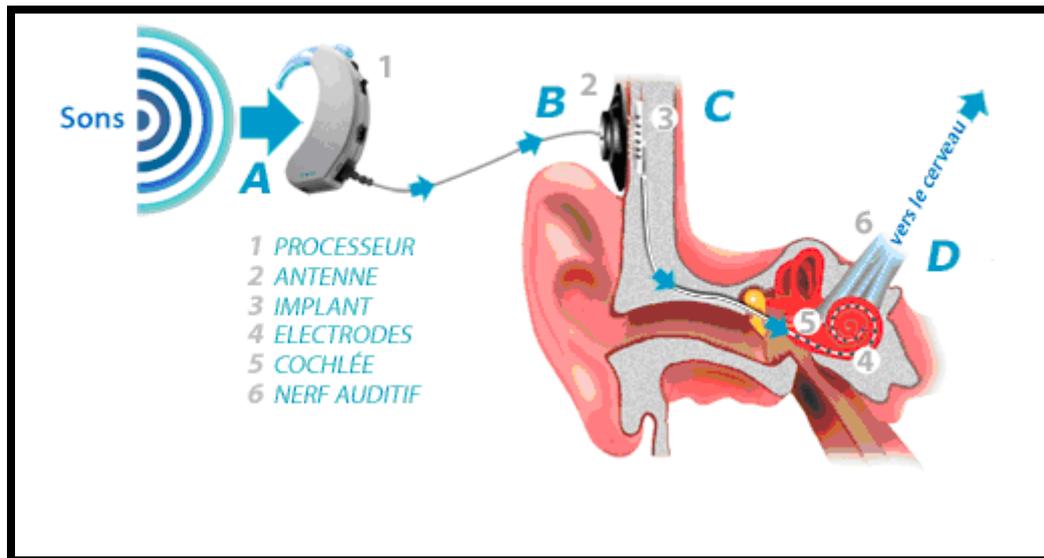
- L'oreille externe : pavillon et conduit auditif externe
- L'oreille moyenne : tympan et chaîne ossiculaire
- L'oreille interne : cochlée, encore appelée limaçon
- Le nerf auditif intracrânien
- Les noyaux et centres auditifs intra cérébraux.

Dans cette chaîne fonctionnelle l'implant cochléaire intervient pour pallier la destruction totale du troisième maillon, l'oreille interne. Son efficacité ne dépend guère de l'état des deux premiers chaînons, mais elle implique la conservation au moins partielle des deux maillons suivants : le nerf et les centres auditifs. On s'est aperçu que la qualité de l'audition obtenue dépendait en partie de la brièveté de la déperdition sensorielle.

Plongé dans le silence de la surdité totale, le cerveau perd l'habitude d'entendre, les circuits nerveux se modifient et la rééducation est plus longue après 20 ans de surdité que si celle-ci ne date que d'un ou deux ans. Cette urgence est encore plus grande chez le très jeune enfant car, privé d'information sonore le cerveau auditif s'atrophie. L'expérimentation animale le confirme. Chez le cobaye totalement assourdi à sa naissance, on observe une atrophie des noyaux auditifs cérébraux, mais cette atrophie est largement empêchée par un implant cochléaire fournissant aux centres du cerveau les informations sonores nécessaires à leur développement. Cependant

cette action prophylactique de l'implant n'est obtenue que si celui-ci est placé suffisamment tôt, avant une date critique de quarante-cinq jours chez le cobaye, qui correspond chez l'homme à l'âge de deux à cinq ans environ. »¹³

Schéma explicatif fonctionnement de l'implant cochléaire :



14

L'implant cochléaire est plus efficace lorsque l'on peut implanter au plus vite l'enfant souffrant de surdité. C'est pour cette raison que le dépistage de la surdité se fait très tôt dorénavant, lors des premiers jours de vie du nourrisson.

Erea-Noël Garabédian, chef du service ORL de Trousseau, le plus gros centre d'implantation pédiatrique français, et Natalie Loundon, chirurgien ORL, ont écrit différents articles au sujet de l'implant cochléaire. « L'implant cochléaire est un formidable outil de réhabilitation des surdités sévères à profondes. Les résultats sont cependant variables et fortement corrélés à l'âge de l'implant et au choix d'une communication orale. L'implantation précoce de l'enfant sourd congénital permet le développement des capacités de perception et de production vocale de bonne qualité qui doivent aboutir à une scolarité normalisée. L'abaissement de l'âge à la prise en charge implique tous les intervenants auprès de l'enfant du moment du dépistage à celui la prise en charge rééducative. » (E-N Garabédian, N Loundon, 2010 : 50).

¹³ <http://recorlsa.online.fr/implantcochleaire/index.html> site consulté en octobre 2018

¹⁴ <http://evelyne.lutton.free.fr/HEVEA.html> site consulté en octobre 2018

A.1. Les controverses autour de l'implant cochléaire

Dans une vidéo, Aurélien Mancino, psychologue dans une école pour enfants sourds, aborde le problème du dépistage auditif. « Quand l'Assemblée Nationale a voté le dépistage précoce de la surdité, le Président de l'Assemblée était Monsieur Bernard Accoyer, lui-même ORL qui implantait des enfants ». Ce dépistage peut être mal vécu par certains parents sourds comme nous l'explique dans un article le docteur Benoit Drion. « Le dépistage néonatal de la surdité en maternité est organisé dans le cadre d'un programme national [...] Bien qu'il doive être expliqué aux parents, le dépistage néonatal de la surdité est souvent réalisé sans qu'il soit compris. Certains parents sourds le vivent comme une introspection qui les empêcherait de découvrir par eux-mêmes la surdité de leur enfant. Comme il arrive que de futurs parents demandent à l'obstétricien de ne pas leur révéler le sexe de l'enfant à naître, certains sourds souhaitent découvrir par eux-mêmes, le statut auditif de leur bébé » (Drion, 2016 : 1).

La Fédération Nationale des Sourds de France, a demandé en 2011 et 2012 le retrait de la loi sur le dépistage auditif précoce de la surdité et de l'ultra médicalisation de l'après-dépistage en vain. Le 23 avril 2012 un arrêté relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale sera mis en place. Face à certains mécontentements, de professionnels et de parents, du dépistage précoce, le docteur L. Marpeau écrit dans un article que ce dépistage n'est pas à visée automatique de pose d'implant cochléaire. Seulement 10% des enfants dépistés auront besoin d'être implantés dans le futur. Ce n'est pas non plus le but de retarder l'apprentissage de la langue des signes française avec ces nouvelles technologies. « C'est également un a priori de croire que ces progrès technologiques vont faire reculer l'apprentissage de la langue des signes. Compléter cette magnifique façon de communiquer par l'acquisition de l'oralité est un bel objectif. Il permet aux sourds de devenir « bilingues ». Où est le mal ? » (Marpeau, 2008 : 1).

Cependant, la pose d'implant cochléaire n'est pas non plus la « solution » miracle à la surdité. Certains enfants sourds implantés, restent tout de même en retard par rapport au développement linguistique d'enfants entendants de leur âge. « Si les résultats perceptifs sont le plus souvent rapidement évidents après quelques mois d'utilisation de l'implant, l'évolution linguistique reste variable chez l'enfant sourd profond congénital. Ainsi, un quart des enfants présentent une progression linguistique lente qui, bien que positive, restent en décalage par rapport aux enfants de leur âge, et certains seront en très grande difficulté linguistique. » (Loundon, 2014 : 44)

Jean Dagrone médecin et chercheur en sciences humaines sur le dépistage auditif précoce et la pose d'implant cochléaire soulève dans un article que la pose d'implant cochléaire coûte 40 000

euros par enfant, que tout cela est organisé et gratuit. Alors que l'accès à la langue des signes elle reste compliquée et payante pour l'entourage familial de l'enfant. De plus, Jean Dagrón souligne que les professionnels de la langue des signes n'ont pas de place institutionnelle. De ce fait, « sans la participation de ceux qui connaissent la vie sourde au quotidien (les professionnels sourds, les parents d'enfants sourds, les professionnels entendants bilingues...) une information « neutre » et plurielle n'a aucune existence. » (Dagrón, 2011 : 90).

A.2. Une adaptation complexe et délicate

Il est important de noter également la grande fatigue qu'engendre la pose d'un implant cochléaire. L'enfant n'étant pas habitué à entendre, va avoir beaucoup de mal au début à comprendre les sons, les identifier, la fatigue sonore va être constante. Il est important de faire suivre l'enfant pour des réglages de l'implant cochléaire et pour lui expliquer qu'il peut également mettre son implant sur « pause » quelques instants -pour se reposer- l'implant peut se couper.

Le 13 mars 2018, Olivier Falorni, député de la Charente-Maritime interpelle Sophie Cluzel, la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées sur les conséquences de l'implantation cochléaire des enfants sourds. L'association de défense pour personnes implantées cochléaires ainsi que d'autres associations mettent en garde sur l'implantation, le député relatera les protestations de ces associations d'implantés ayant subi une explantation ; un tiers des personnes implantées ne trouverait pas d'amélioration significative. Il ajoute également qu'en France le Comité Consultatif National d'Ethique estime qu'à la suite d'une implantation, il convient d'ajouter un apprentissage de la langue des signes française. Cependant, dans les faits, cet apprentissage est bien souvent ignoré par les familles. Olivier Falorni demande donc s'il est prévu de faire une étude portant sur les implants cochléaires, leurs conséquences physiques, psychologiques, linguistiques et scolaires ; ainsi qu'une mise en perspective de l'implant cochléaire avec la langue des signes française afin de garantir un mode de communication pour les personnes sourdes et leurs familles. Sophie Cluzel répondra le 24 juillet 2018 que les conséquences de l'implantation seront connues grâce à l'inscription obligatoire dans un registre post exposition de l'implant cochléaire. Le choix de la réhabilitation orale par implantation est, d'après la secrétaire d'état chargée des personnes handicapées, conditionnée par la motivation de l'entourage de l'enfant ou par l'appétence de ce dernier passé 5 ans, pour la communication orale. De plus, elle ajoute que l'enfant implanté doit être mis en contact avec des personnes implantés. Les centres labélisés d'implantations doivent renseigner un registre exhaustif des

différentes complications de l'implantation. La Société Française d'ORL (SFORL) vient de voter la production prochaine d'une recommandation de parcours de soins enfants et adultes implantés en collaboration avec la Haute Autorité de Santé (HAS).

A ce sujet le docteur Jean Dagrón, dans un article *Implant cochléaire des enfants : écoutons les sourds*¹⁵ du 30 août 2018 publié sur *Blogs.Mediapart.fr* soulève le problème de la désinformation neutre du milieu médical, et demande la désignation d'experts par la Fédération Nationale des Sourds de France et l'Association des Parents d'Enfants Sourds de France qui pourraient accéder au Registre et pourraient participer à la future recommandation de parcours de soins des enfants et adultes implantés entre la Société Française d'ORL et la HAS annoncée par la secrétaire d'Etat. De plus, Jean Dagrón déplore le renvoi de la secrétaire d'état à la HAS qui, d'après lui, traite de l'implant cochléaire comme d'une prothèse de hanche, ne prenant pas en compte tous les aspects culturels et linguistiques de la surdité.

B. Orthophonie

À l'interface entre la cellule familiale et le corps médical, l'orthophonie est importante pour la prise en charge de la surdité. Les séances d'orthophonie font également partie de la prise en charge médicale des personnes atteintes de surdité. Sur le site *surdi.info*, il est expliqué l'intérêt de l'orthophoniste dans la rééducation de l'enfant sourd. « La surdité peut avoir un retentissement sur l'acquisition du langage : la connaissance du vocabulaire, la compréhension et la structuration des phrases... Petit à petit, l'orthophoniste va soutenir l'enfant dans ces acquisitions. En parallèle, la « forme » est souvent altérée car l'enfant s'entend mal parler : la parole, l'articulation et la voix peuvent faire l'objet de temps de rééducation spécifiques ou intégrés à la prise en charge globale. L'apprentissage de l'écrit est un moment que les orthophonistes surveillent de près : en effet, pour apprendre facilement à lire, il est important de percevoir au mieux les sons de la parole et leurs différences, ce qui fait précisément défaut aux enfants sourds. Ainsi, une veille, voire une rééducation ciblée à cet âge est généralement de mise. »¹⁶

¹⁵ <https://blogs.mediapart.fr/jean-dagrón/blog/300818/implant-cochleaire-des-enfants-ecoutons-les-sourds> site consulté en septembre 2019

¹⁶ http://www.surdi.info/index.php/site_content/148-professionnels/168-l-orthophoniste-et-l-enfant-sourd-ou-malentendant site consulté en avril 2019

De plus, lorsqu'il y a utilisation de prothèses auditives, et plus particulièrement d'un implant cochléaire, il est nécessaire pour l'enfant d'être accompagné par un orthophoniste et un audioprothésiste, pour chercher les réglages les plus favorables à l'adaptation de l'enfant à cet implant. Les enfants sourds ont besoin de séances d'orthophonie, il sera recommandé que les enfants puissent bénéficier de plusieurs séances par semaine.

A la suite de la pose d'un implant cochléaire des séances d'orthophonie sont donc directement mises en place. L'orthophoniste va aider l'enfant à détecter les sons, à apprendre à identifier des mots, des phrases, à comprendre la parole. Le travail de l'orthophoniste sera d'aider l'enfant à favoriser la mise en place du langage, développer la lecture labiale, accéder à l'écrit, améliorer les performances vocales, enrichir le lexique et la syntaxe, développer l'intelligibilité orale, et entraîner l'accès au monde sonore. Les séances d'orthophonie demandent beaucoup de concentration et de travail à l'enfant sourd. L'orthophoniste se servira des outils de communication inventés dans la sphère familiale pour communiquer avec l'enfant sourd, et les développera pour travailler avec lui.

Lors d'un entretien avec une maîtresse d'une classe d'Unité Localité d'Insertion Scolaire, spécialisée en Troubles de la Fonction Auditive (ULIS TFA), il est ressorti que l'organisation même des journées de l'école est articulée autour des séances d'orthophonie des élèves implantés. Les orthophonistes se déplacent dans l'école, afin de pratiquer les séances avec les différents élèves plusieurs fois par semaine. Il existe de nombreux reportages relatant les expériences des séances d'orthophonie d'enfants sourds, ce qui ressort majoritairement est la fatigabilité de ces séances pour les enfants. Virginie Delalande, première avocate sourde de France a participé à l'émission le Grand Oral sur France 2 le 15 février 2019. Cette jeune femme oralise, elle relate dans des interviews le long parcours des personnes sourdes pour pouvoir oraliser, les nombreuses années d'orthophonie pour pouvoir en arriver là. C'est grâce à ces appareillages et à de longues heures d'orthophonie qu'elle a pu accomplir son rêve de petite fille et devenir avocate. Aujourd'hui elle a abandonné ce métier pour se concentrer sur le coaching de personnes handicapées, pour que chacun puisse accéder à ses rêves ; comme elle l'a fait.

2. Les différentes langues

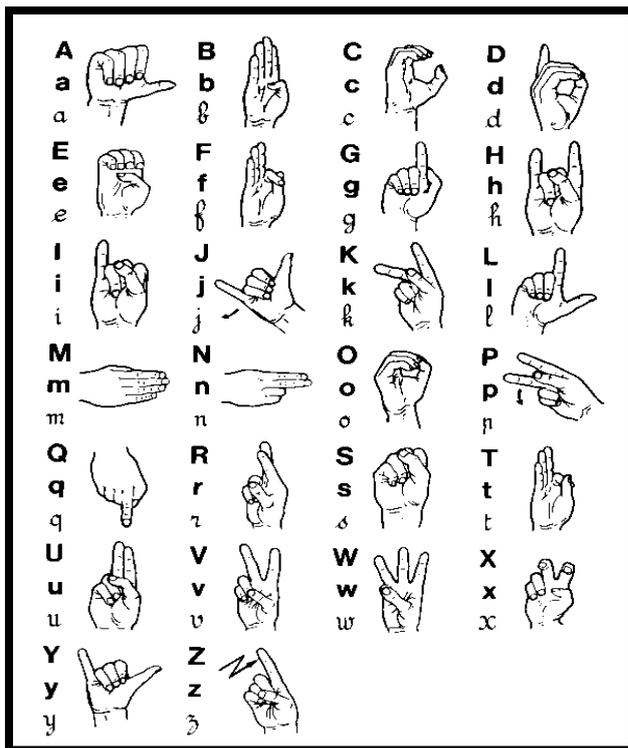
Parmi les dispositifs entourant la personne sourde et l'accompagnant, les différentes langues sont des moyens de communiquer qui sont à la portée des personnes sourdes aujourd'hui.

A. La langue des signes

Une langue des signes apparaît pour la première fois dans des écrits de Platon au Vème siècle avant J.C dans l'ouvrage *Cratyle*. Cet ouvrage est un dialogue entre Socrate, Cratyle et Hermogène. Ce dialogue pose la question de la rectitude des noms, de leurs caractères naturels ou conventionnels.

A.1 La dactylogogie

Au moyen âge, Bède dit le vénérable, moine anglo-saxon décrit un alphabet manuel dans son ouvrage *De Loquelâ per gestum digitorum*. A cette époque également, apparaît une langue des signes monastique. Cette langue des signes était utilisée par des moines qui avaient fait vœu de silence à l'abbaye de Cluny. Pedro Ponce de Leon au XVIème siècle est le premier à se soucier de l'apprentissage des sourds. Il ouvre dans son monastère une classe spéciale pour les enfants sourds issus de la noblesse espagnole. Il apprend aux enfants à s'exprimer dans des gestes simples, et crée pour eux un alphabet pour pouvoir épeler n'importe quel mot, cet alphabet sera le précurseur de la dactylogogie.



17

Alphabet Dactylogique Langue des Signes Française

A.2. Cent vingt et une langues des signes différentes

Les travaux de l'abbé de l'Épée marquent le début de la langue des signes française en 1760. Il est important de noter que la langue des signes n'est pas une langue internationale, chaque pays possède sa propre langue des signes. Il est recensé dans le monde 121 langues des signes différentes. En 1880, lors du congrès de Milan, comme expliqué précédemment, la langue des signes fut interdite dans l'enseignement. De ce fait, il existe également des différences entre la langue des signes française du sud et celle du nord de la France par exemple. On parle des « accents » de la langue des signes. De plus, il existe également des dialectes dans certaines langues des signes. En France, il existe par exemple le dialecte de la cité phocéenne, certains signes sont seulement utilisés à Marseille, Toulon, la Ciotat, Salon de Provence. D'autres dialectes existent également à Nancy, et à Chambéry.

¹⁷ http://surdite.lsf.free.fr/alphabet_LSF.htm site consulté en novembre 2018

A.3. Langue des signes et écriture

En science du langage, il est abordé l'importance de la langue des signes chez les personnes atteintes de surdité. Le développement de l'enfant, l'apprentissage d'une autre langue (par exemple le français écrit) se fera beaucoup plus facilement, rapidement, quand un enfant sourd aura eu accès à la langue des signes depuis son jeune âge. Souvent, avant de découvrir la surdité d'un enfant, et constater qu'elle est définitive, il s'écoule quelques années. Pendant ces deux, trois années, l'enfant aura été privé de communication, il faut y remédier rapidement pour ne pas créer plus de dégâts. « La connaissance précoce d'une langue des signes permettrait en particulier de développer des capacités langagières riches et variées favorisant le développement général et cognitif de l'enfant ainsi que l'ensemble de ses apprentissages » (Niederberger, Prinz, 2005 : 12). Cependant, le manque d'enseignants bilingues langue des signes/-français reste aujourd'hui encore un gros problème. Et beaucoup d'enfants/-adolescents sourds ne peuvent suivre de scolarité classique.

Parmi les arguments en faveur de l'apprentissage de la langue des signes, il est également question de l'intérêt de ce moyen de communication pour aider les enfants souffrant de troubles psychologiques. Ne voulant/pouvant interpréter leurs troubles avec des mots, une thérapie gestuelle, en langue des signes peut se faire, et se fait de plus en plus. La gestuelle du corps a été importante dans le métier de Julia-Flore Alibert, psychanalyste, elle a acquis une capacité d'analyses des mouvements, des gestes de ses patients pendant les séances. Elle a appris à écouter, entendre avec les yeux, grâce à sa formation en langue des signes française. (Alibert, 2017)

Il est donc intéressant de voir les différents intérêts de cette langue des signes, en dehors de son utilisation classique, qui pourtant fut interdite pendant plus d'un siècle en France. Aujourd'hui en France dans de nombreuses crèches, la langue des signes est utilisée avec les enfants entendants. « Les bébés signeurs » peuvent avant de développer la parole communiquer avec le personnel de la crèche, et avec leur entourage, pour faire comprendre leurs besoins.

Néanmoins, malgré les études et les bonnes volontés, les apprentissages et usages ne sont pas très développés : « En fait, la situation actuelle est pour le moment bloquée : d'une part des sourds adultes désireux d'enseigner auprès d'enfants sourds qui possèdent la langue des signes et peuvent communiquer, mais sans formation pédagogique et bien souvent sans le niveau culturel requis pour des actions éducatives. D'autre part, des enseignants entendants ayant une connaissance très rudimentaire de la langue des signes, dans l'incapacité de communiquer

efficacement avec des enfants sourds. Et pourtant des deux côtés existe le même désir de voir entrer l'enfant sourd dans un système d'éducation bilingue. » (Cuxac, 1986 : 9-10). Même si la loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » du 11 février 2005 accorde aux parents le choix entre une éducation oraliste ou une éducation bilingue langue des signes française/ français, c'est un réel combat pour trouver des établissements bilingues en France.

Les différents acteurs de l'éducation des personnes sourdes ne sont pour la plupart pas favorables à une éducation en langue des signes, et sont plus portés sur la méthode oraliste. Les établissements bilingues sont peu nombreux en France comme le rapporte Patrick Gache dans l'ouvrage *Paroles de Sourds*. De plus, l'apprentissage de la langue des signes a un coût, non négligeable pour les parents d'un enfant sourd. Les cours de langue des signes sont payants, l'état n'apporte aucune aide pour l'apprendre, cependant, dans les associations d'apprentissage de langue des signes, les proches d'une personne sourde, peuvent avoir accès à un tarif réduit. « Des parents d'enfants sourds, sourds et entendants, se sont battus pour que soit instaurée une éducation bilingue, association langue des signes et français écrit (...) Et pourtant, dans la France de 2018, on ne compte que moins d'une dizaine de ces classes bilingues, accueillies dans des établissements scolaires ordinaires, tant les résistances restent grandes et tant les mentalités peinent à évoluer » (Gache, 2018 :20).

B. Le Code LPC

Il existe depuis 1967, le langage parlé complété, ou langue parlée complétée (LPC). Un code inventé par le Docteur R. Orin Cornett, un physicien américain. Ce code fut importé en France en 1977. Le code LPC est un code manuel autour du visage en complément de la lecture labiale. Composé de 8 emplacements de mains pour représenter les consonnes ainsi que 5 placements autour du visage pour représenter les voyelles il permet de différencier des mots ressemblants tels que « main » « pain » ou « bain ».

Clés du code LPC

Position des voyelles

in - eu
(main) (feu)

a - o - e
(ma) (maux) (meuf)
et toute consonne suivie
d'un e muet (âme), ou isolée (Tom)

i - on - an
(mi) (ton) (man)

è - ou - o
(mais) (mou) (fort)

y - e - œ

u - é - un
(tu) (fée) (brun)

Clés des consonnes

m (mare)
t (toi)
f (fa)
et toute voyelle
non précédée
d'une consonne
(âge)

p (par)
d (dos)
3 (joue)

b (bar)
n (non)
u (lui)

l (la)
ç (chat)
l (vigne)
w (oui)

k (car)
v (va)
Z (base)

s (sel)
r (rat)

g (gare)
j (fille)
ŋ (camping)

Bon-
-jou-
-r

18

« La communication avec une personne sourde à l'aide de la LPC (Langue française Parlée Complétée) est facilitée : le code permet une réception visuelle précise de ce qui est dit, sans aucune ambiguïté. Les limites de la lecture labiale s'expliquent par l'existence de « sosies labiaux ». Chaque son n'a pas de forme labiale propre. Il existe des groupes de sons visuellement très proches ou identiques qu'il n'est pas possible de différencier sans l'aide de l'audition. Ainsi, les sons /p, b, m/ se caractérisent par une fermeture des lèvres et sont impossibles à distinguer sur base unique de la lecture labiale. »¹⁹. A la différence de la langue des signes française, le code LPC ne prend sens qu'en complément de la parole, et de la lecture labiale. Cette méthode n'est apparemment pas perçue non plus comme un miracle de communication. Même avec énormément d'expressions gestuelles et faciales de la part du codeur, cette méthode n'atteindrait pas le niveau visuel de la langue des signes française, laissant la personne sourde perdre une grande partie des informations. De plus, cette méthode étant en complément, la plupart du temps, d'un appareillage ou d'un implant cochléaire, une certaine partie de la communauté sourde la rejette totalement.

¹⁸ http://www.surdi.info/index.php/site_content/143-code-lpc/49-presentation-lpc site consulté en janvier 2019

¹⁹ <http://alpc.asso.fr/code-lpc-codage-manuel-phonetique/> site consulté en janvier 2019

C. Le Bilinguisme

Le bilinguisme fait souvent référence à une migration. Un bilinguisme familial sans migration est cependant possible. Certains parents d'enfant sourd mettent ainsi en place une « politique linguistique familiale » (Deprez, 1994 : 62) introduisant donc la langue des signes comme deuxième langue dans la sphère familiale. Le bilinguisme, langue des signes françaises/français fait également partie des différentes adaptations que l'on peut mettre en place. Jusque dans les années 60, les études ne montraient que les aspects négatifs du bilinguisme pour les personnes sourdes ; un retard scolaire, un QI moins élevé, un vocabulaire restreint, une marginalisation sociale. Cependant, ces vingt dernières années, les recherches montrent l'inverse, l'enfant bilingue serait en avance par rapport à ses camarades monolingues. Les séances d'orthophonie comme nous avons pu le voir, peuvent aider les personnes sourdes à oraliser. Cependant, le bilinguisme dans le monde des sourds n'est pas toujours bien vu, l'oralisme est rejeté par une grande partie de la communauté sourde. Pour le Professeur François Grosjean, il est nécessaire que les enfants sourds apprennent qu'il existe différentes langues dans lesquelles ils peuvent s'exprimer, et qu'ils doivent savoir s'en servir en fonction de la situation et des interlocuteurs. (Grosjeann, 2003 : 63).

3. Scolarité

Les unités localisées d'inclusion scolaire (ULIS) accueillent des élèves en situation de handicap afin de leur offrir une scolarité adaptée à leurs besoins. Ici, nous parlerons des ULIS TFA (Trouble de la Fonction Auditive). Ces ULIS se trouvent dans les écoles primaires, les collèges et les lycées classiques. Les élèves sourds partageront les récréations, les repas et certains cours avec les élèves entendants. Nous pouvons trouver ces ULIS dans plusieurs régions de France. Des petites classes de 12 élèves maximum, accueillent des élèves déficients auditifs dans des écoles publiques françaises. Un enseignant dispensera les cours grâce à divers supports, à travers la langue française écrite et orale, mais également dans certains cas avec un apport en langue des signes française ou bien en langue parlée complétée. Les ULIS ne fonctionnent pas toutes de la même manière. Certaines favorisent l'oralisme, d'autres la langue des signes ou bien encore la langue parlée complétée.

Il est stipulé sur le site *education.gouv* que les enseignants de ces ULIS sont des enseignants spécialisés au handicap, titulaire du CAPA-SH ou du 2CA-SH²⁰. Cependant la réalité est tout autre. Lors d'un premier entretien avec une enseignante de classe ULIS TFA d'une école élémentaire, il est démontré que l'on peut être un enseignant « classique » et être envoyé dans une classe ULIS, sans aucune notion du handicap avec lequel ils vont devoir travailler. Les enseignants de ces ULIS sont donc parfois envoyés sans formation adéquate, se retrouvant à devoir enseigner à des enfants sourds et malentendants, n'oralisant pas, et sans moyen de communication favorable à l'apprentissage de l'enfant. De plus, il n'existe pas de pédagogie précise, ni de manuels bilingues en langue des signes française/français permettant d'expliquer aux élèves les exercices et les leçons. L'enseignant doit donc toujours être derrière l'enfant pour lui expliquer ce qu'il doit faire, ne permettant pas l'autonomie. Dans certains cas, une Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) bilingue langue des signes française/ français à temps plein est présente dans la classe, permettant de faire le lien entre l'enseignant ne connaissant pas la langue des signes et les élèves malentendants. Dans ces unités, tous les déficients auditifs sont acceptés, nous pouvons donc y trouver des enfants avec une légère déficience, comme des enfants sourds profonds. C'est pourquoi, il est important de pouvoir communiquer en plusieurs langues, et par plusieurs moyens avec eux.

Les moyens de communication et d'apprentissage dispensés dans ces unités localisées d'insertion scolaire attirent l'attention. Une pétition fut mise en place en juin 2017 par l'APES (Association des Parents d'Enfants Sourds) de Lyon. Une nouvelle classe ULIS avec communication bi-modale (langue française orale avec ou sans LPC / Langue des Signes Française) pour enfants atteints de Troubles de la Fonction Auditive devait ouvrir ses portes, le problème étant l'apport du code LPC ainsi que le français oral. Cette pétition fut signée 898 fois par des parents mécontents de ce fonctionnement oraliste, privant certains enfants d'une éducation bilingue jusqu'alors instaurée.

En avril 2018, l'Education nationale informe également, que la seule classe bilingue langue des signes française/ français du département 93, Seine Saint Denis, sera fermée à la rentrée scolaire 2018/2019. Une nouvelle fois, les parents d'enfants sourds et malentendants, ont recours à une pétition afin de montrer leur mécontentement et leur détresse. Lors de l'été 2018, une « campagne » sur les réseaux sociaux fut lancée par plusieurs associations de personnes malentendantes. Sur le réseau social Twitter nous avons pu voir de nombreux messages

²⁰ http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=91826 site consulté en mars 2019

dénonçant la fermeture de plusieurs classes bilingue français / langue des signes française avec l'hashtag baguette magique ou bien, baguette magique Isf. Ces hashtags étaient une réponse à l'Education nationale, qui, au mois de mai 2018, avait expliqué ne pas avoir de solution, ne pas avoir de baguette magique pour régler le problème de la fermeture des classes bilingues français/ langue des signes française. Catherine Vella, présidente de l'Association Nationale de Parents d'Enfants Sourds, n'a répertorié en France que dix écoles maternelles et dix écoles primaires ayant des classes ULIS bilingues ainsi que, quatre collèges et quatre lycées.

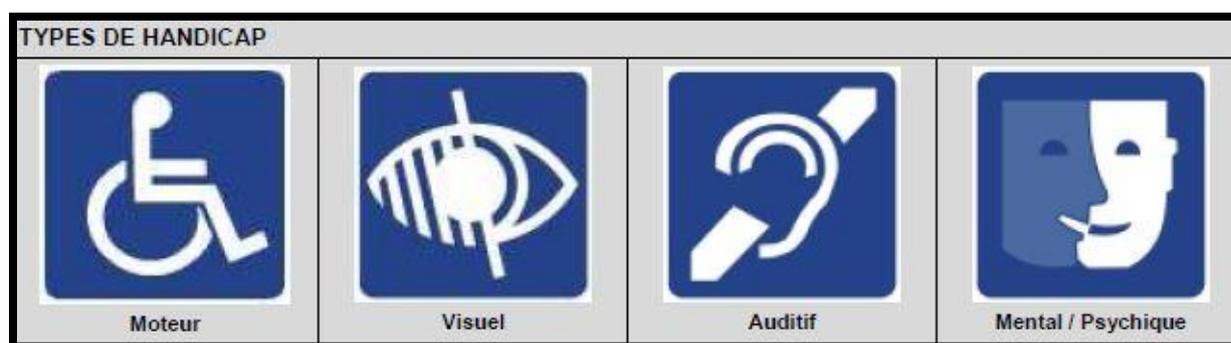
Il existe par ailleurs des établissements spécialisés privés (tels que les Instituts Nationaux des Jeunes Sourds ou les Centres d'Education pour Déficiants Auditifs) où l'enseignement, comme dans les classes ULIS, n'ont pas de pédagogie définie. Il faut se renseigner au préalable afin de savoir si les cours sont dispensés en langue des signes française, en français oral et écrit, avec un support langue des signes parlée complétée ou non...

Les enfants sourds peuvent également être en inclusion dans des établissements classiques, dans des classes ordinaires, avec un PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation) avec comme aide des Auxiliaires De Vie Scolaire pour la prise de note, l'aide à la compréhension et pour certains un codeur LPC ou bien un interprète en langue des signes. Le professeur peut également porter un microphone qui sera relié à une oreillette de l'appareil auditif pour que l'enfant sourd puisse mieux l'entendre. Dans cette configuration, l'enfant sourd sera obligatoirement oralisant, n'ayant pas d'interlocuteur autre que son éventuel interprète en langue des signes française. Les interprètes en langue des signes française et les Auxiliaires de Vie Scolaire pratiquant la langue des signes française ne sont pas nombreux aujourd'hui en France. De ce fait, de nombreux enfants sourds en inclusion peuvent se retrouver pendant de longs mois sans personnes aidantes à leurs côtés.

III. La perception du handicap

La perception du handicap est centrale dans ce mémoire. Les prises en charge de la surdité vont-elles découler de la perception que l'on a d'elle ? La surdité se définit selon les cas comme une identité, ou comme un handicap, un trouble dont il faudrait traiter les maux. C'est pourquoi, nous devons nous pencher sur ce qu'est un handicap, comment il est perçu dans la société actuelle, afin de développer ensuite les raisons de telles ou telles prises en charge en lien avec ses représentations. Les recours de soins diffèrent selon la perception d'un symptôme, d'une maladie.

Tout d'abord, il est important de noter que le mot handicap vient de l'anglais « hand in cap » main dans le chapeau. Ce terme est toujours utilisé dans les courses hippiques : « Genre de courses dont la distance et les poids ne sont indiqués qu'après l'engagement. Le handicap a pour but d'égaliser les chances des concurrents, en équilibrant les poids de façon que le plus mauvais cheval ait autant de chances que le meilleur de gagner la course. »²¹ Le terme handicap se retrouve également dans d'autres sports, comme par exemple au golf : « Le handicap est destiné à définir le niveau d'un joueur amateur. Il représente souvent le nombre de coups moyens qu'un joueur réalise par rapport au par total d'un parcours. »²²



23

Le terme handicap d'après le site *informations.handicap.fr* est depuis les années 1980 associé dans le langage courant aux individus ayant des déficiences et étant dans l'incapacité d'avoir un rôle et une vie sociale normale.

²¹ <https://www.littre.org/definition/handicap> site consulté en avril 2019

²² https://www.monsieurgolf.com/lexique/#lexique_H site consulté en mai 2019

²³ <http://www.diagnostic-accessibilite-handicapes.com/accessibilite/symboles-types/> site consulté en avril 2019

1. Le handicap du point de vue biomédical, historique et juridique

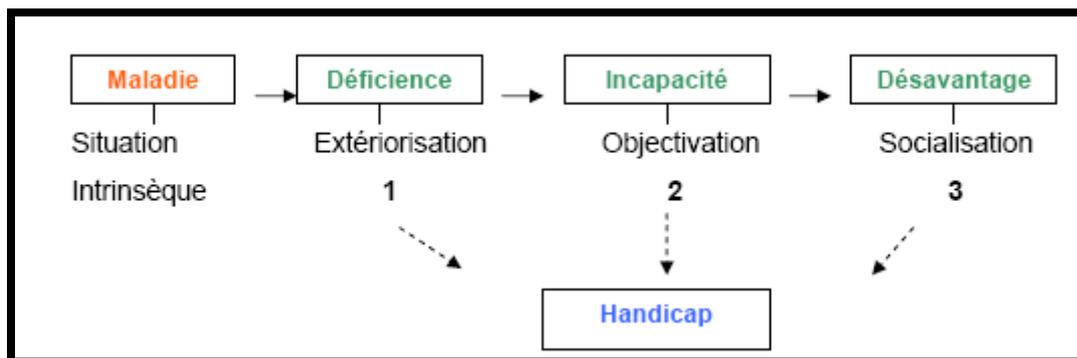
A. Le handicap du point de vue biomédical

Dans le préambule de la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé, adoptée le 22 juillet 1946 à New York par la Conférence Internationale de la Santé, la santé est définie comme « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ». (OMS, 1948 : 100).

En 1980 le professeur de médecine Philip Wood, va publier *l'International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*, traduit en France en 1988 sous le nom de *Classification Internationale du Handicap et santé mentale* (CIH), cette classification fut proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Cette CIH a pour objectif de compléter la *Classification Internationale des Maladies* (CIM) et ainsi clarifier la notion de handicap. Pour se faire, Philip Wood mettra en avant trois dimensions :

- « La déficience psychologique, physiologique ou anatomique qui correspond à l'aspect lésionnel du handicap.
- L'incapacité, qui est une réduction partielle ou totale d'une capacité qui correspond à l'aspect fonctionnel du handicap.
- Le désavantage pour l'insertion sociale, scolaire ou professionnelle qui correspond à l'aspect situationnel du handicap. »²⁴

²⁴ <https://informations.handicap.fr/a-definition-classification-handicap-cih-oms-6029.php> site consulté en avril 2019



25

Schéma explicatif de la notion de handicap par Philip Wood

C'est la première fois que l'on voit apparaître dans une classification la dimension sociale dans la conception de la santé.

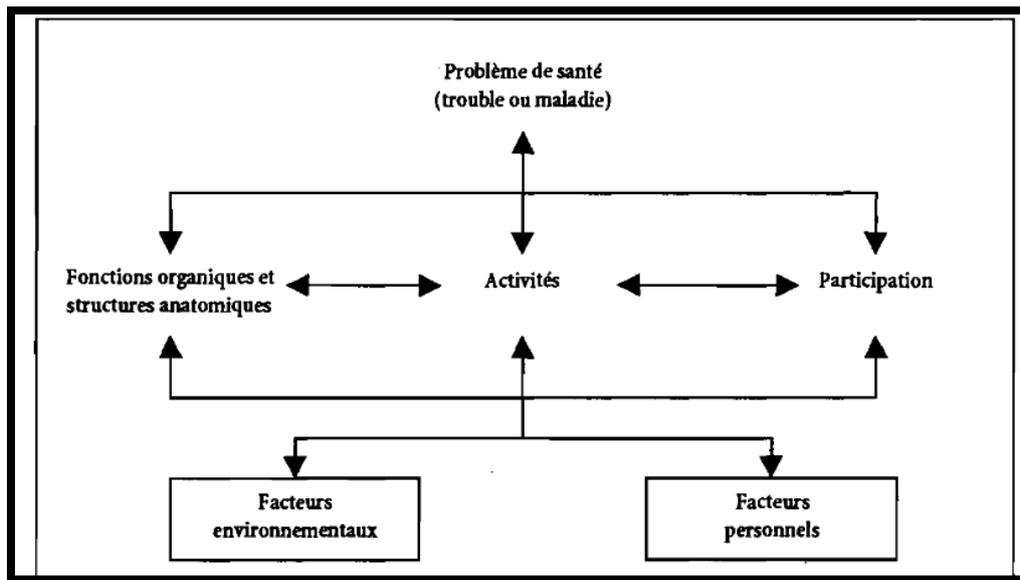
L'Organisation Mondiale de la Santé proposera en 1980 une définition du handicap : « Est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises ». ²⁶

L'Organisation Mondiale de la Santé, en 1995 -sous la pression internationale des mouvements de personnes handicapées et des organisations politiques internationales- engage une révision de la *Classification Internationale du Handicap et Santé mentale*. Cette révision devra prendre en compte les facteurs environnementaux qui sont absents de la CIH, mais également rendre compte de l'expérience de l'humain face à un problème de santé. La CIH n'avait été établie que par des médecins. Pour la nouvelle classification, de nombreux acteurs du champ du handicap vont participer : des personnes handicapées, des médecins, des sociologues, des psychologues, des décideurs politiques...

En 2001, la révision de la *Classification Internationale du Handicap et santé mentale* a été proposée et adoptée par 200 pays, rebaptisée la *Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF).

²⁵ http://theses.univ-lyon2.fr/documents/getpart.php?id=lyon2.2007.moreira-marques_s&part=202384 site consulté en avril 2019

²⁶ <https://handicap.paris.fr/comprendre-le-handicap/> site consulté en mai 2019



Interaction entre les composantes de la CIF (OMS, 2001 : 19).

La *Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé* prendra donc en compte ces différentes composantes dans sa classification :

- « Les fonctions organiques désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).
- Les structures anatomiques désignent les parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes.
- Les déficiences désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante.
- Une activité désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.
- La participation désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.
- Les limitations d'activité désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités.
- Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.
- Les facteurs environnementaux désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie. » (OMS, 2001 :19).

B. Le handicap du point de vue historique et juridique en France

Jusqu'au 18^{ème} siècle, l'approche religieuse domine en France. Les personnes infirmes -terme employé pour parler des personnes handicapées à l'époque- sont assimilées aux personnes pauvres et autres parias de la société. « Le sort des « infirmes » dépend largement du bon vouloir de leurs semblables, entre charité et enfermement en fonction que l'on considère que le handicap soit l'empreinte de la manifestation divine (épreuve qui sera récompensée dans l'au-delà) ou associé au diable. Si les Hôtels-Dieu sont créés dans une perspective caritative, La Salpêtrière à Paris est, elle, destinée au « renfermement » des mendiants (dont les personnes handicapées font alors partie) »²⁷. Ensuite, avec le siècle des Lumières, le principe de l'égalité des hommes se pose. Par rapport à la surdit , c'est à cette époque que seront inventés la langue des signes et le braille, et que des  coles sp cialis es voient le jour.

Une Charte d'assistance est r digg e en 1889. « Le service public de l'assistance se d veloppera dans la logique exprim e par la Charte de l'assistance de 1889 – issue des principes de 1793 : « l'assistance publique est due   ceux qui se trouvent temporairement ou d finitivement dans l'impossibilit  de gagner leur vie » ; sa vocation tend   la r server aux vieillards, aux enfants, aux infirmes » (B guin, 2002 : 375). Cette charte ouvrira la voie aux diff rentes lois d'assistance qui seront ensuite vot es.

La Loi 57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement professionnel, est la premi re loi dans laquelle appara t le terme de travailleur handicap  : D finition de la qualit  de travailleur handicap , instauration de priorit s d'emploi (quota th orique de 10%), d finition du travail prot g  et cr ation du conseil sup rieur pour le reclassement professionnel et social des travailleurs handicap s.²⁸

En France, dans la loi n 2005-102 pour l' galit  des droits et des chances, la participation et la citoyennet  des personnes handicap es, la notion de handicap est d finie dans l'article 114 comme telle : « Constitue un handicap, au sens de la pr sente loi, toute limitation d'activit  ou restriction de participation   la vie en soci t  subie dans son environnement par une personne en raison d'une alt ration substantielle, durable ou d finitive d'une ou plusieurs fonctions

²⁷ <https://handipactes-paca-corse.org/histoire-du-handicap/> site consult  en mai 2019

²⁸ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000880746> site consult  en mai 2019

physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »²⁹

A la suite de la loi 2005-102, furent créées les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH). Dans chaque département, les MDPH accompagnent, et conseillent les personnes handicapées et leurs proches et leurs attribuent des droits. Dans chaque MDPH se trouve une Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), cette commission prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne handicapée : le taux d'incapacité, les besoins de compensations, la capacité de travail...

2. Le handicap du point de vue des sciences humaines

Charles Gardou, professeur à l'Université Lumière Lyon 2, responsable de la formation doctorale en sciences de l'éducation, crée avec le professeur Lucia de Anna, le doctorat international Cultures, handicap et inclusion. Il a écrit de nombreux travaux anthropologiques traitant du handicap. « Dans une conception ontologique, pour reprendre les mots de François Laplantine (1986), dans son remarquable ouvrage *Anthropologie de la maladie*, le handicap est considéré comme une réalité isolable ; un mal en soi, une altérité, une entité étrangère, pathogène, lésionnelle. » (Gardou, 2013 : 54).

Robert Murphy, ancien ambassadeur en Belgique puis au Japon, anthropologue américain spécialiste des populations indiennes, les Mundurucu, de la forêt brésilienne et des Touareg, découvre soudain qu'il est atteint d'une maladie qui le paralyse progressivement, il deviendra tétraplégique. Dans son ouvrage *Vivre à corps perdu : Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé* il explique la position ambiguë des personnes handicapées dans la société. « Les handicapés à long terme ne sont ni malades ni en bonne santé, ni morts ni pleinement vivants, ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur. Ce sont des êtres humains, mais leurs corps sont déformés et fonctionnent de façon défectueuse, ce qui laisse planer un doute sur leur pleine humanité. Ils ne sont pas malades, car la maladie est une transition soit vers la mort soit vers la guérison. ... Le malade vit dans un état de suspension sociale jusqu'à ce qu'il aille mieux. L'invalidé, lui, passe sa vie dans un état analogue : il n'est

²⁹ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id> site consulté en mai 2019

ni chair ni poisson ; par rapport à la société, il vit dans un isolement partiel en tant qu'individu indéfini et ambigu. » (Murphy, 1990 ; 183).

A. Environnement social

La notion de handicap est récente, elle émerge à partir du XXème siècle avec notamment l'apparition de l'Etat Providence. Cette notion est définie par Myriam Winance dans son article *Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions* « La notion de « handicap » désigne, elle, un écart (un déficit) par rapport à une norme d'intégration sociale, écart provoqué par la possession d'une déficience » (Winance, 2004 : 202). Cette définition du handicap, d'après Myriam Winance, est proche de la définition de stigmatisme donnée par Erving Goffman (Winance, 2004). En effet, Erving Goffman explique qu'un individu est stigmatisé dès lors qu'il présente un attribut qui lors d'une interaction peut discréditer son identité sociale (Goffman, 1963). Norbert Elias dans l'ouvrage *The Established and the Outsiders* confirme le point de vue de Goffman, même si les « infirmes » ne portent pas de stigmates visibles, ils sont considérés comme des *Outsiders*. Perçus par un groupe établi comme « bizarres », du fait de leurs « non-conformités » (Elias, Scotson, 1965).

Dans un article portant sur la culture du handicap, Gilles Bui-Xuân, Roy Compte et Jacques Mikulovic expliquent que la culture du handicap part d'une stigmatisation de la différence. « La culture du handicap s'est construite en partie sur une stigmatisation de la différence qui dans son irréductibilité est apparue comme l'objet de sa marginalisation. Les stigmates dont sont porteuses les personnes handicapées, c'est-à-dire « l'attribut qui jette un discrédit profond » (Goffman E., 1975), matérialisent en quelque sorte une différence qui ne permet pas, ou plus, une identification possible à la norme. » (Bui-Xuân, Compte, Mikulovic, 2004 : 2).

Le langage a donc évolué, laissant de côté les anciens termes tels que « invalides » ou « infirmes ». Claude Hamonet, Professeur de médecine physique et de réadaptation et anthropologue, indique que ce nouveau terme « personne en situation de handicap », situe bien le problème, mettant le doigt sur le fait que c'est le cadre de vie et l'organisation sociale qui créent les situations de handicaps (Hamonet, 2016). D'après David Kerr, les personnes handicapées souffrent d'un vocabulaire qui les stigmatise. « C'est son étiquette de « handicapé », « une personne qui n'est pas une personne à part entière », qui l'enferme et le maintient dans cet « entre-deux », dans une situation d'assisté, d'incapable, de « mort pour la société », dans un « no man's land » ». (Kerr, 2006 : 74).

« Dans le modèle social, par contre, le handicap est perçu comme étant principalement un problème créé par la société et une question d'intégration complète des individus dans la société. Le handicap n'est pas un attribut de la personne, mais plutôt un ensemble complexe de situations, dont bon nombre sont créées par l'environnement social. » Introduction à la *Classification Internationale des Fonctionnements, des handicaps et de la santé*, CIF, (OMS, 2001 :21).

Lin Grimaud, psychologue clinicien, dans son article *Handicap : l'inclusion comme performance* explique que l'enfant handicapé peut potentiellement mettre sa famille dans une exclusion symbolique, du fait de la norme et de la classification groupale dictées par les représentations sociales (Grimaud, 2012 : 57).

B. Différentes représentations du handicap

De nombreux chercheurs en sciences humaines se sont intéressés à la perception du handicap dans divers pays. Cette perception peut différer d'un pays à l'autre, mais également comme nous allons le voir d'une région à une autre. Charles Gardou dans son ouvrage collectif *Le handicap dans notre imaginaire culturel variations anthropologiques 2*, s'est justement intéressé, avec plusieurs autres chercheurs, aux différentes représentations du handicap dans différentes régions françaises. Cet ouvrage nous offre un bon éventail de diverses façons d'appréhender le handicap. Dans l'introduction, il est clairement présenté que notre perception du handicap est héritée : « A l'instar de notre Histoire faite de petites histoires, notre « culture du handicap », loin d'être écrite ou dictée ici et maintenant, est tramée des parts héritées des générations précédentes ». (Gardou, 2015 : 14).

« Jamais, nulle part, les représentations populaires des maladies ne coïncident avec les représentations savantes, biomédicales. Cependant, l'écart est plus ou moins grand. Ainsi, dans les sociétés occidentales, les catégories de la médecine moderne ont largement influencé les représentations populaires. » (Sardan, 1999 : 7).

Le handicap a donc une représentation différente selon tout un chacun. Pour certaines personnes des maux peuvent représenter un handicap et pour d'autres non. Nous nous retrouvons dans les notions de *Disease* (maladie diagnostiquée), *Illness* (maladie ressentie) et *Sickness* (maladie en tant que phénomène social). Une personne peut donc avoir une *Disease* et une *Sickness* sans

pour autant avoir d'illness ; comme c'est le cas pour une partie de la communauté sourde qui ne se considère pas en situation de handicap, ni malade.

Il est donc naturel, que selon la perception d'une maladie, d'un trouble, les prises en charge diffèrent. Romuald Bodin, sociologue, va travailler sur le rôle des institutions dans la perception et la définition du handicap. Il met en avant qu'une personne reconnue en situation de handicap, peut ne pas se sentir diminuée par ce qui constituerait sa différence ; le critère de déficience varie d'un individu à l'autre. (Bodin, 2018).

IV. Les prises en charge adoptées selon des contextes familiaux particuliers

Dans cette quatrième et dernière partie, après avoir rappelé l'histoire, les droits, la perception du handicap et les différentes prises en charge qui sont proposées aux personnes, celles qui sont adoptées. Cette quatrième partie est accès sur des recherches en sciences humaines et sociales ; psychologie, anthropologie et sociologie. De nombreux travaux traitent de la surdité et des conséquences de certaines prises en charge. Nous essaierons de voir dans cette quatrième partie, que la culture et l'histoire, influencent nos choix. La culture sourde amènera t'elle les parents sourds à choisir les mêmes prises en charge pour leur enfant que les parents entendants ? Un rapport à la surdité divergente engendrera des mises en place bien souvent différentes.

1. Les familles entendants face à la surdité

A. Découverte d'un sens en moins

Une famille confrontée à un handicap, un trouble quel qu'il soit, va devoir s'adapter. En psychologie, de nombreux travaux traitent de la surdité et de l'acceptation ou non du diagnostic de l'enfant par ses parents. Lorsqu'un enfant naît aujourd'hui, comme nous avons pu le voir, un dépistage auditif est fait dès les premiers jours de vie. Si une déficience auditive est découverte, le corps médical mettra rapidement les familles en contact avec des médecins ORL pour parler des différents appareillages disponibles.

Marie Thérèse Marino Morat, dans sa thèse de psychologie portant sur la langue des signes et la langue orale, nous parle de la difficulté rencontrée par certains parents entendants face à l'annonce de la surdité de leurs enfants. « Les parents racontent leur détresse face à cette annonce, comme si tout leur paraissait rompu entre eux et leur bébé. La plupart d'entre eux, surtout les mères, m'ont expliqué leurs difficultés pour continuer à chanter des berceuses et à parler à leur « nouveau bébé ». » (Marino Morat, 2013 : 52).

« Dans ce contexte insistant sur l'impossible acceptation de l'enfant sourd par ses parents entendants, sur les ruptures communicatives opérant aux niveaux psychologique, linguistique, culturel, l'enfant sourd est décrit par la métaphore du chaînon manquant ; il est associé à la coupure de la filiation, à l'impossible transmission parentale, aux ruptures transgénérationnelle

et identificatoire (Eugène, 1993 ; Dethorre, 1997). » (Lavigne, 2006 : 11). Chantal Lavigne, psychologue, a beaucoup travaillé sur la surdité. Dans différents articles, elle insiste sur le point que les parents entendants d'enfants sourds se retrouvent dans un statut de « parents victimes » ne pouvant communiquer avec leurs enfants. De ce fait, des professionnels de santé doivent faire le lien entre les parents entendants et les enfants sourds, le psychanalyste dans le rôle de « passeur » entre le monde des sourds et le monde des entendants aidera l'enfant et les parents à accepter ce « métissage ». (Lavigne, 2016 : 221).

Il est question de l'importance de la langue des signes, du français signé ou de la langue parlée complétée dans le cadre familial, de l'importance de l'appartenance à un groupe social particulier pour pouvoir s'épanouir, et ne pas se sentir à la marge. « Des sujets empêchés de trouver-crée la langue qui leur parle, pendant l'enfance, sont conduits, soit à des modes de décharge émotionnelle bruyants faute de représentations suffisantes et d'élaboration minimale, soit à la constitution d'un « faux-self », aboutissement d'une sur adaptation permanente à ce qui a été présenté comme nécessaire avant de pouvoir penser (articuler les sons d'une langue naturellement inaccessible). » (Thoua, 2003 :3-4).

B. Besoins de communication

L'enfant doit pouvoir communiquer rapidement avec son entourage, que ce soit par l'oralisation, la lecture labiale et/ou la langue des signes et la langue parlée complétée. « L'enfant handicapé auditif, du fait du réel de sa surdité, se trouve, d'emblée empêché dans la parole. S'il n'est pas hors langage, il rencontre des difficultés considérables pour s'installer dans la parole. Il résiste tout particulièrement à s'inscrire dans le signifiant. L'enfant sourd se trouve ainsi placé dans la situation délicate où le retour qui lui parvient de son groupe familial échoue à prendre sens par carence d'étayage sur un lien de parole. » (Dorey, 2005 : 10).

Chantal Lavigne, s'est aussi intéressée plus particulièrement au rapport des parents entendants à la langue des signes française. Elle évoque dans un article les difficultés rencontrées par les parents entendants face à cette langue. « En l'occurrence, sont évoquées par les parents : les difficultés et obstacles objectifs pour éduquer un enfant sourd dans le bilinguisme LSF-français dans un contexte de manque d'accessibilité de cette éducation, l'exigence sociale et l'injonction médicale de réparation de l'audition, et de la parole orale ; ainsi que les tentatives de culpabilisation des rares parents dissidents ayant choisi de ne pas implanter leur jeune enfant sourd car « se contentant des signes ». » (Lavigne, 2016 : 25).

Manuel Cajal, psychomotricien, a étudié entre autres, les enfants sourds implantés. Il explique dans son ouvrage *Surdités, implants cochléaires et impasses relationnelles. Les enfants inouïs* que c'est un travail d'élaboration pour les familles d'enfant sourd, de découvrir elles-mêmes l'importance de la langue des signes.

Toutefois, le choix de la langue n'est pas à la portée de l'enfant lui-même. Ce sont les parents, l'entourage, souvent également le corps médical, aujourd'hui avec les implants cochléaires, les différents appareillages disponibles, et les séances de rééducation auditive en orthophonie qui décideront pour l'enfant. Mettre un enfant dans un établissement classique, lui faire suivre des séances d'orthophonie régulières, lui apprendre à oraliser, est un choix que l'on impose à l'enfant ; tout comme le fait d'apprendre la langue des signes ou bien la langue parlée complétée comme langue première³⁰. « L'enfant sourd est dit clivé entre les deux cultures. Il est décrit comme étant tiraillé entre d'une part, le désir de s'adapter au désir de ses parents entendants, au désir d'oraliser pour s'intégrer au monde entendant » (Lavigne, 2016 : 221).

C. « Critère de nécessité »

Le choix de faire appareiller son enfant, de lui apprendre telle ou telle langue, relève également « d'un critère de nécessité ». Ce critère de nécessité va être de faire évoluer l'enfant dans la langue de la famille, c'est pour cela que l'oralisme, le français, est souvent appris aux enfants sourds. Un besoin de transmettre la langue, la culture, le patrimoine familial, de garder une cohésion familiale, qui passe par la langue orale. Se tourner vers la langue signée amènerait l'enfant à quitter définitivement le monde des entendants. (Daigle, Parisot ; 2006 :30). Annie Dumont, orthophoniste spécialiste de la surdité, relève également ce besoin de transmettre le patrimoine familial à travers la langue orale. « Dans la filiation, le récit oral avec ses dits et ses non-dits tient une grande place pour la transmission de l'histoire familiale indispensable à la construction identitaire » (Dumont, 2008 :65). Quand la surdité de l'enfant est constatée, les parents entendants se retrouvent donc désemparés, les liens relationnels se trouvent perturbés.

Harris R.J. 1978 dans « The Relationship of impulse control to parent hearing status, manual communication, and academic achievement in deaf children », *American annals of the deaf*, n° 123, rapporte que seulement 5% des parents entendants utilisent la langue des signes avec leur enfant sourd avant qu'il ait un an, et 88% des parents sourds utilisent la langue des signes avec leur enfant sourd.

³⁰ On ne parle pas de langue maternelle dans la culture sourde, mais de langue première.

D. L'adolescence : question de langage

C'est au moment de l'adolescence, et chez les jeunes adultes que l'on peut voir un changement : soit ils continuent d'oraliser, de suivre le chemin qu'on leur a montré, soit il arrive parfois, qu'ils se mettent à totalement rejeter tout ceci, et à commencer à apprendre la langue des signes, à côtoyer de plus en plus de personnes sourdes. Chez tout adolescent, la question de l'identité est centrale à cette période de la vie. Pour un adolescent sourd appareillé, la question est d'autant plus compliquée. Catherine John et Christine Mautret-Labbé, psychologues, rapportent dans un article le témoignage d'une jeune fille sourde implantée ne trouvant pas réellement sa place. Elle révèle lors d'une séance qu'elle n'aime pas les sourds, qu'elle préfère les entendants. Toutefois, lors de la même séance elle dit également qu'elle n'aime pas être avec les entendants, car ils ne la considèrent pas comme eux, lui parlent comme à une « débile mentale », et que lorsque les sourds utilisent la langue des signes c'est pire, les entendants les regardent comme des bêtes curieuses (John, Mautret-Labbé, 2011). « Quelle est ma place entre les deux mondes, celui des Sourds et celui des entendants ? Grande question ! La société ne connaît pas la situation actuelle des Sourds. Il faut continuer à informer, à sensibiliser le public à toutes les questions qui les concernent, écouter ce qu'ils ont à dire (...) Il faut donc les accompagner en leur donnant le plus possible d'informations, ne pas leur faire croire que seuls les médecins qui préconisent l'implantation détiennent la vérité. » (Punsola, 2018 : 105).

Lorsqu'un enfant va suivre une scolarité dans un établissement spécialisé, il n'est pas évident non plus qu'il ressente cette appartenance à la communauté sourde. Yves Delaporte dans son ouvrage *Les sourds, c'est comme ça* (2002), nous explique que les enfants sourds représentent la normalité dans la communauté sourde, dans les établissements spécialisés. Certains enfants devenus sourds se sentent à l'écart, sachant parler ils sont assimilés, par les enfants sourds de naissance, au monde des entendants. Créant donc un conflit entre sourds-parlants et sourds-muets. En revanche, les enfants sourds venant d'une famille de parents sourds, sont eux considérés par le reste de la communauté sourde comme plus sourds que sourds, un statut élevé. (Delaporte, 2005 : 309-357).

Dans le livre *Paroles de Sourds* (2018), nous pouvons lire le témoignage d'une femme sourde, Ode Punsola, expliquant avoir grandi dans une famille entendante, et scolarisé dans un établissement classique. Elle regrette cela, car elle n'a eu accès à la langue des signes que très tardivement, et n'a pas pu s'épanouir lors de son enfance. « Mais je n'en veux pas à mes parents. Ils ont fait beaucoup d'efforts pour moi, ils ont fait du mieux qu'ils pouvaient. Leur seule -et

grande- erreur a été d'écouter le médecin qui leur a donné des conseils pour m'élever. Je ne les critique pas et j'estime que, malgré tout, j'ai eu un beau parcours. Mais j'aurais tant aimé grandir dans une école de Sourds. Là j'aurais pu me construire dans la langue des signes (...) car les mains sont ma langue. J'aurais pu avoir des amis » (Punsola, 2018 : 104)

Le docteur Drion, dans la préface du livre *Paroles de Sourds* (2018) revient sur la culpabilité, qui ressort bien souvent chez les parents entendants ayant des enfants sourds quand, à l'adolescence, ces derniers reprochent à leurs parents de les avoir appareillés et privés de la langue des signes française. Bien que ces parents aient tout simplement fait pour le mieux en suivant les conseils du corps médical. On peut donc noter que pour faire partie de la communauté sourde, le plus important n'est pas le degré de surdité, mais dans quelle langue on s'exprime, qu'elle est la langue première.

Lors d'un entretien en avril 2018 avec une enseignante d'une classe ULIS TFA (trouble de la fonction auditive) composée de 9 élèves, l'enseignante m'a parlée de la composition de sa classe. Quatre élèves appareillés, trois élèves implantés et deux élèves sans appareillage ni implant. Les élèves sourds implantés et deux élèves appareillés venaient de familles entendants. Pour les deux autres élèves appareillés, la famille était composée de parents sourds, toutefois, l'enseignante m'a expliquée que ces enfants n'utilisaient pas leurs appareils, qu'ils étaient toujours éteints. Les deux élèves sourds ou malentendants restant sans appareillage, venaient quant à eux, également de familles sourdes. Dans cette classe ULIS TFA, composée d'enfants de 6 à 11 ans, la différence se fait déjà ressentir entre les élèves oralisants et les élèves signants. Les élèves oralisants ne se considèrent pas et ne sont pas considérés par les signants comme sourds.

2. La surdité, une identité familiale



Caricasourd- Sophie Allier Guepin

Lors de mes différentes lectures j'ai pu découvrir des notions importantes telles que la « culture sourde » et la « communauté sourde » développées par Yves Delaporte ou bien encore l'existence d'une dualité entre cette culture sourde et la culture entendante. « On constate que la définition de la surdité est reliée pour les entendants à des facteurs physiologiques tandis que pour les Sourds elle est beaucoup plus reliée à des facteurs sociaux » (Nathalie Lachance, 1993 : 4). Aux États-Unis, à la fin des années 1960, émerge un nouveau domaine de recherche en sciences sociales : *Les Deaf Studies*. C'est à la suite d'une étude sur la langue des signes américaine que ce domaine va prendre forme. Ce courant est différent des recherches faites jusqu'alors sur la surdité. Avec les Deaf Studies, on n'étudie plus la déficience, mais la différence, laissant de côté certaines universités américaines pourtant dites spécialistes de la surdité, ne comprenant pas cet angle de réflexion. Dès lors, ce courant a amené de nombreux travaux, de publications de la part de sourds et d'entendants. « L'émergence et le développement des Deaf Studies entretiennent un lien étroit et historique avec les représentations collectives des personnes sourdes et de leur langue » (Schmitt, 2013 :3). C'est

dans les années 1970-80 que les Études Sourdes vont prendre place en France avec des précurseurs tels que Bernard Mottez, Christian Cuxac, Benoît Virole, Yves Delaporte...

Lorsque la surdité fait partie intégrante de l'identité familiale, que toutes les personnes de la famille sont atteintes, le rapport à cette surdité n'est évidemment pas la même. De nombreuses familles sourdes, se battent, revendiquent leur identité, en luttant contre les appareillages précoces des enfants, ainsi que contre l'oralisme, favorisant naturellement la langue des signes française.

Armand Pelletier, militant sourd, dans son ouvrage « *Moi, Armand, né sourd et muet...* » explique avoir eu avec sa femme sourde, quatre enfants sourds également et que cela a été une grande chance, car pour lui, la relation est bien plus profonde si les parents et les enfants sont également sourds. Yves Delaporte, explique dans son ouvrage *Les Sourds c'est comme ça* qu'il existe deux types idéaux pour la communauté sourde « le faux sourd est un entendant qui n'entend pas » (Delaporte, 2002 : 184). « Le vrai sourd est sourd de naissance, ses parents sont sourds, ses frères et sœurs sont sourds, il a une identité forte : c'est un vrai sourd » (Delaporte, 2002 : 180).

D'après Harlan Lane psychologue et linguiste, faire partie de la communauté sourde est la même chose que faire partie par exemple des communautés hispaniques, afro-américaines etc. De ce fait, aucun bio-pouvoir, s'il existait, pouvant transformer ces communautés en mâles caucasiens blancs entendants ne devrait être utilisé (Lane, 1984).

Pour Gilles Bui-Xuân, Roy Compte et Jacques Mikulovic, revendiquer son handicap comme une identité est paradoxal : « La revendication identitaire des personnes handicapées à la fois comme individu appartenant à un groupe donné avec son mode de vie, son langage, sa singularité et comme groupe social affirmant un droit de reconnaissance légitime à être comme les autres, est de l'ordre de la communication paradoxale. » (Bui-Xuân, Compte, Mikulovic, 2004 : 2).

A. [Les entendants en manque d'information](#)

Dernièrement sur les réseaux sociaux, sur un groupe d'information destiné aux personnes sourdes, il a été question du manque d'information sur la langue des signes dans les services ORL. Une personne a expliqué faire partie d'une association de personnes sourdes, et avait amené diverses affiches sur les bénéfices de la langue des signes, ces affiches n'ont jamais été affichées. Plusieurs personnes ont commenté ce message en expliquant que c'était également

le cas dans les hôpitaux de leurs régions. Il existe seulement des affiches sur les différents appareillages, les implants cochléaires et sur le code LPC qui n'a d'utilité, rappelons-le, qu'avec la lecture labiale et l'oralisme. Encore aujourd'hui, le congrès de Milan est au cœur de la culture sourde, une histoire douloureuse, de l'interdiction de leur langue privilégiée, par un regroupement d'entendants, ne connaissant à leurs yeux, pas grand-chose à la surdité. Manuel Cajal, dans l'ouvrage *Surdités, implants cochléaires et impasses relationnelles. Les enfants inouïs*, cite une professionnelle de santé disant que la langue des signes est dorénavant inutile puisque tous les enfants sourds parlent (Cajal, 2013). Malgré l'importance de la langue des signes pour l'enfant sourd sur le plan psychologique, du développement de l'enfant comme vu précédemment, André Meynard, nous explique qu'encore aujourd'hui, la langue des signes est mal vue. Le monde médical ne souhaite que « soigner » la surdité. « Le plus grand obstacle à l'instauration de véritables dispositifs d'accueil et d'éducation bilingues découle de la dominance du modèle bio médical du handicap qui pousse à priver l'enfance Sourde des langues signées et à isoler le Sourd de ses pairs pour prétendre le soigner par le son ». (Meynard, 2010 :5)

« Beaucoup de sourds grandissent sans jamais rencontrer d'autres sourds. Les parents, honteux d'avoir un enfant sourd, leur dissimulent l'existence d'une communauté sourde. La faute en est le plus souvent imputable aux médecins, qui conseillent aux parents d'isoler à tout prix leur enfant, au motif qu'au contact des signes il cesserait tout effort pour parler » (Pelletier, 2006 : 324).

Dans une série télévisée américaine *Switched at Birth*, diffusée entre 2011 et 2017 par les chaînes ABC family et Freeform, nous découvrons l'histoire de deux jeunes filles échangées à la naissance. Une des jeunes filles est sourde de naissance, non appareillée et pratiquant la langue des signes américaine. Lors de la confrontation avec ses parents biologiques, il apparaît rapidement une incompréhension, son père biologique ne comprenant pas pourquoi elle ne se fait pas appareiller, pour pouvoir entendre et oraliser. Des épisodes très intéressants soulevant la notion de communauté sourde. Cette jeune fille allant dans un lycée spécialisé bilingue, pratiquant depuis toujours la langue des signes américaine, ressent comme un rejet de son identité lorsque ses parents biologiques vont lui proposer de se faire appareiller.



Caricasourd- Sophie Allier Guepin

Un ouvrage de l'Opération de Sauvegarde des Sourds est sorti récemment, relatant l'histoire de six personnes sourdes. Dans la préface de cet ouvrage, le docteur Benoit Drion nous explique ceci : « La toute puissance de l'oral et du paraître, l'obsession du sonore. Cela peut sembler invraisemblable à ceux qui ne connaissent pas le monde de la surdité, mais aujourd'hui encore, en France, la plupart des enfants sourds sont effectivement privés de langue des signes en bas âge. Tels les révoltés du Bounty, ceux du collectif OSS2007 (Opération de Sauvegarde des Sourds), qui s'expriment dans ce livre, s'insurgent contre l'oppression dont ils estiment avoir été victimes et qui se perpétue encore maintenant avec les petits Sourds » (Drion, 2018 : 13). Le docteur Drion, reviendra ensuite dans cette même préface sur la pose des implants cochléaires, l'oralisme et le fait de laisser de côté la langue des signes dans la vie de jeunes sourds. « Au lieu de leur apprendre à gérer leur implant en fonction de leur besoin, on les a rendus dépendants d'un matériel à l'avenir incertain (...) Aux parents qui nous questionnent à ce sujet, nous répondons que, dans notre expérience au contact des Sourds, nous n'avons jamais rencontré de jeune Sourd qui fasse le reproche à ses parents de lui avoir ouvert les portes de la

langue des signes. En revanche, nous ne comptons plus les Sourds qui, passé l'adolescence, font le reproche insistant à leurs parents de n'y avoir pas été plus ouverts ». (Drion, 2018 : 15)

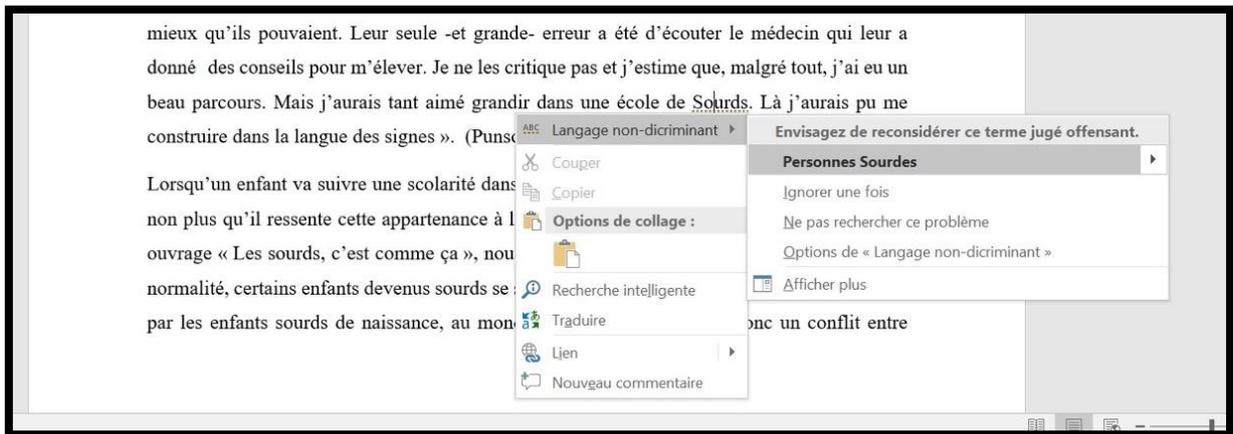
B. Défendre la culture sourde

« Pour les entendants être sourd est anormal. Donc, moins on est sourd, mieux c'est. Pour les sourds, être sourd est normal. Donc, plus on est sourd, mieux c'est » (Delaporte, 2002 : 177). Aujourd'hui de nombreuses personnes sourdes se battent continuellement pour défendre la langue des signes française, créant à l'intérieur même de la communauté sourde des conflits importants. La communauté sourde est très attachée à sa langue et à sa culture. Comme nous avons pu le voir précédemment avec les articles du docteur Benoit Drion, les personnes sourdes ayant un enfant, ne veulent pas avoir à faire les dépistages auditifs de leurs enfants, ils veulent découvrir par eux-mêmes si leur enfant sera sourd ou bien entendant. Lors d'une discussion avec un professeur de langue des signes française, il est ressorti qu'il avait peur d'avoir un enfant entendant, parce que les entendants sont, je cite, « trop différents de nous, vous ne réfléchissez pas pareil que nous, vous ne voyez pas la vie comme nous ». Comme il a été dit précédemment, il existe un « critère de nécessité » relevé par Daigle et Parisot en 2006, pour les parents entendants, de transmettre à leurs enfants sourds par la langue française un patrimoine, une culture. Il en est de même pour les familles de personnes sourdes, la langue des signes est préconisée car faisant partie de leur identité, de leur communauté. Ici, si l'enfant se mettait à oraliser, il sortirait du monde des sourds. De plus, pour les personnes sourdes, les difficultés qu'elles peuvent rencontrer ne sont pas attribuées à la surdité, mais au fait que les entendants ne peuvent pas comprendre ce que c'est que d'être sourd (Delaporte, 2002).

De nombreuses associations, comme nous avons pu le voir dans la première partie de ce mémoire, existent pour défendre la culture sourde. Des actions de revendications de la culture sourde et de la langue des signes ont lieu un peu partout régulièrement en France. Les Sourds défendent leurs droits à une éducation bilingue en langue des signes française- français, et veulent également que la langue des signes entre dans la constitution française. La transmission de la culture sourde se fait pour beaucoup de personnes sourdes à l'extérieur du cadre familial, en côtoyant d'autres personnes sourdes (Lachance, 2007 : 242). La fermeture de plusieurs classes bilingues, d'instituts spécialisés et la valorisation de l'intégration des enfants sourds dans des classes ordinaires sont donc très mal reçues par la communauté sourde. Où les enfants sourds nés de parents entendants pourront découvrir leurs identités sourdes ? La montée de la pose d'appareils auditifs, et d'implants cochléaires fait peur. Les sourds, avec l'interdiction de

la langue des signes pendant plus d'un siècle, furent victimes d'un ethnocide d'après Jean Louis Siran. (Siran, 2004). On notera que pour une grande majorité de la communauté sourde, l'implant cochléaire est perçu comme une nouvelle tentative d'ethnocide.

Lors de la rédaction de ce mémoire, mon logiciel de traitement de texte a relevé que le mot « sourd » était un terme discriminant. Ci-joint la capture d'écran.



J'ai donc pris cette capture d'écran et l'ai relayée sur mes réseaux sociaux, afin d'avoir l'avis de mes contacts entendants. J'ai demandé aux personnes sourdes présentes sur mes réseaux de ne pas répondre à ce message afin de ne pas influencer les réponses des personnes entendants. Et la plupart des réponses furent que « sourds » était effectivement un terme discriminant, offensant, et que l'on ne devait pas dire cela. A l'instar d'handicapé, où le bon sens nous demande de dire une personne handicapée, le handicap ne définissant pas la personne. Ces réponses sont très intéressantes, car pour la plupart des Sourds, être sourd n'est pas un handicap, mais c'est bien une identité à part entière. Ils font partie d'une communauté, la revendiquent et la défendent. Comme nous pouvons le voir dans la capture d'écran ci-dessous d'une conversation entre une personne entendant et des personnes sourdes sur un réseau social.



Patrick Belissen, militant sourd, dans l'ouvrage collectif *Paroles de Sourds* explique également que la communauté sourde rejette les différentes classifications pour définir la surdité telles que : « déficients auditifs », « sourds profonds », « sourds sévères », « malentendants » etc. Le terme handicapé n'est pas non plus accepté pour parler de quelqu'un atteint de surdité. La communauté sourde, toujours d'après Patrick Belissen, refuse d'être catégorisée par rapport à ses oreilles déficientes. « En revanche nous nous désignons fièrement sous le terme de « Sourd », que nous écrivons avec un S majuscule. Ce faisant, nous mettons un point d'honneur à appartenir à une ethnie linguistique et culturelle : le peuple sourd » (Belissen, 2018 : 23).

3. Les conflits internes à la communauté sourde

Grâce à la lecture d'ouvrages et d'articles en sciences humaines, j'ai pu constater la complexité qui se joue autour de la notion de communauté sourde, d'appartenance à un groupe. Cette appartenance à la communauté sourde passe souvent par le fait de pratiquer telle ou telle langue. Une personne qui oralise, ne se sentira pas appartenir à la communauté sourde, en revanche une personne pratiquant la langue des signes sera plus propice à ressentir cette appartenance. « Chez les entendants, on classe les sourds selon le degré de surdité. Chez les sourds, on « classe » les sourds selon leur appartenance ou non à la communauté. Une personne sourde profonde qui parle ne sera pas considérée comme sourde. Un sourd partiel qui signe depuis toujours, ne s'exprime qu'en signe sera considéré comme un sourd » (Higgins, 1980).

« Ce rejet de la différence, et l'incompréhension face à la revendication du mouvement militant sourd de préserver la langue des signes, entraîne une nouvelle évolution, cette fois-ci, des générations suivantes, qui cherchent à pallier les défaillances sociales de la méthode orale pure, adoptée en 1880. » (Cantin, 2014 :9). Cette évolution, rejetant la méthode oraliste, nous amène à des conflits internes dans la communauté sourde.

Récemment, sur un réseau social, une jeune fille sourde appareillée, fait depuis quelques temps des vidéos pour apprendre la langue des signes. Toutefois, cette jeune fille oralise depuis sa tendre enfance, elle n'a appris la langue des signes qu'à l'adolescence, et signe donc parfois avec quelques maladresses. Lors d'une de ses dernières vidéos, un bon nombre de personnes sourdes ont vivement réagi, en critiquant sa manière de signer, en lui répétant que la langue des signes n'était pas sa langue première. Cette jeune fille fût très touchée et a expliqué vouloir sûrement arrêter ses vidéos. De nombreux internautes ont réagi face à la réaction négative de ces personnes sourdes.

A.D

Je suis maman d un enfant sourd on à découvert la surdit  il   avait 12 mois. Par choix on la fait implant    droite il reste sourd   gauche car chez moi il n y   rien pour les sourds pas d  cole Lsf pas d enseignant Lsf.  tant le seul sourd de la famille c  tait plus facile l oralisation. Je veux que mon fils apprenne Lsf c est son identit  et bhe c est tr s dur pour une maman de se voir les porte fermer des association des sourd en me disant vous l avez implant  il n est plus sourd.

Alors je suis d accord avec M lanie je ne catalogue pas tout les sourd mais  a se plains de ne pas pouvoir communiquer mais en m me temps il n ouvre pas l ac... [Voir la suite](#)



mais en m me temps il n ouvre pas l acc s   Lsf. Alors   ce rythme Lsf dans quelque ann e sera perdu. Et c est dommage c'est une langue magnifique. Mais je ne d sesp re pas que mon fils qui   4 ans aujourd'hui puisse un jour apprendre Lsf. On le pratique   la maison mais que ce que je connais



A.L

Je ne suis pas sourde mais mes enfants le sont. Je ne sais que trop peu de quoi tu veux parler. Les sourds dont la LSF est la langue maternelle vivent dans un monde   part. Aucune tol rance envers les entendants et encore moins envers les sourds qui choisissent un appareillage, un implant ou juste d'oraliser. Chez certains j'appelle m me  a du racisme. La tol rance n'est pas de mise pour certains sourds. M lanie que se soit ma fille ou moi tu vas nous manquer. Je comprends ton choix. Prends du temps pour toi et peut  tre que nous reviendra. Dans tous les cas j'aimerai pouvoir garder contact avec toi car tu nous ai, dans ma famille, d'une aide pr cieuse.

E.C

c'est vraiment dommage, tu es dans la situation difficile d'un entre-deux puisque tu as appris la Lsf après le français, tu peux à la fois parler et signer, nous devrions t'encourager ainsi que tous les sourds qu'ils soient appareillés ou non à apprendre la Lsf et à partager cette belle langue avec tous, je trouve ça vraiment bête que les gens s'en prennent à toi, c'est tellement absurde.. saches que tu faisais le bonheur de plein de gens avec tes petites vidéos

V.M

Il y aura malheureusement des préjugés. J'ai découvert la langue des signes à 18 ans mais c'est seulement à 30 ans que je me suis mise à imprégner la communauté sourde. Je signais français ensuite grâce un ami qui est lui même prof m'a enseigné la vraie Lsf. L'intégration dans la communauté sourde a été difficile pour moi. J'ai grandi dans l'oralisme car ma famille est entendante. Tu vis entre deux monde même si tu es plus à l'aise à l'oral que la Lsf. C'est ton identité et ton choix . Certes les critiques sont effroyables et frustrants..C'est difficile à avaler alors que tu pensais bien faire aux entendants. C'est dommage d'arrêter tes vidéos

Chantale Lavigne, nous parle dans un article des difficultés pour les parents entendants de s'intégrer dans la communauté sourde. Certaines personnes sourdes ne souhaitent pas aider les parents entendants d'un enfant sourd dans la pratique de la langue des signes, ne leur laissant

pas de place, laissant ressentir des difficultés d'accessibilité à la communauté sourde. Le statut de personne entendante est parfois très compliqué dans la communauté sourde, même lorsque l'on est parent d'une personne sourde. « Des parents critiquent les entendants se moquant méchamment de leurs fautes et maladresses en LSF, ces mêmes sourds ne faisant aucun effort, signant très vite et ne facilitant pas la compréhension des signes aux entendants faisant, eux, l'effort de les apprendre. » (Lavigne, 2016 : 19).

De même, certains sourds appareillés, implantés et oralisants, se réclameraient d'après une enquête de Chantal Lavigne auprès de plusieurs parents d'enfants sourds, comme supérieurs aux sourds signeurs « Certains sourds implantés, ou bien des malentendants qui se disent sourds profonds, se présentent comme les meilleurs sourds, les sourds biculturels, à l'aise dans les mondes des sourds et des entendants. Ils font passer nos enfants pour des sourds en échec, limités aux signes, des sourds stupides et radicaux qui veulent rester enfermés dans leur communautarisme, et nous des parents irresponsables car se contentant des signes. » (Lavigne, 2016 : 231).

Lors d'une discussion avec un professeur sourd de langue des signes française, il est ressorti tout naturellement pour lui, qu'il était impossible d'avoir une relation amoureuse avec une personne entendante, car cette personne ne pourrait pas comprendre sa culture, et pourrait facilement se moquer de lui en parlant, sans qu'il puisse comprendre. Un désir de rester dans la communauté sourde, de ne pas se mélanger au monde des entendants qui peut être paradoxal pour cette personne enseignant la langue des signes française à des personnes entendantes. Bernard Mottez dans un article parle de la complexité qui se joue autour des couples mixtes, entendants et sourds. « Au lieu d'être la simple séparation de deux personnes ayant cessé de s'entendre, c'est le constat tragique de l'impossibilité de vivre dans le même monde, c'est le rejet plein d'amertume et de ressentiment par l'un du monde sourd en sa totalité, par l'autre de la société entendante » (Mottez, 1990 : 70).

« Plus tard, mes enfants se sont mariés, évidemment avec des sourds... » (Pelletier, 2006 : 193).

Dans un article témoignage *Je suis sourd, je vais me faire opérer, et ça me fait réfléchir*³¹ dans le magazine en ligne *Madmoizelle*, un homme sourd explique son parcours de vie, ainsi que son choix de se faire poser un implant cochléaire. Dans cet article, il explique qu'il existe dans la communauté sourde « une dictature de la norme sourde ». Le fait de se faire poser un implant cochléaire et d'oraliser est donc comme nous l'avons vu tout au long de ce mémoire une réelle

³¹ <http://www.madmoizelle.com/sourd-implant-cochleaire-980237> site consulté en mars 2019

source de conflit dans la communauté sourde. Ce jeune homme interviewé dans cet article montre qu'il est possible d'osciller entre les deux mondes, sourds et entendants, sans pour autant perdre son identité sourde, il invoque le droit à une identité plurielle.

« L'opposition sourd-entendant met en lumière la dichotomie identitaire qui a traversé l'histoire de la surdité, ainsi que les enjeux sociaux propres à cette population stigmatisée. » (Poirier, 2005 : 62).

Conclusion

Ce qui est apparu tout au long de ces recherches bibliographiques, est bien l'importance du statut que l'on accorde à la surdité. Pour certains, la surdité relève d'un handicap qu'il faut « soigner », il faut « réparer l'oreille malade ». Toutefois, pour d'autres, la surdité n'est pas considérée comme telle. Être Sourd, c'est être membre d'une culture, parler une langue, partager une histoire. Les Sourds se définissent comme une communauté à part entière, ne donnant en aucun cas lieu à des réparations de l'audition, mais à une autre manière de vivre, une vision du monde différente, parler avec les mains, écouter avec les yeux. Dans la plupart des cas, lorsqu'un enfant sourd naît dans une famille entendant, les prises en charge vont être médicales, alors que dans une famille sourde, la transmission de la langue et de la culture se fera naturellement.

Cette ambiguïté de la surdité, vue dans certains cas comme un handicap et dans d'autres comme une identité, laissera à l'enfant, l'adolescent sourd, un sentiment d'entre deux. Bien souvent, quand un enfant aura été appareillé, oralisera et puis se tournera vers la langue des signes française, il aura ce sentiment de non-appartenance à telle ou telle communauté. Où se placer ? Dans le monde des entendants où l'on est considéré comme un sourd ? Dans le monde des Sourds où l'on est considéré comme un entendant aux vues de l'oralisation et des appareillages ? Ce sentiment d'entre deux, de marge, comme un enfant métis, n'appartenant pas à une seule culture, mais l'existence d'une biculturalité existe bien lorsqu'un enfant sourd naît dans une famille entendant.

Les choix de prises en charge pour un enfant sourd sont multiples, mais comme nous avons pu le voir tout au long de ce mémoire, il n'est pas évident de faire ces choix. De plus, l'accès à la langue des signes n'est pas toujours possible, les instituts spécialisés sont peu nombreux, les classes ULIS ferment de plus en plus, et, pour les parents, les cours de langue des signes restent payants. La liberté de choisir une langue des signes pour son enfant, la possibilité de mettre cela en place n'est pas chose facile.

Nous sommes ici dans une situation complexe, où la surdité est considérée de diverses façons, soit comme un handicap, une maladie à traiter, soit comme une identité. Comme nous avons pu le voir, les choix de vie ne sont donc pas simples pour l'entourage familial et la personne atteinte de surdité. Lorsqu'un enfant aura été appareillé, implanté -avec tout ce qui en découle- l'enfant sera considéré comme un entendant. Alors que si l'enfant évolue dans un monde en langue des

signes, il sera considéré comme un Sourd. Il est délicat de choisir des prises en charge pour un enfant sourd aujourd'hui qui n'est pas conscient de tout cela. Si une famille entendante n'a jamais été confrontée au monde des Sourds, il sera plus évident de se tourner vers le corps médical et de suivre les différentes directives données. L'histoire des Sourds, leur langue, leur identité ne sont que très peu, voir pas, intégrées dans les services ORL en France. Une famille entendante ne peut deviner tout ce qui se joue derrière la surdité. Les enjeux sociaux derrière les choix de prises en charge de la surdité sont très importants.

Comme nous avons pu le constater tout au long de ce mémoire, les enfants, jeunes adultes sourds implantés cochléaires ou portant des appareils auditifs externes vivront une période compliquée, d'entre deux, ne sachant pas à quel monde ils appartiennent. Les enfants sourds en France sont donc de plus en plus appareillés, implantés. Comme il a été démontré, lors de la pose de l'implant cochléaire, ou d'appareillages auditifs externes l'enfant devra suivre ensuite de longues années de rééducation auditive et de séances d'orthophonie. Cela engendrera une grande fatigabilité. La découverte d'un nouveau sens n'est pas une chose anodine. En sciences humaines, la surdité est très souvent traitée du point de vue de la communauté Sourde avec un S majuscule, celle qui rejette les appareillages et revendique sa culture. Dans la continuité de ce travail, je souhaite donc aujourd'hui réaliser une enquête de terrain sur le rapport qu'ont les enfants et les adolescents sourds à leurs implants cochléaires et appareils auditifs externes. Comment appréhender ces technologies visant à développer un sens ? Ces appareils les aidants à entendre mais demandant beaucoup de concentration, de travail, engendrant de la fatigue, pour s'intégrer, comprendre et parler dans le monde des entendants, tout en les amenant à grandir et se construire dans un entre deux identitaire.

Bibliographie

- Alibert Julia-Flore, 2017, « Voyage d'une psychanalyste au pays des sourds... », *Revue française de psychanalyse*, vol. 81, n° 3, p. 200.
- Batis Najoua, 2014, *L'histoire des Sourds ou l'origine des malentendus*, ASPH.
- Béguin Jean-Claude, 2002, « L'aide sociale, héritière de l'assistance publique », *La pauvreté saisie par le droit*, , p. 375-396.
- Bérals Marie-Laure, Grimaud Lin et Sanchou Paule, 2011, *Surdités entre handicap et minorité culturelle*, Fenouillet, Erès.
- Bodin Romuald, 2018, *L'institution du handicap: esquisse pour une théorie sociologique du handicap*, Paris, La Dispute.
- Cajal Manuel, 2013, *Surdités, implants cochléaires et impasses relationnelles les enfants inouïs*, Toulouse, Érès éditions.
- Cantin Yann, 2014, *Les Sourds-Muets de la Belle Epoque, une communauté en mutation*, Paris.
- Cuxac Christian, 1986, « Le langage gestuel des sourds : vers une redéfinition de la problématique de la communication », *Langue française*, vol. 70, n° 1, p. 63-71.
- Cuxac Christian et Antinoro Pizzuto Elena, 2010, « Émergence, norme et variation dans les langues des signes : vers une redéfinition notionnelle », *Langage et société*, vol. 131, n° 1, p. 37.
- Dagneaux Isabelle, 2015, « Vivre pleinement avec un sens en moins : repenser la perception et la culture à partir de la surdité », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, vol. 69, n° 1, p. 31-44.
- Dagron Jean, 2011, « Un dépistage ultra précoce au nom du bien des sourds contre l'avis des sourds », *Empan*, vol. 83, n° 3, p. 86.
- Daigle Daniel et Parisot Anne-Marie éd., 2006, *Surdité et société: perspectives psychosociale, didactique et linguistique*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- Decourchelle Denis, 1994a, « Ethnologie et surdité ou ce que l'on entend par langage », *Journal des anthropologues*, vol. 57, n° 1, p. 41-52.

- Decourchelle Denis, 1994b, « Surdit , langage et identit . La nouvelle donne des jeunes g n rations », *Sciences sociales et sant *, vol. 12, n  3, p. 101-128.
- Delaporte Yves, 2002, *Les sourds, c'est comme  a*, 3. Aufl. Paris,  d. de la Maison des Sciences de l'Homme.
- Deprez Christine  d., 2014, *Familles plurilingues dans le monde: mixit s conjugales et transmission des langues*, Paris, Maison.
- Deprez Christine, 1999, *Les enfants bilingues: langues et familles*, Nachdr. Saint Cloud, CREDIF [u.a.].
- Dorey Jean-Louis, 2005, « Les effets du handicap auditif dans la famille et dans l'institution ou la m tamorphose du lien emp ch e », *Le Divan familial*, vol. 14, n  1, p. 167.
- Drion B., 2016, « D pistage et prise en charge de la surdit  dans les familles de sourds : attention aux maladroites ! », *Archives de P diatrie*, vol. 23, n  7, p. 773-774.
- Dumont Annie, 2008, *Orthophonie et surdit : communiquer, comprendre, parler : [nombreux cas cliniques]*, Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson.
- Elias Norbert et Scotson John L., 1994, *The established and the outsiders: a sociological enquiry into community problems*, 2. ed. London, Sage Publ.
- Garab dian E-N et Loundon N, 2010, « L'implant cochl aire chez l'enfant Cochlear implantation in children », *e-m moires de l'Acad mie Nationale de Chirurgie*, p. 47-51.
- Gardou Charles  d., 2015, *Le handicap dans notre imaginaire culturel*, Toulouse, Er s.
- Gaucher Charles, 2005, « Les sourds comme figures de tensions identitaires », *Anthropologie et Soci t s*, vol. 29, n  2, p. 151.
- Gaucher Charles, 2012, « Les Sourds ne gesticulent pas, ils « signent » », *Anthropologie et Soci t s*, vol. 36, n  3, p. 153.
- Gilles Bui-Xu n, Roy Compte et Jacques Mikulovic, 2004, « La culture du handicap peut-elle  tre une culture du m tissage ? », *Corps et culture*, vol. , n  6/7, p. 16.
- Gillot Dominique, 1998, *Le droit des sourds: 115 propositions*,
- Goffman Erving et Kihm Alain, 1975, *Stigmat : les usages sociaux des handicaps*,
- Grimaud Lin, 2012, *Le travail social au risque de la performance*, Fenouillet, Er s.

- Hamonet Claude, 2016, *Les personnes en situation de handicap*,
- Harris R.J, 1978, « The relationship of impulse control to parent hearing status, manual communication, and academic achievement in deaf children », *American annals of the deaf*, vol. , n° 123, p. 31.
- Jaffré Yannick et Olivier de Sardan Jean-Pierre, 1999, *La construction sociale des maladies: les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest*, Paris, Presses univ. de France.
- John Catherine et Mautret-Labbé Christine, 2011, « L'implant cochléaire, un entre-deux identitaire », *Empan*, vol. 83, n° 3, p. 113.
- Kerr David, 2006, « Mal nommer, c'est discriminer: Une comparaison entre France et Grande-Bretagne », *VST - Vie sociale et traitements*, vol. 92, n° 4, p. 71.
- La mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 dans l'éducation nationale, 2012, Education nationale.
- Lachance Nathalie, 1993, « L'intégration par la normalisation : étude d'un cas », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 6, n° 1, p. 83.
- Lachance Nathalie, 2007, *Territoire, transmission et culture sourde : perspectives historiques et réalités contemporaines*.
- Lane Harlan L., 1984, *When the mind hears: a history of the deaf*, 1st ed. New York, Random House.
- Lasne Karine, 2005, « Jacob Rodrigues Pereire et l'abbé de l'Épée: Perspectives croisées sur l'enseignement des enfants sourds », *Reliance*, vol. 15, n° 1, p. 108.
- Lavigne Chantal, 2016, « Les parents entendants d'enfants sourds, les sourds, la langue des signes : Rencontre ou choc des cultures ? », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, vol. 75, n° 3, p. 215-242.
- Lavigne Chantal, 2006, « Parents entendants d'enfants sourds et professionnels de la surdité : rencontre ou séparation ? », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, vol. 34, n° 2, p. 9.
- Lavigne Chantal et Philip Christine, 2016, *Handicap, parole de témoin et parole d'expert: vers une co-construction des discours*,
- Loundon, 2014, « Implants cochléaires chez l'enfant : bilan et perspective », *Réalités pédiatriques*, vol. , n° 187, p. 39-44.

- Mader Pascale, 2010, « Quels aménagements aux examens pour les élèves sourds ? », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, vol. 49, n° 1, p. 131-138.
- Marino Morat Marie Thérèse, 2013, *Langage des signes, langage oral : question épistémologique* ., Lumière Lyon 2.
- Marpeau L., 2008, « À propos du dépistage néonatal précoce de la surdité profonde », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, vol. 36, n° 7-8, p. 711.
- Meynard André, 2010, « Quand une filière de soin fait taire l'enfance Sourde... », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, vol. 49, n° 1, p. 21-35.
- Moody Bill, 1998, *La Langue des Signes. Tome 1: Histoire et grammaire*, Vinciennes, Editions IVT.
- Mottez Bernard, 1990, « La communication en famille lorsqu'un ou plusieurs membres sont sourds. », *Plurilinguismes-CERPL*, vol. , n° 1, p. 64-74.
- Mousseau Jacques, 1969, « A propos des enfants sourds : la pensée sans langage », *Communication et langages*, vol. 2, n° 1, p. 39-47.
- Murphy Robert F et Alexandre Paul, 1993, *Vivre à corps perdu: le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*,
- Niederberger Nathalie et Prinz Philip, 2005, « La connaissance d'une langue des signes peut-elle faciliter l'apprentissage de l'écrit chez l'enfant sourd ? », *Enfance*, vol. 57, n° 4, p. 285.
- OMS, 1948, *Actes officiels de l'Organisation Mondiale de la Santé*,
- OMS éd., 2001, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF*, Genève.
- Pelletier Armand et Delaporte Yves, 2006, *Moi, Armand, né sourd et muet ... au nom de la science, la langue des signes sacrifiée*, Paris, Pocket.
- Poirier Daphnée, 2005, « La surdité entre culture, identité et altérité », *Lien social et Politiques*, vol. , n° 53, p. 59.
- Sanchez Jésus, 1992, « Accessibilités, mobilités et handicaps : La construction sociale du champ du handicap », *Les Annales de la recherche urbaine*, vol. 57, n° 1, p. 127-134.

Schmitt Pierre, 2013, « Sciences sociales, sourds et langue des signes : d'un champ d'expérience-s à un champ d'étude »,. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, vol. 64, n° 4, p. 15-28.

Siran Jean-Louis, 2004, « Des Sourds »,. *L'Homme*, vol. , n° 169, p. 173-185.

Thoua Yvette, 2003, « La surdit  au chant du signe »,. *Cahiers de psychologie clinique*, vol. 20, n° 1, p. 203.

Winance Myriam, 2004, « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport   la norme dans les institutions et les interactions »,. *Politix*, vol. 17, n° 66, p. 201-227

Référence du mémoire : Schilling Mathilde, 2019, *Les prises en charge de la surdité : entre transmissions culturelles et handicap*, Mémoire de Master 1, Aix-Marseille Université, 60 pages.

Résumé : La surdité est aujourd'hui sujette à différentes interprétations. Certains la voit comme un handicap, d'autres comme une identité à part entière, être Sourd. La perception que l'on a de la surdité, engendrera t'elle différentes prises en charge ? C'est autour de cette question de recherche que ce mémoire s'articule. Dans ce mémoire seront évoqués le contexte historique et social de la surdité, les différents dispositifs proposés aujourd'hui en France, la perception du handicap, les conflits internes à la communauté sourde, et enfin les différentes prises en charge adoptées selon des contextes familiaux particuliers : familles de personnes entendants ou bien familles de personnes sourdes.

Mots clés : Surdité, Handicap, Communauté sourde, Implant cochléaire, Appareils auditifs