



**HAL**  
open science

# L'intégration sociale des porteurs d'implant(s) cochléaire(s) : pratiques, entourage et représentation sociale de la surdité

Malou Cesca

► **To cite this version:**

Malou Cesca. L'intégration sociale des porteurs d'implant(s) cochléaire(s) : pratiques, entourage et représentation sociale de la surdité. Sociologie. Université de Lorraine, 2021. Français. NNT : 2021LORR0310 . tel-03703614

**HAL Id: tel-03703614**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/tel-03703614v1>**

Submitted on 24 Jun 2022

**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.



**UNIVERSITÉ  
DE LORRAINE**

**BIBLIOTHÈQUES  
UNIVERSITAIRES**

## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact bibliothèque : [ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr)  
*(Cette adresse ne permet pas de contacter les auteurs)*

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



**École doctorale** : Sociétés, Langages, Temps, connaissances (SLTC)  
Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales (UFR SHS-Nancy/ 2L2S)  
Université de Lorraine

## **Thèse**

**Présentée et soutenue publiquement pour l'obtention du titre de**

### **DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE**

Mention : Sociologie

Par Malou Cesca

Sous la direction de **Jean-Marie Seca**, Professeur de sociologie, Université de Lorraine

L'intégration sociale des porteurs d'implant(s) cochléaire(s) :  
pratiques, entourage et représentation sociale de la surdité

**Date de Soutenance le 07 décembre 2021 de 14h à 17h30**

#### **Membres du Jury :**

<b>Directeur de Thèse</b>	Monsieur Jean Marie Seca	Professeur de sociologie, Université de Lorraine, Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales (2L2S)
<b>Rapporteurs</b>	Monsieur Jean-Yves Dartiguenave	Professeur de sociologie à l'Université de Rennes-2 Laboratoire de Recherches en Sciences Humaines et Sociales (LARES)
	Madame Marie-Agnès Cathiard	Maîtresse de conférences HDR en linguistique, Université Grenoble-Alpes, Laboratoire Arts et pratiques du texte de l'image, de l'écran et de la scène (Litt&Arts)
<b>Examineurs</b>	Monsieur Hervé Levilain	Maître de conférences HDR en sociologie, Université de Lorraine, Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales (2L2S)
	Monsieur Angel Egido	Professeur de psychologie sociale, Université Catholique de l'Ouest, Laboratoire de Psychologie des Pays de la Loire (Ea 4638LPPL)
	Monsieur Emmanuel Jovelin	Professeur de sociologie, CNAM Paris, Laboratoire Formation et Apprentissage Professionnel (FOAP)





La réalisation de cette thèse, n'a été possible qu'avec le soutien de personnes à qui je souhaite témoigner toute ma reconnaissance.

Tout d'abord, j'exprime ma plus profonde gratitude à Monsieur Jean-Marie Seca, Professeur de sociologie à l'université de Lorraine (Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales 2L2S), de m'avoir soutenue et suivie, avec constance et persévérance, durant cinq années de thèse. Sa patience et ses conseils judicieux ont alimenté ma réflexion, tout au long de cette recherche.

Je remercie, l'ensemble des membres du Jury, de m'avoir fait l'honneur d'accepter d'évaluer mon travail de thèse.

Bien évidemment, mes remerciements vont aux institutions (INJS de Metz et IJS de la Malgrange) et particulièrement aux professionnels et aux familles. À l'INJS, un remerciement particulier à Monsieur Marc Clemmer, ancien directeur et à Madame Jocelyne Colleoni, conseillère technique d'éducation spécialisée qui m'ont permis d'obtenir une autorisation de recherches sur une durée de cinq ans. Je n'oublie pas également le directeur de l'IJS, Monsieur Celerier ainsi que Serge Thierry, responsable pédagogique et technique qui ont donné leurs accords pour mes recherches. À tous les professionnels, aux personnes implantées et leur famille, j'exprime ma reconnaissance pour avoir accepté les entretiens et contribué ainsi, à l'élaboration de cette thèse. Aussi, je n'oublie pas de remercier le centre d'information sur l'implant cochléaire (CISIC) et plus particulièrement Marc Le Roy (membre du conseil d'administration et secrétaire de l'association) qui m'a permis la réalisation et la diffusion des questionnaires pour une enquête quantitative.

Un grand merci à mon entourage et tout particulièrement à Clara, à Maurizio et Véronique Cesca, soutiens indéfectibles, durant toutes ces années de recherche.

Mes remerciements aux amis et collègues pour leurs conseils et soutiens.

Une pensée au Docteur Françoise Firmin, chirurgienne plastique à la clinique médico-chirurgicale Bizet à Paris.

Mes très sincères remerciements à l'ensemble de ces personnes.

En hommage à Severino et Maria Cesca et en, mémoire de Madame Marina Maestrutti, maîtresse de conférences en Sociologie (Université Panthéon Sorbonne).

# L'intégration sociale des porteurs d'implant (s) cochléaire(s) : pratiques, entourage, représentation sociale de la surdité

## **L'intégration sociale des porteurs d'implant(s) cochléaire(s) : pratiques, entourage et représentation sociale de la surdité**

L'approche socio-anthropologique des porteurs d'implant(s) cochléaire(s) est un domaine de recherche encore peu exploité en France. Elle permet de saisir les conséquences socio-affectives et identitaires de l'implantation cochléaire chez les sourds profonds à sévères, afin de saisir l'intégration sociale dans les groupes entendants.

La problématique de travail concerne les effets d'individualisation des dispositifs d'implants cochléaires sur les trajectoires culturelles et professionnelles des malentendants. L'étude de la représentation sociale de la surdité et de l'implant chez les familles et des attitudes des sourds implantés permet d'appréhender l'expérience de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s) (IC). Les conduites des implantés, bien que dépendantes de ces représentations sociales, se déclinent en une collection d'attitudes et de modes de réaction très hétérogènes. L'individu porteur d'implant, comme l'entourage, sont appelés à développer de nouvelles techniques du corps (Mauss, 1934) et/ou de nouvelles formes de pratiques langagières (Bornand et Leguy, 2013). De nouvelles consignes éducatives et connaissances sont alors transmises réciproquement, en fonction des champs de socialisation de l'implanté et de son entourage (thérapeutique, éducatif, amical, associatif). Ainsi, quelles sont les modalités de transmission et de réappropriation des connaissances chez l'individu implanté et son entourage permettant l'intégration sociale dans les groupes entendants ? Aussi, il s'agit de saisir les facteurs de restriction et de participation sociale de l'individu implanté : cela permet d'appréhender l'autonomie et donc l'intégration sociale de l'individu implanté.

Le corpus d'enquête est constitué de données principalement qualitatives : vingt cinq entretiens et trente heures d'observation auprès d'implantés de tous âges, de leur famille et de professionnels en santé favorisent la compréhension du phénomène à l'étude. L'approche quantitative permet, quant à elle, l'analyse de cent questionnaires. L'étude statistique permet de compléter les informations recueillies et d'en apprendre d'avantage sur l'expérience de vie des personnes implantées. Le tri à plat permet d'obtenir des données complémentaires et de mesurer les différentes attitudes des implantés, afin d'enrichir la compréhension des données récoltées qualitativement sur l'intégration sociales des sourds porteurs d'implant(s) cochléaire(s).

**Mots clés : handicap, surdité, implant cochléaire, intégration sociale, autonomie**

## **The social integration of hearing impaired people with cochlear implant : practices entourage and social representation of deafness**

The socio-anthropological approach of hearing impaired people with cochlear implant is a developing research area in France. It enables to grasp the consequences of cochlear implants on profoundly deaf and severely impaired listeners regarding their identity, social and effective environment and their social integration into groups of hearing people.

Our research focuses on the individualization process that cochlear implants has on cultural and professional trajectory of hearing impaired people. Studying the social representation of implants and hearing loss among families, as well as behaviors of hearing impaired people using cochlear implants allows us to better understand their life experience. The behaviors of implant users, although it depends on social representations, takes various types of reactions and attitudes. The implant user (as well as those around him) will develop new techniques of the body (Mauss, 1934), and/or new language practices (Bornand and Leguy, 2013). New educational advice and knowledge will be therefore transferred between the user's different membership groups, institutions and surroundings (medical field, educational field, peer group, associations...). How do implant users and their surroundings transfer and translate information to enable social integration into hearing groups ? This researches also aims to identifies factors of restriction or participation of implant users : this will enable us to understand the autonomy and therefore the social integration of implant users.

Our material is made of qualitative and quantitative data : twenty five interviews and thirty hours of observation of implant users of all age groups, their family and healthcare professionals, and a hundred questionnaires. The confrontation of both kind of data gives us new perspective on implant user's behaviors and their social integration.

**Keywords : disability, deafness, cochlear implant, social integration, autonomy**

## Sommaire

Introduction.....	24
Présentation de la problématique .....	30
Présentation du cadrage théorique : approche interdisciplinaire pour l'étude de l'intégration sociale des sourds implantés.....	31
Chapitre 1 : histoire du handicap et de la surdité : construction de la représentation sociale de la surdité : ses rapports avec la conception de l'implant cochléaire chez les groupes entendants .....	37
1.1. Construction de la catégorie sociale du handicap chez les groupes entendants au cours de l'Histoire .....	38
1.1.1. Mythes et représentations sociales du handicap de la surdité chez les groupes entendants .....	38
1.1.2. Processus de construction de l'infirmité comme catégorie sociale : XVIII <sup>e</sup> siècle ou la tentative de résoudre la mendicité avec la création de « bureaux de charités » et la naissance de l'assistance publique et de la catégorie des infirmes.....	47
1.1.3. D'un encadrement éducatif/professionnel à un encadrement thérapeutique et médical : catégorisation sociale de la personne <i>infirmes</i> avec l'évolution des sciences médicales au XIX <sup>e</sup> siècle et multiplicité des catégories d' <i>infirmités</i> .....	50
1.1.4. XX <sup>e</sup> -XXI <sup>e</sup> siècles : naissance de la réadaptation des corps par la technique et émergence de la notion de handicap (éduquer le corps par la technique et rendre invisible le handicap) .....	51
1.2. Construction de la représentation sociale des groupes sourds chez les groupes entendants au cours de l'Histoire.....	56
1.2.2. Bureaucratisation de l'État et processus d'institutionnalisation de la surdité : institutionnalisation d'une catégorie d'État les déficient sensoriels (milieu du XIX <sup>e</sup> siècle) .....	59
1.2.3. D'une perspective éducativo-sociale à celle médico-sociale : encadrement thérapeutique de l'individu sourd au XIXe siècle .....	63
1.2.3.1. Le XIX <sup>e</sup> siècle ou la focalisation de l'encadrement médical au détriment d'un enseignement éducatif : redressement des corps passant par la technique pour acquérir les repères normatifs des groupes entendants .....	64
1.2.3.2. XX <sup>e</sup> -XXI <sup>e</sup> siècles : paradoxe entre reconnaissance juridique et sociale de l'individu sourd et les actions médicales contre la surdité symbolisées par la diffusion de l'implant cochléaire .....	65
1.2.3.3. XXI <sup>e</sup> siècle : influence du secteur médico-social dans l'élargissement des conditions de socialisation des groupes sourds implantés dans les groupes majoritaires entendants .....	73
1.3. Qu'est-ce que la culture des groupes minoritaires Sourds ? .....	75
1.3.1. XIX <sup>e</sup> siècle : tentative d'intégration des groupes minoritaires sourds au groupe majoritaire entendant par le biais de la médicalisation .....	75
1.3.2. XX <sup>e</sup> -XXI <sup>e</sup> siècles : reconnaissance sociale des groupes minoritaires de culture sourde .....	76
1.3.2.1. Que signifie appartenir à la culture sourde ? .....	76

1.3.2.2. Revendications sociales des groupes minoritaires de la culture sourde : reconnaissance sociale de l'identité sourde et revendications contre l'implant cochléaire ....	78
Chapitre 2 : Approche biomédicale et psychosociologique de la surdit� et de l'implant cochl�aire ...	85
2.1. �tiologie de la surdit� .....	85
2.1.1. Qu'est-ce que la surdit� ?.....	85
2.1.2. Relations socio-affective et d�veloppement de l'individu sourd .....	87
2.2. L'implant cochl�aire .....	90
2.2.1. Pr�sentation de l'implant cochl�aire et multiplicit� des cas cliniques .....	90
2.2.1.1. Qu'est-ce qu'un implant cochl�aire ? .....	91
2.2.2. Cons�quences socio-affectives de l'implant cochl�aire chez l'individu sourd.....	93
2.2.2.1. R�habilitation audio-phonatoire chez l'individu implant� : quelles pratiques langagi�res et quelles relations socio-affectives pour l'individu implant� ? .....	93
2.2.2.2. L'implant cochl�aire et conditions de r�alisation .....	104
2.2.3. R�flexions �thiques sur l'implant cochl�aire.....	109
2.2.3.1. Diffusion des nanotechnologies et de l'implant cochl�aire : fusion science-technique et r�am�nagement du handicap de la surdit� par l'hybridation .....	109
Chapitre 3 : Probl�matisation, approche anthropologique de la transmission des connaissances des groupes entendants chez les implant�s : processus et modalit� de transmission des valeurs et rep�res normatifs des groupes entendants .....	112
3.1. D'un discours mythique � scientifique : construction de la RS de la surdit� et de l'implant chez les groupes entendants .....	112
3.1.1. Discours mythiques et philosophiques : construction de la signification de la surdit� chez les groupes entendants .....	112
3.1.2. Encadrement p�dagogique des groupes sourds : construction de la signification de la surdit�.....	114
3.1.2.1. Institutionnalisation des groupes sourds comme cat�gorie des d�ficients sensoriels par le biais de l'institution �ducative sp�cialis�e et construction de normes p�dagogiques : quand l'injonction d'enseigner en pratiques langagi�res des groupes entendants devient la norme jusqu'au XX� si�cle .....	114
3.1.2.2. XX�-XXI� si�cles : politique d'inclusion scolaire et volont� d'int�gration massive des groupes sourds aux normes �ducatives des groupes entendants .....	117
3.1.3. Discours progressistes et scientifiques : construction de la signification de la surdit� et de l'implant chez les groupes entendants.....	121
3.1.3.1. Construction de la surdit� comme cat�gorie de handicap : la surdit�, un handicap invisible.....	121
3.1.3.2. Av�nement de l'implant cochl�aire et modification de la condition sociale du sourd profond � s�v�re chez les groupes entendants .....	124

3.2. Institutionnalisation de la signification de la surdité et de l'implant chez les groupes entendants : légitimation et construction de catégories sociales des groupes sourds par les politiques publiques .....	126
3.2.1. Encadrement politique, économique et juridique des groupes minoritaires sourds : construction institutionnelle de la signification de la surdité et de sa prise en charge par implantation cochléaire.....	126
3.2.2. Diffusion des discours scientifiques dans les mass médias et construction de la signification de la surdité et de l'implant chez les groupes entendants .....	129
3.3. Transmission des repères normatifs entendants et réappropriation des connaissances chez les familles et les individus sourds implantés : construction identitaire de l'individu sourd implanté....	129
3.3.1. Quelle est l'influence de la corporéité et des structures de socialisation dans la construction identitaire de l'individu sourd implanté ? Phénomène d' « <i>intercorporalité</i> » dans l'acceptation de l'implant cochléaire .....	130
3.3.2. Quelle est l'influence des structures de socialisation dans la construction identitaire de l'individu sourd implanté ? .....	130
3.3.3. Invisibilité du handicap et intégration sociale de l'individu sourd implanté : entre position de liminalité et syncrétisme culturel ? .....	133
Chapitre 4 : Approche anthropologique de la transmission familiale et paradoxe dans le rapport à la corporéité prothétique : attitudes des sourds implantés et représentation sociale de la surdité chez les groupes entendants .....	136
4.1. Implantation cochléaire : représentations, « <i>intercorporalité</i> », « <i>interculturalité</i> » et construction identitaire.....	136
4.2. Pratiques langagières et culturelles : comprendre l'autonomie, l'intégration et l'identification de l'individu implanté cochléaire .....	139
4.3. Pluralité des expériences et réappropriations singulières des pratiques culturelles .....	141
4.4. La surdité comme handicap social <i>versus</i> richesse culturelle minoritaire : la représentation sociale de la surdité et de l'implant cochléaire chez les familles et influence de l'encadrement familial sur les attitudes des sourds implantés .....	144
4.4.1. Influences des représentations sociales de la surdité (et de l'implant) des groupes entendants sur la socialisation des individus implantés : impact de la diffusion d'informations scientifiques/médiatiques et des politiques publiques de la surdité et de l'implant cochléaire sur la socialisation des individus implantés .....	146
4.4.2. Syncrétisme culturel des individus implantés : hétérogénéité des pratiques et réappropriations (attitudes variées) partielles ou totales des pratiques culturelles sourdes et entendants .....	149
Chapitre 5 : Encadrement juridique de la surdité et de sa prise en charge thérapeutique, éducative et sociale.....	152
5.1. Évolution de l'encadrement politique, économique, médical et social des implantés .....	155
5.2. Autonomie relative de l'individu implanté et restrictions aux participations sociales .....	158

5.2.2. Ressources Humaines et techniques : autonomie et restrictions à la participation sociale selon les interactions vécues.....	158
5.2.2.1. Évaluation des limitations fonctionnelles (auditives et autres) de l'individu implanté avec et sans aides compensatoires : étude de la participation/autonomie sociale, selon l'interaction et son contexte de déroulement .....	158
5.2.3. Parcours scolaire/ professionnel de l'individu implanté et conséquences sur l'intégration sociale .....	161
5.2.3.1. École ordinaire/spécialisée : l'encadrement éducatif est un facteur influant la socialisation, la création de réseaux d'affinités et la participation sociale de l'individu implanté .....	161
5.2.3.2. Manque de diffusion d'informations et fausses informations concernant la surdité et l'implant cochléaire : facteur de restriction à la participation à la vie professionnelle .....	169
Chapitre 6 : Méthodologie .....	172
6.1. Approche socio anthropologique : analyse de contenu, approche thématique de l'expérience de vie des implantés.....	172
6.1.1. Présentation du terrain de recherche et du cadrage méthodologique : approche qualitative (compréhensive et inductive <i>itérative</i> ) et quantitative pour saisir l'intégration sociale des porteurs d'implants cochléaire .....	172
6.1.1.1. Entretien semi directif et observation impliquée .....	178
6.1.2. Approche quantitative : tri à plat des données recueillies par questionnaires .....	182
Chapitre 7 : Transmission circulaire des consignes éducatives et thérapeutiques de la surdité et de l'implant entre l'implanté et son entourage proche : syncrétisme culturel et efforts mutuels pour une autonomie <i>relative</i> avec les entendants .....	185
7.1. Influence de l'encadrement thérapeutique et éducatif dans la transmission des connaissances à l'implanté et/ou sa famille : transmissions inégales et différenciées des consignes éducatives et thérapeutiques aux familles selon les régions, les centres d'implantation et les institutions .....	187
7.1.1. Discours performatifs et injonction sociale d'implanter .....	187
7.1.1.1. Quand la proposition d'implanter se transforme en affirmation .....	188
7.1.1.2. Lorsque les médecins préconisent urgemment d'implanter et que le dispositif envisagé est compensateur de handicap associé (cécité progressive) : .....	191
7.1.1.3. Quand la relation de confiance et l'argument du peu de gain auditif permettent d'accepter les risques de l'irréversibilité de l'acte chirurgical et la bi-implantation rapidement : .....	193
7.1.2. Rencontrer des implantés et leurs familles par le biais des centres d'implantation, des institutions spécialisées et/ou des associations permet d'envisager une socialisation dans les groupes entendants et influence la décision d'implanter.....	196

7.1.2.1. Rencontrer des individus implantés et leurs familles permet d’appréhender l’acquisition chez le sourd des pratiques langagières des groupes entendants, par le biais de l’implant cochléaire, décisives dans la prise de position.....	197
7.1.2.2. Quand l’incertitude du résultat a comme conséquence, celle de faire implanter le grand-père avant de décider d’implanter le petit-fils .....	198
7.1.2.3. La rencontre avec des sourds implantés scolarisés en école ordinaire ou insérés professionnellement permet la projection parentale d’un avenir professionnel pour une autonomie sociale relative dans les groupes entendants.....	199
7.1.2.4 La rencontre avec des familles permet le partage de l’expérience de l’implant et les possibilités d’intérioriser les comportements à adopter avec un implanté .....	200
7.1.3. L’implanté et sa famille complètent les informations au moyen d’internet, des mass médias et des associations .....	202
7.2. Inégalités des suivis thérapeutiques et transmissions différenciées des consignes éducatives et thérapeutiques .....	203
7.2.1. Contradictions dans la transmission des connaissances, en fonction des centres d’accueils, sur les modalités langagières favorables à l’enfant implanté et difficultés de la prise de décision parentale .....	203
7.2.1.1. Les contradictions entre les différentes méthodologies et consignes éducatives renforcent la responsabilité parentale et les obstacles dans la prise de décision.....	204
7.2.1.2. Être suivis par différents centres d’accueil spécialisés dans le handicap auditif permet d’obtenir différentes consignes éducatives aidant l’implanté et son entourage d’être soutenus dans le projet éducatif personnalisé .....	205
7.2.1.3. Quand la qualité du projet personnalisé éducatif et l’encadrement thérapeutique sont différents d’une région à l’autre et influencent les modalités langagières et la réussite scolaire .....	207
7.2.1.4 Quand changer de région permet la découverte de nouvelles consignes et méthodes éducatives favorisant la relation de communication et d’attachement avec son enfant : .....	208
7.2.2. Quand l’encadrement et la prise en charge dépendent des facteurs économiques.....	210
7.2.2.1. La proposition de l’implant dépend du budget et le modèle de la firme travaillant avec l’hôpital : quand l’inscription sur les listes des candidats potentiels à l’implantation et le modèle d’implant ne dépendent ni des parents ni des médecins mais sont une question budgétaire .....	210
7.2.2.2. L’encadrement éducatif et thérapeutique dépend des capacités budgétaires de la Région et de l’établissement : quand d’une région à l’autre, le nombre de séances d’exercice et de rééducation diminue .....	211
7.2.2.3. Lorsque la prise en charge de la Maison Départementale diffère d’une Région à l’autre et que les aides techniques sont remboursées inégalement en fonction du lieu d’habitation .....	212

7.2.3. Les médecins transmettent progressivement et/ou retardent la transmission de l'ensemble des informations sur l'implant, en raison de l'hétérogénéité des situations et de l'impossibilité à garantir les résultats de l'implantation .....	214
7.2.3.1. Lorsque la découverte et la proposition de l'implant cochléaire sont faites au détour d'un rendez-vous médical non prévu pour la personne en question .....	214
7.2.3.2. Quand la difficulté d'anticiper l'expérience d'implantation influence la sélection des informations médicales .....	216
7.2.3.3. Le bagage culturel différent entre les spécialistes de la santé et Monsieur Z d'origine étrangère entraîne une incompréhension des messages et une économie dans la transmission des connaissances médicales aux parents .....	218
7.2.3.4. Conscience de l'incertitude du résultat, consentement éclairé et volonté d'intégrer l'implanté en « circuit classique » .....	220
7.2.3.5. Latence dans la transmission des informations sur la solution d'implanter et complication dans le parcours médical .....	222
7.2.3.6 Découvrir au détour d'une question médicale et/ ou d'une activité de la vie quotidienne que le nerf facial ou le vestibule est touché : mise en doute des médecins par les patients et annonce des complications postopératoires transmises progressivement et sélectivement .....	224
7.2.3.7. Méconnaissance ou peu de connaissances sur le devenir de la partie interne : quand le risque d'une explantation et d'une réimplantation est un sujet tabou et peut faire l'objet d'angoisse chez les enquêtés .....	226
7.2.3.8. Se faire implanter peut comprendre des risques et des complications : l'irréversibilité de l'acte amène l'ORL à être « contre » la bi-implantation (ORL).....	227
7.2.3.9. Conséquences de l'incertitude des résultats : hétérogénéité des parcours concernant l'acceptation de l'implant et de la construction identitaire de l'individu implanté.....	228
7.2.4. Évolution rapide et informations contradictoires d'un centre et d'une région à l'autre sur les connaissances de l'implant cochléaire et les critères de sélection à l'implantation .....	230
7.2.4.1. Les années 1990 ou la contradiction dans les potentiels candidats à l'implantation en fonction des régions : lorsque sélectionner la région permet d'implanter ses deux enfants (Mère d'Antoine et Clémentine) .....	230
7.3. Encadrement thérapeutique et réorganisation du schéma familial : la surdité peut entraîner une réorganisation du schéma familial .....	232
7.3.1. Difficultés à trouver une école et déménagement pour se rapprocher d'une école ou d'un centre .....	232
7.3.1.1. Nécessité d'un suivi et d'un encadrement éducatif adapté et régulier pour favoriser le développement cognitif et les compétences scolaires des implantés dans l'enfance .....	232
7.3.2. Réduction du temps de travail pour suivre et accompagner l'enfant dans les déplacements médicaux et le suivi scolaire .....	234

7.3.2.1. La nécessité d'un suivi régulier des parents dans l'éducation scolaire de l'implanté peut influencer une réorganisation des conditions de travail .....	234
7.3.3. Ne pas partager la même signification de la surdit� ni opter pour le m�me projet m�dical d'implant peut �tre source de tensions familiales.....	235
7.3.3.1. Lorsque la d�cision d'implanter se fait sans le consentement du p�re et dans l'incertitude du r�sultat :.....	235
Chapitre 8 : �tre avec les entendants demande un effort mutuel d'apprentissage et de concentration entre l'implant� et son entourage .....	238
8.1- G�n�ralement, pour les individus implant�s dans l'enfance, l'effort d'apprentissage des pratiques langagi�res des groupes sourds en famille (LSF, FS et/ou LPC) participe � l'int�riorisation des pratiques langagi�res des groupes entendants et favorise l'int�gration sociale .....	239
8.1.1- Graduellement l'usage des pratiques langagi�res des groupes sourds est abandonn� lorsque les comp�tences langagi�res des groupes entendants sont acquises .....	239
8.1.1.1 En famille pour les implant�s dans l'enfance, acquisition graduelle des pratiques langagi�res des groupes entendants et abandon progressif des pratiques langagi�res des groupes sourds .....	239
8.1.1.2 Les pratiques langagi�res des groupes sourds pour « apprendre � parler » avec moins d'effort de concentration .....	241
8.1.2 - La langue des signes et/ou le LPC peuvent permettre la cr�ation d'une relation d'attachement et de complicit� entre l'entourage familial et l'individu implant� dans l'enfance .....	242
8.1.2.1 Application de la langue des signes in�galement respect�e au sein de la famille et son influence sur le rapport relationnel et la complicit�.....	242
8.1.2.2 L'impact des r�seaux d'interaction sourds sur les modes de communications.....	245
8.1.3 - Le long apprentissage collectif du LPC et de la langue des signes .....	246
8.1.3.2 Apprendre la langue des signes et/ou le LPC est une contrainte d'apprentissage dans la vie de tous les jours pour l'entourage .....	246
8.1.3.3 Les difficult�s d'int�riorisation des PLGS peuvent �tre un obstacle dans la relation d'attachement avec l'implant� et l'entourage.....	247
8.1.4 - La transmission occasionnelle ou r�guli�re de la LSF et du LPC durant les enseignements permet de renforcer l'investissement scolaire et l'estime de soi en �cole ordinaire.....	249
8.1.4.1 �tre en classe sp�cialis�e et b�n�ficier d'un temps d'enseignement en �cole ordinaire et en Institution pour jeunes sourds peuvent permettre progressivement l'int�gration scolaire en milieu ordinaire .....	249
8.1.4.2 Pendant les temps d'apprentissage de l'�criture, de la lecture et/ou des math�matiques, la scolarisation en �cole sp�cialis�e peut �tre n�cessaire .....	250
8.1.5 - L'implantation tardive et la dur�e d'implantation sont des facteurs qui peuvent influencer le processus d'acquisition des langues et un retard du niveau scolaire .....	251

8.1.5.1	Lorsque l'intervention précoce peut permettre de favoriser l'intériorisation des pratiques langagières des groupes entendants .....	251
8.1.5.2	Nécessité d'un dépistage précoce de la surdité : pour ne pas passer à côté d'un « problème de surdité » .....	253
8.2	- L'interaction coûteuse en énergie avec les entendants.....	254
8.2.1	- Exemples de difficultés d'interaction avec les entendants : fatigue de concentration et perte d'estime de soi.....	254
8.2.1.1	La crainte de la marginalisation du sourd .....	254
8.2.1.2	Les difficultés à comprendre et se faire comprendre peuvent être source de fatigue en desservant l'autonomie.....	256
8.2.1.3	Quand les pratiques d'ajustement pour favoriser les changes ne suffisent pas à comprendre les échanges .....	258
8.2.2	- La nécessité des exercices d'éducation à la parole et à l'audition.....	259
8.2.2.1	Apprentissage, éducation à la parole et contraintes régulières du suivi parental : consignes pour l'intériorisation des pratiques langagières des groupes entendants.....	259
8.2.2.2	Difficultés des parents à recevoir et/ou comprendre ou appliquer les consignes éducatives et médicales .....	261
8.2.2.3	Les réglages et les exercices de rééducation auditive sont un suivi « assez long » mais nécessaire pour entendre et « parler ».....	262
8.2.2.4	Lorsque les réglages ne sont pas réalisés avec précision et influence les capacités auditives .....	263
8.2.2.5	Quand le rôle de l'enseignante spécialisée consiste à apprendre à être socialisé dans les groupes entendants : apprendre « à parler » et à se « sociabiliser au sein de la classe »	265
8.2.3	- La fonction des proches dans l'intériorisation des normes de socialisation des entendants .....	266
8.2.3.1	L'entourage participe à la transmission régulière des consignes normatives des groupes entendants .....	266
8.2.3.2	L'implant ne suffit pas pour entendre et parler .....	267
8.2.4	- Le surinvestissement des sourds implantés pour l'inclusion scolaire, professionnelle et donc sociale .....	268
8.2.4.1	La genèse du stress associé au conformisme normatif des sourds .....	268
Chapitre 9 : habitudes des contacts et habitus pour participer à la vie quotidienne des entendants		273
9.1	La confiance du sourd implanté face aux entendants .....	273
9.1.1	- Familiarité des relations et techniques d'ajustement.....	273
9.1.2	- La relation de confiance comme fil rouge de la relation .....	277
9.1.2.1	Confiance, rituels d'ajustement et attachement .....	277

9.1.2.2 Le processus de dévoilement de soi.....	278
9.3- La construction des habitudes rituelles de communication .....	279
9.3.1 - À force d'être en contact, reconnaissance de la voix, des modalités d'articulation et du mouvement des lèvres de l'entendant pour faciliter la compréhension.....	279
Section 2. La sphère familiale et le cadre du travail : deux espaces essentiels de socialisation des sourds implantés .....	281
9.4 –Lorsque l'entourage devient un médiateur entre l'implanté et les entendants et participe à l'intégration sociale de l'individu implanté chez les entendants .....	281
9.4.1 - Rôle de la médiation de l'entourage proche pour l'implanté et les entendants .....	281
9.4.1.1 Valeur de la présence de l'entourage proche (conjoint-proches parents) pour informer les entendants de la surdité et de la nécessité d'ajuster les conduites.....	281
9.4.1.2 Portée de la présence de l'entourage pour faciliter la compréhension des échanges comprenant du vocabulaire technique et scientifique .....	283
9.4.1.3 Quand l'excès d'aide de l'entourage empêche l'autonomie .....	284
9.4.1.4 L'accompagnement dans l'espace public pour se prémunir des dangers et des « klaxons des voitures » .....	285
9.4.1.5 L'accompagnement dans les espaces collectifs : en présence d'inconnus ou dans des environnements bruyants .....	286
9.5 - L'aménagement des conditions du parcours professionnel .....	288
9.5.1 - La modification des horaires, du temps de travail, et le réaménagement des tâches ....	288
9.5.1.1. Le caractère essentiel de l'aménagement des conditions de travail de l'élève implanté .....	288
9.5.1.2 Conditions de travail et carrière professionnelle .....	289
Chapitre 10 : La minoration par les entendants des difficultés et la stratégie des implantés d'évitement et de sélection des contacts .....	292
Section 1 : Sphère privée et sélection des interactions pour une participation sociale relative.....	292
10.1- Les effets seconds négatifs de l'adaptation aux normes de communication entendantses... 292	
10.1.1– L'illusoire sentiment d'aisance attribué aux sourds implanté .....	293
10.1.1.1. L'invisibilisation/minoration du handicap chez les implantés .....	293
10.1.1.2 Les conduites de relâchement de l'attention des entendants.....	294
10.1.2 L'implant cochléaire et ses paradoxes sur le statut du handicap : .....	295
10.1.2.1 Incompréhension des entendants des difficultés à entendre pour l'implanté, de façon relative au contexte sonore.....	295
10.1.2.2 Incompréhension sur le mode d'audition et la fatigue de l'implanté.....	296
10.2 La tendance à l'abattement des implantés .....	296
10.2.1-Repli sur soi et trouble dans la construction identitaire.....	297

10.2.1.1 Le vécu de la liminalité sociale chez l'implanté.....	297
10.2.1.3 Agacement et sentiment de frustrations des implantés.....	298
10.2.1.4 L'intériorisation dépitée d'une situation entravée d'interaction avec les entendants .....	298
10.3- Agacement des entendants : le renoncement (in)volontaire aux techniques d'ajustement en fonction de la situation .....	300
10.3.1—L'emprise majoritaire des entendants : un défi permanent .....	300
10.3.1.1 La mise à l'écart de l'implanté et/ou de sa famille .....	300
10.3.1.2 La fatigue de s'adapter et de s'ajuster aux besoins d'implantés .....	303
10.4- Sélection des interactions, des lieux et des interlocuteurs impliquant une position de liminalité et une participation sociale <i>relative</i> .....	305
10.4.1 - Attendre que la discussion de groupe se termine pour obtenir la traduction d'un proche (entre amis, en réunion de famille).....	305
10.4.2 - Les modalités de gestion des interactions chez les implantés.....	305
10.4.2.1 Un mode de sélection des interactions et d'évitement des demandes de réajustement des conduites.....	306
10.4.2.2 Éviter les contextes avec « beaucoup trop de bruit ».....	307
10.5- Invisibilité, méconnaissance de la surdit� et de l'implant et incompréhension des groupes entendants .....	308
10.5.1 - En école ordinaire compte tenu de l'invisibilité des difficultés, l'aménagement scolaire peut être considéré comme un privilège chez les camarades et peut influencer l'oubli des stratégies d'adaptation chez les professeurs.....	308
10.5.1.1 L'invisibilité et l'incompréhension des difficultés scolaires sont des facteurs de relation conflictuelle avec la classe .....	309
10.5.2 - Un aménagement conflictuel du poste de travail de l'implanté :.....	311
10.5.2.1 Une tendance à la remise en cause des aides au handicap .....	311
10.5.2.2 La tendance à moins aménager les conditions de travail de l'implanté .....	312
10.6 - Approximations, stéréotypes, moqueries et jugements de valeur.....	313
10.6.1 - Les malentendus et les incompréhensions face à l'implanté .....	314
10.6.1.1 Avec les enfants et adolescents entendants, ne pas respecter les codes d'interaction sociale conventionnels peut amener à des situations de ridiculisation.....	314
10.6.1.2 Incompréhensions et malentendus dans l'espace public, avec des inconnus .....	315
10.6.2 - Le difficile partage d'affinités et d'intérêts communs avec divers entendants .....	316
10.6.3 – La bonne ou mauvaise gestion du rythme d'interaction avec autrui.....	319
10.6.3.1 Les autolimitations d'interaction publique des implantés ou le risque « de faire perdre du temps » .....	319

10.6.4 La lutte contre les malentendus des entendants : une longue route ingrate.....	320
10.6.4.1 Possibilité de remarques insistantes et regards méprisants des entendants en public .....	320
10.6.4.2 L'illusion d'une surdit� répar�e par la technologie et d'absence de difficult� auditive .....	321
Section 2- Description du processus d'auto-acceptation de la surdit� et de l'implant chez les implant�s : ni sourd ni entendant et entre-deux identitaire .....	322
10.7- La g�ne de d�voiler le handicap en public .....	322
10.7.1 - Le handicap en public chez l'implant� .....	322
10.7.1.1 Besoin de ne pas se diff�rencier en public.....	323
10.7.2- Le d�sir des proches d'effacer les signes d'une g�ne en public.....	325
10.7.2.1 L'affrontement des attitudes d'entendants inconnus dans les espaces publics.....	325
10.7.2.2 Int�riorisation des consignes familiales et volont� du fils d'invisibiliser l'implant cochl�aire .....	326
10.8 - Les modes de formulation de l'entre-deux identificatoire (plus totalement sourd mais pas totalement entendant).....	327
10.8.1 -L'explication de l'implant comme moyen d'assumer ce handicap .....	327
10.8.1.1 Expliquer le handicap afin de r�duire les tensions et favoriser la participation sociale .....	327
10.8.1.2 Rendre visible le handicap dans les groupes entendants .....	329
10.8.2 - Le <i>cheminement</i> vers l'acceptation de sa liminalit� sociale .....	330
10.8.2.1 �tre implant�e, c'est �tre entre les deux : entre acceptation et stigmatisation sociale .....	330
10.8.2.2. Position de liminalit� et trouble dans la construction identitaire .....	332
10.8.2.3 Accepter l'identit� sourde pour r�duire les troubles dans la construction identitaire chez l'individu implant� dans l'enfance .....	333
Chapitre 11 : Rapport partag� collectivement � la corpor�it� proth�tique : technique d'usage et techno-d�pendance � l'implant .....	335
Section 1 -La repr�sentation sociale de la surdit� et de l'implant cochl�aire chez les entendants ...	335
11.1- Le sentiment de retrait face au monde.....	336
11.1.1 – La crainte de l'isolement social chez les sourds .....	336
11.1.1.1 Le tendanciel �loignement vis-�-vis des proches.....	336
11.1.1.2 �tre sourd, « c'est �tre retir� du monde » en raison du fait de ne pas entendre et comprendre ce que l'autre entend et dit.....	338

11.1.1.3 Pour les devenus sourds à l'âge adulte, la surdit� a comme cons�quence un trouble dans la construction identitaire : perte des rep�res identitaires et spatio-temporels et emp�chement des activit�s sociales r�alis�es avant l'apparition du handicap .....	339
11.1.1.4 La surdit�, c'est dangereux, c'est « comme si on...�tait proche de... De la mort » (Focus group n�1, Mr G.) .....	340
11.1.1.5 Avoir un enfant sourd peut activer l'imaginaire et le mythe de la monstruosit� de l'homme .....	340
11.2 La d�pendance face aux aides sociales et humaines .....	341
11.2.1 - �tre sourd profond : un obstacle pour acqu�rir des comp�tences scolaires et professionnelles des entendants.....	341
11.2.2 - Une d�pendance face aux aides sociales et humaines des sourds profonds .....	342
Section 2 : signification et repr�sentation de l'implant cochl�aire chez les implant�s et leur famille : l'implant, c'est n�cessaire et relance « <i>l'espoir d'une vie plus cool</i> » (M�re de Justine, L.109) .....	
11.3- L'implant (et son suivi th�rapeutique et �ducatif) favorise l'autonomie sociale .....	343
11.3.1- L'implant comme boussole .....	343
11.3.1.1 L'implant cochl�aire, g�n�rateur de communication familiale .....	343
11.3.1.2 L'implant source d'autonomie relative .....	344
11.3.1.3 L'implant : dispositif de production de rep�res spatiotemporels.....	346
11.3.2- L'implant permet d'�tre « <i>dans l'oral</i> » et de participer aux activit�s sociales des groupes entendants .....	348
11.3.2.1 L'implant est indispensable pour « parler ».....	348
11.3.2.2 L'implant et les loisirs des groupes entendants .....	350
11.4 L'implant permet d'oraliser mais ne rend pas entendant.....	351
11.4.1 - L'implant comme ressource pour pr�voir un avenir professionnel et scolaire .....	351
11.4.1.1 L'acc�s au sentiment d'efficacit� personnelle (retrouver son r�le au sein de la famille et/ou de l'entreprise) .....	351
11.4.1.2 L'�laboration de relations d'attachement avec l'entourage.....	352
11.4.2 - L'implant, ce n'est pas « <i>r�parer la surdit�</i> » mais « <i>offrir une meilleure vie</i> » .....	354
11.4.2.1 Pour les parents, l'implant permet d'apporter « des �l�ments en plus » mais « ne rend pas entendant » .....	354
11.4.2.2 L'absence d'implant, comme profond handicap.....	355
11.4.2.3 �tre implant�e est « un mal n�cessaire » .....	356
11.4.2.4 Des conflits d'interpr�tation entre experts de la surdit�.....	357
11.4.2.5 La r�education vestibulaire pour favoriser l'autonomie relative de l'individu implant� .....	359
11.5- L'introduction de l'usage de l'implant dans le capital culturel de la famille .....	360

11.5.1 -Apprentissage des techniques d'usage de l'appareil et/ou rappel des consignes pour l'entourage .....	360
11.5.1.1 Peut-on parler d'une culture matérielle de l'implant ? .....	361
11.5.1.2 La gestion attentive du dispositif implantaire.....	363
11.5.2- Équilibre entre autonomie et dépendance à la technique .....	364
11.5.2.1 Consignes éducatives et techno -dépendance à l'implant cochléaire .....	365
11.5.2.2 Les effets de la privation de l'implant et des repères sensoriels .....	366
11.5.2.3 Un phénomène de corporéité prothétique.....	366
11.5.2.4 Lorsque la techno-dépendance à l'implant influence la dépendance à des outils permettant son fonctionnement .....	368
11.5.2.5 Techno-dépendance et crainte du devenir de l'implant cochléaire .....	368
11.5.3- Lorsque porter l'implant impose l'apprentissage des contraintes d'usage .....	370
11.5.3.1 Culture et contraintes d'usage de l'implant nécessaires pour prétendre à la participation .....	370
11.5.3.2 Éviter des lieux et des activités par risque et crainte de déprogrammation de l'implant au quotidien et contrainte d'utilisation de l'implant.....	371
11.5.3.3 Techniques d'usage : modification de l'ergonomie et réduction des contraintes d'utilisation.....	372
11.5.3.4 Dysfonctionnement de l'implant et culpabilisation des parents par les médecins ..	373
11.5.4. Adjectifs qualificatifs de l'implant cochléaire chez l'implanté et l'entourage : .....	374
11.5.4.1 Qualificatifs ou expressions positifs attribués à l'implant (total 20).....	374
11.5.4.2 Qualificatifs ou expressions négatifs : (total 10) .....	374
11.6- L'intériorisation des nouvelles sensations artificielles permet l'acceptation de l'implant chez le sourd et sa famille .....	375
11.6.1 - Tâtonnement et intériorisation du dispositif chez l'implanté.....	375
11.6.1.1 Familiarisation avec l'implant cochléaire .....	375
11.6.1.2 Porter l'implant devient progressivement un acte ritualisé chez l'implanté .....	377
11.6.2 - Par processus de tâtonnement, l'implanté apprend progressivement à accepter les nouvelles sensations corporelles et sensorielles artificielles délivrées par l'implant.....	378
11.6.2.1 Entre le nécessaire et le naturalisé : emprises des normes entendantes et sensations corporelles.....	378
11.6.2.2 L'hybridation et son acceptation progressive .....	382
11.6.2.3 Choisir les moments d'activation et de retrait du dispositif en privé .....	383
11.6.2.4 L'implant comme décoration des oreilles ? .....	384
11.6.2.5 L'acceptation de la machine.....	387

11.6.2.6 Les difficultés d'échanger avec les groupes entendants peuvent être un facteur de non-acceptation de l'implant cochléaire.....	389
11.6.3 Hybridation du vocabulaire symbolisant l'augmentation du corps par la machine .....	390
11.6.4 - Les parents assument leur choix lorsqu'ils ont la certitude que l'enfant accepte l'implant .....	391
Chapitre 12, Les champs de socialisation des groupes sourds et la construction de la signification de la surdité et de l'implant .....	395
Section 1 : -Être sourd est une richesse culturelle (plaisir) .....	395
12.1- Les groupes sourds comme ressource d'estime de soi.....	395
12.1.1 –Lorsque la langue des signes permet de favoriser le sentiment d'efficacité personnelle .....	395
12.1.1.1 Modalités de socialisation linguistique et culturelle dans des groupes de sourds ...	396
12.1.1.2 Quand l'échec des projets d'implantation influence l'intériorisation des repères normatifs des groupes sourds .....	398
12.1.1.3 Influence des réseaux langagiers des groupes sourds dans l'acceptation de la surdité .....	398
12.1.1.4 Savoir connaître la langue des groupes sourds pour être accepté et intégré .....	399
12.2 Le rapport au silence dans la condition d'implanté .....	401
12.2.1- L'intérêt d'hétérogénéiser les relations affinitaires.....	401
12.2.1.1 Le syncrétisme et l'image de soi.....	401
12.2.1.2 Quand les contacts avec les réseaux langagiers des groupes sourds influencent une modification de la signification de la surdité et son acceptation chez l'entourage.....	402
12.2.2 -La gestion des temps de silence.....	404
12.2.2.1 Apprendre à maîtriser les temps de présence et d'absence de l'implant permet son acceptation et participe à la construction identitaire de l'individu sourd implanté.....	404
12.3.3 Les avantages de la langue des signes.....	406
12.3.3.1 L'application rudimentaire de la langue des signes permet de communiquer de façon relative en l'absence de l'implant .....	406
Section 2 : - Usage de l'implant et sociabilités sourdes .....	407
12.3.4 Être reconnu par les groupes sourds ?.....	407
12.3.4.1 Lorsque les groupes sourds font de l'implant le symbole de la volonté de robotiser les enfants sourds : l'implant, symbole de déstabilisation aux groupes minoritaires sourds.....	407
12.3.4.2 Exclusion des groupes minoritaires sourds : être implanté, c'est signer avec des manières d'entendant, ce n'est pas être un vrai sourd .....	408
12.4- Modalité d'autojustification des implantés .....	409

12.4.1 Rituel de passage dans les groupes sourds : justifier de l'implant et montrer la maîtrise de la langue des signes.....	409
12.4.2 La socialisation dans une famille sourde n'empêche pas les projets d'implantation pour les générations suivantes .....	410
12.4.3 Implant et besoin de l'identité sourde.....	411
12.4.4 Typologie des implantés cochléaire(s) .....	412
Chapitre 13 Quelques données chiffrées sur l'intégration sociale des sourds porteurs d'implants cochléaires.....	418
13.1 La représentation sociale de la surdité véhiculée par les politiques sociales (en faveur des personnes en situation de handicap), par les connaissances scientifiques et les mass médias, conditionnent les types de choix d'encadrement/ de suivi, de l'individu implanté .....	419
13.1.1 Lorsqu''être bien renseigné sur les droits et prestations sociales n'est pas partagé .....	419
13.1.2 La majorité des individus implantés s'est affiliée à des réseaux associatifs pour être informée de ses droits sociaux.....	422
13.1.3 La majorité des individus implantés s'est informée auprès des mass médias et d'internet pour répondre à ses interrogations .....	423
13.2 Le(s) contexte(s) d'interaction et les représentations sociales de la surdité détermine(nt) l'intériorisation de la nécessité de l'implant cochléaire chez les implantés .....	424
13.2.1 La majorité des individus implantés est socialisée dans des entourages à réseaux entendants .....	424
13.2.1.1.Le(s) contexte(s) d'interaction et les représentations sociales de la surdité détermine(nt) l'intériorisation de la nécessité de l'implant cochléaire chez les implantés . .	424
13.2.2 La majorité des implantés intériorise l'implant comme nécessaire pour communiquer avec les groupes entendants.....	425
13.2.3 La majorité des implantés développe une techno dépendance à la machine et porte très régulièrement (quotidiennement) leur implant cochléaire .....	427
13.2.4 La langue des signes entre richesse culturelle et handicap : entre deux identitaires de l'individu implanté.....	428
13.2.5 La majorité des implantés considère la surdité comme un handicap.....	429
13.2.6 La majorité des individus implantés ne pratique pas la langue des signes.....	430
13.2.7 La majorité des implantés oralise avec l'entourage.....	431
13.3 Les possibilités de participer aux activités sociales dépendent du contexte social rencontré	432
13.3.1 Plus le nombre d'interlocuteurs entendants augmente, plus l'individu implanté ressent et exprime une tendance à la fatigue.....	432
13.2.3 La majorité de la population implantée n'évite pas les conversations orales par crainte ne de pas comprendre ce qui est dit.....	434

13.3.3 La majorité des implantés ne rencontre pas de difficultés à comprendre le vocabulaire et technique et scientifique lors des conversations .....	435
13.3.4 Plus le nombre de sources sonores augmente dans une pièce (restaurant, cafétéria, cantine, nombre d’interlocuteurs), plus l’individu exprime des difficultés pour entendre l’intégralité de la conversation.....	436
13.3.5 La majorité des individus implantés affirme que l’implant cochléaire a permis d’améliorer leurs relations sociales avec l’entourage .....	437
13.4 Les conditions d’enseignements sont des facteurs influençant le parcours et le suivi scolaires de l’individu implanté.....	438
13.4.1 La majorité des enfants implantés sont scolarisés dans des classes ordinaires .....	438
13.4.2 La majorité des implantés en parcours individuel en ordinaire, bénéficie d’un suivi et d’un soutien en individuel de la part d’un centre spécialisé jusqu’au lycée .....	439
13.4.3 La majorité des élèves implantés rencontre des difficultés à la participation scolaire en milieu ordinaire notamment de la maternelle au primaire durant l’apprentissage (lecture écriture mathématique) .....	440
13.4.4 Hétérogénéité des parcours professionnels des implantés .....	441
13.5 L’appareillage par implantation cochléaire est un facteur influençant les conditions de travail et l’emploi des personnes porteuses d’implant(s) cochléaire(s) .....	443
13.5.1 La majorité des individus implantés exprime ne pas avoir besoin d’aménager les conditions de travail pour la réalisation des tâches salariales.....	443
13.5.2 La majorité des individus implantés exprime que l’implantation cochléaire permet de prétendre à plus de possibilité d’offre d’emploi.....	445
13.5.3 La majorité des implantés bénéficie de la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur handicapé (RQTH) indicateur de handicap de l’individu implanté .....	446
13.6 Données sur l’échantillon de la population de l’enquête .....	448
13.6.1 La majorité des enquêtés de cette enquête sont devenus sourds à l’âge adulte et donc socialisés dans les groupes entendants.....	448
Conclusion .....	450
Références bibliographiques .....	458
Les annexes de la thèse.....	472

## Introduction

En France, la pratique de l'implantation cochléaire se diffuse, pour les individus atteints de surdités neurosensorielles (surdité de perception) sévères à profondes, et devient un phénomène social qu'il s'agit d'interroger : les critères et les conditions d'implantation évoluent. Aussi, le nombre de personnes susceptibles d'en bénéficier augmente (County, 2001 ; Collignon, 2007 ; Gastaldi-Menager, 2009 ; Haeusler et *al.*, 2014).

Comme nous le verrons dans cette recherche, en France, l'extension des indications pour l'implant cochléaire est à souligner : les critères de sélection des candidats à l'implantation et les types de surdités concernés évoluent. Recommandé jusqu'à la fin des années 1990, pour les surdités bilatérales et profondes<sup>1</sup>, l'implant cochléaire est préconisé en 2007, pour les surdités bilatérales et sévères<sup>2</sup> (County, 2001 ; Collignon et *al.*, 2007 ; Gastaldi-Menager, 2009 ; Haeusler et *al.*, 2014).

Aussi, en 2015, certaines études, comme l'étude de Van Zon, s'intéressent à l'impact de l'implant cochléaire sur les surdités unilatérales avec « *acouphènes invalidants* ». <sup>3</sup> Toutefois, à ce jour, la Haute Autorité de Santé n'a pas délivré l'autorisation d'indication pour les surdités unilatérales associées à des acouphènes (Haute Autorité de Santé, 2020).

Par ailleurs, en France, on analyse l'extension des critères d'éligibilité à la bi-implantation<sup>4</sup> : en 2007, la bi-implantation peut être recommandée pour certains types de surdités, tels que la surdité neurosensorielle, bilatérale et profonde chez l'adulte et l'enfant (Collignon et *al.*, 2007). En 2012, l'extension de l'indication de l'implantation bilatérale est renouvelée par la Commission Nationale d'Évaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé, pour les enfants (Haute Autorité de Santé, 2020, p. 7).

De plus, l'implant cochléaire recommandé dans les années 1980 pour les adultes devenus sourds, est préconisé dans les années 1990 pour les enfants devenus sourds profonds (surdité post-linguale<sup>5</sup>)

---

<sup>1</sup> Surdité bilatérale et profonde : être sourd des deux oreilles avec comme gravité de surdité, celle de ne plus percevoir le son de la parole ni aucun son environnant (perte de 90 à 120 décibels) (Haeusler et *al.*, 2014).

<sup>2</sup> Surdité sévère : la perte d'audition ne permet plus d'entendre et de communiquer de façon satisfaisante (perte de 70 à 89 décibels) (Haeusler et *al.*, 2014).

<sup>3</sup> Acouphènes : sensation de bourdonnement et bruit entendu dans l'oreille provoqué par le cerveau en l'absence de stimuli sonore. Avoir des acouphènes peut avoir des conséquences sur la qualité de vie de l'individu. Envahi par un bruit permanent provoqué par la surdité et la perte d'audition, cette sonorité peut handicaper et être un frein dans la compréhension des informations sonores. Certaines études, dont les premiers résultats ont été publiés en octobre 2020 par la Haute Autorité de Santé, - montrent une amélioration de la qualité de vie après implantation pour un certain type de surdité unilatérale associée à des acouphènes. L'étude est encore en voie de recherche et d'expérimentation. Commission Nationale d'Évaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies De Santé (CNEDiMITS), « Avis de la CNEDiMITS 6 octobre 2020 », Haute Autorité de Santé, 2020 [01 \(has-sante.fr\)](#)

<sup>4</sup> Bi-implantation : être implanté des deux oreilles

<sup>5</sup> Surdité post-linguale : Devenir sourd après l'acquisition de la parole.

puis aux enfants nés sourds profonds (surdité pré-linguale<sup>6</sup>) au début des années 2000 (Collignon et *al.*, 2007).

En conséquent, le nombre d'implantés en France est en augmentation depuis les années 2000. En 2005, la Haute Autorité de Santé (HAS) dénombre 680 implantés cochléaires et envisage 1.000 à 1.200 le nombre d'implantations pour les années 2010 (Collignon et *al.*, 2007, p.21-40).

Aussi, la Commission Nationale d'Évaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé - publiée par la Haute Autorité de Santé en 2020-, informe qu'en 2017, il y a environ 10.000 personnes implantées cochléaires en France (HAS, 2020, p.33)<sup>7</sup>. De plus, environ la moitié sont des enfants (HAS, 2020, p.33).

Toutefois, l'implant demeure minoritaire et n'est réservé qu'à certaines surdités de perception : plus précisément aux surdités sévères à profondes, dont un rapport d'évaluation précis est réalisé au patient avant la proposition d'implanter (Collignon et *al.*, p.39-40).

En France en 2005, pour la population des personnes atteintes d'une déficience auditive, 9 % sont atteints de surdités sévères et 3 % sont atteints de surdités profondes (Collignon et *al.*, p.39-40).

### **Sévérité de la perte auditive et taux de surdité dans la population française**

Sévérité de la perte auditive	Proportion par rapport à la population française	Effectif
	Atteinte de surdité	
Déficience auditive profonde et totale	3 %	120 000
sévère	9 %	360 000
moyenne	33 %	1 320 000
légère	55 %	2 200 000

(Source Haute Autorité de Santé, 2007, p.17)

<sup>6</sup> Surdité pré-linguale : Devenir sourd avant l'acquisition de la parole.

<sup>7</sup> Commission Nationale d'Évaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies De Santé (CNEDiMTS), « Avis de la CNEDiMTS 6 octobre 2020 », Haute Autorité de Santé, 2020 [01 \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr)

Aussi, selon l'enquête Handicap-Santé, publiée en 2014 par la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), en France 5.5 millions de personnes sont concernés par une limitation fonctionnelle de l'audition (LFA) moyenne à lourde. Parmi cette population, 360 000 personnes sont atteintes d'une LFA « *très grave ou totale* » (Haeusler et al., 2014, p.11).

Plus récemment, selon la Haute Autorité de Santé (HAS), en 2017 le nombre de malentendants recensé en France est estimé à 6 millions de Français soit 9.3 % de la population (HAS, 2020). De plus, la surdit e concerne chaque ann ee 1 000 nouveau-n es (0.25%) dont 40 % sont porteurs de surdit es s ev eres  a profondes (HAS, 2020, p. 33). Par ailleurs, en France en 2005, sont d enombr ees pour les adultes 377 implantations et 303 implantations chez les enfants soit un total de 680 implantations (Collignon et al., 2007, p.20).

Par ailleurs, selon la Haute Autorit e de Sant e, le « *taux d'implantations en France est bas par rapport  a la situation europ eenne* », notamment en comparaison de l'Allemagne (Collignon et al., 2007, p.20). Ainsi, en Allemagne, pour l'ann ee 2005, on note que le nombre d'implantations annuelles est doubl e en comparaison de celui de la France. En Allemagne sont d enombr ees 1 200 implantations par an contre 680 implantations en France (voir tableau ci-dessous).

Cependant, en France, le nombre d'implantations est en progression : en 2005, la projection des chiffres europ eens permet d'estimer, pour 2010,  a 1 000 le nombre d'implantations annuelles (Collignon et al., 2007, p.59).

### **Volumes europ eens d'implantations cochl eaires et nombre de centres en Europe en 2005**

Volumes europ eens d'implantations cochl eaires et nombre de centre(donn ees issues des experts).

	<b>Allemagne</b>	<b>Belgique</b>	<b>Italie</b>	<b>Royaume-Uni</b>	<b>France</b>
Nombre d'implantations/an	1 200	200	550	600	680
Nombre de centres actifs	25	10	40	22	25

Source Haute Autorit e de Sant e (HAS 2007, p.21)

Le handicap de l'audition, reconnu comme problème de santé publique, a comme conséquences des retards dans le développement cognitif et comportemental de l'enfant sourd sévère à profond. En effet, la perte auditive entraîne, par exemple à l'école, des difficultés d'apprentissage de la langue française écrite (lecture, écriture) mais aussi dans l'apprentissage des matières scientifiques (Leybaert et *al.*, 2006 ; Reinwein et *al.*, 2001 ; Roux, 2014). Á titre d'exemple, certaines études montrent qu'en général, en fonction de la perte d'audition, les personnes atteintes de surdités obtiennent des résultats plus faibles aux tests de compréhension à l'écrit que les entendants (Boisclair et *al.*, 1995 ; Reinwein et *al.*, 2001). Par ailleurs, les sourds ont une maîtrise peu satisfaisante de la syntaxe de la langue française écrite : les capacités syntaxiques moyennes des sourds âgés de 18 ans sont alors comparables à celles des enfants entendants de l'âge de 8 ans (King et Quigley 1985, cité par Reinwein, 2001, p.99).

Aussi, chez l'adulte, la perte auditive marque un frein dans l'autonomie, dans l'intégration professionnelle et sociale de l'individu, comme nous le verrons en détail dans cette recherche (Haeusler et *al.*, 2014). En effet, la perte d'audition ne permet pas de garantir une socialisation satisfaisante : en fonction de la gravité de la perte auditive, les capacités à poursuivre un cursus scolaire et professionnel ordinaire se trouvent compromises (Decourchelle, 1994 ; Goasmat, 2006 ; Collignon et *al.*, 2007 ; Haeusler et *al.*, 2014 ; Roux, 2014). Et pour cause, la surdité est un handicap de communication qui impacte la « *qualité de vie* » de l'individu ainsi que celle de son entourage (Goasmat, 2006 ; Collignon et *al.*, 2007, Haeusler et *al.*, 2014).

C'est pourquoi, l'implant cochléaire -permettant d'agir sur les surdités sévères à profondes- se diffuse afin d'améliorer l'autonomie et la participation sociale des individus atteints de ce type de surdité et donc de handicap (Leybaert et *al.*, 2006 ; Collignon et *al.*, 2007 ; Gastaldi-Menager, 2009 ; Haeusler et *al.*, 2014).

Cependant, certaines études scientifiques principalement axées sur l'étude de la réhabilitation fonctionnelle de l'audition ne permettent pas de saisir l'expérience de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s) (Meurant et *al.*, 2006). L'approche socio-anthropologique des sourds porteurs d'implant(s) cochléaire(s) permet alors d'apporter un éclairage supplémentaire sur la compréhension du phénomène social. Il s'agit de comprendre les conséquences socio-affectives et identitaires de l'implantation cochléaire chez l'individu, afin de saisir l'intégration sociale dans les groupes entendants : objectif premier de l'implant cochléaire (County 2001 ; Collignon et *al.*, 2007 ; Gastaldi-Menager, 2009).

Pour ce faire, l'acquisition de compétences diverses, de connaissances scientifiques de divers champs disciplinaires, est alors nécessaire et capitale pour la construction du savoir.

Ainsi, l'originalité de la recherche réside dans le fait que l'approche socio-anthropologique de l'intégration des sourds implantés est un domaine de recherche, encore peu exploité en France. Les recherches sur les individus implantés en sciences sociales –où plusieurs domaines sont encore à exploiter- permettent d'enrichir celles en anthropologie. Ce regard scientifique proposé par l'étude socio-anthropologique des groupes implantés est intéressant pour l'acte de transmission des connaissances et des compétences transversales nécessaires. Il s'agit alors d'explicitier les modalités de construction des connaissances sur un terrain d'enquête peu exploité en sciences humaines et sociales. Cette recherche propose alors d'interroger l'autonomie et donc l'intégration sociale de l'enfant et de l'adulte porteur d'implant(s) cochléaire(s). Les expériences étant diverses et variées, il s'agit de comprendre les différentes trajectoires sociales des implantés.

L'étude de la signification, du « *sens commun* » de la surdit  et de l'implant, chez les groupes entendants, permet d'appréhender la fa on dont les individus et/ou les groupes se réapproprient les connaissances sociales, afin d'agir et d'orienter leur direction dans un sens plutôt qu'un autre. L'étude de la construction de la signification sociale de la surdit  chez les entendants est fondamentale pour comprendre la dynamique des interactions sociales entre sourds et entendants : ce qui apporte un  clairage sur les d terminants des pratiques sociales (Abric, 2011, p. 15). De plus, l'étude de la signification sociale de la surdit  permet de saisir comment s'est structur  un consensus pour la logique d'action menant   l'oralisation des sourds par le biais de la technologie et ici de l'implantation cochl aire.  tudier les diff rentes modalités d'encadrement  ducatif et th rapeutique de l'implant  peut ainsi permettre de comprendre l'influence des champs de socialisation, dans la construction identitaire de l'individu implant .

Ainsi, interroger l' volution de l'encadrement juridique m dical et p dagogique des sourds en France, permet de saisir la signification sociale de la surdit  chez les groupes majoritaires.  tudier l'encadrement social des sourds en France favorise la compr hension des processus et m canismes permettant la cr ation d'un encadrement p dagogique, m dical et social sp cifique, aboutissant   l'implantation cochl aire et   l'int gration sociale du plus grand nombre d'individus sourds, en milieu ordinaire (Collignon et *al.*, 2007 ; Meynard, 2010).

Quelles sont les cons quences identitaires et sociales du parcours d'implantation (encadrement th rapeutique et  ducatif) et de l'implant chez le sourd profond   s v re ?

Appréhender les différents parcours scolaires (en milieu ordinaire et/ou spécialisé) et professionnels, mais aussi étudier les différents champs de socialisation dans lesquels évoluent les implantés permet d'en apprendre davantage sur les conséquences sociales de l'implantation cochléaire.

Par ailleurs, la surdité étant un handicap de communication avec les entendants, pour comprendre l'autonomie de l'individu implanté, il s'agit de saisir les contacts entre l'implanté et l'entourage (proche et lointain), ce qui permet d'analyser les capacités d'agir seul dans l'espace social (Haeusler et al., 2014).

Ainsi, l'étude des contacts entre les implantés et les entendants, mais aussi les contacts entre les implantés et certains sourds activistes de la « *culture sourde* »<sup>8</sup> peuvent favoriser la compréhension de la construction identitaire de l'implanté. L'étude des capacités et des modalités de communication avec l'entourage (famille et amis) mais aussi l'étude des réseaux affinitaires aident à saisir les différentes conséquences identitaires de l'implant cochléaire chez l'individu qui le porte.

De plus, il s'agit de comprendre comment les contacts réguliers, entre l'entourage proche et l'implanté, favorisent par le biais de la transmission et de la circulation des savoirs, l'intériorisation de valeurs et de compétences spécifiques, permettant à l'implanté d'agir dans le monde social qui l'entoure (Diasio 2014 ; Dalibert, 2015 ; Durand et al., 2015). Comme nous le verrons, de multiples techniques corporelles et culturelles peuvent alors émerger, afin de maintenir une relation de communication entre l'implanté et son entourage. Une culture d'usage de l'implant cochléaire et donc une culture matérielle peut alors émerger entre l'implanté et son entourage (Julien et Rosselin, 2005). L'apprentissage des différentes consignes thérapeutiques et éducatives peut alors, comme nous le verrons, aider à construire ou maintenir une relation de communication et donc une relation sociale entre l'implanté et l'entourage.

Aussi, il s'agit d'interroger en quoi les réseaux de socialisation participent à la construction identitaire de l'individu implanté, notamment pour les individus implantés dans l'enfance et étant en contact avec les réseaux langagiers des groupes sourds (Durand et al., 2015).

---

<sup>8</sup> Groupes de sourds non appareillés, minoritaires et activistes de la « *culture sourde* » étant contre l'implant cochléaire (Bertin, 2006).

## Présentation de la problématique

L'objectif de cette recherche est d'appréhender l'expérience de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s) (IC), majoritairement socialisées dans les groupes entendants.

Afin d'objectiver la recherche, il s'agit dans un premier temps de comprendre la construction sociale de la signification de la surdit  chez les groupes entendants, au cours de l'Histoire. Cette  tude permet d'approfondir les logiques d'encadrement  ducatif et th rapeutique sp cifiques des groupes sourds. Il s'agit de comprendre comment, au cours de l'Histoire, les groupes sourds ont fait l'objet d'une premi re cat gorisation sociale de handicap au XVIII<sup> me</sup> si cle, puis d'un redressement des corps par la technologie, menant progressivement   l'implantation cochl aire des sourds profonds   s v res depuis le XX<sup> me</sup> si cle pour pr tendre   l'int gration sociale. On se propose alors d'interroger l'influence des repr sentations sociales (RS) de la surdit  et de l'IC chez les groupes entendants dans le comportement de l'entourage (proche/lointain) et les diff rentes attitudes des sourds implant s qui en r sultent.

En effet, les conduites des implant s, bien que d pendantes de ces RS, se d clinent en une collection d'attitudes et de modes de r action tr s h t rog nes. Afin d'ancrer la recherche, il s'agit alors de d terminer quelles sont les cons quences socio-affectives mais aussi identitaires et sociales du parcours d'implantation. L'individu porteur d'implant, comme l'entourage, semble ainsi appel    d velopper de nouvelles techniques du corps (Mauss, 1934) et/ou de nouvelles formes de pratiques langagi res (Bornand et Leguy, 2013). De nouvelles consignes  ducatives et connaissances sont alors transmises r ciproquement, en fonction des champs de socialisation de l'implant  et de son entourage (th rapeutique,  ducatif, amical, associatif). Il s'agit d'identifier, dans la vie quotidienne, les modalit s de transmission, d'int riorisation et de r appropriation des connaissances et consignes chez l'individu implant  et son entourage. Il s'agit  galement de saisir les facteurs de restriction et de participation sociale de l'individu implant  : quels sont les obstacles et les strat gies d'adaptation permettant   l'individu implant  d'agir socialement dans son environnement ? Cela permet d'appr hender l'autonomie et donc l'int gration sociale de l'individu implant .

Enfin,  tudier le ph nom ne de la corpor t  proth tique permet de comprendre l' mergence d'une pratique d'usage de l'IC, influenc e par les champs de socialisation de l'individu implant  dans lesquels il  volue. L'acceptation de l'implant semble se faire par processus de *t tonnement* et n cessite l'adoption de pratiques sp cifiques tant pour l'implant  que pour son entourage (Dalibert, 2015).

## Présentation du cadrage théorique : approche interdisciplinaire pour l'étude de l'intégration sociale des sourds implantés

L'approche anthropologique de l'intégration sociale des individus porteurs d'implant(s) cochléaire(s) requiert diverses compétences interdisciplinaires, afin d'éclairer l'expérience de vie des individus implantés. L'étude socio-historique des groupes minoritaires sourds permet d'examiner la construction de la signification sociale de la surdité (et de l'implant) au cours de l'Histoire. Par quelles modalités, les différentes formes de handicap sensoriel auditif ont-elles fait l'objet des premières classifications et catégorisations d'État ? L'approche socio-historique permet de comprendre les mécanismes politico-économiques et sociaux aboutissant à un encadrement pédagogique et thérapeutique spécifique des sourds au cours de l'Histoire. Il s'agit de comprendre comment les structures d'encadrement pédagogiques et médicales conduisent alors, au cours de l'Histoire, par le biais des sciences éducatives médicales et technologiques, au redressement des corps par les nouvelles technologies (Vigarello, 1978 ; Buton, 2009 ; Meynard, 2010 ; Bertin, 2010 ; Munier, 2010 ; Maestrutti, 2011 ; Encrevé, 2012 ; Kleinpeter, 2013).

L'approche anthropologique de l'intégration sociale des individus porteurs d'implant(s) cochléaire(s) permet de percevoir l'influence des RS de la surdité et de l'IC chez les groupes entendants dans le comportement de l'entourage (proche et lointain) et de constater les conséquences sur les attitudes singulières des sourds implantés. Par un maillage de connaissances diverses et variées, le sourd implanté et son entourage proche se transmettent, intériorisent et se réapproprient mutuellement les connaissances sociales de la surdité et de l'implant. Des nouvelles techniques et pratiques d'usage de l'implant, mais aussi des pratiques corporelles<sup>9</sup> et culturelles<sup>10</sup> originales peuvent alors se développer progressivement. Ce phénomène de *syncrétisme culturel*<sup>11</sup> peut permettre la création d'une relation de communication et ainsi prétendre à l'autonomie *relative* des individus implantés dans les groupes entendants. De plus, diverses sciences humaines et sociales sont pertinentes pour étudier la vie quotidienne des individus implantés (Hagège, Charlier et Leybart, 2006 ; Seban-Lefebvre et Toffin, 2008 ; John, 2011 ; Virole, 2013 ; Cajal, 2013 ; Dalibert, 2015). L'anthropologie des

---

<sup>9</sup> Les pratiques d'ajustement comme techniques d'adaptation sont des consignes utilisées par l'implanté et l'entourage des groupes entendants pour favoriser la compréhension et l'échange. Par exemple, apprendre à se positionner « *en équerre* » ou en « *face-à-face* », apprendre à maîtriser l'articulation des mots et à maîtriser le tempo dans la prononciation semblent nécessaires pour la relation de communication.

<sup>10</sup> On souligne, chez les individus implantés dans l'enfance, l'utilisation de pratiques langagières des groupes sourds, afin d'acquérir les compétences langagières des groupes entendants : l'utilisation ponctuelle du LPC (Langage Parlé Complété) ou encore de la LSF (la langue des signes) sont autant de modalités langagières permettant l'apprentissage de la lecture, de l'écriture mais aussi la compréhension de l'oral.

<sup>11</sup> Phénomène de syncrétisme culturel : « *construction culturelle originale, qui relève pleinement de la création et pas seulement de l'emprunt plus ou moins contraint. [...] Elle consiste en la production d'un ensemble totalement nouveau, à la façon d'une réaction chimique qui produit un corps composé différent des corps constituants* » (Cuhe, 2016, p.72).

pratiques corporelles, des pratiques langagières et culturelles, l'ethnographie, la sociologie de la santé, du handicap ou encore la psycho-sociologie sont des disciplines ou domaines de recherche permettant d'étudier la singularité des parcours de vie ainsi que les conséquences socio-affectives, culturelles et identitaires de l'individu implanté socialisé dans les groupes entendants. De même, l'état de l'art concernant les études en sciences médicales et paramédicales (oto-rhino-laryngologie, orthophonie, psychologie, neurosciences) ainsi que les recherches d'organismes d'État (HAS,<sup>12</sup> DREES,<sup>13</sup> INSEE,<sup>14</sup> ANSM,<sup>15</sup> CNRS<sup>16</sup>) permettent de caractériser les conséquences physiques, psychosociales de la surdit  et de l'IC dans la vie quotidienne. Explorer la condition de handicap de l'individu sourd implant  et estimer la r habilitation fonctionnelle de l'audition permise par l'IC, ainsi que les facteurs de restriction et de participation sociale sont des indicateurs permettant de mesurer l'autonomie sociale de l'individu sourd implant .

Dans un premier temps, le premier chapitre permet d'appr hender l'histoire du handicap et de la surdit  : la construction de la repr sentation sociale de la surdit  et de l'implant cochl aire chez les groupes. Pour cela, on se propose d' tudier la construction de la cat gorie sociale du handicap chez les groupes entendants au cours de l'Histoire. Aussi il s'agit de saisir la construction de la cat gorie sociale des groupes sourds chez les groupes entendants au cours de l'Histoire, en analysant les repr sentations sociales de la surdit  mais aussi les mythes permettant la g n se de la construction de la signification de la surdit  dans les groupes entendants. On propose ensuite l' tude de l'histoire du handicap et celui des groupes sourds afin d'en comprendre davantage sur l'encadrement  ducatif th rapeutique et social des groupes sourds dans les groupes entendants. Aussi une pr sentation de la culture sourde sera faite. Minoritaire chez l'ensemble des sourds, le groupe de la « culture sourde » semble toutefois devoir  tre mentionn  au vu des r actions que l'implant suscite dans cette frange marginale. En effet, la majorit  des sourds et des implant s, de nos jours, est socialis e dans des groupes entendants, comme nous le verrons.

Dans un second chapitre, l'approche biom dicale et psychosociologique de la surdit  et de l'implant cochl aire permet de comprendre l' tiologie de la surdit  mais aussi les caract ristiques de la surdit . On se propose dans cette partie de pr senter l'implant cochl aire de m me que les cons quences socio-affectives de la surdit  et de l'implant cochl aire chez l'individu sourd. Sont pr sent es les diff rentes r flexions  thiques sur l'implant cochl aire.

---

<sup>12</sup> HAS : Haute Autorit  de Sant 

<sup>13</sup> DREES : Direction de la Recherche des  tudes, de l' valuation et des Statistiques

<sup>14</sup> INSEE : Institut National de la Statistique et des  tudes  conomiques

<sup>15</sup> ANSM : Agence Nationale de S curit  du M dicament et des produits de sant 

<sup>16</sup> CNRS : Centre National de la Recherche Scientifique

Le chapitre de problématisation, l'approche anthropologique de la transmission des connaissances des groupes entendants chez les individus implantés sont présentés. On y aborde la question de l'institutionnalisation de la signification de la surdité et de l'implant chez les groupes entendants pour comprendre la légitimation et la construction de catégories sociales des groupes sourds par les politiques publiques.

De plus, il s'agit de comprendre la transmission des repères normatifs des groupes entendants et la réappropriation des connaissances chez les familles et les individus sourds implantés. L'étude de la transmission des valeurs des groupes entendants permet de saisir la construction identitaire de l'individu implanté. L'étude anthropologique de l'intégration sociale des individus implantés permet d'appréhender l'importance de la transmission familiale et l'influence de la représentation sociale de la surdité chez les groupes entendants, dans la réappropriation des connaissances chez les implantés : des attitudes diverses sont alors déployées. La famille influence et participe à l'acceptation de l'implant chez celui qui en est porteur.

Enfin, les chapitres de la partie empirique permettent de répondre aux interrogations de recherche concernant l'influence de l'encadrement médical et éducatif dans la transmission et la réappropriation des consignes éducatives. Il s'agit alors d'analyser l'influence de la réappropriation des consignes éducatives et thérapeutiques dans l'acceptation de la surdité et de l'implant chez les groupes entendants et de voir comment l'intériorisation des consignes peut participer à la construction identitaire de l'individu implanté.

Dans le septième chapitre, il s'agit de comprendre les conséquences de l'évolution de l'encadrement thérapeutique et pédagogique de l'implantation cochléaire : les nouvelles données scientifiques sur l'implant, renouvelées régulièrement, peuvent avoir comme conséquences la complication dans la prise de décision chez les implantés : les informations recueillies peuvent alors se modifier ou se contredire. Par ailleurs, l'encadrement thérapeutique et pédagogique peut être différent d'une région à l'autre ou d'un centre à l'autre (Goasmat, 2006). Comme nous le verrons, les contradictions dans les informations obtenues en fonction de la région et/ou du centre dans lesquels sont suivis l'implanté et sa famille peuvent alors retarder la décision d'implanter. Toutefois, la possibilité d'obtenir plusieurs sources d'informations peut aider à l'appropriation des connaissances et favoriser un choix éclairé (Collignon et *al.*, 2007).

Dans le huitième chapitre, il s'agit de saisir l'importance de l'intériorisation des consignes thérapeutiques et pédagogiques chez l'entourage pour favoriser la construction d'une relation d'attachement et de communication avec l'implanté, notamment pour ceux implantés dans

l'enfance. Ainsi, par exemple, l'usage ponctuel ou complet de la langue des signes, du français signé et/ou du LPC sont autant de consignes pédagogiques adoptées par l'entourage pour communiquer avec l'implanté. Ainsi, une circulation des savoirs et une transmission mutuelle des connaissances entre l'implanté et son entourage sont permises par le biais de l'encadrement thérapeutique et pédagogique. Dans ce chapitre, il est question de comprendre comment l'apprentissage régulier et permanent des consignes peut être source d'efforts et de contraintes pour l'implanté et l'entourage. Et pour cause, l'intériorisation des repères normatifs des groupes entendants, comme apprendre à parler, demande de nombreuses capacités de concentration, ce qui peut être source de fatigue chez l'implanté. Toutefois, l'intériorisation de ces savoirs semble alors nécessaire pour une autonomie relative dans les groupes entendants comme nous le verrons en détail.

Dans le neuvième chapitre, il s'agit de comprendre comment les contacts réguliers entre les implantés et l'entourage peuvent permettre de favoriser l'intériorisation de ces consignes éducatives. Ainsi, de nouvelles techniques corporelles et attitudes, intériorisées de façon inconsciente à mesure des interactions entre l'individu implanté et l'individu entendant émergent. La régularité des contacts ainsi que la relation de confiance entre l'implanté et son entourage permettent l'adoption de techniques d'ajustement pour une participation sociale *relative* de l'implanté avec les entendants, comme nous le verrons en détail. Ainsi, cela permet de saisir la nécessité des aides humaines et notamment du soutien de l'entourage (famille, amis, collègues, professionnels encadrants) pour la réalisation de certaines tâches de la vie quotidienne, notamment pour les individus implantés récemment et pour les enfants implantés. Par exemple pour les enfants implantés, le processus de maturation d'esprit influence la nécessité d'un soutien pédagogique pour une autonomie scolaire en milieu ordinaire. Pour les adultes, nous verrons la nécessité d'un aménagement des conditions de travail pour la réalisation des tâches salariales de l'implanté. Par ailleurs, nous verrons qu'être accompagné d'un proche dans certaines activités, comme par exemple suivre une discussion à plusieurs, est nécessaire afin de répéter ou reformuler les informations non comprises.

Dans le dixième chapitre, il s'agit de saisir comment la nécessité d'utiliser quotidiennement des stratégies d'adaptation peut avoir comme conséquences l'agacement de l'implanté et/ou de son entourage. Ainsi, des stratégies de sélection des interactions sociales peuvent alors être employées chez l'implanté comme chez l'entourage. L'individu semble alors être en position de liminalité sociale, ni totalement inclus, ni totalement exclu du groupe (Murphy, 1990 ; Calvez, 2000 ; Alain Blanc, 2006 ; De Saint Martin, 2019).

Aussi, il s'agit dans ce dixième chapitre d'étudier les contacts entre l'implanté et l'entourage lointain. En effet, saisir les capacités d'agir seul dans l'environnement social est un indicateur d'autonomie sociale chez l'individu implanté. Il s'agit de comprendre quels sont les obstacles et les stratégies d'adaptation (stratégies d'évitement et de sélection des contacts et des lieux) permettant à l'implanté d'agir dans l'espace social.

De plus dans un onzième chapitre, il s'agit d'étudier le rapport entretenu par l'individu avec son corps transformé par la technologie. Ainsi, comprendre la relation affective à l'implant permet de saisir comment le processus d'acceptation de la machine peut se construire et comment l'entourage proche participe à l'intériorisation du dispositif comme faisant partie de soi (Maestrutti, 2011 ; Dalibert, 2012). Il s'agit alors d'étudier comment l'implant influence de nouvelles techniques et pratiques d'usage du dispositif et influence une culture matérielle spécifique (apprentissage de nouvelles consignes en lien avec l'implant) (Durand et *al.*, 2015).

Dans le douzième chapitre, il s'agit de saisir en quoi les contacts avec les réseaux langagiers des groupes sourds (LSF, FS, LPC) et l'encadrement pédagogique influencent la construction identitaire de l'individu implanté. La possibilité d'apprendre et de maîtriser la langue des signes permet, pour les implantés dans l'enfance en contact avec les réseaux langagiers des sourds, de communiquer avec moins d'effort de concentration que chez les entendants. La possibilité de communiquer sans contrainte avec les sourds signant demande toutefois l'apprentissage de cette langue. Aussi, nous verrons que la majorité des implantés de notre enquête n'utilise pas la langue des signes.

Ainsi, en position de liminalité sociale dans les groupes entendants, l'implanté peut se retrouver dans cette même configuration avec les sourds signant. Porter l'implant peut alors être source de tension entre les sourds activistes de la culture sourde et les implantés. Ainsi, maîtriser la langue des signes est alors un rituel de passage afin d'être accepté dans ces groupes sourds. L'implanté dans l'enfance peut alors être en situation d'entre-deux identitaire : avec la maturation en âge, les problèmes d'identification semblent alors progressivement s'estomper (John et *al.*, 2011). Les sourds et précisément dans cette enquête, les implantés sont un groupe hétérogène : l'emprunt des traits culturels des entendants et des sourds de la culture sourde forme un syncrétisme culturel partiel à complet, selon l'âge d'apparition de la surdité, les modalités d'encadrements éducatifs et les contacts avec les réseaux langagiers des sourds militants de la culture sourde (Decourchelle, 1994).

Pour finir, dans le dernier chapitre, il s'agit de compléter les informations recueillies à l'aide des entretiens et des observations, par l'ajout de données chiffrées et complémentaires favorisant la compréhension du phénomène d'implantation cochléaire en France. Enfin, l'étude statistique permet

d'apporter des données quantifiables et mesurables, dans l'objectif d'en apprendre davantage sur l'expérience de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s).

## **Chapitre 1 : histoire du handicap et de la surdité : construction de la représentation sociale de la surdité : ses rapports avec la conception de l'implant cochléaire chez les groupes entendants**

Pour comprendre l'encadrement social des groupes sourds dans les groupes entendants, il est pertinent de saisir comment se construit au cours de l'Histoire, la catégorie sociale du handicap chez les groupes entendants. Pour cela, l'étude des mythes et des représentations sociales permet d'appréhender la genèse de la signification de la surdité chez les groupes entendants : facteurs déterminants pour guider l'action. Il s'agit aussi, de mettre au jour, comment se construit la catégorie des groupes handicapés chez les groupes entendants et plus spécifiquement celles des groupes déficients sensoriels, avec une attention particulière pour les groupes sourds. Cela permet de saisir dans un premier temps, les mécanismes et processus amenant à un encadrement éducatif et thérapeutique particulier afin de favoriser l'intégration sociale de ces groupes.

L'étude de l'encadrement social des groupes minoritaires sourds dans les groupes entendants permet d'appréhender, dans un deuxième temps, l'influence de ces structures d'encadrement sur l'expérience de vie des groupes sourds. En effet, en réaction aux normes majoritaires, plusieurs groupes vont se diviser au sein même des groupes sourds. Un groupe minoritaire de sourds se revendique progressivement comme une culture : c'est la culture sourde. Minorité dans le groupe déjà minoritaire que sont les sourds, il s'agit d'appréhender, comment se construit ce groupe identitaire de la culture sourde dans l'histoire. Cela permet de saisir les raisons du refus catégorique du processus de soin menant à l'implant cochléaire, primordial pour comprendre l'étendue du phénomène d'implantation cochléaire dans la société. Toutefois, si des revendications culturelles contre l'implant cochléaires sont soulignées, ce phénomène ne représente pas la généralité des groupes sourds qui n'appartiennent pas à cette culture. La généralité des groupes sourds reconnaît l'importance de l'encadrement éducatif et thérapeutique pour favoriser l'intégration sociale dans les groupes entendants.

## **1.1. Construction de la catégorie sociale du handicap chez les groupes entendants au cours de l'Histoire**

Dans ce paragraphe, il s'agit d'étudier les mythes et représentations sociales de la surdité pour comprendre la genèse de la signification sociale de la surdité dans les groupes entendants.

### **1.1.1. Mythes et représentations sociales du handicap de la surdité chez les groupes entendants**

La représentation peut donc être considérée comme une « *vision fonctionnelle du monde* » permettant d'orienter les individus et attribuer un sens aux phénomènes sociaux qui les entourent afin d'expliquer les conduites. Elle permet au groupe social de comprendre la réalité à travers un système de référence propre et créer une cohésion sociale. La représentation sociale (RS) a donc comme fonction l'adaptation et d'y définir une place en tant qu'individu (Abric, 2011, p.17).

Ce type de système d'interprétation du monde organise les relations entre les individus et leur environnement physique et social et détermine ainsi, les comportements ou les pratiques du groupe : la représentation n'est pas seulement cognitive mais aussi sociale (Moscovici, 1969). L'individu requiert une subjectivité, une psychologie, une identité singulière et les représentations sont soumises à ces processus cognitifs. Toutefois, cette composante cognitive est elle-même déterminée par la composante sociale, soit les conditions sociales dans lesquelles se joue l'élaboration de la transmission de la représentation sociale d'un objet (Fischer, 1997 ; Abric, 2011, p.18).

La signification d'une représentation trouve son sens en partie dans les rapports concrets qui se déroulent en temps d'interaction. (Mugny et Carugati, 1985 cité par Abric 2011, p.20). Le contexte social permet de rendre compte de la signification d'une représentation sociale. En effet, la RS trouve sa signification dans l'imbrication et l'ancrage de significations plus générales telles que le contexte idéologique et symbolique « *propre à un champ social donné* » (Doise, 1992, p.189 cité par Abric, p.21).

Les RS d'un groupe répondent donc à quatre grandes fonctions :

- Premièrement les RS permettent d'appréhender et de donner une explication à la réalité : elles sont des « *savoirs pratiques de sens commun* » (Moscovici, 1969 cité par Abric, 2011, p.21).

- Deuxièmement, les RS sont la condition sine qua non à la « *communication sociale* » (Moscovici, 1969 cité par Abric, 2011, p.21).

- Troisièmement, les RS ont une fonction identitaire permettant de définir et de préserver la spécificité du groupe de référence (Moscovici, 1969 cité par Abric, 2011, p.21 ; Mugny et Caraguti, 1985 cité par Abric, 2011, p.21).

- Les RS permettent d'impulser des processus de « *comparaison sociale* » (Moscovici, 1969 cité par Abric, 2011, p.21). En effet, elles jouent un rôle déterminant dans le contrôle exercé par la collectivité sur ses membres, notamment dans le processus de socialisation (Abric, 2011, p.21).

La représentation impulse un « *système d'anticipation et d'attente* » et agit sur la réalité : les individus sélectionnent et filtrent les informations et les interprètent de façon à rendre cette réalité conforme à la représentation en question. La représentation est alors, « *prescriptive* » des comportements et pratiques et a comme objectif d'élaborer la vision d'un sens commun permettant la construction de l'identité sociale du groupe. Constituée de systèmes de croyances et de valeurs, la représentation sociale s'organise autour d'ensemble d'informations, d'opinions mais aussi d'attitudes à l'égard d'un objet donné (Moscovici, 1969 ; Fisher, 1997 ; Seca, 2010 ; Jodelet et Paredes, 2010 ; Abric, 2011, p.22-23). Par ailleurs, la notion de prescription renvoie à des normes, à des règles de conduites et d'actions<sup>17</sup> (Fischer, 1996, p.63 cité par Abric, 2011, p.48 ; Moscovici, 1969). Les représentations sociales sont définies par Serge Moscovici ou encore par Jean-Marie Seca comme un levier établissant un ordre social car elles favorisent l'organisation, l'orientation et la maîtrise de l'environnement afin de faciliter la communication aux individus en apportant des codes sociaux communs (Moscovici, 1969 ; Seca, 2010). Ainsi, les hommes se figurent les autres en fonction des représentations qu'ils en ont (Simmel, 1991, p. 226-232).

De plus, l'approche anthropologique de l'imaginaire permet de faire une corrélation entre représentations communément partagées et vie sociale. L'imagination engendre des situations nouvelles chez les individus dans leur vie quotidienne permettant ainsi de guider, d'orienter l'action (Legros et al., 2006, p.17). La genèse du processus de construction sociale de la signification de la surdité chez les groupes entendants : « *l'imaginal à l'imaginé, des structures mentales aux situations, les objets changent de format* » peut ainsi être comprise (Legros et al., 2006, p.15).

Le sens que les individus confèrent au monde est une imbrication d'idées imaginées et de contraintes indépendantes des volontés individuelles, bien que des espaces de libre arbitre, d'incertitudes et

---

<sup>17</sup> Pour plus d'information, lire Serge Moscovici, *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*, Puf, Paris, 1969.

d'hasards puissent coexister. En effet, de l'imaginable à l'imaginé, du pensable au pensé, il s'agit de saisir les mécanismes construisant les schèmes de perception de la surdité (Legros et *al.*, 2006 ; (Jodelet et Moscovici, 1990 ; Abric 2011, p.103).

À travers cette recherche, il s'agit de comprendre comment les représentations sociales de la surdité et de l'implant cochléaire chez les groupes entendants jouent un rôle primordial dans la compréhension des pratiques sociales du groupe majoritaire entendant envers les groupes minoritaires sourds. L'étude des mythes et de l'imaginaire entourant la question de la surdité chez les groupes entendants permet celle de ses représentations sociales de la surdité. L'objectif est de comprendre comment ont été impulsées les logiques d'action dans la vie concrète pour répondre à la question de l'être sourd (ce que nous verrons en détail dans les prochains chapitres). Quels ont été les facteurs influents des logiques d'actions éducatives et médicales spécifiques au cours de l'Histoire ? Il s'agit de comprendre les logiques d'actions juridiques, étatiques, économique-sociales, éducatives et médicales de la prise en charge de la surdité et, par la suite, de l'implant : ainsi, saisir les connaissances de la surdité et de l'implant chez les groupes entendants permet d'appréhender ces actions sociales anticipées. Qu'est-il attendu de l'individu sourd dans un groupe majoritairement entendant ? Qu'est-il attendu de l'implantation cochléaire chez les groupes entendants et chez les malentendants pouvant accepter ce dispositif ? Quelles sont les conséquences de ces logiques d'actions sur la construction identitaire de la personne implantée ?

Étudier les représentations sociales de la surdité et de l'implant chez les groupes entendants permet de dévoiler les mécanismes déterminants dans le comportement des groupes entendants face aux groupes sourds. En effet « *la représentation est informative et explicative de la nature des liens sociaux, intra- et inter-groupes, et des relations des individus à leur environnement social* » (Abric, 2011, p. 24). En ce sens, il semble que les RS de la surdité chez les groupes entendants ont permis de préfigurer l'invention de l'implant cochléaire : réponse technique et symbolique à la volonté d'intégrer les groupes sourds au monde entendant. En effet, l'objectif premier de l'implant cochléaire est la réhabilitation de la parole pour une intégration, voire une inclusion massive des groupes sourds aux groupes entendants (Meynard, 2010 ; Meurant et *al.*, 2012 ; Cajal, 2013).

Il s'agit, de comprendre les mécanismes d'acceptation et d'évaluation de l'implant cochléaire chez les groupes entendants. Quels ont été les processus de communication favorisant l'intégration de ce nouveau dispositif médical le rendant nécessaire à l'encadrement des sourds : Quel en est le symbole ? Comment l'implant cochléaire a-t-il été accepté et intégré dans les repères normatifs des groupes entendants ? Appréhender les logiques d'action sociale menant à la médicalisation du sourd

semble donc capital pour comprendre la signification de la surdité chez les groupes entendants : quelles sont leurs réactions face aux questions de l'intégration sociale de la personne sourde ? Quels sont les procédés et pratiques mis en place pour répondre à cette interrogation ? Il semble que le phénomène de diffusion de l'implant cochléaire chez les groupes entendants soit un processus constitué de plusieurs phases : l'acceptation sociale de ce nouvel objet technique a été progressive. L'implant proposé entre les années 1970 et 1990 aux devenus sourds profonds à l'âge adulte, est proposé dans les années 1990 pour les devenus sourds profonds dans l'enfance (surdité post lingual), comme nous le verrons plus en détail (Collignon et *al.*, 2007). Les conditions d'implantation s'élargissent ensuite pour les enfants nés sourds profonds (surdité pré-lingual), puis enfin pour les nouveau-nés sourds profonds (ce qui pose encore des débats éthiques) (Meurant et *al.*, 2006). Enfin les conditions d'implantation envisagées principalement pour les surdités profondes s'élargissent actuellement, aux individus atteints d'une surdité sévère (Collignon et *al.*, 2007). L'acceptation généralisée de ce dispositif est symbolisée par le phénomène de diffusion de l'implantation cochléaire. À force de recul et d'entrevoir les conséquences d'implantations sur les premiers patients (certains acceptant de tester les nouveaux dispositifs avant la mise sur le marché), la légitimité de l'implant semble se renforcer, comme nous le verrons dans un prochain chapitre. La vulgarisation scientifique diffusée par les médias permet d'élargir et de véhiculer les connaissances sur un objet social, soit ici, l'implant cochléaire : à force de répéter une information, elle finit par être reconnue comme vérité (Anders, 2001 ; Bourdieu, 2005 ; Maestrutti, 2011).

On émet donc l'hypothèse que la RS de la surdité chez les groupes entendants influence une multitude de prescriptions faisant appel à des normes impulsées par les instances médicales, étatiques, juridiques et médiatiques mais aussi socialement et historiquement construites. Cette logique de prescription normative permet de diriger et d'orienter les pratiques et logiques d'actions des personnes sourdes profondes ou de leur famille. La représentation de la surdité chez les groupes entendants, considérée comme facteur d'asociabilité et de handicap, permet de penser la surdité en termes de *réparation* du handicap dans l'objectif d'inclure les groupes minoritaires sourds au groupe majoritaire entendant par le biais des pratiques langagières entendants. Dans cette logique d'action, les techniques et les sciences médicales se perfectionnent pour répondre à cette prescription, cette injonction normative. À travers cet apport théorique, il est possible de comprendre comment les RS de la surdité et de l'implant des groupes entendants en contact avec les groupes sourds ont pu influencer leurs pratiques et comportements à l'égard de ces groupes minoritaires. Enfin, les sciences médicales et techniques, champs sociaux dominants dans la prescription des normes sociales, ce que la technique et la médecine rendent possibles sont

difficilement discutés et discutables par les individus sociaux non experts dans le champ de la santé (Benassayag et *al.*, 2014).

Au cours de l'Histoire, -avec le développement des sciences et de la médecine, mais aussi des techniques éducatives et l'avènement de l'ère numérique- la signification de la surdité chez les groupes entendants semble se modifier progressivement : la surdité peut être, à présent, corrigée par le biais de l'éducation et de la médecine : « *d'inéducable* », le sourd deviendrait « *éducable* » dans un premier temps, puis « *soignable* » à partir du XIX<sup>e</sup> siècle (Mottez, 2006 ; Encrevé, 2006 ; Buton, 2009 ; Bertin, 2010, p.60 ; Meynard, 2010).

Toutefois, sont transmis les rudiments des connaissances des groupes entendants : l'objectif est celui d'un corps lisse où la surdité ne se voit pas. L'éducation de la parole est privilégiée. Ainsi, l'idée de mutité disparaît avec le développement de la médecine. La voix du sourd perceptible (avant l'avènement des dispositifs techniques, les sourds devaient oraliser sans entendre), devient peu à peu maîtrisable et maîtrisée, par le biais des prouesses techniques (Mottez, 2006 ; Buton, 2009 ; Bertin, 2010 ; Meynard, 2010).

De plus, il s'agit de saisir en quoi l'étude des RS peut être déterminante dans la compréhension des relations intergroupes et comprendre les rapports entre les groupes minoritaires sourds et les groupes majoritaires entendants, afin d'identifier la construction de la différenciation entre le « *eux* » et le « *nous* » : soit le processus de construction sociale aboutissant à une distinction sociale entre les deux groupes. Comment de la similitude et de l'indistinction, sommes-nous passés à la différenciation et à la distinction entre les groupes ? (Doise, 1976). Par quels processus les groupes sourds ont-ils été socialement construits comme groupes minoritaires ? Par quels processus ces groupes ont-ils été socialement construits comme groupe en condition de handicap ? (Bertin, 2006 ; Kerbourc'h, 2012 ; Buton, 2009 ; Encrevé, 2009 ; Stiker, 2017).

Ainsi, il semblerait que la RS de la surdité chez les groupes entendants ait pour fonction celle d'intégrer les groupes minoritaires sourds aux groupes majoritaires entendants par la médicalisation, et soit symbolisée par la diffusion de l'implant cochléaire. Un changement des idées est inévitablement précédé d'une expérience au niveau des pratiques (Leroi-Gourhan, 1945). L'expérience sur plusieurs années de la pratique d'implantation cochléaire démocratise le dispositif au plus grand nombre, en augmentant la cible des individus sourds éligibles (Meurant et *al.*, 2006 ; Collignon, 2007 ; Meynard, 2010).

Les possibilités de faire entendre et faire parler les groupes sourds par le biais de la nanotechnologie, donc de l'implant cochléaire, viennent bouleverser la signification de la surdité. L'ensemble des conditions qui entoure et influence l'individu dans ses rapports habituels avec la surdité semble se modifier (Meurant et al., 2006 ; Leybaert et al., 2008 ; Lefebvre et al., 2008 ; Meynard, 2010). Ainsi, « *Dès le début des années 1990, dans les discours médicaux [...], l'implant cochléaire était annoncé comme une prothèse banale qui ne changerait pas la prise en charge des enfants. Mais sa performance technique supérieure à celle des prothèses conventionnelles laissait entrevoir une population nouvelle d'enfants sourds* » (Yves Thoua, dir. Meurant et Giot, 2006, p.39). Les pratiques sociales liées à l'encadrement social de la surdité se modifient : la diffusion de l'implant, la diminution des écoles spécialisées dans la surdité et l'intégration en école ordinaire dès que possible, influence l'augmentation du taux d'enfants implantés en école ordinaire, comme nous le verrons dans un prochain chapitre. Et pour cause, pour les individus sourds profonds à sévères ne pouvant bénéficier d'un implant cochléaire (en raison d'une anomalie de l'oreille interne par exemple) la gravité de la perte d'audition influence une scolarisation en école spécialisée. Ainsi, 60% des sourds profonds à sévères sont scolarisés en école spécialisée (Haeusler et al., 2014, p.77). *A contrario*, l'implant peut améliorer et favoriser l'intégration scolaire en école ordinaire (Collignon 2007, p.40). En France en 2007, la majorité des enfants implantés, soit 79% d'entre-deux sont scolarisés en école ordinaire (Uziel et al., 2007 cité par collignon et al., 2007,p.52). Par ailleurs, en France, « *l'hétérogénéité départementale* », concernant l'accès à l'éducation spécialisée, est symbolisé par le fait que la moitié des départements Français sont dépourvus de centres médico-sociaux spécialisés dans la surdité : « *concernant l'accès des familles et des enfants à l'éducation bilingue dès les interventions précoces, une très grande hétérogénéité départementale existe. 70% des CAMSP spécialisés ou des SAFEP sont en mesure de proposer des interventions en langue des signes [...] Mais la moitié des départements n'ont pas de structures médico-sociales précoces spécialisées [...]* » (Collignon et al., 2009, p.40-41).

André Meynard, Docteur en psychologie informe : « *tout se passe comme si : dépistage systématisé + implant cochléaire + intégration en milieu ordinaire allaient pouvoir traiter le sourd en évitant le milieu spécialisé trop coûteux* » (Meynard, 2010, p.177). Ces nouvelles conduites sociales peuvent être un facteur modifiant le comportement des familles vis-à-vis de la surdité et de son encadrement : de nouvelles pratiques et orientations d'action peuvent ainsi apparaître (Lefebvre, 2006 ; Leybaert et al., 2008 ; Cajal, 2013 ; Kerbourc'h, 2012 ; Kleinpeter, 2013). L'idée d'irréversibilité de la surdité et de la parole est remise en question : se développent des tâches nouvelles au sein du champ médical mais également paramédical et éducatif s'appuyant sur des

considérations théoriques de mieux en mieux définies et dont l'objectif est de prendre en charge la personne sourde tant sur le plan relationnel que dans sa globalité<sup>18</sup>(Buton, 2009 ; Bertin, 2010 ; Meynard, 2010).

La surdit , consid r e comme handicap   corriger par la technique et les nanotechnologies, semble trouver des points d'ancrage dans les mythes et imaginaires du d passement de la condition de l' tat de nature   celui de culture : est activ  tout un imaginaire autour de l'inqui tante * trang it *<sup>19</sup> des groupes sourds (Meynard, 2012, p.23) qu'il convient d' duquer et de m dicaliser pour les rendre   la norme, comme nous le verrons plus en d tail ult rieurement (Buton, 2009 ; Bertin, 2010). Il s'agit d'appr hender les facteurs permettant de penser la surdit  en termes de d fici nce   corriger (*imaginable*) et comment, en cons quence, le dispositif technique de l'implant cochl aire a  t  *imagin *.

Ainsi, il convient de d terminer quels sont les symboles entourant le champ de la surdit  chez les groupes entendants. Que symbolise le fait d' tre sourd dans une soci t    majorit  entendants ? Que symbolisent les pratiques langagi res des groupes sourds chez les groupes entendants ? Quelles sont les fonctions de ces symboles dans les rapports relationnels entre groupes sourds et entendants ? Toutes ces interrogations permettent le questionnement, dans un deuxi me temps, de la symbolique renvoy e de l'appareillage par implantation cochl aire chez les groupes entendants : Que symbolise l'implant cochl aire chez les groupes entendants ? Et chez les groupes sourds ?

Les difficult s d'int gration sociale de l'individu sourd en raison de l'impossibilit  d'entrer en communication avec les groupes entendants, le place en position d'« *infra-humanit * » (Buton 2009, p.13-15). La ma trise du corps et de soi permise par les nouvelles technologies, impulse une « *culture sophistiqu e* » du corps et trouve sa gen se dans l'imaginaire de l'homme d passant sa condition

---

<sup>18</sup> Par exemple,   force d'affiner les th ories et de cumuler de l'exp rience, le corps m dical consid re depuis quelques ann es, que plus les professionnels implanteront rapidement l'individu, plus l'acquisition des pratiques langagi res des groupes entendants sera permise. Ainsi, les sourds sont implant s de plus en plus t t et encadr s par des structures de socialisation majoritairement entendants. Auparavant, le sourd profond  tait majoritairement scolaris  en  cole sp cialis e pour sourd (voir chapitre sur les conditions juridiques de prise en charge de la surdit ).

<sup>19</sup> L' trang it , de l' tre sourd (sauvagerie, monstrosit ) et l'angoisse que cela suscite chez l'entendant est d velopp  dans diff rentes  uvres (Bertin, 2010). Des  uvres cin matographiques telles que *Victor l'enfant sauvage de l'Aveyron* (histoire vraie d'un enfant sourd-muet retrouv  abandonn  des siens et d'ltard, professeur pour sourds-muets, qui tente de le r  duquer par la d mutisation). De m me, d'apr s l' uvre d'Anne Bancroft et Patty Duke « *The miracles Worker* », une institutrice tente d' duquer une enfant sourde et aveugle, repr sent e comme sauvage et emmur e dans un silence angoissant. Gr ce   la pers v rance du professeur (elle-m me longtemps en situation de c cit ) l'ouverture au monde lui est autoris e par le biais de la langue des signes. Y est soulign  l'aspect miraculeux d'entrer en communication avec elle, afin d'atteindre le numineux (Durant, 2006). Ce passage de l' tat de nature   l' tat de culture est soulign  dans ces  uvres ; la notion de miracle  galement   diverses reprises.

<sup>19</sup> Cette hypoth se est refl t e en images par une s quence dans *Toys Story sorti en Juillet 2019*, o  la pr sence -peu longue- d'un enfant implant , laisse entrevoir la repr sentation de l'implant chez les groupes entendants : l'enfant en classe d'adaptation tourne en rond et semble perdu, isol  et triste. Son p re arrive alors, lui met son implant cochl aire de couleur chatoyante vert fluo : sit t mis sit t l'enfant sautille dans tous les sens. L'image semble d crire le passage d'un  tat mental influenc  par des pulsions de mort   un  tat mental influenc  par la pulsion de vie que repr sente par cet implant cochl aire.

humaine afin d'atteindre cette finitude (Legros et al., 2006, p.129 ; Kleinpeter, 2013 ). En effet, les nanotechnologies influencent une nouvelle représentation du corps, considéré comme un corps « *fabrica* », autrement dit la possibilité de fabriquer le corps *via* les nanotechnologies et dépasser sa condition humaine (Maestrutti, 2011, p. 143 ; Kleinpeter, 2013, p.115). La technique permet alors la maîtrise du corps (Vigarello, 1978). Toutefois, l'imaginaire de la robotisation de l'homme, passant par la machine, peut évoquer la monstruosité, non seulement en raison de sa différence mais aussi de son identité. Le mythe du robot ou du golem indiscernable de l'homme semble interroger la notion classique d'humanité et permet l'influence des progrès scientifiques et techniques (Munier, 2013).

Enfin, Il s'agit de comprendre le rapport relationnel entretenu entre les groupes sourds et entendants par le biais de l'objet symbolique représenté par l'implant dans cette interrelation. Ainsi il semble, à travers la transmission de ce dispositif médical, qu'un système de don contre don s'effectue entre certains groupes sourds et entendants : en permettant à l'individu sourd d'entendre et d'accepter le port de l'IC, des liens sociaux entre certains groupes sourds et entendants peuvent se tisser (Leybaert, 2008 ; Meynard, 2010).

L'imaginaire de la surdité considérée comme risque social et intellectuel, participe à la construction de sa RS chez les groupes entendants. En effet, la signification de la surdité chez les groupes entendants semble être « *un risque important non négligeable sur le plan social* », information relayée par des professionnels de santé de la surdité dont Claude-Henry Chouard, chirurgien spécialisé en Oto-Rhino-Laryngologie (ORL) qui précise « *Quand cette surdité totale [...] survient avant la fin de l'adolescence, elle entraîne un trouble sévère dans le développement de l'intelligence* » (Chouard, 1978 cité par Kerbourc'h, 2012, p. 170).

L'importance de l'implant cochléaire chez les groupes entendants pour l'intégration sociale des sourds à ces groupes semble faire partie de la construction de la signification de la surdité et de l'implant cochléaire. Son intérêt évolue en fonction des progrès médicaux. Plus le dispositif se perfectionne, plus les professionnels le recommandent. La sphère des potentiels porteurs d'implants cochléaires s'étend. À partir de 2008, d'après un consensus national d'indications, les critères des candidats potentiels à l'implantation s'élargissent. Jusqu'au début des années 2000, l'implant n'est réservé que pour les surdités profondes et acquises. En 2008, les enfants sourds congénitaux<sup>20</sup> ou pré-linguaux<sup>21</sup> peuvent bénéficier de l'implant cochléaire ainsi que les adultes et enfants ayant une surdité sévère (obtenant un score de discrimination de la parole inférieur à 30%) (Collignon et al., 2007, p.34). Ainsi, « *Au-delà de son aspect technique, l'importance grandissante que prend l'implant*

---

<sup>20</sup> Surdité congénitale : surdité de naissance

<sup>21</sup> Surdité pré linguale : la surdité est présente avant l'acquisition du langage

*cochléaire suit l'évolution des indications médicales au fil des années [Matillon, 1994] : à ses débuts l'implant cochléaire concerne les adultes devenus-sourds [Dagron, 1994] ne pouvant recourir aux bénéfices des prothèses classiques, puis aux enfants devenus-sourds post-linguaux<sup>22</sup> pour finir au début des années 1990 à s'adresser aux enfants-sourds de naissance pré-linguaux » (Matillon, 1994 et Dagron, 1994 cité par Kerbourc'h, 2012, p 170).*

Enfin, la presse semble tenir un rôle essentiel dans la promotion de l'implant cochléaire. Son engouement pour l'implant semble symbolisé par la focalisation d'un discours concentré sur « *l'aspect spectaculaire de ce qui lui semble être une prouesse technologique et une véritable révolution* » (Matillon, 1994, cité par Kerbourc'h, 2012 p.168). Ne semblent interrogées que de rares fois les conséquences, notamment au regard de l'importance de la LSF pour les sourds. Ainsi, la moindre suggestion de « *faire entendre les sourds élimine des comptes rendus des journaux la réalité scientifique* » (Dagron, 1993 cité par Kerbourc'h, 2012, p.168).

En conséquence, se reflètent les tendances socioculturelles d'une époque et d'un contexte, dans lesquelles des luttes et des tensions sociales se jouent. À la fois complexes et caricaturales, elles permettent de montrer aux individus les images et projections permettant de guider l'action et les comportements collectifs selon un temps donné (Legros et al., 2006, p.24). C'est en ce sens que la fonction des stéréotypes dans les interactions entre individus renvoie à une attente/projection du comportement qu'autrui doit avoir en fonction des étiquettes et facettes de sa personnalité. Comprendre les relations établies entre les groupes entendants et les personnes implantées permet de décoder la signification donnée par les groupes entendants de la surdit  et de l'implant cochl aire ainsi que les « *myst rieuses unit s* » de sens qui les relie entre-elles (Goffman, 1975 ; Simmel, 1991, p.11).

Ainsi, nous avons pu constater l'importance des mythes et des repr sentations sociales de la surdit  pour comprendre les valeurs des groupes entendants sur cet objet d' tude. Aussi, dans le sous-paragraphe suivant, on se propose de pr senter comment l'*infirmit * (anc tre de la notion de handicap) s'est construite progressivement dans les groupes sociaux *valides, notamment   partir du XVIII<sup>e</sup> si cle avec le si cle des lumi res.*

---

<sup>22</sup> Les devenus post linguaux sont les enfants devenus sourds apr s l'acquisition d'une base linguistique. Les pr -linguaux sont les enfants n s sourds ou devenus sourds avant l'acquisition d'une base linguistique

### **1.1.2. Processus de construction de l'infirmité comme catégorie sociale : XVIII<sup>e</sup> siècle ou la tentative de résoudre la mendicité avec la création de « bureaux de charités » et la naissance de l'assistance publique et de la catégorie des infirmes**

Henri Jacques Stiker écrit : « *L'infirmité fut tantôt monstruosité maléfique tantôt punition pour une faute inconnue, tantôt race intermédiaire entre l'homme et l'animal ou encore dégénérescence de et dans l'humanité. Dans nos sociétés plus récentes, les infirmes furent, de droit, objets de l'assistance et donc dispensés du travail, stigmatisés comme déviants, laissés dans un statut liminal, et toujours relevant de l'inquiétante étrangeté selon la célèbre expression de Freud* » (Stiker, 2017, p. 18).

L'acceptation des similitudes semble se faire sous contrôle, dans l'objectif de « *consolider les différences déjà existantes* » (Stiker, 2017, p.62). Dans l'histoire européenne « *la catégorie de l'handicapologie* » semble constante : les individus dans l'incapacité de subvenir à leurs propres besoins -par le biais du travail- en ont toujours été dispensés et ont été assistés ; parmi ceux-ci, figurent « *les infirmes* » (Robert Castel, 1995 cité par Stiker, 2017, p. 62). Cette position d'infériorité par rapport à une norme majoritaire semble présente, même lorsque ces groupes minoritaires ne sont pas exclus : si l'idée de sortir de la catégorie « *d'assisté permanent* » ne semble pas impossible, pour autant « *la structuration, tant des mentalités que du social, s'y opposent pratiquement* » (Stiker, 2017, p.62).

Ainsi se constitue dans l'histoire des groupes porteurs de handicaps, la question de la construction identitaire. À travers un phénomène d'identification des particularités [Norbert Elias], la création de catégories structurellement et socialement établies influence le phénomène d'attribution d'une identité propre au groupe de même catégorie. Dans le domaine de l'infirmité, ce processus de construction des catégories est « *un processus fort* » dans la construction identitaire. Cela semble créer des obstacles dans la reconnaissance et la connaissance de ces individus : la reconnaissance des personnes en situation de handicap, comme capables d'agir, comme citoyens à part entière, se trouve remise en question : « *Elias décrit précisément le phénomène d'identification, d'attribution d'une identité. Or dans le domaine de l'infirmité, cette construction d'identité est un processus fort qui constitue un des obstacles majeurs dans la reconnaissance les concernant et ensuite d'une reconnaissance les concernant et ensuite d'une reconnaissance des personnes capables, de citoyen à part entière* » (Stiker, 2017, p.17).

Concernant la question de l'infirmité comme objet de classification à part entière, le basculement est à mettre en lien avec la Révolution française de 1789. Au début du XVIII<sup>e</sup> siècle, il n'y a pas de mot

générique pour regrouper des réalités considérées comme disparates. Les aveugles, les sourds, les estropiés ne sont pas inscrits dans une catégorie de pensée commune. Ainsi la question est de trouver un adjectif permettant de parler de ces différentes catégories (Buton, 2009).

Au cours du XVIII<sup>e</sup> siècle, se fonde une véritable doctrine de l'assistance par le biais de la double question de la mendicité et de l'hospitalisation. Étaient regroupés dans les mêmes hôpitaux de charité, les pauvres et les « *pauvres infirmes* ». En 1764, une doctrine de l'assistance va donc apparaître, portant sur une classification des pauvres et une individualisation des secours. On y fait les premières distinctions entre mendiants, individus mutilés, invalides et enfants. L'ordre public doit être rétabli en réduisant la mendicité (Buton, 2009 ; Stiker, 2017).

À la fin du XVIII<sup>e</sup> siècle naissent « *les bureaux de charités* », établissements officiels dont l'objectif est la répartition méthodique des aides entre les pauvres. On fait appel à la contribution des habitants par le biais de cotisations. Si la contribution est trop faible, les établissements interviennent. L'assistance se développe et naissent des associations dont la plus célèbre, la Société Philanthropique. Elle donnera une vive impulsion à l'éducation des sourds et aveugles, même si les courants d'idées divergeront selon les écoles de pensées comme nous le verrons plus en détail dans une prochaine partie de chapitre. Pour les sourds, les philanthropes se sont, soit inspirés des courants des méthodes d'éducation influencées par un membre d'une congrégation religieuse, l'abbé de l'Épée, soit des courants des méthodes d'éducation influencées par des hauts gestionnaires tels que le groupe Pereire. Ainsi, les idées du traitement social naissent avant la Révolution française et se cristallisent après celle-ci (Buton 2009, p.170 ; Stiker 2017, p. 30).

À la fin du XVIII<sup>e</sup> siècle, une organisation complète et méthodique se met en place dans l'assistance publique à travers des rapports et des dispositions législatives. L'assistance devient un devoir national, en contre-pied des institutions charitables de l'Église qui organisaient des actions de bienfaisances chrétiennes et récoltaient des dons de façon aléatoire. La prévoyance devient une préoccupation sociale. L'assistance hospitalière se développe avec l'augmentation des asiles publics. Le premier mode de financement est l'aide familiale sur trois générations. En raison des principes d'égalité, si la famille fait défaut, l'assistance publique prend le relais. Ces modes de financement vont s'avérer désastreux notamment pendant les guerres et qui apportent leur lot de blessés et d'« *infirmes* ». Ainsi, la mendicité est réprimée pénalement et le travail est fourni à ceux qui en sont capables afin de ne réserver l'assistance publique qu'aux « *infirmes* » et vieillards.

En janvier 1794, des crédits sont ouverts pour les citoyens « *infirmes* » en raison des droits à la bienfaisance nationale (Stiker, 2017, p.34). Trois perspectives expliquent la construction de la

catégorie d'« *infirmes* » après la Révolution française. La première est celle de la question de la pauvreté et de l'assistance aux pauvres. Ainsi toute une catégorie d'infirmités peut être comprise par le prisme du registre économique-social et donc de la question de l'indigent (naissance de la distinction entre l'individu « *valide* » et « *invalide* »). La question de l'infirmité peut être aussi comprise sous le prisme médico-social avec l'encadrement de la folie et donc de la question de la curabilité. La troisième manière de comprendre l'infirmité est de la saisir sous le prisme de l'éducation et de l'instruction, soit la question du travail des « *infirmes sensoriels* » autrement dit les sourds et les aveugles (Stiker, 2017, p.27). Ainsi, la catégorie des déficients sensoriels devient la première catégorie d'État au cours des XVIII<sup>e</sup>-XIX<sup>e</sup> siècles (Buton, 2009).

Avec la Révolution française, les valeurs républicaines des droits de l'homme et du citoyen et la notion d'« *égalité* » amènent la société française à se responsabiliser face aux plus démunis. L'idéologie nationale, soit l'idée d'une nation unie, se manifeste. Les sociétés philanthropiques s'intéressent de plus en plus à la catégorie sociale des « *déficients sensoriels* », par souci philosophique mais aussi par intérêt social. La volonté est de combattre la paupérisation sociale et d'uniformiser les groupes par le contrôle et la régularisation des citoyens. L'objectif est la volonté de communiquer et de socialiser les groupes aveugles et sourds par le biais de l'instruction, leur permettant ainsi de travailler et de subvenir à leurs propres besoins.

Dans un contexte d'uniformisation des langues, du développement de la pensée scientifique influençant l'idéologie du progrès, l'objectif est de créer un ordre de pensée commun à des fins socio-économiques : l'instruction et le travail sont deux facteurs permettant de rompre avec la mendicité (Stiker, 2017, p.20).

Cette construction de l'altérité participe enfin à la formation d'un groupe différent de la norme majoritaire et donc à la construction d'un groupe minoritaire. Ainsi Howard S. Becker écrit : « *les normes sociales sont créées par des groupes sociaux spécifiques. Les sociétés modernes ne sont pas des organisations simples où la définition des normes et leur mode d'application dans des situations spécifiques feraient l'objet d'un accord unanime. Elles sont au contraire, hautement différenciées selon les critères de la classe sociale, du groupe ethnique, de la profession et de la culture. Il n'est pas nécessaire que tous ces groupes partagent les mêmes normes, et, en fait, c'est rarement le cas* » (Becker, 1985, p.38-39).

Les groupes sourds semblent peu à peu au cours du XVIII<sup>e</sup> siècle –notamment avec l'encadrement éducatif- faire l'objet des premières catégories construites à travers la spécificité de l'infirmité en question : celle de la « *déficiência sensorielle* ». Ainsi les sourds et les aveugles –étant donné leur

perte auditive ou visuelle- seront regroupés pour être pensés en termes de « *déficients sensoriels* ». Les raisons du regroupement des aveugles et des sourds comme une seule et même catégorie d'infirmes, semblent s'expliquer par l'objectif d'éducation de ces deux catégories par des méthodes d'enseignement spécifique à leur particularité (idéologie dominante du moment : considérer les particularités plutôt que les manques afin de prétendre à l'éducation et donc à l'intégration sociale). À la même période, des méthodes innovantes permettent la transmission des connaissances aux aveugles et aux sourds, l'idée d' « *idiotie* » et d' « *incapacité* » et d' « *inéducabilité* » du sourd et de l'aveugle s'estompe. Différentes méthodes spécifiques d'enseignement permettent d'éduquer ces deux groupes. La première catégorie de « handicap » si on ose un anachronisme, apparaît avec la catégorie des « *déficients sensoriels* » au XVIII<sup>e</sup> siècle (Buton, 2009)

Ainsi, nous avons vu comment l'encadrement social notamment avec l'encadrement politique permet la catégorie des infirmes et plus précisément, comment l'encadrement éducatif permet la construction de la catégorie des déficients sensoriels comme il est détaillé plus précisément dans un prochain paragraphe.

### **1.1.3. D'un encadrement éducatif/professionnel à un encadrement thérapeutique et médical : catégorisation sociale de la personne *infirm*e avec l'évolution des sciences médicales au XIX<sup>e</sup> siècle et multiplicité des catégories d'*infirm*ités**

L'époque moderne (soit à partir du XV<sup>e</sup> siècle) est à l'origine des premières thèses médicales sur les sourds (Bertin, 2010, p.75). Avec le développement du champ médical au cours des siècles, se greffe parallèlement la notion de norme et de contrôle des corps et notamment au début de l'époque contemporaine. Ainsi au XIX<sup>e</sup> siècle, la montée de l'hygiénisme social se caractérisant par un ensemble d'orientations politiques et sociales permettant structurellement de contrôler l'hygiène et la santé publique -par le biais d'institutions du champ médical- se développe. La maîtrise du corps devient un signe de valeur et de distinction sociale (Bertin, 2010, p.75). L'idéologie darwinienne, où la loi du nombre prévaut, semble être une idéologie structurellement et socialement établie : celui qui ne suit pas la norme du nombre doit modifier sa trajectoire afin de prétendre à l'intégration sociale. Ainsi, Henri Jacques Stiker écrit : « *L'incurable du point de vue médical, celui qu'on ne peut guérir, n'est pas l'incurable au sens moral ou social du terme. À l'époque où je me place (fin XIX<sup>e</sup> et début XX<sup>e</sup>), c'est ce sens qui est prédominant et c'est pourquoi on trouve les termes de dégénérés ou d'irrécupérables. Le darwinisme social est passé par là qui considère les infirmités comme héréditaires, rattachées à des fautes ou des tares tout autant morales que physiques. [...] Je pense*

*par exemple que beaucoup de ses désignations recouvrent le dilemme entre l'infirmité rattachée à l'indigence et l'infirmité rattachée à l'inculturation » (Stiker, 2017, p.72).*

Au XIX<sup>e</sup> siècle, les personnes classées dans la catégorie « *infirmes* » sont encadrées par un système institutionnel total (Foucault, 1963 ; Goffman, 1975). La bureaucratisation des institutions influence le processus d'enfermement des individus « *infirmes* » en fonction de leur déficience, de leur infirmité : les catégories d'« *infirmes* » se spécialisent. Ainsi, s'ouvrent de multiples centres où l'objectif d'encadrement ne semble être que celui de « *surveiller et punir* » les individus (Foucault, 1975). Au XIX<sup>e</sup> siècle, l'encadrement structurel de ces groupes passant par une mise à distance par rapport aux groupes normatifs, semble moins accentué pour les groupes sourds et aveugles que pour les autres catégories « *d'invalides* ». L'encadrement de la « *déficience sensorielle* » s'est institutionnalisé par un processus de bureaucratisation des administrations, cette catégorie semble être la seule à ne pas avoir fait l'objet d'un « *grand renfermement* » au sens foucauldien du terme. La possibilité d'instruire les sourds et aveugles les place dans un système institutionnel pédagogique et thérapeutique (Buton, 2009, p.160).

Ainsi, il est possible de comprendre comme la catégorie des « *infirmes* » permet un traitement social particulier. Nous allons voir dans ce prochain paragraphe comment l'arrivée de la technologie permet progressivement la réadaptation des corps et un glissement sémantique sur la notion d'infirme qui peu à peu est remplacée par celle de handicap.

#### **1.1.4. XX<sup>e</sup>-XXI<sup>e</sup> siècles : naissance de la réadaptation des corps par la technique et émergence de la notion de handicap (éduquer le corps par la technique et rendre invisible le handicap)**

Enfin, c'est par l'idéologie de redressement des corps que la notion d'« *infirmité* » est remplacée progressivement par celle de « *handicap* » au cours du XX<sup>e</sup> siècle. La notion de « *handicap* » arrive après la guerre de 1914 avec « *les gueules cassées* ». Ainsi, le champ du handicap s'est construit de façon particulière et contemporaine. Le concept de « *redressement* » et de « *réparation* » des corps par la technique prend forme : de nombreux visages mutilés sont remodelés par la chirurgie maxillo-faciale et les dispositifs techniques. Par le redressement des corps, un retour à la norme par des tentatives de réparation passant par la technologie est possible (Ville, Fillon et Ravaud, 2014, p.43). Ainsi, il s'agit d'installer « *l'histoire des pratiques corporelles dans une histoire globale des projets et*

*des technologies qui ont pris le corps pour cible et qui, en le redressant, visaient en fait à les dresser.»*  
(Georges Vigarello, cité par Roger Chartier, 1980<sup>23</sup>).

En ce sens Henri Jaques Stiker écrit : « *Déjà dans les années 1920 le vocabulaire avait évolué. Si on si on ne bannit pas les mots défectifs (in-firme, im-potent, in-capable, im-bécile, in-valide, etc.), on voit apparaître les mots du re-tour (re-classement, ré-habilitation, ré-éducation, etc.). De la sorte, se met en place dans les représentations sociales, dans l'opinion et dans la subjectivation des intéressés une figure complètement neuve de l'infirmité. [...] Les handicapés sont posés, comme des sujets, qui en principe, peuvent et doivent réussir. La figure du handicap est une manière de penser la non-conformité dans les limites de notre raison productiviste et technologique, donc aussi de nous la rendre admissible* » (Stiker, 2017, p.83).

À la fin du XX<sup>e</sup> siècle, le handicap n'est pas reconnu uniquement source de manques mais aussi de ressources, de spécificités et de particularités : par exemple, des centres hospitaliers ouvrent des lieux d'accueil en LSF<sup>24</sup>. La déficience devient une spécificité, une particularité qu'il faut reconnaître afin de mieux la corriger, l'accompagner, pour une meilleure intégration sociale (Stiker, 2017, p. 19).

L'image d' « *incapacité* » semble s'estomper par le biais de la technicisation des pratiques médicales. La représentation de l' « *incapacité* » de l'individu en situation de handicap se voit donc modifiée à diverses reprises au cours de l'Histoire : dans un premier temps à travers le prisme du travail, mais aussi de l'éducation et enfin de la médecine couplée à l'évolution des sciences et des techniques. Une volonté de retour à la norme, passant par la volonté de rompre les obstacles physiques et sociaux, semble trouver son apogée au XXI<sup>e</sup> siècle où la volonté d' « *invisibiliser* » le handicap à des fins d' « *intégration* » voire d' « *inclusion* » se cristallisent et se structurent politiquement et socialement dans la société européenne (Meynard, 2010 ; Stiker, 2017, p.154-155).

Ainsi, la notion de « *handicap* » subit un glissement sémantique. Initialement et principalement centré sur les restrictions physiques, depuis 2005 le contexte social participant à la condition de handicap est reconnu juridiquement. Au terme « *handicap* » est privilégié celui de « *situation de handicap* » (Voir prochain chapitre).

La possibilité de modifier les particularités corporelles par la technique et l'introduction du facteur « *environnement* » dans la nouvelle définition de la « *situation de handicap* » favoriserait son invisibilité.

---

<sup>23</sup> Roger Chartier, « Georges Vigarello, le corps redressé », dans *le Débat* n°2, Paris, (pp.142à160) [en ligne] <https://www.google.com/search?q=george+vigarello+le+corps+redress%C3%A9&aq=chrome.1.69i57j0i22j30l2.8530j0j7&sourceid=chrome&ie=UTF-8>

<sup>24</sup> LSF : Langue des signes

Toutefois, Bernard Mottez écrit qu' « à s'obstiner contre les déficiences, on augmente souvent le handicap : l'exemple des sourds ». En effet, pour le sociologue, la « déficience renvoie à l'aspect physique » et « le handicap renvoie à l'aspect social ». Aussi, rendre invisible la déficience peut augmenter les obstacles sociaux et donc le handicap social. Il prend alors, l'exemple des groupes sourds. La volonté d'*invisibiliser* la différence et le stigmate que représente le fait de communiquer à l'aide des pratiques langagières des groupes sourds peut renforcer les incompréhensions et donc les obstacles à la participation dans les groupes entendants. Ainsi, « les efforts entrepris pour réduire leur déficience favorisent l'intégration sociale des handicapés. Cela semble aller de soi. [...] au contraire [...] ces efforts peuvent être à la fois l'indice et la preuve d'une mauvaise intégration. [...] chaque fois qu'une société l'oublie, veut l'oublier, s'efforce de la bannir, la condamne, cherche à en faire l'économie, la minimise ou se révèle incapable d'en tirer les conséquences qu'elle devient oppressante et qu'elle "handicape" » (Mottez, 2006, p.37). La possibilité de réparer le corps par la technique et d'introduire des facteurs extérieurs aux particularités biologiques du handicap telles que l'environnement, participe à l'effacement de la signification de la condition de handicap. Cette notion risque ainsi, de s'appliquer à l'ensemble des individus rencontrant un obstacle handicapant : ce qui est différent que d'être porteur de handicap. Ainsi, la question de l'invisibilité du handicap, la tentative de l'effacer de l'espace social sont susceptibles d'influencer des projets d'encadrements de moins en moins adaptés aux personnes en condition de handicap physique et/ou mental et d'augmenter les restrictions à la participation sociale (Stiker, 2017 ; Vigarello, 1979).

Cette volonté d'effacer le stigmate du handicap en le désignant sous le terme de « *situation* » semble positionner les personnes porteuses de ces handicaps physiques ou mentaux au même niveau que les individus « *valides* » car la situation de handicap n'est relative qu'à une situation extérieure et non physique. Ainsi, l'apparition de nouvelles technologies semble participer à cette redéfinition des corps et donc du handicap. Ce que techniquement il est possible de faire ne peut être refusé. Dans une volonté de réguler les populations et dans une politique de prévention apparaissent les dépistages précoces dont celui de la surdité. L'implant permettant d'intervenir sur l'ouïe a comme objectif l'intégration en milieu ordinaire et concourt à la tentative d'effacement de la condition de handicap due à la surdité par la technologie (Stiker, 2017 ; Vigarello 1979).

Les nouvelles conduites de soins aidées des nouvelles technologies sont en perpétuelles évolutions, et la maîtrise de ces conduites thérapeutiques est semée de situations « *hasardeuses* », de « *fausses routes* », ou encore de « *représentations audacieuses* » et sont au cœur de la compréhension des actions médicales (Wunerburger, 2006, p. 20).

Les nouvelles conduites de soins apportées par la technologie sont toujours interrogées d'un point de vue éthique et juridique. Ces champs semblent donc peser et influencer les logiques sanitaires en santé publique (Wunerburger, 2006, p.106).

De plus, avec l'avènement des nouvelles technologies, les personnes en situation de handicap deviennent des « *précurseurs* » en termes d'utilisation de la technologie afin de remédier aux particularités physiques conduisant à des difficultés d'adaptation sociale. En ce sens, la machine susceptible de remplacer l'organe dysfonctionnel du corps handicapé, une nouvelle définition du handicap émerge (Triomphe, 2006 ; Munier, 2011 ; Kleinpeter, 2013 ; Ville et *al.*, 2014, ; Stiker, 2017). La définition du handicap s'élargit avec le contexte historique : focalisée principalement sur son aspect physiologique, elle s'affine mettant en évidence les facteurs environnementaux entravant eux aussi la participation sociale de l'individu. Ainsi, l'étude de la restriction à la participation sociale - liée aux obstacles qu'implique une déficience physique-, prend, peu à peu en compte, les facteurs individuels du handicap mais également sociaux (Bergeron, 2008 ; Blanc, 2011 ; Ville et *al.*, 2014 ; Stiker, 2017). Paradoxalement, malgré cet élargissement de la définition de handicap qui permet de penser la notion de la « *condition handicapée*<sup>25</sup> » plutôt que personne handicapée- il s'agit de s'interroger sur l'encadrement médical et social des personnes en situation de handicap sensoriel auditif pour comprendre dans quelle mesure la dimension physique et environnementale est prise en compte dans l'encadrement de l'individu sourd.

Aussi, il s'agit d'interroger l'influence de la condition de handicap sur la construction identitaire de l'individu. En effet, la condition handicapée peut être définie comme suit « *c'est à la fois une manière d'être situé dans la société et de l'habiter, de vivre et de réagir, de partager avec d'autres qui font la même expérience -bref une façon d'être au monde* » (Stiker, 2017, p.6).

Comme l'énonce la *loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances des personnes en situation de handicap*, la catégorie des personnes handicapées ne renvoie pas pour autant à la signification de leur identité même si des confusions semblent exister. En effet, la catégorie ne reflète qu'un trait de la personnalité de la personne handicapée. (Stiker, 2017, p.18).

L'infirmité présentée comme le fruit de « *la monstruosité maléfique* », la punition d'une faute inconnue, « *la race intermédiaire entre l'homme et l'animal* », ou bien « *la dégénérescence de et dans l'humanité* », semble positionner les individus handicapés en position de liminalité (Murphy, 1969). En effet, la stigmatisation visant à les considérer comme déviants, les lois d'assistance sociale et la suspension du travail pour certains d'entre eux (de droit) relèvent -pour reprendre la célèbre notion

---

<sup>25</sup> Voir Henri-Jacques Stiker, *La condition handicapée*, Paris, Pug, 2017

de Freud- de « *l'inquiétante étrangeté* » de ces individus (Stiker, 2017, p.18). Ainsi, se dessinent à travers l'image de l'être maléfique, à mi-chemin entre l'homme et l'animal, une référence à l'identité de ces personnes handicapées et la construction de sa catégorisation de personnes en situation de handicap.

C'est en ce sens, qu'apparaît le terme de « *déficience* ». Les tentatives de la médecine et des sciences de la technique -véhiculant la norme sociale-, afin d'atteindre un corps lissé de toutes difformités, semblent influencer la prise en charge de la personne sourde (Meynard, 2010 ; Bertin, 2010). Ainsi, dans nos sociétés contemporaines, le handicap révèle le lien (et surtout la rupture) avec les phénomènes initiés quelques siècles plus tôt, lorsque sont apparus les sciences galiléennes, l'idéologie politique du contrat social, la mise en place d'un système étatique fort, la société industrielle et marchande, les droits de l'homme et du citoyen ainsi que les guerres et le totalitarisme du XX<sup>e</sup> siècle. Actuellement, par le biais de la réadaptation d'abord puis de l'intégration voire de l'inclusion ensuite, la condition de handicap tend à se normaliser. Ainsi, l'intégration sociale au XXI<sup>e</sup> siècle de l'individu en situation de handicap semble passer par un processus de normalisation qui tend à faire oublier sa spécificité (Stiker, 2017).

En référence à la norme sociale, la différence suscitée par le handicap est comprise au sens de déficience et non de situation. Cette différence, considérée comme une différence importante comparée à la norme, engendre « *des représentations dépréciatives* » (Stiker, 2017, p.13). Dans le champ du handicap, ce phénomène de construction identitaire est un « *processus fort qui constitue des obstacles majeurs dans la reconnaissance des personnes, empêchant une bonne connaissance les concernant et ensuite d'une reconnaissance de personnes capables, de citoyens à part entière* » (Stiker, 2017, p.17).

Ainsi, les stéréotypes sont un frein à la socialisation.

Nous allons voir dans le paragraphe suivant comment se construit socialement au cours de l'histoire la catégorie sociale des déficients sensoriels et donc des sourds comme personnes en situation de handicap dans les groupes entendants.

## 1.2. Construction de la représentation sociale des groupes sourds chez les groupes entendants au cours de l'Histoire

### 1.2.1. Quand l'absence de parole participe au processus de construction de l'altérité et du groupe minoritaire sourd : *d'inéducable à éduicable, émergence de la construction de l'infirmité avec comme réflexion l'encadrement éducatif et social de l'individu sourd (fin XVIII<sup>e</sup> siècle milieu XIX<sup>e</sup> siècle)*

Les premières constructions de catégories spécifiques des groupes sourds -entraînant donc un traitement social particulier- émergent à la fin du XVIII<sup>e</sup> siècle. En effet, les groupes sourds comme catégorie « *des déficients sensoriels* » (termes usités encore actuellement) est le produit des premières constructions administratives et classificatoires étatiques permettant le contrôle des populations. Ainsi, il s'agit de comprendre les mécanismes de construction de ces catégories en tentant d'analyser les acteurs qui ont agi sur l'État mais aussi les acteurs agissant pour l'État conduisant à un traitement social spécifique des groupes sourds par le biais d'un encadrement éducatif spécialisé. Nous verrons que la question du contrat et du traitement social des groupes sourds (et aveugles) est à l'origine de confrontations permanentes et de conflits d'intérêts politiques comme idéologiques. Par le biais de jeux d'alliances, d'intérêts étatiques mais aussi par la structuration progressive d'un système bureaucratique au cours du XIX<sup>e</sup> siècle, la construction des catégories d'État semble être à l'origine des représentations sociales des groupes sourds et aveugles chez les groupes entendants (Buton, 2009, p.58-80-150).

François Buton écrit : « *Les "établissements de sourds-muets et d'aveugles" constituent avant tout une catégorie spécifique et stable dans les classifications officielles. Plus précisément ce sont les Institutions d'État qui forment une catégorie administrative bien définie, du Directoire à la Troisième République dans des classifications en perpétuels changement [...]. Différentes -notamment du point de vue de leur volume-, les activités d'éducation des sourds-muets et des aveugles n'en sont pas moins pensées ensemble au XIX<sup>e</sup> siècle par les acteurs comme par l'État [...]. Les enfants déficients de naissance et éduicables, catégorie que l'État désignait sous l'expression "aveugles et sourds", au XIX<sup>e</sup> siècle, constituent des candidats crédibles au statut de prototype historiquement institué de la catégorie "déficients sensoriels" » (Buton, 2009, p.96-101).*

Durant l'Ancien Régime -et notamment au XVIII<sup>e</sup> siècle- les courants philosophiques humanistes défendent le principe d'égalité entre les hommes. Ainsi, se développe tout un courant philanthropique humaniste (groupes détenant le capital culturel, politique surtout et économique tels que des membres des congrégations religieuses, des gestionnaires, des ambassadeurs) dont

l'objectif est d'agir en faveur des plus nécessiteux (Buton, 2009, p.75). Dans un contexte de paupérisation et par une régulation et un contrôle de la population, le travail devient une obligation pour ceux pouvant y prétendre. Cela permet de classer les premières populations d'*infirmes* ne pouvant travailler (Buton, 2009, p.73 et p.100).

La coopération entre les organismes philanthropiques et des figures administratives et politiques de l'État voit le jour (Buton, 2009, p.73). Ainsi, apparaissent les premiers systèmes de bienfaisance à l'origine de la création des différents types de pauvres (ceux ne pouvant pas travailler) et donc des premières catégories d'infirmes dont celles des « *déficients sensoriels* ». Ce sont les premiers groupes d'infirmes spécifiques à bénéficier d'une nouvelle assistance et d'un traitement particulier, à savoir : des possibilités d'instruction et d'éducation. Si l'objectif est celui d'un retour à la norme passant par le travail pour la majorité des individus pauvres, pour les groupes sourds, l'assistance principale n'est pas celle du travail mais celle de l'éducation (Buton, 2009, p.74). L'objectif est de rompre avec le statut du « *sauvage* » ou du « *fou* », en leur donnant les repères normatifs des groupes entendants (Buton, 2009, p.40). Le thème central du débat sur la surdité n'est pas l'absence de l'audition mais de la parole (Buton, 2009, p.79).

Deux individus à l'origine de deux courants de pensée différents sur l'éducation des sourds vont alors émerger au XVIII<sup>e</sup> siècle (Buton, 2009, p.39). Jacob Rodrigue Pereire, philanthrope reconnu, s'empare et rend célèbre, dès 1734, la question de l'éducation des groupes sourds en développant une méthode basée sur la démutisation (méthode oraliste) qu'il enseigne « *individuellement* » à des enfants sourds d'abord de familles bourgeoises, puis aux enfants sourds pauvres. La méthode orale, ou méthode artificielle, qui substitue le toucher à l'ouïe, consiste à mettre la bouche en contact avec la main pour faire ressentir les vibrations émises par la parole et elle est promue en France par Jacob Rodrigue Pereire, au milieu du XVIII<sup>e</sup> siècle (Fillon, Ville et Ravaud, 2014, p.36). Sa méthode -basée sur l'articulation artificielle de l'alphabet manuel et de quelques pratiques langagières des groupes sourds- permet de démutiser un enfant sourd. Cela lui vaut d'être soutenu et encouragé par des aristocrates importants, pour les bienfaits apportés par cette méthode éducative. Il parvient à se faire soutenir et reconnaître socialement par le biais de soutiens de la société des réseaux philanthropiques. (Buton, 2009, p.39).

En 1760, l'Abbé de l'Épée (Charles-Michel de l'Épée) bouleverse la pratique d'enseignement des groupes sourds. Par sa volonté d'éduquer les groupes sourds non pas « *individuellement* » mais « *collectivement* », il invente une méthode spécifique aux particularités des groupes sourds permettant l'enseignement des connaissances à un groupe et non plus à un individu. L'Abbé de

l'Épée fait partie des membres intérieurs « *des réseaux organisés des philanthropes de la société parisienne* » (Buton, 2009, p.35-47). Il crée la méthode « *gestuelle* », dite des « *signes méthodiques* » : il transforme les pratiques langagières des groupes sourds en une méthode basée sur les règles de grammaire de la langue française (Buton, 2009, p.45). Dans un contexte de volonté d'éducation pour tous afin de « *les rendre à la société* », la méthode de l'Abbé de l'Épée permet l'enseignement collectif : il est reconnu, en 1780, bienfaiteur de l'Humanité par le Roi (Buton, p. 42).

L'Institut pour sourds-muets de Paris créé par l'Abbé de l'Épée est mis sous protection de l'État au moment de la Révolution en 1791. Les philanthropes de l'Ancien Régime profitent ainsi, de leur position dans l'organisation politique -par le biais de patronages et de coopérations entre les différents acteurs politiques- pour asseoir leurs orientations pédagogiques (Buton, 2009, p.48). Par le biais de banquets et de réceptions divers, sensibiliser à la question de l'éducation spécifique des groupes sourds permet la construction sociale de la signification de la surdit . De l'image de l' « *incapable* » ou d' « *invalide* » le sourd devient « *éducable* » (Buton, 2009, p. 50).

Aussi la protection de l'instruction des sourds n'est pas à mettre directement en lien avec la Révolution française (Buton, 2009, p. 30). Elle est la résultante des groupes d'acteurs sociaux qui ont agi par et sur les institutions. Par ailleurs, des processus sociaux et politiques vont conduire l'État à protéger les établissements de sourds-muets de Bordeaux et de Paris : disposition de l'État *en faveur* d'établissements spécialisés. Le facteur primordial de cette attention étatique réside probablement dans les actions de coopération et le jeu d'alliances entre différents acteurs sociaux des champs philanthropiques et politiques. Ce processus institutionnel participe à la construction de la signification de la surdit  chez les groupes entendants et sourds (Buton, 2009, p.96), comme nous le verrons ultérieurement.

François Buton souligne que la transformation de l'aide aux handicapés en catégorie de l'action publique républicaine a pris beaucoup de temps durant une période intermédiaire (où la notion de faveur continue à coexister avec des principes juridiques d'universalité) qu'est le 19<sup>e</sup> siècle (Buton, 2009 p.29 et p.89).

De plus, en 1791, l'intervention « *inédite* » de l'État permet la création des premiers établissements « *publics* » d'assistance aux personnes *infirmes*. L'Assemblée nationale rejoint l'idée des Lumières. En 1795, naissent les premières « *populations d'État* » avec la centralisation de la surveillance des Institutions royales pour sourds-muets de Paris. À savoir, les premières catégories de population construites par l'État. La Révolution, entraînant la chute des institutions protectrices que sont la Cour, l'Église ou la société philanthropique, place l'handicapé directement sous la protection du

gouvernement (Buton, 2009, p.53-73). La centralisation cette protection de l'État permet de légitimer la méthode de l'Abbé de l'Épée défendue à présent par l'État. À la veille de la Révolution française -fin XVIII<sup>e</sup> siècle-, et à la mort de l'Abbé de l'Épée, l'Abbé Sicard (son ancien élève) prend le relais et institutionnalise la méthode en la faisant connaître à des hommes politiques et des hommes de sciences (Buton, 2009, p.70).

Toutefois des guerres de successions apparaissent et l'éducation par l'enseignement avec la « *méthode gestuelle* » semble perdre de son influence, au profit des méthodes orales, déjà enseignées de façon restreinte au sein de l'Institut royal des sourds-muets de Paris (Buton, 2009, p.53-73).

On se propose d'étudier à présent de façon précise, comment la catégorie des déficients sensoriels est une catégorie produite par l'État, et quelles en sont les raisons.

### **1.2.2. Bureaucratisation de l'État et processus d'institutionnalisation de la surdité : institutionnalisation d'une catégorie d'État les déficient sensoriels (milieu du XIX<sup>e</sup> siècle)**

Au lendemain de la chute de l'Ancien Régime (1791) l'intervention « *inédite* » de l'État permet la création des premiers établissements « *publics* » d'assistance aux personnes « *infirmes* » (Buton, 2009, p. 53-73). L'unification des langues françaises mais aussi l'émergence des pratiques et des connaissances médicales de plus en plus performantes, l'avancée des idéaux liés au progrès scientifique et la volonté de séparer l'Église et l'État (former un État fort) semblent orienter la pédagogie des groupes sourds au XIX<sup>e</sup> siècle, vers un enseignement à l'aide des pratiques langagières des groupes entendants.

À la fin du XVIII<sup>e</sup> siècle (1792-1793) la Convention Nationale, détenant le pouvoir politique, a pour ambition de généraliser « *l'instruction des sourds-muets et des aveugles nés de milieu indigent* » (Buton, 2009, p.63). Considérés comme citoyens à part entière, l'éducation des sourds doit être identique à celle de tous les individus de la nation française. Cela ne doit plus être encadré par « *l'administration des faveurs* »<sup>26</sup> mais par « *l'instruction publique* » (Buton, 2009, p 65).

---

<sup>26</sup> « La thèse du livre [...] démontre qu'en octroyant l'éducation aux sourds et aux aveugles sur le mode de la faveur tout au long du XIX<sup>e</sup> siècle, l'administration du ministère de l'Intérieur a su résister au droit à l'instruction instauré par les républicains en 1882. Etudiant les conditions de « l'établissement des faveurs », F ; Buton analyse les modalités d'attribution de la protection accordée par la Constituante puis la convention à trois écoles accueillantes des sourds-muets (l'établissement parisien de l'abbé de l'Épée et celui de Sicard à Bordeaux)

La question du classement et de la qualification des institutions pour les groupes sourds est un « *enjeu structurel de leur histoire* » : des débats (1793-1795) sur les projets d'éducatons des sourds émergent, c'est-à-dire, si les institutions doivent être encadrées par le Comité d'instruction publique<sup>27</sup> ou le Comité des secours publics<sup>28</sup> (Buton, 2009, p.65). En effet, l'encadrement social de l'éducation est interrogé et se place progressivement entre l'instruction sociale et le secours social. Entre 1792 et 1793, la Convention Nationale, détentrice du pouvoir politique, a comme objectif de généraliser l'instruction des sourds et des aveugles de milieu indigent. Cette ambition inscrit le projet d'éducation des sourds et des aveugles dans deux projets plus larges relatifs à l'instruction publique et aux secours publics : « *L'invention de la population des "enfants sourds-muets de milieu indigents" résultent en fait de la synthèse de projets inconciliables. Les comités d'instruction et des secours s'accordent en effet sur les fins (généraliser l'éducation, aider les plus pauvres), mais s'opposent sur les moyens : le Comité des secours défend l'obligation scolaire, le comité d'instruction la liberté d'enseignement* » (Buton, 2009, p.67).

Une longue lutte entre l'approche discrétionnaire (en termes de faveurs) et l'approche juridique et universaliste est alors analysée. L'administration des « *faveurs* » désigne ainsi le double mouvement qui s'impose : une politique administrant l'éducation des groupes sourds comme *faveur* (et non comme un droit) et les différentes modalités du fonctionnement d'une organisation reposant sur une administration qui fonctionne à la *faveur* (bien que soumise à un processus de bureaucratisation).

François Buton écrit : « *L'examen des sources disponibles montre que les décrets de 1791 sont le résultat de processus complexes, par lesquels les philanthropes de l'Ancien régime profitent de leurs positions dans l'organisation politique de la période constituante (1789-1791) pour perpétuer, en les transformant, des formes de protections préexistantes* » (Buton, 2009, p.48).

L'ambition politique de faire de l'instruction un droit, se heurte alors, à la question budgétaire et organisationnelle : les Comités d'instruction et des secours s'accordent sur les fins : la généralisation de l'éducation. Cependant, ils ne semblent pas s'accorder sur les moyens : le Comité des secours défend « *l'obligation scolaire* », le comité d'instruction défend « *la liberté d'enseignement* » (Buton, 2009, p.66-67).

---

et des aveugles nés (école de valentin Hauÿ) » (Sylvain Bertschy, « L'administration des faveurs (F. Buton) lu par Sylvain Bertschy », dans Les carnets de Génèses, publié le 27 septembre 2011 [en ligne]. [L'administration des faveurs \(F. Buton\) lu par Sylvain Bertschy | Les carnets de Génèses \(hypotheses.org\)](#)

<sup>27</sup> Comité d'instruction publique : Le Comité d'instruction publique est un comité d'assemblée créé en 1791 par la Législative avant de devenir l'un des comités de gouvernement de la Convention nationale

<sup>28</sup> Le comité des secours publics : En 1792, le comité des secours publics est créé. Les attributions de ce comité concernent : secours publics, mendicité, vagabondage, salubrité des hôpitaux et des prisons, aumônes pour les grandes catastrophes, police sanitaire et hygiène publique

Ainsi, la mise sous tutelle de l'État de l'encadrement des écoles pour sourds est discutée : doivent-elles être sous la responsabilité du ministère de l'Intérieur (idéologie Ancien Régime) ou devenir instruction publique (idéologie républicaine) ? C'est pourquoi, l'État conserve les idéaux de l'Ancien Régime pour l'éducation des sourds : compétence du ministre de l'Intérieur en raison de la spécificité (handicap) de l'éducation ne faisant pas de l'instruction des sourds, une instruction ordinaire pour tous. Toutefois, l'État tend peu à peu à déléguer des pouvoirs à l'instruction publique fin XIX<sup>e</sup> siècle : l'éducation spécialisée des sourds n'est plus une faveur mais un droit. Cette délégation de l'État à l'instruction publique permet de concilier les idéologies de l'Ancien Régime dominé par l'Église et celles du nouveau régime dominé par les mouvements de politique républicaine considérant l'enseignement non plus comme une faveur mais comme un droit (Buton, 2009, p.183).

En 1830, le processus de catégorisation des groupes sourd et aveugle est permis avec le recensement fait à l'étranger, la diffusion des techniques statistiques (avec les travaux de Louis René Villermé), ainsi que « *la sophistication des classifications médicales de la surdité mutité et de la cécité (tardive ou précoce, partielle ou complète)* ». Ainsi, « *les enfants sourds éducatibles* », devient une catégorie qui fait sens sur le plan pratique pour l'administration. Cela favorise progressivement la création de la catégorie des déficients sensoriels et un traitement social commun entre les groupes sourds et aveugles (Buton, 2009, p.75-80).

En 1841, la surveillance administrative de l'État sur les Institutions d'État s'accroît. Cette relation étroite de contrôle exercé par les hauts fonctionnaires et ministre, sur la direction des établissements fait perdre son autonomie à l'Institut des sourds de Paris (Buton, 2009, p.93). De nouveaux fonctionnaires nommés après une formation et un diplôme d'État spécifique viennent remplacer progressivement les anciens professeurs de l'Institut de Paris. Les diplômes délivrés par l'État se spécialisent. À la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, les enseignants sont tenus d'avoir un bagage de connaissances médicales et paramédicales sur la parole et l'audition. Avec la bureaucratisation des institutions d'État, l'éducation des sourds devient une éducation spécialisée (Buton, 2009, p.180).

Ce sont les agents liés à l'État central qui « *contribuent à la bureaucratisation des Institutions d'État* » (Buton, 2009, p.147). Des inspecteurs des établissements de bienfaisance envoyés par l'État renforcent les pratiques de contrôle administratif car ils en sont les premiers bénéficiaires (Buton, 2009, p.147). La centralisation des contrôles de l'administration centrale sur les Institutions d'État permet l'émergence d'un secteur public géré par l'État et d'un secteur privé. Ainsi, les administrateurs fixent à présent les réglementations dans la fonction, imposent les conditions de recrutement, de rémunération et d'avancement du personnel de l'établissement. L'ordonnance

modifie aussi le mode de direction de ces établissements : le directeur est directement responsable devant l'administration centrale. Ainsi « *La bureaucratisation des Institutions d'État se traduit ainsi par la centralisation de la direction, désormais clairement subordonnée au ministère de l'Intérieur redéfini comme instance hiérarchiquement supérieure* » (Buton, 2009, p. 148).

Consécutivement à ces changements, un secteur privé non contrôlé par l'État émerge à la fin du XIX<sup>ème</sup>. Si les Institutions d'État sont subordonnées à l'administration centrale, différentes écoles indépendantes se développent : « *débarassées de la tutelle morale exercée par les Institutions royales quand elles s'arrogeaient, avec un succès relatif, le rôle d'autorité centrale dans leur champ d'activité* » (Buton, p.172). Entre 1850 et 1870, des échanges de connaissances et des mutualisations se construisent indépendamment de l'État et donc des Institutions royales. Ainsi des projets considérés comme novateurs vont se perfectionner : « *Cette structuration de l'éducation des sourds-muets et des aveugles ne sera pas sans effet au moment de la réforme en faveur des méthodes orales* » (Buton, 2009, p.181).

En 1853, le ministère tranche pour les méthodes orales : « *Tout ce qui se rapporte à l'amélioration et à l'éducation des sourds-muets est du domaine de la médecine* ». Ainsi, émerge l'idée de la nécessité de médicaliser et d'éduquer les groupes sourds. À partir de 1850, les prises de position du champ médical sur le choix de l'orientation pédagogique sont de plus en plus présentes (Buton, 2009, p.87). Avec le mouvement de l'hygiénisme social mais aussi avec le développement d'une nouvelle activité médicale, celle de l'otologie (médecine de l'oreille), l'intérêt du traitement social des groupes sourds par l'éducation et la médicalisation se diffuse progressivement. Inventée et relayée au sein même de l'Institut des sourds de Paris par Itard, cette activité médicale tend à bouleverser profondément les orientations pédagogiques de l'Institut des sourds de Paris : « *l'otologie est partie prenante pour la détermination des méthodes pédagogiques* » (Buton, 2009, p 83). À partir du XIX<sup>e</sup> les médecins participent à l'éducation des groupes sourds (Buton, 2009, p.83).

Le congrès de Milan (1880) est le théâtre d'une orchestration où les choix sur l'orientation pédagogique des groupes sourds se sont faits en amont lors des congrès précédents. Ces projets congressistes sont à mettre directement en lien avec le processus de bureaucratisation des Institutions. Cela permet par biais du secteur privé (autonomie dans les écoles privées pour développer les méthodes orales) et notamment avec la société Pereire (la famille Pereire tente dès la privatisation des écoles d'imposer sa méthode) de réinvestir la méthode orale qui s'impose ; d'autant plus que le projet représente un grand intérêt économique (Buton, 2009, p.181). Dans un contexte

hygiéniste et avec la montée de la légitimité scientifique et médicale, le réseau Pereire répond aux évolutions culturelles de la Troisième République (Buton, 2009, p.182).

Avec l'ambition politique d'unification des langues, la parole devient la condition sine qua non de l'accès à la langue française. Les pratiques langagières des groupes sourds sont placées peu à peu dans la catégorie des « *expressions corporelles (remis au rang du sauvage)* » et non dans celle d'une langue à part entière (la parole est signe de civilisation). En 1880, le congrès réformateur de Milan (organisé par la société Pereire) accorde une place prépondérante à des membres déjà convaincus par la méthode orale. La majorité des membres présents font déjà partie intégrante du réseau de Pereire dont le ministre de l'Intérieur lui-même. Aussi la majorité des congressistes sont des médecins. Par un processus de bureaucratisation, l'interdiction des pratiques langagières sourdes se met en place de 1880 à 1970 (Buton, 2009, p.182). Par un tour de force, les hauts fonctionnaires se rallient à la cause des idéologies des écoles privées. L'illusion d'un consensus et l'orchestration est poussée à son paroxysme quand tous proclament ensemble « *vive la parole !* » (Buton, 2009, p.181).

Ainsi, l'histoire sociale des groupes sourds et aveugles est à mettre directement en lien avec l'analyse socio-historique de l'État et de l'administration. La période de 1780 à 1880 est donc décisive pour comprendre la construction sociale et étatique de la signification des groupes sourds chez les groupes entendants (Buton, 2009, p.65).

Dans ce prochain sous-paragraphe, il s'agit de comprendre le glissement d'une perspective éducativo-sociale à celle médico-sociale de l'individu sourd dans les groupes entendants.

### **1.2.3. D'une perspective éducativo-sociale à celle médico-sociale : encadrement thérapeutique de l'individu sourd au XIXe siècle**

L'intervention du champ médical dans l'accompagnement éducatif des groupes sourds semble influencer la construction des catégories d'État « *les déficients sensoriels* » dans l'objectif d'un encadrement éducatif (et thérapeutique) spécialisé. La spécificité de l'éducation des groupes sourds (aidés peu à peu par la médecine) semble être au cœur de conflits qui se cristallisent au cours du XIX<sup>e</sup> siècle. Ce conflit représentationnel concerne la signification de la surdité chez les groupes entendants comme nous allons le voir dans cette prochaine partie.

### **1.2.3.1. Le XIX<sup>e</sup> siècle ou la focalisation de l'encadrement médical au détriment d'un enseignement éducatif : redressement des corps passant par la technique pour acquérir les repères normatifs des groupes entendants**

Émerge alors, toute une catégorisation de personnes sourdes : définie comme sourde et muette jusqu'au XVIII<sup>e</sup> siècle, la personne sourde est progressivement catégorisée comme ré-insérable dans le monde entendant durant le XIX<sup>e</sup> siècle. La médecine dissocie mutisme et audition, puis, caractérise les catégories de sourds selon la perception des décibels : surdité profonde, surdité moyenne, surdité sévère. Cette catégorisation permet dans un second temps l'encadrement juridique, médical, social et éducatif de l'individu sourd (Mottez, 2006 ; Encrevé, 2006 ; Bertin, 2010 ; Meynard, 2010).

Les orientations pédagogiques se médicalisent et les groupes sourds deviennent « *soignables* » et donc capables de démutisation et de pratiques langagières des groupes entendants (Bertin, 2010, p.15 ; Meynard, 2010). La différence suscitée par le fait d'être sourd, avec les références normatives que cela comporte -notamment dans les pratiques langagières- semble influencer une mise à distance par rapport aux groupes entendants (Triomphe, 2006 ; Blanc, 2006 ; Mottez, 2006 ; Encrevé, 2006 ; Bertin, 2010 ; Meynard, 2010 ; Belissen, 2018).

Encadrés jusqu'au XIX<sup>e</sup> siècle par le champ éducatif, la médecine s'empare de la question de la personne sourde afin d'améliorer et réduire les obstacles à la participation sociale. Par le biais de la science et de la technique, la représentation de la surdité chez les groupes entendants semble se modifier : le sourd éduicable devient « *soignable* » pour enfin laisser place à des intentions de le rendre « *réparable* », bien plus tard, au XXI<sup>e</sup> siècle avec l'implant cochléaire. Se dessine une nouvelle signification de la personne sourde : les médecins s'accordent à s'attarder sur les éléments physiologiques de la surdité afin la traiter (Meurant et *al.*, 2006 ; Mottez, 2006 ; Bergeron, 2008 ; Bertin, 2010 ; Encrevé, 2012).

De plus, les qualificatifs visant à cerner la personne sourde ont évolué en termes de désignation : si jusque dans les années 1880, le sourd était automatiquement considéré comme muet, au congrès de Milan en 1880 est votée la démutisation des personnes sourdes impulsant l'hégémonie de la parole. L'orientation pédagogique se veut concentrée sur une méthode « *orale pure* ». Ainsi, une distinction s'opère jusqu'en 1945 entre « *les sourds parlants* » et « *les sourds muets* ». (Bertin, 2010, p.12-13).

Ainsi, le geste devient le symptôme de la maladie, appelée surdit  (Encrev , p.87). Durant la p riode 1790-1820, les m thodes orales<sup>29</sup> commencent   s'imposer dans le paysage gr ce au groupe Pereire. Au XIX<sup>e</sup> si cle, l'emploi des m thodes mixtes<sup>30</sup> est d fendu mais n'est pas respect  (Encrev , p.90). L'oralisme n'est plus contest  jusqu'au XX<sup>e</sup> si cle (Encrev , p.335). La participation   la vie sociale, vu la r pression de l'usage des pratiques de communication par signes des groupes sourds, est paradoxalement consid rablement limit e alors m me que l'incitation   l'oralisation visait l'int gration sociale (Bertin, p.109).

La diffusion de l'oralisme (transmission des pratiques langagi res des groupes entendants aux groupes sourds) fait  merger l'encadrement th rapeutique des sourds. Les premiers cornets acoustiques voient le jour dans l'objectif de d mutisation des groupes sourds. On se rend compte que le sourd n'est pas automatiquement muet (Bertin, 2010, p.71).

L'interdiction des pratiques de communication (ou de langage par signes) des groupes sourds est la r sultante de processus de bureaucratisation faisant des groupes sourds des cat gories d' tat plac es sous le prisme de la d fiance et dans un rapport asym trique avec la norme majoritaire des groupes entendants. L'asym trie et la stigmatisation du corps sourd comme inf rieur et diff rent sont ainsi institutionnalis es et l gitim es par l' tat : normal/anormal, d ficient/bonne sant , sauvage/civilis , intelligent/arri r  (Buton, 2009, p.74).

Ainsi, la sant  mentale du sourd est r interrog e. Avant son int gration dans l' ducation sp cialis e, un bilan psychologique complet est r alis . Les institutions pour sourds, diff rentes des Hospices, distinguant le sourd idiot (non capable de parole) de l'individu arri r  (incapable de s'exprimer) permettent la construction de la signification de la surdit  chez les groupes entendants (Buton, 2009, p.75).

### **1.2.3.2. XX<sup>e</sup>-XXI<sup>e</sup> si cles : paradoxe entre reconnaissance juridique et sociale de l'individu sourd et les actions m dicales contre la surdit  symbolis es par la diffusion de l'implant cochl aire**

Au XX<sup>e</sup> si cle, les avis d pr ciatifs de l'usage des pratiques langagi res se sont banalis s (Bertin, 2010, p.111). Dans la premi re partie de ce si cle, les individus sourds sont consid r s comme des « *individus   soigner* » (Bertin, 2010, p.113). Les pratiques langagi res par signes des groupes sourds sont toujours interdites et le taux d'instruction des sourds en 1950 est tr s bas (Bertin, 2010, p.113).

---

<sup>29</sup> Les m thodes orales sont l'anc tre des m thodes oralistes actuelles et consistent en la d mutisation (apprentissage de la parole) et en, la transmission des connaissances, bas es sur un enseignement   l'aide des pratiques langagi res des groupes entendants.

<sup>30</sup> Les m thodes mixtes sont l'anc tre des m thodes bilingues :   savoir, transmettre les connaissances de la LSF et en LSF tout en ayant des enseignements de l'oral (d mutisation) et   l'oral.

Ainsi, selon la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), entre 1987 et 2018 le nombre de structures pour les « *déficiences sensorielles* » diminue de 28 établissements. En 1987, sont dénombrés en effet, 144 établissements, en 2018 plus que 116, comme nous allons le voir dans la présentation de ce tableau ci-joint.

### Le nombre des établissements et des services médico-sociaux

Nombre de Structures	1987	2001	2010*	2013**	2016***	2018***
Établissements pour enfants déficients mentaux	1 265	1 208	<b>1 211</b>	1 250	1 272	1262
Établissements pour enfants polyhandicapés	14	159	<b>196</b>	208	204	194
Établissements pour troubles de la conduite et du comportement	265	342	<b>381</b>	432	447	451
Établissements pour enfants déficients moteurs	128	123	<b>134</b>	141	146	143
Instituts d'éducation sensorielle (déficiences visuelles ou auditives)	144	149	<b>120</b>	127	122	116
<b>TOTAL ETABLISSEMENTS</b>	816	1981	2 118	2 158	2191	2 168
SESSAD			<b>1 451</b>		<b>1 580</b>	<b>1740</b>

Source : DREES - n° 832 - Février 2018

\*Source : DREES - n° 832 - Février 2013

Haeusler Laurence et al., « L'accueil des enfants handicapés dans les établissements et services médico-sociaux » dans Direction de la Recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) 2010 [en ligne] <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er832.pdf>

Toutefois, au milieu du XX<sup>e</sup> siècle (dans les années 1970), avec les revendications identitaires des groupes culturels sourds, une reconnaissance étatique de certaines spécificités de la culture sourde (centrée sur la revendication de la communication gestuelle) permet une modification de la signification de la surdité chez les groupes entendants. À la fin du XX<sup>e</sup> siècle, des nouveaux choix d'orientations pédagogiques sont possibles : le bilinguisme est reconnu et peut être choisi comme voie d'orientation. Les pratiques langagières des groupes sourds ne sont donc plus interdites.

Toutefois, dans les faits, les possibilités de s'inscrire dans des réseaux de groupes culturels sourds semblent structurellement construites pour être empêchées. La médecine parée d'un « *pouvoir autoritaire* » a des « *fonctions normalisatrices* » s'appliquant à des domaines autres que la maladie ou la demande du patient atteint d'une maladie. La médecine du XX<sup>e</sup> siècle semble, en effet, inventer « *une société de la norme et non de la loi* » (Foucault, 1976, p.50). L'encadrement thérapeutique et éducatif, porté principalement sur l'intégration massive des groupes minoritaires sourds aux groupes majoritaires entendants, semble reposer alors sur l'empêchement structurel et symbolique des pratiques langagières des groupes sourds. La langue des signes et le choix d'un parcours scolaire bilingue reconnus dans les textes juridiques semblent paradoxalement empêchés par les structures mêmes d'encadrement social. Ainsi, l'analyse fine des textes juridiques sur l'encadrement social des sourds en France, met au jour les « *démentis* » et paradoxes institutionnalisés : permettre à la fois la reconnaissance étatique et le droit à l'usage de pratiques culturelles notamment langagières des groupes sourds, sans toutefois structurellement favoriser un encadrement médical et éducatif pouvant y répondre et le permettre : « *il convient de bien préciser qu'au sein des dynamiques d'accueil des enfants et adolescents Sourds, tout s'oriente actuellement pour qu'elle disparaisse de fait* ». Ainsi, semble y avoir « *des mises en place de stratégies déniaient l'altérité dans ce champ de la surdité* » aboutissant à la « *médicalisation de l'existence* » et d'une « *mise à l'écart* » des réseaux langagiers des groupes sourds (Meynard, 2010, p.12).

C'est pourquoi, l'analyse fine de l'encadrement structurel des groupes sourds dans les groupes majoritaires permet de mesurer les conséquences induites dans la vie quotidienne des sourds : elle permet de mettre en évidence le mécanisme de prise en charge sociale semblant affecter la quotidienneté des groupes sourds. En effet, comprendre « *ce qu'ils doivent vivre, ce qui leur est possible ou interdit, de par les normes dominantes prétendant dire l'acceptable ou le refusé dans les rapports de langues* » est alors pertinent. Et en ce sens André Maynard, Docteur en psychologie, ajoute : « *La mise en soin de l'existence parlante du Sourd produit en effet de profonds bouleversements dans la quotidienneté, dans la temporalité et la structure des échanges au sein de la vie familiale comme dans les dispositifs d'éducation qui lui sont proposés [...]. En faisant dépendre de*

*la parole d'un simple besoin physiologique, en concevant le langage au travers du seul référentiel neurobiologique, une telle mise en soin élimine, en réalité, la possibilité même pour ces enfants de rencontrer les réseaux langagiers signés. Ainsi la reconnaissance officielle de la LSF va de pair avec sa disparition réelle au sein des dispositifs d'accueil et d'éducation » (Meynard, 2010, p.12-13).*

Reconnue législativement en février 2005, comme langue à part entière, la LSF est paradoxalement de moins en moins accessible aux individus sourds dans la majorité des régions de France. Environ 1% des enfants sourds utilise la LSF. Cela conduit en 2007 à la réalisation d'un texte réunissant universitaires et praticiens dans l'objectif de sensibiliser les pouvoirs publics sur cette situation considérée « *préoccupante* » et « *largement méconnue* » et regroupe alors cinq mille signatures<sup>31</sup> (Meynard, 2010, p18).

En parallèle, se greffent des revendications sociales des groupes entendants faisant l'expérience de la surdité (les parents d'enfants sourds et des professionnels de santé). Dans un contexte où l'intégration scolaire des sourds en institution spécialisée ne semble pas permettre l'ascension sociale (sont proposés des métiers manuels et le niveau d'instruction est inférieur à celui de l'Éducation nationale, ce qui est encore le cas actuellement), des associations de parents d'enfants sourds ainsi que des médecins vont exiger le droit à un niveau d'instruction identique à celui des enfants entendants pour prétendre à une meilleure intégration professionnelle et donc une plus forte autonomie sociale. La volonté de scolariser les individus sourds dans le milieu ordinaire afin de prétendre au niveau d'instruction de l'Éducation nationale pousse les médecins et les parents d'enfants sourds à demander une intégration ordinaire des individus en situation de handicap (Kerbourc'h, 2012).

Les modalités d'enseignement des groupes sourds et/ou la mise sous tutelle de l'éducation des sourds, sont encore deux sujets de tension au XX<sup>e</sup> et XXI<sup>e</sup> siècle. Au début du XX<sup>e</sup> siècle, l'éducation des sourds est placée sous la tutelle du ministère de l'Intérieur. Cette tutelle continue d'être l'objet de tensions au XXI<sup>e</sup> siècle, et est remise en question par des associations de parents d'enfants sourds et de médecins revendiquant le droit à une scolarisation en école ordinaire, à une instruction de niveau national car les écoles spécialisées n'ont pas le même niveau scolaire (Lefebvre *et al.*, 2008 ; Kerbourc'h, 2017).

---

<sup>31</sup> Association sourd action., « Appel pour une reconnaissance effective de la langue des signes française dans l'espace éducatif des enfants sourds », dans *l'appel des appels* 2012 [en ligne :] <http://appel.lsf.free.fr>. En ce sens, le 9 juin 2008, une grève de la faim voit le jour symboliquement, sur les lieux mêmes où est né l'essor de la LSF. Dirigée par une association des groupes de la culture sourde (OSS : opération de sauvegarde des sourds) cette revendication sociale a comme objectif la remise en cause du système éducatif français pour les sourds.

En ce sens, Henri Jacques Stiker écrit : « *Au début du XXème siècle, une polémique s'est déclarée à propos du rattachement des institutions pour les jeunes sourds et les jeunes aveugles au ministère de l'instruction publique alors qu'elle dépendait jusque-là du ministère de l'intérieur, cette administration à l'époque assurant la gestion des questions sociales. Deux camps se sont formés : l'un refusait le rattachement au nom de l'assistance due à ces enfants infirmes reposant sur la double idée de leur incapacité fonctionnelle et de leur indigence sociale ; l'autre au nom de la loi sur l'instruction obligatoire (Loi Jules Ferry en 1982), sur les possibilités toujours existantes chez les citoyens entendait faire de ces établissements une question d'instruction et non d'assistance sociale. Dans les premiers camps on retrouvait certains parlementaires, certaines associations gestionnaires d'établissements spécialisés tandis que le second était composé de grands commis de l'État et de certains pédagogues comme Baguer* » (Stiker, 2017, p.72).

Aussi au fur et à mesure des avancées techniques, la prise en charge thérapeutique de la surdité évolue. Du cornet acoustique, à l'appareillage classique et enfin à l'implant auditif inséré dans la cochlée, l'ambition et le projet commun d'une remise dans la norme des groupes majoritaires entendants semblent réaffirmés (Meynard, 2010 ; Bertin, 2011 ; Encrevé, 2012). Depuis le XX<sup>e</sup> siècle, la médecine et la science influencent la vie quotidienne des individus notamment chez les groupes sourds faisant l'objet d'une attention particulière *via* leur prise en charge médicale : de nombreuses interrogations et inventions scientifiques et technologiques ont donc vu le jour (Wunerburger, 2006, p. 20 ; Meynard, 2010). L'ère du numérique a permis l'impulsion de nouvelles conduites de soins de la personne sourde, laissant place ainsi à de nombreux nouveaux objets et dispositifs médicaux et paramédicaux. L'émergence des nouvelles technologies semble permettre de modifier la représentation sociale de la surdité chez les entendants. De nombreux dispositifs d'assistance d'aide à l'audition émergent (Mottez, 2006). Par ailleurs, les exercices d'orthophonie sont complétés par l'usage d'un ordinateur permettant de mettre en image le son produit par l'enfant pour une meilleure représentation de la prosodie effectuée. L'audiométrie permise par la « *technologisation* » de la médecine, autorise à repenser la surdité comme une maladie chez les groupes entendants (Wunerburger, 2006, p.20 ; Encrevé, 2006 ; Bertin, 2010).

Les pouvoirs publics semblent sensibilisés à la question de la santé de la population du fait que certaines maladies menaceraient directement la société, dont la surdité (Encrevé, 2006 ; Bertin, 2010). Une attitude de prévention<sup>32</sup> mais aussi de « *protection* »<sup>33</sup> voire « *d'éradication* »<sup>34</sup> est mise en place pour se prémunir des dangers (Wunerburger, 2006, p.107). La « *technique de bien faire*

---

<sup>32</sup> Comme par exemple la journée de l'audition

<sup>33</sup> Comme par exemple les bouchons auditifs ou les casques anti-bruits

<sup>34</sup> Comme par exemple les implants cochléaires ou encore les appareils auditifs

*naître* » mais aussi de faire naître les plus sains est remis en question (Wunerburger, 2006, p.107). Ce processus de prévention, de protection et d'« *éradication* » est analysé dans l'encadrement thérapeutique des personnes sourdes, par le dépistage systématique de la surdité menant systématiquement à une proposition d'implantation quand cela est permis (Meurant et *al.*, 2006 ; Collignon, 2007 ; Meynard, 2010). Ce système de régulation de la population sourde semble à long terme, avoir pour objectif l'intégration sociale du plus grand nombre de sourds au monde entendant et permet en parallèle la fermeture progressive des institutions spécialisées et donc une économie budgétaire en termes de santé publique. En effet, l'individu implanté ne semble plus bénéficier des mêmes prestations que les individus sourds profonds non implantés (Collignon, 2007 ; Meynard, 2010).

Il s'agit de s'interroger sur « *la banalisation* » des pensées scientifiques et techniques concernant les soins apportés aux groupes sourds. Ainsi, le danger de banaliser le dispositif de l'implant cochléaire peut avoir pour conséquence, celle d'être considérée comme étant « *la solution ultime* » en termes de santé pour les individus sourds (Meynard, 2010, p. 58). L'objectif n'est donc pas de remettre en cause le dispositif implantatoire. Toutefois, les structures d'encadrement social des groupes implantés ne proposent qu'occasionnellement l'opportunité de contact avec les réseaux langagiers des groupes sourds. Cela semble entraîner des conséquences socio-affectives sur l'individu implanté. Ainsi, « *l'expérience de la médicalisation de la surdité* », avec la difficulté d'envisager la surdité, différemment que par le prisme de la médecine et du handicap, semble alors être un facteur d'obstacle dans la création d'une relation de communication et donc de participation. Il s'agit alors de comprendre : « *ce point aveugle qui gèle la rencontre et la fige dans une vision déficitaire est certainement rompre le chœur des champs lénifiants qui de perfectionnement technologique en perfectionnement technologique n'en finissent plus de promettre la fin de la surdité pour mieux ignorer la rencontre avec les Sourds et ce qu'elle réactualise d'une rencontre avec l'altérité* » (Meynard, 2010, p.60).

L'arrivée de l'implant cochléaire renforce massivement les orientations pédagogiques dans les écoles ordinaires et donc l'usage des pratiques langagières des groupes entendants comme principal mode de communication pour l'enseignement et donc la transmission des connaissances éducatives (Meynard, 2010 ; Meurant et *al.*, 2006). En effet, la volonté « *d'intégration massive* » en circuit ordinaire repose sur le dessein d'amener les groupes sourds à un niveau scolaire de l'Éducation nationale afin de prétendre à un enseignement équivalent à celui des groupes entendants. L'enseignement de l'Éducation nationale permet alors de favoriser l'accès aux études supérieures, pour une meilleure insertion professionnelle (Loi du 11 Février 2005 *pour l'égalité des droits et des*

*chances des personnes en situation de handicap*). Aussi en termes d'économie budgétaire, l'inclusion massive en circuit ordinaire semble permettre de réduire les déficits budgétaires (ce que nous verrons plus en détail dans un prochain chapitre consacré à l'encadrement juridique et social des sourds). Toutefois les modalités d'enseignement éloignent de fait les méthodes d'enseignement permettant l'usage des pratiques langagières des groupes sourds pour accéder aux compétences langagières des groupes entendants (Meynard, p.193, 2010). Ainsi, « *l'idéalisation des normes audio-phonatoires que véhiculent les textes sociétaux* » influe sur la focalisation des conceptions médicales et le manque de « *prise en compte* » des éléments identitaires et culturels que représente la surdité notamment chez les implantés dans l'enfance. Pourtant, des « *argumentations solides et convergentes attestent à la fois d'une possibilité de reconnaître et de faire exister les langues signées sans verser pour autant dans une mise en cause de l'ensemble du corps médical* » (Meynard, 2010, p.193). Toutefois, l'analyse des textes sociétaux permet de comprendre les stratégies d'évitement de la langue des signes dans l'accueil et l'encadrement thérapeutique et éducatif des groupes sourds et de leur famille. Éviter la présence de la langue des signes dans les structures d'accueils peut symboliser alors, « *les priorités retenues par notre espace culturel et en creux, elles banalisent ainsi ce qui peut continuer à être écarté ou négligé. Elles sont le témoignage visible d'un démenti institué, inscrit dans l'espace culturel de notre société concernant le parler et l'entendre.* » (Meynard, 2010, p.194). Toutefois tout est fait « *comme si* » les conclusions et préconisations dominantes n'étaient pas « *emprunt d'une réticence* » à l'égard de l'usage de la langue des signes (Meynard, 2010, p.194).

Ainsi, les implants cochléaires sont « *structurellement liés au projet qui vise à établir un dépistage de masse dès le deuxième jour de la naissance. D'autre part, ils ont entraîné de manière systématique après l'opération, le placement d'un enfant implanté en milieu ordinaire, car focalisant outrancièrement sur l'attente d'une future parole vocale. Structurellement, en effet, les croyances qui accompagnent l'implant déconsidèrent et craignent la pratique précoce des langues signées : celles-ci sont suspectes de pouvoir porter tort à l'efficacité du traitement et, notamment à l'indispensable stimulation acoustique du cortex auditif* » (Meynard, 2010, p.116 ; Meurant et Giot, 2010, p.23).

L'application du dépistage semble se faire alors avec « *beaucoup d'empressement* » et « *l'expérimentation* » devient généralisable plus rapidement que prévu, « *sans attendre l'évaluation des résultats* » concernant la technique la plus adaptée ; en raison de l'enjeu de santé publique que suggère la surdité. Pour que le dépistage soit généralisable, il faut alors, que celui-ci réponde à des critères établis par l'Organisation Mondiale de la Santé dont le premier est celui où « *la maladie dont on recherche les cas constitue une menace grave pour la santé publique* » (Wilson Jungner, 1970, p.29 ; Meynard, 2010, p.166). Toutefois, l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

(ANAES) mentionne avec nuance que « la *maladie doit représenter un problème important de santé publique* » (ANAES, 1999, p.17). Ainsi la surdité se retrouve classée parmi les maladies suivantes : l'hypothyroïdie, la phénylcétonurie, l'hyperplasie congénitale des surrénales, la mucoviscidose et l'hémoglobinopathie. Avec cette analogie, la surdité est alors positionnée comme une maladie grave et un important problème de santé publique permettant alors de légitimer et démocratiser les solutions techniques permises par l'implantation cochléaire (Meynard, 2010, p.166).

La prise en charge implantaire recommandée pour les sourds profonds à sévères<sup>35</sup> est moins coûteuse que l'appareillage classique. Permettre à l'individu sourd profond à sévère une réhabilitation fonctionnelle de l'audition et donc d'éradiquer au maximum l'obstacle lié à la surdité, a comme objectif la réintégration dans le groupe entendant et une économie budgétaire en termes de santé publique : la scolarisation en milieu entendant plutôt que spécialisé permet une diminution de l'aide financière étatique. Il est moins onéreux pour l'État d'implanter une personne et de l'insérer en circuit ordinaire que de la scolariser en milieu spécialisé. L'objectif social de l'implantation semble donc vouloir viser une restriction budgétaire en termes d'accompagnement professionnel des personnes sourdes. Après l'implantation, le coût de la prise en charge semble moins important en termes de budget social car le dispositif peut permettre, un parcours professionnel où l'aménagement et l'adaptation du poste de travail sont moins contraignants que pour le sourd non implanté (Collignon, 2007) (pour plus de détail, voir le chapitre sur l'analyse juridique et économique de la prise en charge de la personne sourde par implantation cochléaire).

Les structures de socialisation de l'individu sourd -principalement articulées autour d'un encadrement éducatif et médical- semblent se focaliser sur l'aspect individuel du handicap (la déficience à corriger pour réduire les particularités considérées comme obstacles à la participation) plutôt que sur l'aspect environnemental (aménagement pour permettre à l'individu sourd d'agir avec ses particularités). En ce sens, les écoles pour sourds s'effacent du paysage social au profit d'une diffusion de l'implantation cochléaire pour une scolarisation en milieu ordinaire. Et pour cause, la majorité des familles choisit une orientation vers les structures de socialisation des groupes entendants pour la personne implantée (Mottez, 2006 ; Colignon, 2007 ; Bertin, 2010 ; Meynard 2010) ; (pour plus d'informations, voir chapitre suivant).

En effet, avec les nouvelles conceptions du handicap formulées par la loi sur le handicap, notamment en 2005, -et où la déficience n'est plus seulement définie en termes de physiologie mais aussi en

---

<sup>35</sup> Après examens complémentaires, l'implant cochléaire peut être proposé pour les surdités profondes et sévères (pour plus de détail, voir le chapitre sur l'analyse juridique et économique de la prise en charge de la personne sourde par implantation cochléaire).

termes d'environnement social- l'appellation « *sourd* » devient péjorative et stigmatisante. L'accent est mis sur un vocabulaire « *plus édulcoré* » tel que « *malentendant* » ou encore « *déficient auditif* ». La volonté de ne pas employer le terme « *sourd* » permet de refléter le principal objectif des groupes entendants : la réhabilitation auditive et de la parole (Bertin, 2010 p.15).

### **1.2.3.3. XXI<sup>e</sup> siècle : influence du secteur médico-social dans l'élargissement des conditions de socialisation des groupes sourds implantés dans les groupes majoritaires entendants**

Les connaissances médicales et les avancées de l'implant cochléaire, s'enrichissent jusqu'à la fin du XXI<sup>e</sup> siècle. En effet, à la fin du XX<sup>e</sup> siècle, entre les années 1970 et 1990, des méconnaissances persistent : la cochlée n'est pas connue dans son intégralité et des inconnues physiologiques sont constatées. C'est pourquoi, certains professionnels de la santé considèrent l'implant comme expérimental, et d'autres déjà, comme une voie thérapeutique (Meurant et Giot 2010 ; Meynard 2010 ; Kerbourc'h 2012, p.168). La cochlée est soit considérée comme simple processus mécanique passif, soit comme processus biologique actif : les informations concernant le système de codage et décodage par le système nerveux central des structures auditives et phonétiques dont dépend la compréhension du langage sonore sont encore en réflexion entre 1970 et 1990. La compréhension du message sonore qui se ferait sous l'aspect de « *détecteurs de traits* » activés par une stimulation spécifique appelée « *indices neuronaux* » (sorte de code d'entrée de message sur le nerf auditif) est une donnée inconnue aux chercheurs à la fin du XX<sup>e</sup> siècle. La connaissance de ces bases physiologiques est indispensable pour saisir le sens des changements survenus face à l'implantation cochléaire (Dagron 1994 cité par Kerbourc'h, 2012, p.167).

Ainsi, entre 1970 et 1990, deux types de personnes réagissent au développement des IC : les spécialistes médicaux (chirurgiens, ORL) et les représentants des usagers (parents et devenus sourds). Les premiers, membres du corps médical, insistent sur « *le caractère incertain et prématuré de l'implant cochléaire par rapport aux connaissances scientifiques* » (Meurant et Giot ; Kerbourc'h, 2012, p.168). Les seconds, soit les familles et les devenus sourds, prennent acte de ces directives. Ces informations sont à l'origine de leur réticence sans pour autant rejeter l'implant. Ils attendent des données complémentaires (Kerbourc'h, 2012, p.168).

En ce sens, les associations de l'ANPEDA et UNISDA s'insurgent contre les diffusions publicitaires, considérées « *tapageuses et quasi mensongères* », de l'implant cochléaire. Ainsi, est mentionnée la crainte de voir les sourds devenir « *cobayes* » en raison du développement de l'IC pour les adultes et

les enfants (Dagron, 1993 cité par Kerbourc'h, 2012, p.168). En 1977, les deux organismes l'ANPEDA<sup>36</sup> et l'UNISDA<sup>37</sup>, ayant une influence dans le champ de la surdité- demandent la « *prudence* » « [...] *compte tenu des risques que présente l'opération [...] nous demandons que les expérimentations soient poursuivies de préférence sur l'animal [...] en aucun cas sur des enfants* » (Kerbourc'h, 2012, p.169). Entre les organismes du champ de la surdité et du corps médical, la dissonance se trouve plus sur la forme (encadrement lié à l'implantation) que sur le fond, à savoir, faire entendre les sourds (Kerbourc'h, 2012, p.169).

Sur la forme, les organisations s'associent à des médecins reconnus dans le champ de la santé en matière de surdité. Entre les années 1985 et 1990, notamment en 1990, l'avis favorable de l'ANPEDA va « *croissant, à la mesure des espoirs que cette technique représenterait pour les enfants* » (Kerbourc'h, 2012, p.169). Les représentants de l'ANPEDA exerceront une influence dans le contrôle du marché des implants. « *Après avoir constaté que les critères strictement médicaux de la technique lèvent toute hypothèque de type commercial, l'association de parents accorde au bout du compte sa caution* » (Kerbourc'h, 2012, p.169). La CNSF<sup>38</sup>, association de groupes sourds, s'associe à l'UNISDA en 1970 et suit la même directive d'orientation (Kerbourc'h, 2012, p.169).

Pour les devenus sourds et les parents d'enfants sourds, l'implant est considéré comme l'« *ultime espoir* », la « *promesse* » d'un « *avenir* » (Goust cité par Kerbourc'h, 2012, p.169). L'implant cochléaire semble donc permettre d'envisager des solutions et de nouvelles perspectives et projets, ce qui semble être le cas dans cette recherche. Les parents d'enfants sourds semblent voir en l'implant cochléaire la probable ouverture à plus de possibilités de participation sociale pour leur enfant (Kerbourc'h, 2012, p.170). C'est ce qu'il s'agit de comprendre dans cette recherche doctorale.

Ainsi, en général, les réactions sociales ne semblent remettre en cause le principe de l'implant, c'est-à-dire faire entendre et parler *mais est interrogé l'encadrement thérapeutique et social*, notamment dans les premières années de diffusion de l'implant cochléaire.

Ainsi, dans ce paragraphe, il nous a été permis de comprendre comment l'encadrement structurel des groupes sourds dans les groupes entendants est un processus de construction permettant l'intégration sociale de ces groupes. Le paragraphe suivant propose de comprendre comment en réaction à cet encadrement éducatif et médico-social, une minorité de sourds se constitue progressivement comme un groupe ayant une appartenance culturelle, l'identité sourde.

---

<sup>36</sup> ANPEDA : association de parents déficients auditifs

<sup>37</sup> UNISDA : union nationale pour l'insertion sociales des déficients auditifs

<sup>38</sup> CNSF : collège national des sages- femmes

### 1.3. Qu'est-ce que la culture des groupes minoritaires Sourds ?

Au cours de l'Histoire, les groupes sourds ont été considérés comme des membres exogènes aux groupes entendants, qu'il s'agissait d'intégrer à la norme majoritaire : notamment par le biais de l'apprentissage de l'oral (soit des pratiques langagières des groupes entendants) et de la médicalisation de la surdité. L'hégémonie de la parole semble au cours de l'histoire des sourds, être la condition sine qua non à l'intégration sociale des groupes sourds aux groupes entendants. En réaction aux normes sociales majoritaires des groupes entendants, une minorité de sourds (et non pas la majorité d'entre eux) se constitue comme un groupe militant : l'identité sourde et la culture sourde se construisent progressivement en réaction marginale mais importante pour comprendre les tensions que l'implant peut susciter dans ce groupe (Mottez, 2006 ; Bertin, 2010, p.60 ; Encrevé, 2012 ; Kerbouc'h, 2016). C'est ce que nous allons tenter de comprendre dans ce chapitre.

L'encadrement social et éducatif des sourds, chez les entendants, influence la création d'une culture sourde. Groupe minoritaire dans les groupes sourds, les sourds de la culture sourde est composé d'activistes. Ce groupe revendique alors, une spécificité et une singularité d'être sourd, reconnues comme « *un état* », une façon de se situer dans le monde (Mottez, 2012, p.120). Ainsi, si le groupe de la culture sourde, ne représente qu'une minorité dans les groupes sourds, il est important de le mentionner en raison du vif débat et refus que représente l'implant cochléaire dans ces groupes culturels sourds. En effet, avec l'apparition et la diffusion de l'implant cochléaire, des revendications des sourds de la culture sourde ont émergées dans l'espace social (Bertin, 2010 ; Kerbourc'h, 2017).

#### 1.3.1. XIX<sup>e</sup> siècle : tentative d'intégration des groupes minoritaires sourds au groupe majoritaire entendant par le biais de la médicalisation

L'encadrement social des sourds est jalonné par la question de signifier et de donner du sens à leur condition sociale. Comment intégrer le sourd au groupe majoritaire entendant ? Ainsi, l'injonction sociale de redresser le corps et l'esprit de l'individu sourd par l'éducation de techniques corporelles et langagières des groupes entendants voit le jour. La médicalisation prenant le relais des aides caritatives et éducatives, impulse une dynamique de démutisation et d'oralisation du plus grand nombre à partir du XIX<sup>e</sup> siècle (Mottez, 2006 ; Encrevé, 2006 ; Bertin, 2010 ; Meynard, 2010). La représentation « *dépréciative*<sup>39</sup> » des personnes en situation de handicap chez les groupes entendants -en raison d'un rapport établi entre corps normé et corps différent- peut être utilisée

---

<sup>39</sup> Voir Stiker Henri Jacques, *La condition handicapée*, Paris, Pug, 2017.

pour comprendre le rapport établi entre les groupes minoritaires sourds et les groupes majoritaires entendants dans l'histoire (Bertin, 2010, p.11-12-13).

### **1.3.2. XX<sup>e</sup>-XXI<sup>e</sup> siècles : reconnaissance sociale des groupes minoritaires de culture sourde**

#### ***1.3.2.1. Que signifie appartenir à la culture sourde ?***

Considérant l'apprentissage de nouvelles connaissances, de nouvelles techniques corporelles et cognitives permettant l'arborescence de pensée et la transmission des valeurs d'un groupe social-et celles transmises par des pratiques langagières-, la particularité du fait d'être sourd peut être pensée en termes de culture. La culture étant une manière de symboliser sa manière d'être au monde, de penser et concevoir l'environnement qui nous entoure, le fait d'être sourd peut donc être intégré en termes de culture (Mottez, 2006 ; Bertin, 2010). Ainsi, acquérir les pratiques culturelles des groupes sourds consiste en l'apprentissage et dans la maîtrise du regard : la grammaire des langues des signes est ponctuée par le regard. Aussi, « *La culture sourde n'est pas seulement différente de la culture entendante, c'est une culture minoritaire incluse dans la culture majoritaire, entendante* » (Mottez, p.166).

En employant le terme de *Sourd* avec S majuscule, Bernard Mottez met ainsi l'accent non pas sur ce qui manque mais ce qui distingue des groupes entendants (Bertin, 2010, p.14). Utiliser la langue des signes n'a pas seulement comme objectif un mécanisme de défense en réaction à l'isolement social et au handicap social que représente la surdité dans les groupes entendants. Utiliser la langue des signes peut être une « *façon d'être au monde* » pour ce groupe de la culture sourde (Bertin, 2010, p.15 ; Mottez, 2012, p.150).

Toutefois, il ne suffit pas de perdre l'audition pour appartenir à ce groupe culturel. Si plusieurs groupes minoritaires sourds existent, tous ne font pas partie de la culture sourde. Aussi, les groupes de la culture sourde ne reflètent pas la majorité des situations. La plupart des sourds ne font pas partie de la culture sourde et sont socialisés dans les groupes entendants.

À partir d'une approche anthropologique, il est possible de considérer certains groupes minoritaires sourds comme faisant partie de la culture sourde. Les nombreuses dénominations présentes dans l'histoire pour qualifier les groupes sourds symbolisent la difficulté de penser cette catégorie de conception car ces derniers ont « *transmué une déficience sensorielle en production culturelle* » (Yves Delaporte, 2010, p.13). En ce sens, Bernard Mottez reprend la matrice analytique issue du Deuxième sexe de Simone de Beauvoir, afin de tenter d'expliquer la condition minoritaire des groupes activistes

de la culture sourde. Ainsi, Bernard Mottez écrit « *déficient auditif, on l'est naturellement. C'est physique. Sourd, on le devient. C'est social. Cela s'apprend, cela se prend. Cela s'attrape. Cela s'attrape auprès des siens : pairs, aînés, adultes sourds* » (Mottez, 2016, p.151).

De plus, pour le groupe sourd de la culture sourde, la langue de signes ne sert pas uniquement à communiquer, mais aussi à se représenter le monde : « *la mise en exergue de la culture Sourde est d'autant plus intéressante qu'elle donne corps, par effet de perspective, à une "culture entendante"* . (Bertin, 2010, p.11). Enfin, « *la surdit  ne se limite pas   l'audition* » : le fait d' tre Sourd s'apprend en c toyant d'autres personnes sourdes (Bertin, 2010, p.12). Aussi, la distinction faite entre ne pas entendre qui est une condition physique (au sens physiologique) et le « *comportement social* » du Sourd de la culture sourde est pertinente. La premi re distinction est une donn e « *objectivement mesurable* » ; l'autre « *n'est que la production culturelle* » de la surdit  (Bertin, 2010, p.11). Production sociale qui se d sint gre au vu de la diminution du nombre d'Institutions sp cialis es dans la d fiance auditive.   titre d'exemple, en 1995, sont r pertori es 146 Institutions sp cialis es pour les d ficients sensoriels. En 2006, il en est d nombr  plus que 134 (Markdessi et Masson 2006, p.28)<sup>40</sup>

Toutefois, malgr  ce processus de cat gorisation de la personne en situation de handicap -puis plus particuli rement celui de la personne sourde, cat goris e selon son degr  de d fiance auditive-, l'histoire de la culture sourde r v le l' mergence d'une reconnaissance sp cifique de l'identit  sourde *a contrario* des logiques d'actions m dicales et sanitaires (Mottez, 2006 ; Bertin, 2010). Comme l' nonce la *Loi en faveur des personnes en situation de handicap* de 2005, la cat gorie des personnes handicap es n'est pas pour autant la signification de leur identit  m me si des confusions semblent persist es. En effet, la cat gorie ne refl te qu'un trait de la personnalit  de la personne handicap e. (Stiker, 2017, p.18).

Ainsi, la cat gorisation de l'individu sourd dans la classification des cat gories de personnes en situation de handicap, influence l'attribution d'une identit  sp cifique (quoique de plus en plus h t rog ne) de l'individu sourd chez les groupes entendants (Norbert Elias cit  par Stiker, 2017, p.17). En ce sens, Henri-Jacques Stiker rappelle qu'en r action de la classification sociale des personnes en situation de handicap, les mouvements identitaires du groupe de la culture sourde

---

<sup>40</sup> Yara Markdessi et Luc Masson, «  tablissement et service pour enfants et adolescents handicap s, R sultats de l'enqu te ES 2006, et s rie chronologique 1995   2006) dans *Document de travail, s ries statistiques*, n  148, septembre 2010 [en ligne] <https://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/13603/1/seriestat148.pdf>

revendiquent une « *identité sourde spécifique* » et ne partagent pas la vision handicapante de la surdit  (Stiker, 2017, p.19).

### **1.3.2.2. Revendications sociales des groupes minoritaires de la culture sourde : reconnaissance sociale de l'identit  sourde et revendications contre l'implant cochl aire**

Le groupe de la culture sourde est un groupe d'activistes, minoritaires dans les groupes sourds. Il se revendique comme un groupe culturel  tranger dans une « *culture dominante et dominatrice* » (Stiker, 2017, p.19). De nombreuses manifestations publiques se tiendront pour la reconnaissance de la surdit  non plus comme un handicap/maladie   traiter mais comme culture   pr server (Encrev , 2006 ; Bertin, 2010 ; Kerbourc'h, 2012).

La soci t  permet de r pondre techniquement aux questions de transformation de la condition des personnes en situation de handicap -notamment dans le cas des sourds et de l'implant cochl aire. Agir techniquement sur la surdit  peut alors poser des questions  thiques, si la question s'analyse au prisme de la vision culturelle de la surdit  : « *le possible n'est pas le souhaitable et les d bats  thiques sur l'implant cochl aire sont l  pour prouver l'acuit  de la question. On ne doit pas demander davantage   un sourd de parler oralement comme les entendants. La surdit  n'est pas une limite, c'est une caract ristique biologique qui a donn  lieu au d veloppement d'une culture particuli re* » (Lane, 1984, cit  par Stiker, 2017, p. 19).

C'est en ce sens que les personnes sourdes de la culture sourde ont utilis  la notion de « *disability pride* » pour symboliser leur  tat d' tre au monde, non pas un handicap mais l'expression d'une minorit  culturelle (Stiker, 2017, p.19). Ce qui semble  tre une d fici nce et une r duction des capacit s physiques chez les groupes entendants, devient une identit  culturelle revendiqu e notamment au travers de la reconnaissance  tatique de la langue des signes comme langue fran aise chez les groupes culturels sourds, (Mottez, 2006 ; Bergeron, 2008 ; Cuxac, 1983 ; Dalle Naz bi, 2016 ; Encrev , 2012 ; Ville, 2014 ; Stiker, 2017).

En ce sens, l'implant cochl aire est vivement critiqu  par certaines minorit s actives sourdes qui voient en ce dispositif m dical, la dissolution des r seaux langagiers des groupes sourds (Rabeharisoa, 2003, cit  par Triomphe, 2006, p.251 ; Bergeron, 2008 ; Meurant et al., 2012 ; Belissen, 2018).

Ainsi, l'encadrement des « *non valides* » semble avoir comme objectif de d fendre une culture de l'identit  et « *a pour mission de repousser toute expression collective qui donnerait corps   une*

“condition handicapante” ou [un] “groupe de handicapés” (Stiker, 1982, cité par Lavigne, 2004, p.164).

C'est pourquoi, les activistes du groupe culturel sourd mentionnent l'importance de connaître l'ensemble des informations sur l'implant cochléaire et de prendre conscience que l'implant peut modifier la personnalité et l'identité de la personne sourde : « *Dans une société pleinement démocratique, chacun se doit de développer son sens des responsabilités. Or pour être responsable, il faut être informé. En savons-nous suffisamment sur l'implant cochléaire ? Nous demandons que les parents d'enfants sourds connaissent toutes les implications de cette intervention à la fois irréversible et susceptible de modifier la personnalité.* » (Laborit et Dalric, 1994). Ce choix d'orientation médicale peut alors engendrer des tensions et des revendications au sein des groupes entendants et sourds qui exigent « *le droit à une alternative face à ce qui apparaît comme preuve de l'hégémonie du pouvoir médical dans le champ social de la surdité* » (Fohr, 1993 ; Moncelle et Claeys, 1993). Les réactions sont en lien avec l'implantation infantile : les membres du *mouvement sourd* ou encore les parents, ayant fait le choix d'une orientation vers le groupe de la culture sourde, semblent avoir des craintes sur « *les dérapages conséquents et la médiatisation de l'implant cochléaire* » (Dagron, 1993 ; Busquet et Allaire, 2005 ; Gunilla, 2001 ; Kerbourc'h, 2012, p.178).

Ainsi, durant les années 1970 à 1990, les luttes et revendications identitaires des groupes minoritaires sourds deviennent un phénomène social. Paradoxalement au même moment, se dessine en miroir une dynamique inverse, celle de l'implantologie cochléaire en vue d'une oralisation et d'une identification aux repères normatifs entendants (Kerbourc'h, 2012, p.176).

L'IC « *est un révélateur des tensions existant entre sourds et entendants* » et semble symboliser un rapport de domination pour les activistes des groupes culturels sourds et un rapport d'accompagnement et de soins pour les groupes culturels entendants ainsi que pour les implantés (Kerbourc'h, p.164), ce que nous tenterons d'approfondir.

Chez le groupe minoritaire de la culture sourde, l'implant cochléaire semble être « *le symbole du déni identitaire des sourds* » et réactive le conflit entre les deux groupes. L'implant semble symboliser, chez les groupes culturels sourds, le déni de reconnaissance du sourd comme acteur social : « *Il révèle de manière brutale les hiatus culturels (latents) entre la société et les sourds qui s'expriment sous la forme centrale du ghetto. Lorsque l'implant cochléaire est mis en perspective dans un système social plus large que le champ de la surdité, l'amnésie collective de ce fond historique n'est pas sans conséquence. Il prend un tout autre sens que celui prétendument assumé par cette “super prothèse numérique” au point de cristalliser un conflit de valeur entre la société et les sourds. Il favorise la*

*thèse de la "manipulation" de la LSF, des sourds et des parents d'enfants sourds pour expliquer combien l'ascenseur social dont ont pu profiter certains grâce au mouvement sourd ne progresse plus notablement. Cet amalgame qui ne repose pas sur la réalité des faits dit autre chose. Il indique que ceux qui sont en charge de prendre et de faire appliquer les décisions sont toujours des personnes qui entendent. Comme le confirme, pour les centres d'implantations européens, un rapport européen sur l'implant cochléaire » (Preisler, 2001, cité par Kerbourc'h, 2012, p.164).*

Le groupe de la culture sourde estime que les groupes entendants ont une vision socio-médicale de la surdité et une méconnaissance de la vie des sourds. Et cela peut se traduire par l'absence de sourds dans des lieux d'encadrement thérapeutique, et ne permet pas aux familles de se représenter la surdité et « évinçant de facto tout contact avec la LSF » (Kerbourc'h, 2012, p.165). Ainsi, « *Les visées de cette biotechnologie réifient les rapports conflictuels entre sourds et entendants à travers l'expression asymétrique d'extrême : d'un côté, "LA" solution miracle contre la surdité, et de l'autre, "LA" tentative eugéniste contre la communauté sourde* » (Kerbourc'h, 2012 p.165).

Enfin, il semblerait que pour les promoteurs de l'IC, les critères socio-culturels ne soient pas des facteurs permettant d'interdire son développement car « *pour eux, le fait culturel sourd n'est pas un préalable suffisamment établi pour ne pas voir dans l'implant, le nouveau moyen de "liquider la question sourde"* » (Dr Dagron, 1993 cité par Kerbourc'h, p.166).

Toutefois, « *sociologiquement l'implant cochléaire ne peut donc être légitimé contre l'ultime et l'unique recours pour la socialisation et l'intégration des sourds. Il n'est pas le pendant à la LSF et à leur expérience sociale qui font du "fait social" sourd une donnée sociologique en soi, une problématique sociale se suffisant à elle-même* » (Kerbourc'h, 2012, p.160-166). C'est ce que nous allons tenter de comprendre.

Les revendications sociales et identitaires du groupe culturel sourd semblent influencer certaines mesures et orientation étatique des groupes entendants. En effet, la reconnaissance étatique de la langue des signes comme langue culturelle à part entière<sup>41</sup>, n'est pas encore inscrite dans la Constitution, mais fait l'objet de circulaires et de textes de loi, depuis les revendications identitaires des groupes sourds (Kerbourc'h, 2012, p.166).

De plus, cette reconnaissance de l'identité sourde par les groupes entendants peut être symbolisée par l'acceptation récente (ce qui n'était pas toujours le cas au cours de l'Histoire, comme nous le

---

<sup>41</sup> LSF : avant la langue des signes n'était pas reconnue comme une langue mais plutôt comme des mimiques gestuelles sans structure syntaxique, ne permettant pas de partir dans l'arborescence des idées (Bertin, Cuxax, Encrevé, Nazébi)

verrons) de la LSF comme langue naturelle et maternelle des sourds, permettant de fait l'acquisition des connaissances du monde.

Diverses revendications sociales du groupe de la culture sourde se sont manifestées dans l'espace social, comme, en 1970, une revendication sociale appelée le « *mouvement sourd* ». *Le mouvement sourd* (1970-2006) est caractérisé par la « *visibilité sociale* » des groupes sourds. Les revendications identitaires des groupes sourds s'expriment en vue d'une nouvelle signification de la surdité devant être comprise en termes de « *biculturalité* » et non de handicap. L'engouement social des groupes entendants pour les pratiques culturelles des groupes sourds s'accroît (théâtre sourd, émission faite par des sourds<sup>42</sup>, enseignement aux groupes entendants des pratiques langagières des groupes sourds etc.) (Kerbourc'h, 2012, p.153).

Ainsi, « *le mouvement sourd a permis de réaliser ce pour quoi il constitue un mouvement socioculturel : la déconstruction de la domination sociale sur les sourds et la constitution d'un acteur social sourd* ». Ces revendications identitaires se concentrent principalement sur « *l'émancipation sociale des sourds* ». En ce sens « *la portée sociologique du mouvement sourd se situe dans sa capacité à transcender l'ensemble des expériences sociales des sourds dans un nouveau type de rapports sociaux : un rapport subjectif à soi devenu possible et un rapport social à l'autre moins univoque, et ce bien au-delà du seul champ de la surdité. En tant que groupe minoritaire ce changement s'incarne aussi à travers une modification de la nature des rapports sociaux que les sourds et la société entretiennent, comme le montrent les discussions des sourds, par exemple ceux du groupe d'intervention sociologique, relevant du rapport au pouvoir et à la politique et relatives à leur représentativité ou à leur prise de parole publique* » (Kerbourc'h, 2012, p.153).

En ce sens, la loi Fabius de 1991 (voir chapitre suivant pour plus de détails) est la première décision gouvernementale donnant accès au libre choix parental sur l'orientation pédagogique et les modes de transmissions des connaissances scolaires pour leurs enfants sourds : autrement dit une possibilité d'introduire le bilinguisme dans le parcours scolaire de l'enfant (Kerbourc'h, 2012).

Toutefois, structurellement, l'autorisation de créer des réseaux langagiers de groupes sourds est limitée. La possibilité d'enseigner en pratiques langagières des groupes sourds et en pratiques langagières des groupes entendants ne semble pas être complètement réalisée. Dans les circulaires des textes de loi relatives aux choix d'orientation scolaire (ordinaire ou bilingue) des enfants sourds, le terme d'« enseignement *en* LSF » a été modifié en « enseignement *de* la LSF » : la notion de bilinguisme perd de son sens. Ainsi l'enseignement en LSF et en français ordinaire, soit

---

<sup>42</sup> Telle que l'émission *L'œil et la main*, diffusée sur France 5.

l'enseignement bilingue, ne semble pratiqué que dans les circuits institutionnels spécialisés dans la surdit  (Meynard, 2010, p.92)

Ainsi, les dispositions l gales vis- -vis du bilinguisme semblent  tre une victoire historique mais dans les faits, les dispositions pour rendre cette loi effective n'ont pas  t  jusqu'  ses intentions : des difficult s d'application sont analys es (Bourigault, 1994 ; Groscolas, 1994 ; Ren , 1995 ; Meynard, 2010). Par « *manque de volont  politique le choix d' ducation bilingue n'a pas su trouver sa place* » (Lamothe, 2004, p.21). En  cole ordinaire, il semblerait que les enseignants sp cialis s dans la surdit  aient souvent le r le de simple r p titeur et ne soient pas dans une temporalit  permettant de transmettre les connaissances. En effet, transmettre une information et traduire une information ne requi rent pas les m mes processus cognitifs pour celui qui re oit l'information comme pour celui qui la transmet. (Lefebvre et *al.*, 2006).

De plus, la pr sence d'interpr tes pour d coder, d chiffrer et traduire les informations des enseignants semble essentielle et complexifie les modalit s de transmission des connaissances (Meynard, 2010). Ainsi, « *notre soci t  simplement tol rante   l' gard des sourds et de leur langue, ne conc de jamais qu'ainsi ils puissent s'assurer une int gration r ussie* » (Kerbourc'h, p 152). Le manque d'enseignants sp cialis s dans la surdit  et d'interpr tes en LSF est   souligner en raison d'un d ficit budg taire comme le pr cise la Haute Autorit  de Sant  (Collignon, 2007 ; Meynard, 2010) ; (pour plus de renseignements, voir chapitre 2).

Les groupes culturels sourds tentent du fait de ce « *mouvement* », de transformer les crit res normatifs des sourds et affichent leur opposition, leur fa on de vivre et de pratiquer la langue (pratiques langagi res des groupes sourds et/ou pratiques langagi res des groupes entendants) en fonction de leur perception du monde et de leur mode de socialisation (Ferldman, 2001).

En ce sens, il semblerait que les implant s rencontrent la m me variation concernant la socialisation aux groupes culturels sourds. Si certains semblent y  tre attach s, d'autres y sont  trangers : cela semble d pendre des modes de socialisation, (Virol, 2011), ce que nous tenterons de comprendre dans cette th se

Par ailleurs, 30 % des individus sourds sont appareill s et donc suivent des parcours de soins. Une politique de diffusion pour l'appareillage de masse est alors mise en place, d s 2005, pour augmenter le taux d'appareillages auditifs (Kerbourc'h, 2012, p.58). Ainsi, sont interrog es les cons quences g n r es par le parcours de soins, dans la socialisation des groupes sourds : la g ne de signer semble pertinente pour comprendre l'exp rience d' tre sourd dans les groupes entendants. Les individus en

circuit médicalisé peuvent, en effet, éprouver de la honte à signer en public (Kerbourc'h, 2012, p.20). Il semblerait également que les implantés rencontrent une gêne/honte à échanger en pratiques langagières signées des groupes sourds dans les champs de socialisation des groupes entendants. Une intériorisation des repères normatifs des groupes entendants chez les implantés semblent ainsi, s'opérer, ce que nous tenterons de comprendre dans les prochains chapitres.

Des associations pour la reconnaissance du bilinguisme et le droit à une éducation bilingue apparaît dont celle du « *réveil sourd* » en 1990, revendiquant entre autres, le bilinguisme comme « *une chance pour l'enfant sourd* » et marque la volonté d'investir l'espace social (Hennequin, 2006, cité par Kerbourc'h, 2012, p.112).

Ainsi, les contacts avec les réseaux langagiers des groupes sourds semblent structurellement évités. Cela semble ainsi se traduire dans la fermeture progressive des institutions pédagogiques spécialisées dans la surdité au profit d'une augmentation croissante du taux d'implantation pour un parcours pédagogique en circuit ordinaire (Meynard, 2010).

Dans les textes étatiques, un bain de langage dans le monde entendant est préconisé dès que cela est possible. L'IC permet de revenir au projet pédagogique des méthodes orales : l'implant cochléaire est choisi dans l'objectif d'un choix d'orientation pédagogique en circuit ordinaire. Les pratiques langagières des groupes entendants sont majoritairement utilisées chez les implantés. La possibilité restreinte de créer des réseaux d'affinités et des contacts avec les sourds semblent favoriser la dissolution des réseaux d'affinités avec les implantés. Les études sur le bienfondé de la langue des signes pour les groupes sourds et les groupes sourds implantés semblent se contredire et cela au sein même de certaines instances étatiques : l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) ne tient pas les mêmes propos que le Comité Éthique Européen (CCE) (Giot et Meurant, 2006 ; Meynard, 2010).

Ainsi, paradoxalement, dans un même temps, les groupes entendants semblent adopter et partager un consensus plus stable sur la signification de la LSF. La langue continue d'être considérée comme un symbole de marginalisation sociale (bien qu'elle soit reconnue) si l'acquisition des pratiques langagières des groupes entendants n'est pas permise. L'intégration à la norme majoritaire entendante semble donc passer par l'oralisation et donc les pratiques langagières des groupes entendants. Les pratiques langagières des groupes sourds ne sont permises que pour l'acquisition des pratiques langagières et culturelles entendantes. C'est ce que nous allons voir dans ce chapitre à travers l'étude de la construction identitaire de l'individu implanté.

Enfin nous avons vu à travers ce chapitre l'importance de comprendre les mécanismes de construction de la signification sociale de la surdité dans les groupes entendants. Cela permet de comprendre les logiques d'actions sociales menant au processus de soin de l'individu sourd. Ainsi, dans le chapitre suivant on se propose d'étudier l'encadrement politique et social de l'individu sourd et plus particulièrement de l'encadrement éducatif et thérapeutique qui en découle.

## Chapitre 2 : Approche biomédicale et psychosociologique de la surdité et de l'implant cochléaire

Dans ce chapitre, on se propose d'étudier la surdité au prisme du regard médical pour comprendre les logiques d'action sociale de l'individu sourd implanté pour son intégration dans les groupes entendants. Dans un premier temps, est présentée l'étiologie de la surdité (présentation et conséquences des troubles auditifs). Ainsi, cela permet dans un premier temps de comprendre les conséquences de la surdité sur le développement socio-affectif de l'individu. Dans un deuxième temps il s'agit de présenter l'implant cochléaire et les conséquences de l'implantation sur le développement socio-affectif de l'individu sourd.

### 2.1. Étiologie de la surdité

#### 2.1.1. Qu'est-ce que la surdité ?

Chaque année en France, environ un millier de nouveau-nés naissent avec une surdité de naissance (*surdité congénitale*) soit 0.25 % de la population naissante. Dans 40 % des situations, la surdité est sévère à profonde ce qui induit des conséquences importantes pour l'acquisition des compétences langagières des groupes entendants : des troubles du développement socio-affectif de l'enfant sourd -socialisé dans les groupes entendants- semble ainsi se révéler (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale). De plus, environ 90 % des nouveau-nés sourds naissent dans des familles des groupes entendants souvent dépourvues de connaissances relatives à la surdité (Leybaert, 2008 ; Lefebvre, 2006).

Le pourcentage de personnes atteintes de surdité évolue progressivement pendant le parcours de vie des individus, avec l'âge et l'expérience de vie. Cela peut être soit une *surdité acquise* en réponse à un événement de vie (traumatismes acoustiques, accidents, maladies) soit une *presby-acousie*, surdité liée à l'âge et au vieillissement naturel de l'oreille. À titre d'exemple, il semblerait que 6 % des jeunes âgés entre quinze et vingt-cinq ans rencontrent des problèmes d'audition, contre 65 % des individus âgés de plus de soixante-cinq ans. Les différents facteurs évoqués détruisent les cellules ciliées capitales pour le fonctionnement de l'audition (INSERM).

Il y a différents degrés de perte auditive et donc différents types de surdité :

- surdité légère : la perte auditive est de 20 à 40 dB
- surdité moyenne : la perte auditive est de 40 à 70 dB
- surdité sévère : la perte auditive est de 70 à 90 dB
- surdité profonde : la perte auditive est de 90 à 120 dB

La définition et les termes rapportés à la surdité dépendent des champs sociaux dans lesquels ils évoluent. Par exemple, dans le champ même de la médecine, selon les spécialités médicales, la surdité n'a pas la même signification. La surdité n'est pas considérée de la même façon que l'on se place du côté des ORL et/ou des psychologues (Lefebvre et Toffin, 2006). Pour certains, l'emploi du terme *malentendant*, semble être utilisé, pour les personnes socialisées dans les groupes entendants, avec un degré de perte auditive n'entravant pas, ou peu, la participation sociale avec les groupes majoritaires, dont elles sont issues. Elles éprouvent certaines difficultés pour entendre - relatives à la situation rencontrée- mais cela n'a pas de conséquence sur l'intégration sociale. Le terme de malentendant est apparu fin du XX<sup>e</sup> siècle avec la médecine (Ville, Fillon et Ravaud, 2014). Cette nuance permet ainsi la différenciation avec l'appartenance sociale aux groupes culturels sourds : la surdité y est considérée à travers les normes et repères normatifs des groupes entendants. *A priori* comme un handicap. Elle semble aussi signifier que la capacité d'action dans le monde social n'est pas entravée par la perte auditive. La volonté d'effacer la surdité de l'espace social, semble ainsi être symbolisée par l'édulcoration des termes médicaux, afin de l'éloigner des références touchant à l'aspect culturel du terme et de « *l'identité sourde* » (Meynard, 2010). Le terme « *malentendant* » ne semble alors signifier que la déficience auditive, soit la condition de difficulté pour entendre. Toutefois, ce terme est privilégié (notamment chez *les devenus sourds* socialisés principalement dans les groupes entendants) en raison du tabou social de la surdité chez les groupes entendants (Mottez, 2006 ; Bertin, 2006). Catégoriser les individus en fonction de leur perte auditive et donc se définir en fonction de sa perte d'audition est propre à la culture des groupes entendants (Mottez, 2006).

Le terme « *sourd* », chez les groupes entendants, est utilisé lorsque la personne n'est pas en capacité d'interagir dans les groupes entendants. Être privé ainsi du sens de l'ouïe indique alors un handicap et l'obstacle social que cela représente.

Le degré de surdité ne signifie pas derechef la socialisation dans le cadre d'un groupe de culture sourde (Mottez, 2006 ; Bertin, 2010). Les groupes sourds sont une population hétérogène (Mottez, 2006 ; Leybaert, 2008 ; Goudal, 2013) socialisés dans des champs de socialisation différents selon le parcours de vie (familial, éducatif et de soin) (Mottez, 2006 ; Leybaert, 2008) comme nous le verrons plus en détail dans un prochain chapitre.

Il s'agit à présent de comprendre et d'étudier le développement socio-affectif de l'individu sourd.

### **2.1.2. Relations socio-affective et développement de l'individu sourd**

La surdité, variable selon la perte auditive, entraîne des conséquences dans la participation sociale des groupes sourds et engendre des obstacles à l'intégration sociale chez les groupes majoritaires entendants. Ainsi, dans le cas de *surdités moyennes*, des obstacles sont rencontrés dans l'apprentissage et l'acquisition des connaissances scolaires, comme dans le développement cognitif de l'enfant qui se trouve confronté à des difficultés d'adaptation et d'intériorisation des repères normatifs des groupes entendants. *Les surdités profondes* quant à elles ne permettent pas l'acquisition des compétences langagières des groupes entendants (impossibilité d'entendre et donc de comprendre et reproduire ces pratiques langagières). La perte auditive chez les personnes âgées de plus de soixante-cinq ans peut provoquer une régression de l'état cognitif (perte de la mémoire, perte de l'attention, perte de certaines structures syntaxiques du français). Ce déclin est à mettre en lien avec l'isolement social induit par la surdité chez les groupes entendants (Haeusler et al, 2014).

Les études en neurosciences et en psychologie sur le développement et l'évaluation de la communication intentionnelle chez les enfants sourds montrent la difficulté des parents entendants à trouver les moyens d'échange avec leur enfant sourd. Il semblerait qu'il est laissé peu de place à la réciprocité et aux initiatives dans les échanges pour ces enfants. Cette position plus passive qu'active semble entraîner des conséquences sur le développement des compétences de langagières des entendants entravant ainsi le développement psychologique cognitif et social de l'enfant sourd, né dans des familles entendants. Il semblerait donc souhaitable pour l'environnement familial d'être attentif aux productions intentionnelles (pointages, pleurs, gestuelles) qui sont des échanges pré-linguistiques essentiels pour provoquer l'appétence à l'interaction (Hage Charlier et Leybaert, 2008).

L'architecture cognitive des groupes adultes sourds est identique à celle des groupes adultes entendants ; les mécanismes sous-jacents à toutes les activités cognitives (compter, lire, écrire...) sont identiques chez les deux groupes (Hage Charlier et Leybaert, 2008). Néanmoins, il semblerait que, pour les enfants, le développement cognitif et les mécanismes mentaux entre enfant sourd et

enfant entendant soient différents durant le développement, avant la maturation de l'esprit. Dans la population des enfants sourds, le développement cognitif est différent d'un enfant à l'autre et il montre l'hétérogénéité des profils cognitifs des groupes sourds selon le parcours de vie et de soins. En effet, le développement cognitif et l'acquisition des compétences de communication semblent alors dépendre de diverses compétences acquises au cours du parcours de vie (Hage Charlier et Leybaert, 2008).

Ainsi, différents modules de l'architecture cognitive sont étudiés pour tenter de comprendre les difficultés d'accès aux pratiques langagières des groupes entendants chez les groupes sourds. L'évolution des connaissances des mécanismes mentaux, base du développement lexical et syntaxique, permet alors d'évaluer le développement du langage de l'enfant sourd mais les recherches à ce sujet restent « *encore peu nombreuses* » (Hage Charlier et Leybaert 2008, p.124).

L'attention conjointe peut être définie comme la capacité cognitive de l'individu à entrer en interaction avec autrui et le monde qui l'entoure. Pour ce faire, l'individu acquiert des compétences métacognitives et cognitives permettant de se représenter non seulement sa propre pensée, mais aussi, celle d'autrui afin de prétendre à un échange social. Ainsi, le contact avec autrui se construit dès les tout premiers mois de vie d'un enfant, en contact avec les membres de sa famille (première instance de socialisation). Les réponses parentales aux sollicitations de l'enfant (babillage, pleurs) permettent la création de l'attention conjointe et le développement d'un sentiment d'attachement, constitutifs de la construction identitaire du jeune individu (conscience subjective) et de la prise en compte, d'être en interaction avec un groupe social (conscience sociale) (Giot et Meurant, 2006 ; Hage Charlier et Leybaert, 2008 ; Cajal, 2013).

En effet, la tension entre les temps d'absence et de présence des parents avec leur enfant, soit la capacité de répondre aux besoins et attentes de l'enfant sans les anticiper, favorise la mise à distance de l'enfant avec ses parents. Ce processus permet la création d'un sentiment d'attachement et de sécurité et par là même la construction identitaire de l'individu en tant qu'individu à part entière. L'intérêt de la relation parent/enfant, devient alors, nécessaire pour l'ancrage de l'enfant dans le monde, permettant de se constituer en tant qu'être pensé et pensant (ami-Ali cité par Cajal, 2013, p.144).

En ce sens, « *la langue permet dès lors de se défendre contre l'inconnu, le trop d'excitation, l'absence, l'angoisse de perte. Elle permet aussi l'échange, la transmission, la familiarisation au monde, la verbalisation des conflits, la mise à distance de l'agressivité, l'expression des souhaits. Elle permet au sujet de penser ses relations au monde et à lui-même* » (Cajal, 2013 p. 150).

Se pose alors, la question de la possibilité de création d'épisode d'attention conjointe chez les enfants sourds, majoritairement socialisés dans les familles des groupes entendants et de fait, étrangères aux pratiques langagières de ces groupes (Hage Charlier et Leybaert, 2008 ; Lefebvre et *al.* 2008).

En effet, cet obstacle dans la communication semble interroger la capacité de création d'un sentiment d'attachement entre le parent et l'enfant, nécessaire à l'intégration familiale et sociale de l'individu sourd. Les parents des groupes entendants, face à l'étrangeté de la surdité, ne semblent pas maîtriser les codes et repères normatifs propres aux groupes sourds, pour favoriser le sentiment d'attachement avec leur enfant sourd. L'individu sourd, pourvu des mêmes structures mentales et cognitives que l'entendant, semble toutefois passer par un processus de développement différent pour l'acquisition des compétences métacognitives et cognitives. Ainsi, chez les groupes sourds, le sentiment d'attachement entre l'enfant sourd et les parents sourds semble se faire principalement par la prise d'information *via* le regard. Ce regard semble capital : les parents sourds dirigent le regard dans la même direction que celui de leur enfant, afin de capter l'information et répondre à ses besoins. À l'instar, les parents entendants avec leur enfant entendant semblent utiliser principalement, la prise d'information par l'audition. L'audition semble donc essentielle chez les groupes entendants, pour répondre aux besoins de leur enfant entendant : les parents entendants se réfèrent aux sources sonores de leur enfant (babillages, pleurs) (Hage Charlier et Leybaert, 2008 ; Gourdal, 2008 ; Cajal, 2013).

L'attention conjointe entre les membres proches de la famille et l'enfant est tout aussi fondamentale pour l'acquisition de compétences de communication et donc par extension nécessaire à son intégration sociale. Le problème de l'enfant sourd résiderait dans ces échanges précoces, entravés par la surdité. L'enfant sourd ayant des besoins spécifiques, les modes et outils de communication doivent être adaptés à ses besoins cognitifs afin d'instaurer un sentiment d'attachement entre lui et ses parents. Intégré majoritairement dans des familles entendants, répondre aux besoins spécifiques de l'enfant sourd semble difficile pour les parents entendants, devant acquérir de nouvelles compétences et connaissances (Lefebvre, 2008 ; Loundon et Busquet, 2009).

Ainsi, des obstacles à la création d'un sentiment d'attachement et d'épisode d'attention conjointe semblent exister chez les familles des groupes entendants dont un membre est porteur d'une surdité : 90 % des enfants sourds naissent dans des familles entendants (Collignon, 2007 ; Leybaert, 2008 ; Lefebvre, 2008 ; Meynard, 2010). L'incapacité de communiquer avec son enfant sourd, du fait de ne pas connaître et/ou réussir à s'adapter à ses besoins spécifiques, peut être un facteur

d'isolement chez l'enfant et entraîner des difficultés dans son développement cognitif psychologique et social. L'obstacle à la participation familiale semble ainsi être un facteur d'empêchement à la participation sociale. En effet, l'encadrement et l'adaptation de la famille aux besoins de l'enfant sont indispensables pour son développement cognitif psychologique et donc social (Hage Charlier et Leybaert 2006, Collignon, 2007 ; Lefebvre, 2008 ; Loundon et Busquet, 2009).

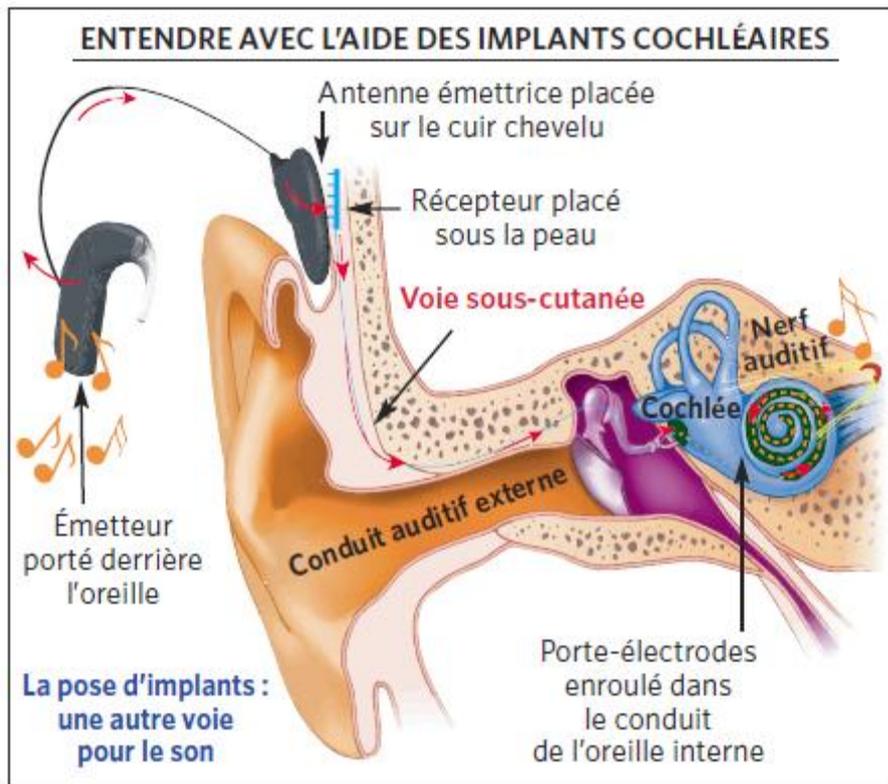
Il s'agit à présent de présenter le dispositif de l'implant cochléaire mais aussi ses conséquences sur le développement socio-affectif du sourd et les différentes réflexions éthiques sur ce dispositif technique.

## **2.2. L'implant cochléaire**

### **2.2.1. Présentation de l'implant cochléaire et multiplicité des cas cliniques**

Dans cette partie, il s'agit d'appréhender le dispositif d'implant cochléaire et de présenter une revue de littérature sur les recherches scientifiques relatives au développement cognitif, psychologique et social de l'individu sourd implanté. Cet apport est capital pour l'approche sociologique, non réalisée - à notre connaissance- encore à ce jour en France.

### 2.2.1.1. Qu'est-ce qu'un implant cochléaire ?



s

Source : [handi-mais-pas-que.com](http://handi-mais-pas-que.com) ; « implant cochléaire, surdité transmission mixte perception » [en ligne] [implant cochléaire schéma - Bing images](#)

L'implant cochléaire, composé d'une partie externe, se caractérise par une partie aimantée située au-dessus de l'oreille, dotée d'un microphone, d'un processeur vocal et d'un émetteur permettant de recevoir le signal acoustique, de l'augmenter et de le transformer en « *micro-impulsions électriques* ». Ces informations sonores sont ensuite transformées en informations électriques par le biais du processeur. L'impulsion électrique est enfin transmise, *via* une antenne, à la partie interne - composée d'un récepteur et d'un porte-électrodes- introduite chirurgicalement à travers les reliefs de la cochlée, située dans l'oreille interne. Composé en moyenne de vingt-deux électrodes, ce dernier « *est inséré dans la rampe tympanique de la cochlée à travers une cochléostomie<sup>43</sup> réalisée à proximité de la fenêtre ronde* » ; ce qui permet la stimulation du nerf auditif et toutes les zones de fréquences que la cochlée doit habituellement coder. La stimulation électrique du nerf permet alors au cerveau de réceptionner le son. À la différence d'un appareil auditif classique, la « *réhabilitation sensorielle* » n'est pas « *immédiate* » et suppose une rééducation systématique et constante (Cajal, 2013 ; Giot et Meurant, 2016 p. 14 ; Paquet, 2017).

<sup>43</sup> Cochléostomie : action chirurgicale qui consiste en la réalisation d'un trou dans le rebord osseux de la cochlée. (Lazard, 2016)

La présence du vestibule dans l'oreille interne, organe de l'équilibre, induit un risque chirurgical, ce qui n'est pas le cas pour l'appareillage classique. Lors des interviews menées, on constate que certains informateurs soulignent des pertes d'équilibre nécessitant une rééducation vestibulaire après l'opération. De même, certains parents se plaignent d'observer des troubles psychomoteurs liés à l'opération (Cajal, 2013 ; Giot et Meurant, 2016 p. 14 ; Paquet, 2017).

Généralement, les effets secondaires sont rares et nécessitent une rééducation afin de les faire disparaître (Cajal, 2013 ; Giot et Meurant, 2016 p. 14 ; Paquet, 2017). Cependant, il faut souligner la différence entre un implant cochléaire et un contour d'oreille. L'implant peut convenir aux personnes devenues sourdes profondes ou sévères. Conseillé précocement pour les enfants sourds congénitaux (à partir de l'âge de six mois) afin de permettre une meilleure réhabilitation sonore, il peut être aussi préconisé aux enfants/adultes devenus sourds plus tardivement. Enfin, les personnes sourdes souffrant d'acouphènes<sup>44</sup> peuvent également en bénéficier. L'évolution rapide des conditions de réalisation de l'implant cochléaire est également à mentionner : à travers nos entretiens auprès de professionnels et nos lectures, nous apprenons que si l'implantation n'était pas recommandée en 1980 aux enfants atteints de troubles associés à la surdité (troubles neurosensoriels, neuromoteurs, cognitifs, psychiatriques) , celle-ci est actuellement conseillée pour les individus porteurs de ces troubles, afin de leur permettre une ouverture au monde (Horne et Sakano, 2016 ; Montfort 2012). De plus, si jusque dans les années 2005, l'implantation infantile était recommandée avant l'âge de 2 ans (Giot et Meurant, 2006), le rapport de la Haute Autorité de Santé rédigé, en 2007 (actualisé en 2011 avec plus de détails sur la question), indique l'intérêt d'une « *implantation la plus précoce possible* » (HAS, 2007 et 2011). Lors de nos entretiens et recherches, nous apprenons que l'implantation peut être effectuée dès l'âge de six mois afin de permettre une meilleure réhabilitation sonore (CISIC, 2012). Le dispositif se miniaturise : si celui-ci était porté au niveau de la taille, jusque dans les années 1989, actuellement la partie externe se trouve aimantée au-dessus de l'oreille et repose autour le contour d'oreille, sur le pavillon auriculaire (Loumé, 2016). De même, la partie interne se miniaturise, permettant ainsi, d'opérer les enfants sourds dans les années 1980-1990 (Cajal, 2013 ; Loumé, 2016). Pour finir, les études statistiques du Centre d'Information de la Surdité et de l'IC montrent l'augmentation croissante du taux d'implantation en France : si en 1999, seuls 2 % des personnes sourdes avaient été implantées, en 2011 environ 18 % des personnes sont porteuses d'implants cochléaires (CISIC, 2012). « *La Fédération française des implantés cochléaires*

---

<sup>44</sup> Acouphène : « nom masculin (du grec *akouein*, entendre, et *phainesthai*, paraître) Perception généralement erronée d'une sensation sonore (bourdonnement, sifflement, grésillement) » (Dictionnaire de français Larousse 2021) [en ligne] [Définitions : acouphène - Dictionnaire de français Larousse](#)

dénombrer 800 enfants porteurs de cet appareil à la fin 1999, toutes marques confondues. Il y a 303 enfants de plus en 2005, selon la Haute Autorité de la Santé » (Cajal, 2013, p.46). La technicité, de plus en plus performante, et la multiplication des recherches scientifiques sur la question, permettent d'accroître les connaissances médicales et la diffusion de l'implant cochléaire (HAS, 2011). Par ailleurs, les conditions d'implantation évoluent : il est également question d'impacter le moins possible l'organe de l'oreille interne, la cochlée. Pour certain type de surdités sévères, seules certaines fréquences doivent être activées. L'insertion d'un nombre minimum d'électrodes, afin d'activer seulement les basses fréquences permet de préserver l'organe de la cochlée (Collignon et al., 2007).

## **2.2.2. Conséquences socio-affectives de l'implant cochléaire chez l'individu sourd**

### **2.2.2.1. Réhabilitation audio-phonatoire chez l'individu implanté : quelles pratiques langagières et quelles relations socio-affectives pour l'individu implanté ?**

Les dernières recherches en sciences psychologiques et neurosciences sur l'implant cochléaire montrent l'influence de l'implantation dans la création du sentiment d'attachement au cercle familial (majoritairement entendant). Ainsi, il semblerait que l'implant cochléaire puisse permettre l'instauration d'un sentiment d'attachement à l'enfant familiarisé dans les groupes entendants. L'augmentation des épisodes d'attention conjointe montre l'importance de l'information auditive pour le développement cognitif et psycho-social de l'individu sourd dans les familles des groupes entendants. En effet, dans les familles des groupes entendants, le rôle de l'audition sur la « *gestion des épisodes d'attention conjointe* » est capital : les informations auditives délivrées par l'implant cochléaire semblent ainsi permettre de développer « *les échanges précoces* » des enfants sourds implantés avec leur parent entendant : si l'attention conjointe est de 28 % avant l'implantation, dans les six mois suivant l'implantation, elle passe à 42 % (Tait, 1994 ; Hage Charlier et Leybaert, 2006, p.170).

Toutefois, l'implant ne semble pas être le seul facteur explicatif de la progression de l'attention conjointe. Le niveau prélinguistique de l'enfant avant l'implantation, autrement dit la capacité de trouver des outils/modes de communication avant implantation (par des stratégies d'adaptation afin de répondre aux besoins spécifiques de l'enfant sourd) semble être un facteur explicatif important dans le développement des capacités d'attention conjointe de l'enfant sourd envers ses proches entendants. Les enfants maîtrisant déjà l'attention conjointe avec leur parent, étant donné la maîtrise des échanges précoces (babillage, communication visuelle etc..) n'auront pas un plus fort résultat dans les scores, tandis que pour les enfants sourds n'étant pas parvenus à créer un contexte

d'attention conjointe avec leur parent entendant avant l'implantation, voient leur taux augmenter (Tait 1994 ; Leybaert et *al.*, 2006 ; p.170).

Ainsi, il semblerait que l'implantation cochléaire, permettant d'améliorer l'attention conjointe entre le parent et l'enfant sourd, influence la création de compétences de communication, notamment l'acquisition des pratiques langagières des groupes entendants. L'implant pouvant permettre une restitution fonctionnelle de l'audition peut favoriser l'apprentissage de la parole. L'implant peut permettre d'enrichir les capacités dans les échanges avec l'entourage et ainsi, favoriser l'intériorisation des modalités d'échange de la famille (Giot et Meurant, 2006 ; Rumeau, 2006, Sanchez et *al.*, 2006 ; Lefebvre, 2006 ; Leybaert et *al.*, 2008 ; Collignon, 2007 ; Loundon et Busquet, 2009).

Toutefois, les « *échanges précoces* » entre le parent et l'enfant semblent favoriser des capacités d'initiation dans la communication chez l'enfant, lui permettant de développer des compétences cognitives telles que langagières et syntaxiques des groupes entendants facilitant ainsi son intégration sociale. L'implant ne semble pas être le seul élément permettant l'acquisition des compétences de communication des groupes entendants. Les échanges précoces avec les parents (parvenus à répondre aux besoins spécifiques cognitifs des enfants sourds) semblent aussi permettre l'acquisition de compétences propres à l'instauration de l'attention conjointe : l'implant cochléaire n'améliore pas l'attention conjointe dans ce cas de figure (Sanchez et *al.*, 2006 ; Collignon, 2007 ; Leybaert et *al.*, 2008).

L'implant cochléaire améliore donc les scores de l'attention conjointe pour les familles des groupes entendants où la création d'un sentiment d'attachement n'a pas réussi à se construire dans l'enfance entre le parent et l'individu implanté. Le niveau d'autonomie dans les échanges de communication avant la pose de l'implant cochléaire semble être un facteur explicatif important de l'intégration sociale des individus implantés dans l'enfance. De même, il semblerait que ces résultats soient à rapprocher de ceux des enfants entendants dont l'aptitude à « *initier les échanges* » permet le développement des capacités langagières et le développement lexical. Ces comportements semblent être des pré-requis à la communication et sont analysés au prisme des normes des groupes culturels entendants. Le développement pré-linguistique de l'enfant sourd implanté semble se rapprocher du développement pré-linguistique de l'enfant entendant, si l'implantation est réalisée le plus précocement possible (Tait, 1994 ; Hage Charlier et Leybaert, 2006, p.171).

En effet, il est préconisé d'implanter rapidement l'enfant sourd en raison de la plasticité cérébrale dans les premières années de vie : plus le cortex cérébral est activé rapidement par

l'audition, plus le développement cognitif de l'enfant sourd semble se rapprocher de celui des groupes entendants. Plus l'enfant est implanté rapidement, plus les compétences de l'enfant vont obéir au rythme du développement psychomoteur de l'enfant entendant (Hage Charlier et Leybeart, 2006).

L'implantation cochléaire participe donc au développement des pratiques langagières des groupes entendants. Les études en sciences psychologiques et neurosciences montrent que l'implant semble permettre l'acquisition des aptitudes communicationnelles : interagir, initier une discussion, poser des questions, plaisanter, s'opposer et donc avoir des capacités d'interactions avec les groupes entendants et notamment leur environnement familial. La maîtrise de ces actes de communication - aidée par l'implantation cochléaire- semble favoriser ainsi l'autonomie dans les échanges et apporter une autonomie relative permettant l'accès à la participation sociale et donc à l'intégration sociale (Tait, 1994 ; Hage Charlier et Leybaert 2006, p.70).

L'implant cochléaire semble donc contribuer à l'autonomie sociale et à la participation sociale chez les groupes entendants.

Les études semblent, toutefois, cibler principalement les groupes sourds en fonction des normes audio-phonatoires, comme nous le verrons en détail dans un chapitre ultérieur. L'injonction sociale (soulignée dans les textes juridiques) est de faire participer socialement les groupes minoritaires sourds par l'acquisition et l'intériorisation des pratiques langagières des groupes majoritaires entendants et ce, quand l'individu a la capacité de le faire (Collignon, 2007 ; Buton, 2009 ; Meynard, 2010 ; Bertin, 2010).

Les recherches médicales sur les groupes sourds implantés semblent plus nombreuses que celles concernant les groupes sourds appareillés classiquement (Hage Charlier et Leybeart 2006, p.199).

Et pour cause, l'implant peut prétendre à une forme de réhabilitation auditive des individus sourds profonds à sévères, permettant ainsi la perception de la parole, et donc l'accès des pratiques langagières des groupes entendants. En effet, l'appareillage classique ne permet pas de restituer l'audition d'un sourd sévère à profond. Il augmente l'audition résiduelle de l'individu. L'implant cochléaire, qui remplace l'organe de l'audition (la cochlée), fabrique le son. Il permet à des individus sourds sévères à profonds -où le peu d'audition résiduelle augmentée par l'appareillage classique ne suffit plus- d'entendre la parole (Hage Charlier et Leybeart, 2006, p.199).

Ce phénomène de concentration des recherches sur l'implant cochléaire semble exprimer la volonté des pouvoirs publics d'étudier plus en profondeur les possibilités d'accès aux repères normatifs

entendants des groupes sourds profonds à sévères : population la plus susceptible d'appartenir aux groupes de culture sourde (Kerbourc'h, 2017 ; Meynard, 2010).

L'hypothèse d'une démarche visant à désaffilier les groupes sourds semble être matérialisée par des demandes étatiques toujours plus nombreuses de recherches sur l'implantation axées principalement sur la réhabilitation auditive et fonctionnelle de la parole (Haeusler et al., 2014). Cet encadrement structurel de la surdité, menant à un processus de soins pour rendre les groupes sourds à la norme majoritaire, est au cœur de la représentation sociale de la surdité chez les groupes entendants (Mottez, 2006 ; Buton, 2009 ; Meynard, 2010 ; Bertin, 2010) c'est ce que nous verrons dans un prochain chapitre.

Toutefois, il s'agit de nuancer les propos, car si les études s'axent principalement sur les mécanismes mentaux et physiques permettant de développer les pratiques langagières des groupes entendants, elles analysent aussi les conséquences de l'utilisation des pratiques langagières des groupes sourds sur le développement des compétences de communication (Hage Charlier et Leybaert, p120). Ainsi, l'utilisation des pratiques langagières des groupes sourds semble bénéfique dans le développement cognitif, notamment durant la période des apprentissages, comme par exemple, en école maternelle/primaire, ce qui est à présent reconnu par les sciences médicales (Meurant et Giot, 2006 ; Hage Charlier et Leybaert 2008, p.202 ; Loundon et Busquet, 2009 ; Cajal, 2013, p.178 ; Gourdal, 2013).

L'acquisition des pratiques langagières des groupes entendants, de l'écriture et de la lecture peut être soutenue et aidée des pratiques langagières des groupes sourds : appuis importants pour le développement métacognitif et cognitif de l'individu sourd (Gourdal, 2013 ; Hage Charlier et Leybaert, 2008, p.202). Toutefois, il semblerait que les pratiques langagières des groupes sourds soient reconnues favorables au développement mental des groupes sourds en raison qu'elles permettent l'accès –à long terme- aux repères normatifs des groupes entendants (Hage Charlier et Leybaert, 2008, p.203).

En ce sens, aux prémices de l'implantation cochléaire, il était préconisé de n'utiliser que des pratiques langagières des groupes entendants avec l'individu implanté et/ou le LPC (langage parlé complété).<sup>45</sup> L'usage des pratiques langagières des groupes sourds ne semblait pas donner l'appétence d'apprendre les pratiques langagières des groupes entendants et ainsi ne favorisait pas leur acquisition.

---

<sup>45</sup> Gestuelle codifiée qui n'est pas une langue à part entière et qui s'appuie sur la codification des phonèmes des pratiques langagières des groupes entendants

Avec les nouvelles données de la littérature scientifique concernant son apport dans l'acquisition des compétences cognitives et langagières des groupes entendants, l'usage de la LSF (langue des signes) est réintroduit pour les enfants implantés, pour qui les pratiques langagières des groupes entendants couplées à LPC (langage parlé complété) ne suffisent pas à créer des mécanismes de compétences communicationnelles (Hage, Charlier et Leybeart, 2006, p.202). Il semblerait aussi, que la littérature scientifique ne fournisse pas d'indications sur l'apport du LPC dans le développement cognitif (Lefebvre et al., 2008, p.101). Enfin, l'usage de la langue des signes semble primordial pour l'enfant implanté. Chez les enfants entendants, le son et le sens sont des structures qui opèrent de manière inconsciente dans les premiers mois de vie de l'enfant. L'enfant structure son champ sémiotique à partir du visage de ses parents à force de les entendre, de les écouter. Dans les groupes entendants, la construction du sens sur les sons entendus se fait naturellement. Toutefois, les sourds ont besoin d'un support visuel pour mettre du sens sur les sons et construire ainsi des représentations spatio-temporelles nécessaires à leur développement cognitif. L'individu implanté ne semble pas pouvoir se concentrer sur un bruit plutôt qu'un autre : l'usage de la langue des signes lui permet de se situer et mettre du sens sur les sons (Cajal, 2013, p.178). Par ailleurs, obtenir de bons résultats lors de l'audiogramme (bonne audition) ne permet pas d'emblée la compréhension des informations auditives. L'implant n'entraîne pas directement la relation à la parole. La langue des signes peut alors aider les implantés à acquérir des pratiques langagières des groupes entendants (Loundon et Busquet 2009 ; Goudal, 2013).

La langue des signes semble ainsi permettre l'accès à la lecture, à l'écriture et à l'oral pour les groupes sourds implantés (Gourdal 2013, p.20 ; Ivani Fusellier Souza, 2003, p.86-104). Le fait de posséder une base prélinguistique avant implantation, notamment avec l'usage de la langue des signes, semble permettre aux enfants implantés des facilités à se reconnaître en tant que sujet parlant, à structurer et à communiquer la pensée, à argumenter, à se cultiver et à mettre de la distance métalinguistique suffisante afin de poser des questions (Ivani Fusellier Souza, 2009, p. 86-104). L'interdiction de la langue des signes dans certains centres d'implantation –notamment au début du phénomène- ayant comme crainte celle de la non-acquisition des pratiques langagières entendants, est remise en question par une partie du champ médical (Giot et Meurant, 2006, p.20).

La tension entre les méthodes éducatives à mener avec les groupes sourds ne semble donc pas totalement disparaître avec l'apparition de l'implantation cochléaire même si celle-ci tend à s'estomper. En effet, la majorité des groupes implantés semble faire l'usage de pratiques langagières des groupes entendants aidées ou non du LPC et semble être scolarisée principalement en orientation pédagogique ordinaire et donc socialisée dans des groupes entendants. Ainsi, de moins

en moins de sourds bénéficient d'un encadrement éducatif spécialisé et ont l'opportunité de rencontrer des réseaux langagiers des groupes de la culture sourde (Virole, 2013 ; Seban-Lefebvre et Toffin, 2008, p.188, Collignon, 2007 ; Meynard, 2010, p.20).

Les chercheurs en orthophonie établissent une corrélation entre sourds appareillés classiquement et sourds implantés et spécifient que la prise en charge orthophonique est identique : l'objectif est de développer les pratiques langagières des groupes entendants (Lefebvre et Toffin, 2006 ; Leybeart *et al.*, 2008 ; Sanchez *et al.*, 2006 ; Rumeau 2012).

Toutefois, l'implant cochléaire semble tout de même modifier l'encadrement du sourd profond, qui appareillé avec un appareil classique, ne peut prétendre à une réhabilitation fonctionnelle de l'audition lui permettant de percevoir auditivement le son de la parole, la prosodie de la voix, ou encore les sons de l'environnement. L'implantation semble favoriser l'obtention et l'acquisition des informations sonores telles que les bruits de l'environnement, les voix des individus- celles des autres et la leur- ainsi que la parole qui ne sont pas permises avec de simples aides auditives classiques pour les sourds sévères à profonds. L'implant semble permettre d'affiner et de discriminer les sons entendus afin de parvenir à une compréhension sensée de l'environnement sonore. Ainsi le sourd profond implanté peut prétendre à une scolarisation en circuit ordinaire, à laquelle il n'aurait pas pu aspirer avec l'appareillage classique (Lefebvre *et al.*, 2008).

Certaines études en orthophonie rapportent que l'implant permet l'accès aux compétences des pratiques langagières des groupes entendants (Rumeau, 2012 ; Leybart *et al.*, 2008). Ainsi, « *Pour la grande majorité des enfants sourds profonds porteurs d'implant cochléaire, l'accès à l'oral est largement favorisé : le vocabulaire s'enrichit, les phrases se construisent et les acquisitions vont plus vite qu'avec un appareillage conventionnel. Pour d'autres les informations sonores sont perçues et renseignent sur l'environnement, mais faute d'être analysées, elles ne sont ni décodées ni comprises. Pour les enfants qui deviennent sourds après l'acquisition du langage le pronostic langagier est bien meilleur parce qu'ils ont entendu et que leurs circuits neuronaux ont été activés. L'évolution de chaque enfant est différente et n'est jamais connue à l'avance* » (Lefebvre et Toffin, 2008, p. 125).

Aussi, au cours des premières années de l'implant, l'usage des termes *pré-lingual*<sup>46</sup> et *post-lingual*<sup>47</sup> dans les recherches scientifiques, ne faisait référence qu'aux compétences de communication en

---

<sup>46</sup> Implantation pré-linguale : implanté avant l'acquisition de pratiques langagières des groupes sourds ou entendants

<sup>47</sup> Implantation post-linguale : implanté après l'acquisition des compétences en pratiques langagières des groupes sourds ou entendants.

pratiques langagières des groupes entendants. En effet, l'usage des pratiques langagières des groupes sourds était fortement déconseillé par le champ médical.

Toutefois à présent, diverses recherches scientifiques et médicales intègrent dans l'usage des termes *pré-lingual* et *post-lingual* l'étude de l'acquisition des compétences linguistiques en pratiques langagières des groupes sourds reconnues comme bénéfiques (non capitales) dans le développement cognitif psychologique et social de l'enfant implanté (Lefebvre et Toffin, 2008, p.123).

Enfin, l'apport de l'implant cochléaire pour le développement psycho-social de l'individu ne semble « plus à démontrer » (Leybaert, 2008, p.124). En 2006, une étude portant sur « dix enfants sourds pré-linguaux implantés » faite par le *Centre Technique National et de Recherche sur les Handicaps* (CTNRH) souligne l'apport de l'implant dans la réhabilitation fonctionnelle de l'audition, permettant ainsi, de favoriser l'intégration sociale de l'individu sourd. Majoritairement l'ensemble des enfants voit leur capacité auditive progresser d'autant plus que l'individu est opéré jeune : ce qui est la thèse majoritairement défendue dans de nombreux articles scientifiques sur l'implantation cochléaire (Sanchez *et al.*, 2006 ; Rumeau 2012 ; London et Busquet 2009 ; Cajal 2010 ; Leybaert *et al.*, 2008 ; Lefebvre et Toffin, 2006). Ainsi, l'objectif premier de l'implant est la réhabilitation fonctionnelle de l'audition permettant de communiquer en pratiques langagières des groupes entendants (Jaime Lopez Krahé *Surdité et langage prothèse, LPC et implant cochléaire*, Presse Universitaire de Vincennes, 2007, p.26-27).

De plus, en évaluant le profil d'acquisitions perceptives de l'individu implanté, c'est-à-dire, l'évaluation du langage, il est possible de saisir que l'individu sourd implanté ne peut prétendre à une réhabilitation fonctionnelle de l'audition sans rééducation auditive. Il semblerait qu'environ 80 % des individus implantés aient la possibilité de suivre une conversation orale à l'aide de la lecture labiale après six ans d'implantation. Les capacités de production de la parole se développent en fonction de la durée d'expérience de l'implant. Le développement des capacités perceptives et productives de la parole dépend donc de la base linguistique préétablie avant l'implantation. En effet, l'implantation en période post-linguale, où l'implanté communiquait auparavant par signes, par voie orale ou par méthode labiale, traduit la mise en fonction d'une boucle audio-phonatoire ("j'entends, donc je parle") et a pour conséquence de favoriser la progression de la capacité de production de la parole. La capacité de la production vocale pour une implantation en période pré-linguale semble plus difficile. Tout un système d'éducation auditive et de production de sens sur les mots est à mettre en œuvre. Enfin, l'évaluation du langage permet de rendre compte des différentes modalités de la mise

en fonction de la boucle audio-phonatoire et de mesurer le lien entre l'audition et sa reproduction vocale (Meurant et Giot, 2006).

De nombreux tests sont disponibles en fonction de l'âge et des aptitudes de l'individu implanté. Ainsi, les résultats démontrent que l'apprentissage du langage semble identique pour un enfant entendant et pour un enfant implanté (même si l'évolution est décalée dans le temps). En effet, l'individu implanté ne semble pas progresser aussi rapidement que l'individu des groupes entendants mais semble évoluer dans la même direction.

De plus, les bénéfices de l'implantation cochléaire dépendent des variations individuelles. Ces variations découlent de multiples facteurs : la précocité d'âge d'implantation est un des premiers facteurs des bénéfices de l'implantation cochléaire (Chantal Ligny citée par Giot et Meurant, 2006, p. 9 ; Cajal, 2013). Pour l'enfant pré-lingual, c'est-à-dire, l'enfant ayant été implanté avant d'avoir acquis une base linguistique, se faire implanter le plus tôt possible semble être la solution retenue au bon fonctionnement de l'implant. L'âge de l'implantation est donc un facteur prédictif des bénéfices expressifs, perceptifs et langagiers. Cette idée va dans le sens d'une politique de dépistage néonatal permettant une prise en charge de la surdité la plus précoce possible. Cette volonté d'implantation précoce ne remet cependant pas en cause les bien-fondés d'une implantation plus tardive. Ainsi, plus l'individu est familiarisé tôt à l'implant, plus il semble acquérir des compétences auditives et langagières et ainsi adopter les repères normatifs des groupes entendants (Chantal Ligny citée par Giot et Meurant, 2006, p. 9 ; Cajal, 2013).

L'année suivant l'opération, des troubles psychologiques peuvent surgir dont l'origine peut s'expliquer par la rupture dans la relation familiale. Il semblerait que certains individus implantés vivent une impasse relationnelle : dans l'impossibilité de communiquer par le biais des pratiques langagières entendantes, ils peuvent adopter des stratégies d'évitements et s'isoler. En effet, entendre et communiquer en pratiques langagières des groupes entendants ne sont pas automatiques et nécessitent un suivi systématique les premières années après implantation (Cajal, 2013).

L'implant cochléaire peut alors être difficilement accepté et donc maîtrisé notamment chez les enfants : ils peuvent fuir toute relation sociale car ils ne peuvent solliciter l'aide d'un pair pour exprimer leur ressenti. Ils peuvent alors se sentir isolés car personne ne peut les protéger de ce qu'ils considèrent comme une agression : « *l'effraction de l'enveloppe corporelle* » : autrement dit, l'effraction de l'intégrité physique ressentie par l'intrusion d'un dispositif transmettant des sons artificiellement créés. La perte de repères, engendrée par le fait de ne plus entendre des sons naturels mais de percevoir des sons artificiels peuvent être vécus comme une effraction dans le corps. De même, l'intrusion d'une nouvelle sensation sensorielle chez l'individu sourd n'ayant jamais

entendu peut aussi déséquilibrer ses repères spatio-temporels (généralement un enfant) et l'intrusion du son artificiel peut être vécue comme une agression corporelle et psychologique. Ces nouvelles sensations et informations sensorielles chez l'individu sourd profond (sans reste résiduel d'audition) peuvent conduire à des incohérences, dans la prise en compte des informations. Les sources informatives habituellement captées par le sens de la vue (informations visuelles) sont aussi à présent introduites, de façon auditive. Le regard qui, jusqu'à présent, permettait la seule source de prise d'informations, vient compléter -après implantation- l'audition. La prise en compte des deux sources d'informations peut entraîner des obstacles dans la prise en compte des informations, tantôt avec le regard et tantôt avec l'audition : le regard ne sait pas où se positionner ou encore le son ne provient pas de l'endroit observé (Cajal, 2013, p.60).

Il s'agit alors, de se reconstituer une image de soi. De plus, l'agression peut être ressentie en raison des stimulations électriques. Les réactions des électrodes, répondant à la logique du tout ou rien, peuvent provoquer des crises de convulsion. Des périodes d'apathie peuvent ainsi être soulignées chez les implantés (Cajal, 2013, p.61).

À travers le parcours de soins, l'individu sourd implanté apprend à se soumettre à des contraintes médicales qu'il doit intérioriser et maîtriser. Le sentiment d'identité peut alors être bafoué. En effet, le corps devient un corps objet. L'individu est contraint de se plier aux exigences médicales et l'apprentissage de ces nouvelles règles font partie de la construction identitaire de l'individu implanté (Cajal, 2013, p.63).

Par un processus de tâtonnement (Dalibert, 2015) l'individu implanté semble parvenir à se reconstituer « *une enveloppe corporelle* » marqueur de son identité (Cajal, 2013, p.62). Par un processus d'intériorisation mentale du dispositif, par l'apprentissage régulier et quotidien du port de l'implant, l'individu semble parvenir à l'acceptation de ces conditions reconnues comme nécessaires et faisant partie de soi. Ainsi, il s'acclimate au son et au fait d'entendre de manière graduelle dans sa vie quotidienne. Il semble, à travers ce dispositif implanté, intérioriser alors un nouveau schéma corporel et de nouveaux schèmes de perception influençant sa façon d'être au monde. L'hybridation entre le corps et la technologie implantée laisse place à une expérience « *transcorporelle* » où l'identité (corporelle et mentale) est reconstruite par les nouvelles données de la technologie. Ce phénomène semble être un élément constitutif du processus de construction identitaire de l'individu sourd implanté : la mécanisation du handicap semble devoir être appréhendée et intériorisée avec l'expérience du corps implanté (Andrieu, 2013, p.115).

Par ailleurs, l'absence ou perte de repère dans l'espace semble être l'un des nombreux points communs des individus implantés -notamment chez les enfants-. L'espace corporel semble être transformé. Certains enfants disent ne pas s'entendre respirer et ne pas entendre l'intérieur de leur

corps. D'autres ne peuvent, au début, distinguer leur voix de celle des autres. En ce cas, l'individu ne semble pas faire de différenciation/distinction entre le dedans et le dehors. L'espace devient donc indistinct et confus ; ce qui peut provoquer des troubles d'ordre psychologie (Cajal, 2013 p.130).

Il s'agit alors, de comprendre si une nouvelle forme d'habitus influencée par le fait d'être implanté peut émerger. De nouvelles techniques du corps, de nouveaux codes sociaux (Munier 2015 ; Dalibert 2015) tels que l'apport de nouvelles sources sonores, comme le sens de l'audition permettant ainsi de communiquer en pratiques langagières des groupes entendants peuvent prédisposer à une forme de techno-dépendance à la machine : l'augmentation par la technologie permettant « *l'amélioration du vivre ensemble* » doit faire l'objet d'un apprentissage pour être maîtrisée et intériorisée (Kleinpeter, p.166, 2013).

Par ailleurs, nous verrons que le fait d'être implanté influence un phénomène *d'intercorporalité*, engageant l'individu mais aussi son entourage. Ainsi, des états dépressifs peuvent survenir chez les individus implantés en raison même de l'accablement de la famille (parents/conjoints). La famille semble, en effet, être confrontée à deux corps étrangers : la surdit  de l'enfant et l'appareillage par implantation cochl aire. L'implantation peut donner aux membres de la famille l'illusion d'un sens manquant (re)trouv . La famille peut alors attendre de l'implant cochl aire qu'il permette   l'individu de communiquer en pratique langagi re des groupes entendants : la d sillusion peut survenir et engendrer un traumatisme chez certains membres de la famille et ainsi se r percuter chez l'implant . Le sentiment de s curit  peut donc  tre remis en question : la famille, en situation de faiblesse du fait de ne plus reconnaître l'individu implant , peut  tre source d'obstacles dans la vie quotidienne aussi bien pour elle que pour l'implant . Faire le deuil de l'individu implant  fantasm  et accepter l'individu implant  pr sent peut prendre beaucoup de temps. La famille peut alors se retrouver dans une impasse relationnelle. Avec la surdit  et l'appareillage par implantation, les membres de la famille (parents/conjoints) semblent  tre confront s   une r alit  qu'ils ne peuvent se repr senter. Ils ne saisissent pas la perception que l'implant  cochl aire a du monde et peuvent rencontrer des obstacles pour comprendre son exp rience et son ressenti. En ce cas, l'implant  (et notamment l'enfant implant ) semble manquer de rep res et  tre   la recherche des membres de sa famille (Cajal, 2013 p.60).

Cette tension entre l'individu implant  r el et l'individu implant  imaginaire semble  tre au c ur des probl matiques parentales/conjugales : les professionnels interviennent alors en transmettant des informations scientifiques et m dicales, permettant un choix  clair  afin de r tablir la v racit  de la situation d'implantation et rompre avec les fantasmes de l'individu r par  (Lefebvre et al., 2006 ; Leybert 2008 ; Mottez 2013 ).

Pour finir, la dépression -notamment infantile- de l'individu implanté peut entraîner un sentiment de « *bébé raté* » chez les parents (Cajal, 2013, p.70). L'implant permet alors de rectifier les trajectoires familiales et d'impulser une nouvelle dynamique à la famille. L'implant peut alors être défini comme une tentative de « *réparation* » de « *correction* » du handicap de la surdit  (Lefebvre 2006; Cajal, 2013, Meurant et Giot 2013; Kleinpeter, 2013, p.140).

Ainsi, les premiers contacts entre l'individu et les membres de sa famille avec l'implant peuvent provoquer un sentiment d' trangeret  qu'il s'agit d'appr hender au fur et   mesure de l'exp rience avec ce dispositif (Cajal 2013 ; Dalibert 2015 ; Kleinpeter 2015, p.150).

Le son artificiel provoqu  par l'implant semble  tre monocorde, mal rythm  et m tallique. La discordance et l'impersonnalit  de la voix entendue avec implant -notamment pour l'entourage- peut conduire   des phases de d pression, le temps d'apprivoiser cette nouvelle audition. Cet  pisode d'appr hension et d'acceptation de l'audition artificielle semble perturber la construction identitaire de l'individu implant  (Cajal, 2013, p.149). En effet, l'individu semble  tre « *sid r , agress , d personnalis  dans un premier temps par la pr sence de l'implant* », toutefois, apr s avoir investi, int rioris  et accept  le dispositif, celui-ci semble devenir indispensable. De m me, l'individu, peut se sentir « *d personnalis * » en cas de panne de l'implant (Cajal, 2013, p.179).

Il semblerait que les implant s rencontrent alors une forme de techno-d pendance   la machine et adoptent les rep res normatifs des groupes entendants concernant l'int r t d'obtenir les sources d'informations par le canal auditif. Il semblerait alors que l'implant, capable de pallier le handicap de l'audition, cr e de nouvelles formes d'obstacle   l'int gration, celles de la d pendance   la machine pour participer socialement (Kleinpeter 2013, p.115 ; Andrieu 2013).

Par ailleurs, l' ducation pr matur e et les parcours de soins faits d'une fa on m canique dans certaines situations et certains  tablissements peuvent provoquer l'apathie de l'individu. De m me, la difficult  de l' quipe hospitali re   se mettre   la place de l'individu implant  n cessiterait l'instauration d'une relation dans le temps. La relation de confiance semble alors fondamentale pour donner du sens aux relations sociales permettant ainsi, l'int riorisation de l'implant, le rendant n cessaire (Leybaert et *al.*, 2008 ; Cajal 2013, p.125 ; Dalibert 2015).

La pr sence d'une relation affective entre l'individu implant  et sa famille semble favoriser la communication et la socialisation de l'individu implant . Il semblerait en effet, que dans la plupart des exp riences de vie des individus implant s, l'implant impacte psychiquement et corporellement : l'encadrement familial semble permettre alors, d'accompagner les cons quences de l'implantation. Ainsi, l'accompagnement des familles semble se traduire par une adaptation aux besoins des groupes implant s : si le contexte familial permet l'expression corporelle, l'individu sourd implant  semble adopter des pratiques ou des techniques du corps des groupes sourds pour se faire comprendre des

groupes entendants, permettant ainsi l'instauration d'une relation rassurante dans le cercle familial (Cajal, 2013, p.125).

### **2.2.2.2. L'implant cochléaire et conditions de réalisation**

L'idée de remplacer l'organe de l'audition (la cochlée) -permettant la diffusion de l'énergie acoustique- par un dispositif technique (l'implant cochléaire) -délivrant de l'énergie électrique-, apparait pour la première fois en 1930. En 1950, la possibilité de stimuler des terminaisons nerveuses auditives restantes par un *message électrique* voit le jour. Sept ans plus tard, en 1957, les premières expériences chirurgicales faites par le Dr Eyries, le Dr Djournio et le Dr Valenciennes sont soulignées. Ils introduisent chirurgicalement des électrodes dans la cochlée d'un individu atteint de surdité profonde et âgé de cinquante ans dans l'objectif de lui permettre de capter quelques fréquences sonores (Lefebvre 2006 ; Hage Charlier et Leybaert 2008 ; Maynard 2010 ; Bertin 2010 ; Cajal 2013).

Les travaux sur l'implant sont repris aux États-Unis, en 1960, où la découverte de la « *bio compatibilité* » des matériaux est démontrée. Ces recherches s'étendent progressivement à l'échelle mondiale. En 1961, le Dr House implante un adulte devenu sourd profond à l'âge adulte, soit une implantation en période post-linguale (Cajal, 2013)

En France, il faut attendre 1976 pour l'implantation d'un adulte sourd. En 1990, l'implantation cochléaire infantile apparait pour un certain type de population : les enfants devenus sourds. En 1999, les enfants sourds sont de plus en plus la cible d'une intervention chirurgicale. Pour donner suite aux différentes études montrant l'apport de l'implantation cochléaire dans le développement psycho-social de l'individu sourd, la volonté d'élargir les conditions d'implantation est caractérisée dans les rapports d'État et l'implant se démocratise. Deux nouveaux types de sourds implantables sont créés au cours du XX<sup>e</sup> siècle, celui des nés sourds et celui des sourds atteints de surdité sévère (l'implant est réservé jusque-là aux surdités profondes). Ainsi, une hausse du nombre d'implantations cochléaires est constatée par la Haute Autorité de Santé en 2007 faisant état d'une augmentation de 303 enfants implantés supplémentaires durant l'année 2005.<sup>48</sup> Un consensus semble alors se construire à l'échelle de l'État : cette même année, en 2005 est votée la loi -pour l'*égalité des chances des personnes en situation de handicap*. L'égalité des chances passe par l'inclusion du plus grand nombre de groupes minoritaires aux groupes majoritaires (Collignon 2007 ; London et Busquet 2009 ; Stiker 2017) ce que nous verrons dans un chapitre ultérieur.

---

<sup>48</sup> London et Busquet : implant cochléaire, pédiatrique et rééducation orthophonique, Flammarion, Paris, 2009.

En 2008, en France, environ 3 500 personnes vivent avec un implant cochléaire dont 2 500 enfants avec une moyenne de 300 nouvelles implantations par an (Lefebvre et Toffin, 2008, p.115).

L'implant ayant comme objectif premier, celui d'une intégration sociale passant par une orientation pédagogique en milieu ordinaire, l'augmentation du nombre d'implantations cochléaires, par année en France, semble symboliser la logique d'intégration des groupes minoritaires sourds aux groupes majoritaires entendants (Meynard 2010 ; Kerbouc'h 2012).

Par ailleurs, l'implant est composé de deux parties : une partie externe dite « *active* » et une partie interne dite « *passive* ». La partie externe -constituée d'un microphone, d'un processeur vocal et d'un émetteur-antenne aimantée- reçoit le signal acoustique, l'amplifie et le transforme en « *micro-impulsions électriques, selon un codage spécifique* ». C'est le processeur vocal qui transforme les informations sonores en informations électriques. La partie interne est la partie où les stimuli sonores sont transférés de l'émetteur au récepteur, par « *une liaison transcutanée* » permise grâce à l'emploi de radiofréquences envoyées vers le porte-électrodes : ces stimuli sonores sont envoyés dans les électrodes de la cochlée (Cajal 2013 p.20).

Le fait d'implanter plusieurs électrodes permet de transmettre un maximum de sons de manière simultanée. De ce fait, l'individu semble acquérir une plus grande amplitude de son et plus de repères spatio-temporels. Plus le nombre d'électrodes est important plus l'individu peut affiner son audition et capter plus de fréquences. Toutefois, l'oreille normale peut entendre plus de 20 000 sonorités car elle possède en moyenne 22 000 cellules ciliées. En comparaison l'implant muni de 22 électrodes permet la captation de 22 sonorités. Ainsi, les sons stimulés par électronique sont moins affinés qu'une audition naturelle : lors de la stimulation électrique, c'est l'intégralité de la fréquence sonore qui est stimulée. Pour une audition naturelle, lors d'une stimulation sonore, ce n'est pas l'intégralité de la base de fréquence qui est stimulée mais des parties la composant, permettant ainsi, l'affinage du son entendu<sup>49</sup>. L'IC semble permettre de capter des fréquences mais pas les plus petites qui affinent la compréhension des sons.

Concernant les risques liés à l'implantation cochléaire, rares semblent être les complications : « *quelques méningites, quelques rares déplacements du récepteur sous-cutané dans la logette de contention, d'encore plus rares effractions de la dure-mère, stimulations du nerf facial, œdèmes, infections, intrusions dans l'appareil vestibulaire. Elles sont rares mais elles existent et sont peu*

---

<sup>49</sup> Arte les mécanismes de l'audition, 05 septembre 2020 : dans ce document est décrit comment l'implanté entendant avec un implant cochléaire en expliquant les raisons pour lesquelles le son est décrit comme étant métallique ou robotique. Ainsi, les raisons pour lesquelles l'implanté n'entend pas l'ensemble des variations sonores sont liées au fait, que la stimulation électrique, le son artificiel fabriqué par l'implant ne peut activer l'ensemble des fréquences mais seulement quelques-unes d'entre-elles.

*rapportées* » (Cajal, 2013 p.24). Des pertes d'équilibre, nausées ou vertiges semblent survenir après l'opération mais elles sont temporaires.

Les stimulations électriques provoquées par l'implant cochléaire semblent être facteur de fatigue chez les individus (Cajal, 2013, p.24). L'implantation se déroule en plusieurs étapes : la période pré-implantation et la période post-implantation. Ces périodes semblent influencer les conditions de réussite de l'implantation cochléaire.

Avant le parcours d'implantation, une série d'examens pour repérer l'éligibilité du candidat est requise. La première étape pour les professionnels de santé consiste à informer le patient des conditions d'implantation pour un choix éclairé : conditions de réalisation de l'acte chirurgical, éventuels risques, incertitude sur le résultat obtenu. Chaque patient étant unique, les conséquences liées à l'implantation cochléaire sont variables d'un individu à l'autre et dépendent de nombreux facteurs extérieurs au dispositif même (Cajal, 2013, p. 24).

Pour les enfants nés sourds, les parents doivent choisir le mode de communication à utiliser avec leur enfant. Leur est rappelé toutefois, que l'objectif de l'implant est de permettre l'acquisition des pratiques langagières des groupes entendants ; ne pas les utiliser n'est donc pas pertinent. Elles peuvent être cependant accompagnées de la langue des signes (Hage Charlier et Leybaert, 2008). Ce choix oriente l'encadrement scolaire de l'individu implanté (Cajal, 2013, p.24).

Le bilan pré-opératoire est alors réalisé et comprend une évaluation otologique, un bilan radiologique, un examen orthophonique, une évaluation psychologique et une évaluation pédiatrique.

L'évaluation otologique permet de déceler les éventuelles pathologies de l'oreille moyenne. Les otites moyennes, aiguës ou séro-muqueuses doivent être soignées avant l'implantation.

Le bilan radiologique consiste, quant à lui, à préparer l'intervention chirurgicale et déterminer quelle oreille est implantable (on retire l'organe de la cochlée à l'oreille ayant le moins d'audition résiduelle, autrement dit : celle qui entend le moins bien). Il permet aussi d'orienter les examens en étiologie de la surdité et de vérifier l'absence de pathologie cérébrale. La radiologie permet d'anticiper les actions chirurgicales nécessitant une modification de l'acte chirurgical comme une ossification cochléaire, une malformation de l'oreille interne ou une inflammation de l'oreille moyenne.

L'examen orthophonique permet de vérifier si l'individu a acquis les compétences des pratiques langagières des groupes entendants et de mesurer ses capacités de communication. Le bilan se compose donc d'une étude sur les aptitudes d'audition et de production de la parole.

L'évaluation psychologique permet d'évaluer le développement affectif et cognitif de l'individu avant implantation. En effet, l'importance de repérer des troubles du comportement et/ou affectifs est primordial car cela influence les conséquences de l'implantation cochléaire. Comme nous avons pu le voir dans les différentes études, l'encadrement familial est fondamental pour améliorer la vie quotidienne de l'individu implanté. Ce bilan psychologique permet de mesurer non seulement la motivation personnelle mais aussi familiale. Les parents sont évalués pour comprendre leur gestion mentale du handicap (Leybaert *et al.*, 2006, p.174 ; Cajal, 2013, p.24).

Enfin, l'évaluation pédiatrique permet de rechercher les pathologies associées à la surdité telles que, par exemple, le syndrome d'Usher<sup>50</sup>. Cela permet une orientation vers un processus de soins spécialisé en fonction des besoins.

Une réunion pluridisciplinaire est alors réalisée pour établir un compte rendu des indications, contre-indications d'implantation. Ainsi, les démarches thérapeutiques à suivre sont singulières et adaptées selon les patients (Cajal, 2013, p.23).

Les contre-indications peuvent être variées : radiologiques, anesthésiques, fonctionnelles ou sociales comme l'absence de soutien familial ou la présence de troubles psychiques (Cajal, 2013, p.22).

Les suivis postopératoires sont effectués par le corps pluridisciplinaire : phoniatre, orthophoniste, audiologiste et psychologue ayant déjà évalué l'individu en période pré-implantation. À la suite de l'intervention chirurgicale, une nouvelle étape démarre, celle des réglages consistant à transférer dans le processeur vocal l'intégralité des paramètres nécessaires pour stimuler chaque électrode, afin de prétendre à une stimulation optimale pour l'individu (Cajal, 2013, p.20). La singularité des réglages ne permet pas de comparer un programme à un autre ; chaque individu à son propre programme (Cajal, 2013, p.22). Les régleurs font partie des différents champs de professions de la santé : tantôt des ORL, tantôt des audioprothésistes, tantôt des orthophonistes ou ingénieurs, les champs de spécialisation pour le métier de régleur ne semblent pas encore faire l'objet d'une formation ou d'une spécialisation spécifique sanctionnée par un diplôme d'État (Cajal, 2013, p.24).

Le rythme des évaluations et bilan de santé se fait de façon régulière et s'espace en fonction du temps d'implantation. Ils ont comme objectif de mesurer les perceptions auditives, la compréhension en pratiques langagières des groupes entendants, l'expression orale, le parcours scolaire, l'autonomie sociale et enfin la communication en tant que telle de l'individu sourd implanté (Cajal,

---

<sup>50</sup> Le syndrome d'Usher : la personne atteinte du syndrome d'Usher est porteuse d'une surdité congénitale et d'une cécité évolutive, le privant ainsi, de deux sens de la vue et de l'audition. Ces deux handicaps sensoriels sont alors, facteurs d'isolement social et de forte restriction à l'autonomie sociale. L'implant cochléaire permet alors, de compenser le handicap de la vue et d'apporter des repères spatio-temporels à la personne concernée.

p.24). Cela semble permettre de comprendre les difficultés intrinsèques (handicap associé) et extrinsèques (difficulté environnementale ou familiale).

Certains individus peuvent vivre l'implantation comme une effraction physique ou psychique entraînant des dépressions : l'accompagnement familial et l'encadrement médical et paramédical semblent fondamentaux pour l'acceptation de l'implant cochléaire et l'intégration sociale de l'individu implanté aux groupes culturels entendants. Par ailleurs, certains individus doivent faire le deuil d'un corps qui entendait, par exemple, dans le cas d'une méningite mal soignée. Faire le deuil d'un corps entendant suppose de devoir reconstruire toute une identité. En effet, la perception du corps et du monde se trouve transformée. L'individu doit oublier son ancien moi et accepter son nouveau moi. L'implant semble alors influencer la construction identitaire de l'individu sourd (Cajal, p.25).

L'implant cochléaire semble faire l'objet de vives controverses au sein du corps médical mais aussi au sein des groupes de culture sourde. En 1993, le Comité Consultatif National d'Éthique française (CCNE) est saisi par l'association *Les sourds en colère*. Les thérapeutes de l'association rapportent au comité l'expérimentation peu encadrée de la prise en charge des enfants sourds porteurs d'implant cochléaire. Ce manque d'encadrement entraînerait l'enfant dans des souffrances psychologiques. Le CCNE défend alors l'importance de créer une relation avec l'enfant passant par l'apprentissage de la langue des signes et dénonce l'absence d'âge limite posée pour l'implant : « *des enfants sans langue et sans parole continuent donc d'être implantés* » (Cajal, p.18-19).

En 1994, l'Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale (ANDEM) a la charge du recensement des résultats et des complications sur les enfants pré-linguaux sourds implantés : le manque de prise en charge des champs psychologiques de l'enfant est alors dévoilé. Est alors posée la question des risques de troubles comportementaux liés à l'implant ou à son réglage. La question de l'implantation cochléaire devient la source de nombreuses recherches -en devenant une problématique internationale- dans différents champs de la société et semble devenir un phénomène social. L'encadrement du patient implanté cochléaire semble faire débat : chaque professionnel de santé a des connaissances et conceptions différentes de la surdité et de l'implant : l'idée que se fait un psychiatre de l'implant cochléaire est différente de celle du médecin ORL (Cajal, 2013, p.18-19).

Ainsi, la diffusion de l'implant peut être soulignée par une augmentation régulière et constante de l'acte chirurgical et d'aides étatiques pour y parvenir (Meynard, 2010), comme nous l'expliquerons plus en détail ultérieurement.

### **2.2.3. Réflexions éthiques sur l'implant cochléaire**

#### **2.2.3.1. Diffusion des nanotechnologies et de l'implant cochléaire : fusion science-technique et réaménagement du handicap de la surdité par l'hybridation**

La fusion entre la science, la technique et la médecine semble poser des réflexions éthiques sur la construction identitaire de l'individu sourd porteur d'implant cochléaire.

Les études scientifiques semblent, en effet, se référer principalement à la dimension physiologique et mécanique de la déficience corporelle et fonctionnelle de l'audition. Ainsi le champ médical a mis longtemps à reconnaître l'identité spécifique que suggère le fait d'être sourd. Cette spécificité identitaire trouve une difficulté à être reconnue notamment avec l'apparition de l'implant cochléaire (Drion, 2006, p.21-35).

Les sourds de culture sourde semblent alors critiquer la focalisation des médecins à vouloir faire entendre les sourds qui ne le veulent pas (Mottez, 2006 ; Drion, 2006). Toutefois, si l'éthique est de préserver l'identité et la culture sourde chez les groupes de cette culture, celle des médecins et des groupes entendants est tout autre. En effet, agir techniquement et médicalement par le biais de l'implantation semble refléter l'ambition de vouloir combler « *un manque* », « *réparer* » un dysfonctionnement ne permettant pas la participation sociale (Meurant et Giot, 2006).

Cependant, après rééducation des corps, familiarisation avec la technologie et intériorisation des nouveaux repères normatifs permis par la technologie d'implantation, l'individu semble l'accepter du fait de sa nécessité dans la vie quotidienne pour la participation sociale (Bastide, 1967 ; Maisonneuve, 1976 ; Dalibert, 2015).

Ainsi, la majorité des groupes implantés semble avoir de l'appétence pour l'audition et intériorise l'intérêt d'acquérir les pratiques langagières des groupes entendants pour la participation sociale (Giot et Meurant, 2006) : c'est ce que nous tenterons de comprendre dans cette recherche.

L'implantation infantile soulève des réflexions éthiques sur le développement psycho-affectif mais également sur la désaffiliation éventuelle avec les groupes de culture sourde lorsqu'ils sont préalablement fréquentés. (Meurant et Giot, 2006, p.27).

Le dépistage précoce de la surdité menant majoritairement à un processus d'implantation cochléaire est aussi interrogé par une partie du champ médical et une partie des groupes sourds de culture sourde. Le lien automatique entre dépistage et processus de soins menant à l'implantation cochléaire est ainsi vivement remis en question (Meurant et Giot, 2006, p.59).

Par ailleurs, le fait de remplacer l'organe de la cochlée par un organe artificiel semble poser des interrogations éthiques en ce qui concerne les interrogations transhumanistes (Kleinpeter, 2013 ; Munier, 2013). Il s'agit, d'interroger la tension entre le corps organique et mécanique et l'influence que cela induit sur la construction identitaire de l'individu concerné. L'implant cochléaire stimule directement dans le corps des informations électriques : ce mécanisme interne est donc à prendre en compte dans la construction de l'individu implanté. En effet, le son émis par implant n'est pas un son naturel mais artificiel, qu'il s'agit de programmer par ordinateur. L'intériorisation de ces nouvelles stimulations artificielles est donc interrogée dans le processus de construction identitaire de l'individu sourd implanté (Meurant et Giot, 2006 ; Kleinpeter, 2013, p.37-53). L'hybridation entre le corps et la machine « *pour pallier des carences ou un handicap* » interroge donc l'identité de l'individu implanté (Kleinpeter, 2013, p.38-39).

*Ainsi, « L'hybridation produit une immersion sensorielle selon le degré plus ou moins évasif des technologies utilisées. Car l'hybridation nous place dans un corps mélangeant des données différentes. Ces techniques invasives provoquent des intrusions de l'enveloppe corporelle [...]. Lorsque que la connexion est directe comme dans le cas des implants cochléaires, où les contacts de l'électrode stimulent directement les fibres nerveuses, cela suscite une nouvelle activation cérébrale qui définit un schéma corporel [...]. Accepter l'hybridité c'est admettre que le corps ne soit ni entièrement naturel, ni entièrement culturel. Être hybride c'est posséder dans son corps deux aspects qui coexistent, parfois de manière contradictoire [...]. Le trouble identitaire est produit par le double référencement du sujet qui est, à la fois identifié à son corps biologique par son schéma corporel habituel, et augmenté par la technologie » (Andrieu, 2013, p.166).*

Par conséquent, l'approche phénoménologique de la technologie semble permettre d'interroger les relations intimes entre le corps et la technique et de comprendre l'influence de la transformation du corps sur le processus de construction identitaire de l'individu implanté. L'intériorisation de la machine comme nécessaire semble passer par un phénomène de corporéité avec la famille. En effet, l'acceptation du corps transformé chez l'implanté est influencé par le rapport qu'entretien l'entourage avec le dispositif : l'acceptation de la machine chez l'entourage permet l'intériorisation de l'implant comme faisant parti de soi pour celui qui le porte (Dalibert, 2015). C'est ce que nous tenterons de comprendre entre autres dans cette recherche.

Dans ce chapitre nous avons pu voir les conséquences de la surdité sur les obstacles à la communication et donc à la création d'une relation d'attachement. Ainsi, l'implant cochléaire peut favoriser la consolidation d'une relation d'attachement et de communication avec les individus

entendants. Toutefois l'implant n'est pas le seul facteur à prendre en considération pour l'intégration sociale du sourd dans les groupes entendants : l'hétérogénéité des résultats ne permet pas de garantir de retrouver des capacités fonctionnelles de l'audition. Aussi, l'encadrement thérapeutique, éducatif et familial est primordial pour la participation et l'autonomie sociale des sourds implantés dans les groupes entendants.

## **Chapitre 3 : Problématisation, approche anthropologique de la transmission des connaissances des groupes entendants chez les implantés : processus et modalité de transmission des valeurs et repères normatifs des groupes entendants**

Dans ce chapitre, il s'agit de présenter la problématisation de cette thèse. Ce chapitre permet d'expliquer le passage de l'objectivation à l'ancrage. Ainsi dans un premier temps, est étudié le passage des discours mythiques à scientifiques. Dans un second temps, est étudié comment les champs de l'éducation et de la médecine ont permis progressivement un encadrement structurel et social des groupes sourds menant à un processus de soins. Aussi, il s'agit de comprendre les actions politiques et sociales pour l'intégration des sourds implantés. L'état de l'art sur la question permet, à l'aide d'indicateur de handicap et d'autonomie, de saisir l'intégration sociale des sourds implantés.

### **3.1. D'un discours mythique à scientifique : construction de la RS de la surdité et de l'implant chez les groupes entendants**

#### **3.1.1. Discours mythiques et philosophiques : construction de la signification de la surdité chez les groupes entendants**

Les premières significations de la surdité, chez les groupes majoritaires entendants, naissent dès l'Antiquité avec les premières réflexions philosophiques, mythiques et théologiques sur les groupes minoritaires sourds.

L'absence d'audition des sourds ne permet pas l'acquisition des pratiques langagières des groupes entendants. La difficulté de transmettre les modalités langagières des groupes entendants aux groupes sourds, est au cœur de réflexions philosophiques aboutissant à des interrogations sur leur potentielle humanité. L'absence de voix et de possibilité de communiquer avec les groupes majoritaires entendants, mais aussi l'utilisation du corps et de la gestualité pour échanger, placent les groupes sourds dans une position sociale « *d'infra humanité* » : entre l'imaginaire du sauvage et celui du monstre (Buton, 2009 ; Bertin, 2010 ; Meynard, 2010 ; Kerbourc'h, 2012 ; Legros, 2017).

En philosophie platonicienne, le sens de la vue et de l'audition sont des sens sociaux considérés « *nobles* », permettant la distinction afin d'accéder à la connaissance esthétique (l'accès au beau). Au contraire, les sens du goût, du toucher ou de l'odorat sont considérés socialement « *vulgaires* » ne donnant accès qu'au « *bon* » et socialement représentés comme « *néfastes* » et « *inutiles* »

(Bourdieu, 1979 ; Buton, 2009). L'utilisation de la voix semble se distinguer de l'utilisation des gestes : la voix est une caractéristique noble de l'être humain permettant d'atteindre Dieu au détriment des gestes caractérisés dans la religion chrétienne, comme faisant écho à la frénésie, à la possession (Meynard, 2010 ; Bertin, 2011, p.27). Enfin, le fantasme de rendre la parole et l'audition aux individus qui en sont dépourvus semble déjà se dessiner. Dans la religion chrétienne, un passage biblique mentionne l'acte de prophétie que Jésus accomplit en redonnant l'audition à un sourd en lui touchant les oreilles (Seban Lefebvre et Toffin, 2006).

Par ailleurs, l'infirmité est représentée comme le fruit de « *la monstruosité maléfique* », la punition d'une faute inconnue, « *la race intermédiaire entre l'homme et l'animal* », ou bien « *la dégénérescence de et dans l'humanité* » ; la société semble placer les individus porteurs de déficience, en position de liminalité, en comparaison à la norme majoritaire (Stiker, 2017, p.18). L'analyse des mythes contemporains, et plus particulièrement ceux du progrès et des dangers des nouvelles technologies, semble opportune pour comprendre l'influence de la construction de la signification de l'implant cochléaire chez les groupes entendants. La technique, dépassant la condition humaine par l'apport de caractéristiques artificielles, peut être aussi source de progrès et de danger. Le progrès trouve ses limites dans la crainte de l'intrusion et de la fusion entre le corps et la machine, laissant place à des angoisses de perte de maîtrise de soi, et active l'imaginaire du cyborg entre l'humain et la machine (Campion et Renard, 2002, p.219-231 cité par Legros et al, 2006, p.127 ; Munier, 2010).

Au cours des siècles et des réflexions philosophiques et scientifiques -notamment au XVIII<sup>e</sup> siècle-, les interrogations sur l'éducabilité du sourd tendent à émerger. Si « *l'éducation sauvage des sourds* » existe notamment dans les classes aisées, l'éducation des sourds se présente comme problématique sociale (Seban-Lefebvre et Toffin, 2008). La reconnaissance de l'utilisation de pratiques langagières des groupes sourds pour l'acquisition de connaissances du monde entendant (écriture ou lecture) est défendue par tout un courant de pensée en philosophie au XVIII<sup>e</sup> siècle (Buton, 2009).

Ce phénomène social de reconnaissance de l'éducabilité du sourd, capable d'être instruit aux normes et repères des groupes entendants, permet de nuancer l'imaginaire de l'idiotie du sourd. Celui-ci n'est pas idiot par nature mais par manque de culture et a besoin d'éducation et d'accès aux connaissances. Cette réflexion permet de nuancer l'imaginaire de l'être isolé, dépourvu de socialisation, sans toutefois rompre totalement avec cette signification (Buton, 2009 ; Bertin, 2010).

Au XVIII<sup>e</sup> siècle, sont questionnées les méthodologies à employer pour l'intégration des sourds et est disputé le bienfondé des différentes méthodes. Ces querelles sur les méthodes éducatives des sourds influencent la construction de la signification de la surdité chez les groupes entendants. Nous allons retracer les grandes périodes de l'encadrement éducatif des sourds permettant ainsi de comprendre le processus de construction sociale de la signification de la surdité chez les groupes entendants (Encrevé, 2006) (pour plus de détails se référer au chapitre numéro 1).

### **3.1.2. Encadrement pédagogique des groupes sourds : construction de la signification de la surdité**

#### ***3.1.2.1. Institutionnalisation des groupes sourds comme catégorie des déficients sensoriels par le biais de l'institution éducative spécialisée et construction de normes pédagogiques : quand l'injonction d'enseigner en pratiques langagières des groupes entendants devient la norme jusqu'au XX<sup>e</sup> siècle***

Comme détaillé précédemment, au siècle des Lumières, le sourd est reconnu « *éducable* » par le biais des pratiques langagières des groupes sourds. L'éducation des sourds et leur scolarisation devient progressivement une problématique d'ordre social et d'État. En ce sens, naît à Paris l'Institution Nationale des Sourds Muets dirigée et centralisée par l'État (Buton, 2009). Des réseaux de socialisation spécifiques aux groupes sourds sont organisés et permettent le contact et l'échange de connaissances propres à leur groupe (Buton, 2009). Plusieurs méthodes éducatives vont ainsi être disputées, celles des méthodes mixtes se basant sur les pratiques langagières des groupes sourds et entendants et celles des méthodes orales se basant strictement sur les pratiques langagières des groupes entendants afin de transmettre les connaissances pédagogiques telles que l'écriture ou la lecture. Ces disputes seront permanentes dans l'histoire des groupes sourds et sont au cœur de la construction de la représentation sociale de la surdité chez les groupes entendants.

À l'orée du XIX<sup>e</sup> siècle, le champ médical se perfectionne et les premières tentatives de démutisation des sourds par les orthophonistes sont organisées. La surdité n'étant pas liée aux cordes vocales, transmettre les normes langagières des groupes entendants devient pensable et faisable. Cette nouvelle information sur la surdité modifie les premières perceptions de l'être sourd. La prise en charge thérapeutique par le biais de l'éducation orthophonique permet l'accès aux pratiques langagières des groupes entendants. La signification de la surdité se médicalise peu à peu (Mottez, 2006 ; Seban-Lefebvre et Toffin, 2008 ; Encrevé, 2009 ; Buton, 2009 ; Meynard, 2010).

Après la Révolution, avec l'apparition de la Troisième république et la bureaucratisation de l'État, le secteur privé commence à émerger. L'influence des idéologies des institutions privées -soutenues par le champ médical- de l'éducation des sourds prônant les méthodes orales vont progressivement devenir l'idéologie dominante chez les groupes entendants. Par intérêt économique et politique, l'État va se rallier à la cause des philanthropes du secteur privé pro-oraliste. Après un tour de force, lors d'un congrès international sur l'éducation des groupes sourds, les membres du congrès de Milan composé essentiellement de médecins et de pro-oralistes votent en 1880 la méthode orale stricte à la majorité comme méthode d'enseignement, au détriment de la méthode mixte permettant l'usage des pratiques langagières des groupes sourds pour l'acquisition et la transmission des connaissances. La dévalorisation des pratiques langagières des groupes sourds en comparaison de celles des groupes entendants devient l'une des significations de la surdit  chez les groupes entendants. Cela n'est pas sans rappeler le contexte politique o  l'unification de la Nation fran aise, -idéologie des républicains- passant par l'apprentissage d'une langue unique est   mettre en relief. Cette injonction inscrite dans les textes juridiques et  tatiques n'est pas remise en question jusqu'au milieu du XX<sup>e</sup> si cle (Bertin, 2010).

L'h g monie de la parole en place influence consid rablement le rapport entretenu entre les groupes entendants et les groupes sourds. Les pratiques langagi res des groupes sourds, qui jusqu'alors  taient signes de richesse culturelle et d'un levier pour parvenir   communiquer avec les groupes entendants, deviennent symboles de d ficience, de manques   corriger par l' ducation et la m decine. Les pratiques langagi res des groupes sourds deviennent symboles de stigmates pour les groupes entendants. Celui qui ne parvient pas   acc der aux pratiques langagi res des groupes entendants est consid r  comme porteur d'un manque, voire atteint d'idiotie, en comparaison de celui qui parvient   travailler sa voix et son audition (Bertin, 2010 ; Kerbourc'h, 2012).

Ainsi, l'id e d'idiotie refait surface et fait  cho aux mythes concernant l' tre sauvage sans parole et sans pens e. La volont  de faire dispara tre les stigmates de la surdit  tels que la voix rauque du sourd ou sa fa on de communiquer   travers des gestes devient un leitmotiv central dans l' ducation des sourds car ces caract ristiques sont porteuses de stigmates et st r otypes (Meynard, 2010 ; Bertin, 2010 ; Legros, 2017). L' ducation des sourds passe ainsi, par la volont  premi re d'enseigner les pratiques langagi res des groupes entendants au d triment d'une m thode d'enseignement permettant l'acquisition des connaissances globales du monde. La r education   la parole et   l'audition passe ainsi pendant un si cle en premier plan dans leur  ducation.

La tentative de correction du stigmate devient l'injonction première des instances pédagogiques et médicales (Mottez, 2006 ; Meynard, 2010 ; Bertin, 2010 ; Kerbourc'h, 2012). À la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, l'idéologie dominante est celle de l'acquisition des compétences langagières des groupes entendants comme condition sine qua non à l'acquisition des compétences sociocognitives indispensables à l'intégration aux groupes majoritaires entendants. Cette idéologie sera au cœur des recherches scientifiques où l'individu sourd est étudié en fonction des normes des groupes entendants et ce encore actuellement (Seban-Lefebvre et Toffin, 2006 ; Meynard, 2010), comme nous le verrons en détail dans un chapitre ultérieur

Cette construction de la surdit , consid r e comme « *un manque* » un handicap   corriger, faisant appel   l'impossibilit  de communiquer avec les groupes majoritaires entendants, renvoyant donc au silence,   l'isolement, donc   l'impossibilit  de participer socialement, fut l gitim e par le champ  ducatif mais aussi scientifique et politique (Bertin, 2010 ; Meynard, 2010 ; Encrev , 2012 ; Kerbourc'h, 2012). Et pour cause, les difficult s pour communiquer avec l'entourage cr e des  tats d'anxi t  pour l'individu sourd qui rencontre des difficult s   se rep rer dans l'espace en raison de son incapacit    percevoir les informations sonores. La « s paration  motionnelle » cons cutive de la surdit  peut entra ner une « immaturit   motionnelle » chez l'enfant sourd (Boulanger-Balleyguier et Lavalou, 1977 p. 18).

La signification de la surdit  comme vectrice d'impossibilit  d'interaction et donc d'int gration sociale avec les groupes majoritaires entendants -et cela appuy  par les instances sociales dominantes- est au c ur de la repr sentation sociale de la surdit  chez les groupes entendants (Meynard, 2010). En effet, la surdit  de naissance engendre des retards de d veloppement cognitif dans d'autres domaines que la parole. En fonction du degr  de surdit , des d ficiences cons catives   la surdit  sont   souligner. Ainsi, sur le d veloppement cognitif et intellectuel, l'absence de langage et l'absence des « *premi res r actions circulaires pr verbales* » peut entra ner des cons quences et un retard dans le d veloppement sensorimoteur de l'enfant sourd (Boulanger-Balleyguier et Lavalou, 1977 p. 15). De plus, les  tudes de Pierre Ol ron ont montr  que l'enfant sourd rencontre des difficult s dans l'acquisition de notions abstraites<sup>51</sup>. Aussi, par exemple, la « *pens e op ratoire  volue plus lentement chez les enfants sourds* » (Boulanger-Balleyguier et Lavalou, 1977 p. 18).

Toutefois, gr ce   l'apport des nouvelles donn es scientifiques, la condition  ducative et sociale de l'individu en situation de handicap auditif se modifie : de nouvelles donn es scientifiques concernant l'importance de la langue des signes et/ou du langage parl  compl t  pour favoriser le

---

<sup>51</sup> Comme par exemple, l'acquisition de la logico-math matique.

développement cognitif de l'enfant sourd émerge (Hage et Leybaert, 2008) Au milieu du XX<sup>e</sup> siècle, un ensemble de professionnels de la santé mais aussi de parents et de groupes sourds apportent des données supplémentaires sur l'importance de la langue des signes et ou du langage parlé complété pour les enfants sourds et cela, en fonction de leur degré de surdité. Les pratiques langagières des groupes sourds peut alors, favoriser l'acquisition de compétences cognitives et réduire les déficiences, consécutives de la surdité (Leybaert et al, 2006).

Ces nouvelles recherches peuvent ainsi permettre d'apporter des éléments de réponses supplémentaires sur les projets éducatifs et sociaux des groupes sourds implantés et donc apporter un nouvel éclairage sur la construction et la transmission de la signification de la surdité chez les groupes entendants.

### ***3.1.2.2. XX<sup>e</sup>-XXI<sup>e</sup> siècles : politique d'inclusion scolaire et volonté d'intégration massive des groupes sourds aux normes éducatives des groupes entendants***

Actuellement, l'objectif principal de la scolarisation des groupes sourds continue d'être celui de la transmission des repères normatifs des groupes entendants par le biais de l'éducation. Toutefois, l'injonction d'enseigner en pratiques langagières des groupes entendants préconisée depuis 1880, est remise en question à partir des années 1970 en réponse à différentes revendications sociales de certains groupes sourds mais aussi de divers professionnels de la santé. Le taux important d'analphabètes chez les groupes sourds remet en question la méthode orale pour certains groupes sourds tels que les sourds profonds par exemple (Buton, 2009 ; Bertin, 2010).

Est reconnue la nécessité de développer des stratégies d'adaptation pour développer des compétences langagières et cognitives en fonction des besoins. L'usage des pratiques langagières des groupes sourds est donc réhabilité dans l'éducation des sourds pour permettre le développement de compétences langagières indispensables à l'acquisition de compétences cognitives et sociales. Ainsi est reconnue l'importance de s'adapter à l'hétérogénéité des besoins cognitifs des sourds pour l'acquisition de compétences scolaires et donc sociales (Buton, 2009 ; Bertin, 2010 ; Meynard ,2010).

L'encadrement pédagogique des groupes sourds nécessite un projet personnalisé, encadré par une équipe pluridisciplinaire composée d'enseignants mais aussi de professionnels de la santé, ce qui participe au processus de catégorisation des groupes sourds comme individus en situation de handicap (Buton, 2009 ; Meynard, 2010). Différents dispositifs d'orientation scolaire se mettent en place et différents modes d'enseignement sont proposés en fonction de différentes contraintes de l'élève (l'étiologie de la surdité, l'apparition de la surdité, le contexte environnemental et social de

l'élève. L'encadrement pédagogique permet alors, de compenser les obstacles cognitifs causés par le déficit auditif (Lefebvre et *al.*, 2008).

Sont proposés trois modes de scolarisation en fonction du projet personnalisé de l'élève sourd :

En premier recours la scolarisation en milieu ordinaire<sup>52</sup> : scolariser en milieu ordinaire dès que possible est recommandé par la Haute Autorité de Santé car l'élève sourd a ainsi plus de chance d'accès à un niveau équivalent aux groupes entendants et répond aux exigences étatiques d'accès à l'égalité des chances prônée par la loi de 2005 concernant les personnes en situation de handicap (Collignon et *al.*, 2007). Cette logique d'intégration massive des sourds aux entendants est à mettre directement en lien avec le processus d'implantation cochléaire (Meurant et Giot 2006 ; Seban-Lefebvre et Toffin, 2008 ; Meynard, 2010) comme nous le verrons ultérieurement.

En intégration collective : un petit groupe de sourds a des temps de scolarisation en école ordinaire avec le groupe majoritaire entendant, l'intégration se veut progressive. L'enseignant spécialisé accompagne le petit groupe tout au long des cours dispensés par l'enseignant de l'école ordinaire. Le contact entre les groupes sourds et groupes entendants favorise des lieux mixtes de socialisation (Seban-Lefebvre et Toffin, 2006).

La scolarisation en milieu spécialisé est le mode de scolarisation opté en dernier recours selon le ministère de la Santé. Le niveau scolaire est moins élevé et ne reflète pas le niveau de l'Éducation nationale. Les possibilités d'ascension, d'intégration professionnelle et donc sociale y semblent moins importantes (Collignon et *al.* 2007). La crainte de l'isolement et de la ghettoïsation des groupes sourds semble avoir un écho chez les groupes entendants qui tentent d'inclure le maximum d'individus des groupes sourds aux groupes majoritaires entendants. Ce processus participe à la construction sociale de la signification de la surdité (Kerbourc'h, 2012).

Le choix définitif revient aux parents mais il est recommandé au sein même des textes juridiques d'intégrer, le plus souvent possible, l'enfant sourd au monde scolaire ordinaire (Collignon, 2007 ; Meynard, 2010). Avec l'apparition de l'implant, il est possible pour les parents d'envisager une nouvelle orientation scolaire pour leur enfant sourd profond à sévère qui jusqu'à présent était scolarisé en milieu spécialisé. En effet, la possibilité de scolariser l'enfant sourd en milieu ordinaire dépend de ses capacités auditives : 77 % des élèves ayant une surdité moyenne sont en classe

---

<sup>52</sup> L'élève sourd est scolarisé individuellement dans une école de son quartier avec des groupes entendants. Il bénéficie d'aides matérielles et humaines et un aménagement du temps de travail peut être adapté. La surdité, handicap invisible, ceux qui ne sont pas familiers peuvent oublier rapidement l'emploi des stratégies d'adaptation à mettre en place pour l'acquisition des connaissances (Seban-Lefebvre et Toffin). Sa socialisation se fait principalement dans les groupes entendants

ordinaire (en école ordinaire), contre 60 % des élèves ayant une surdité sévère à profonde, qui eux sont scolarisés en classe spécialisée (Clavier, 2011). C'est ce que nous verrons au cinquième chapitre.

L'implant cochléaire permettant de prétendre à l'acquisition des pratiques langagières des groupes entendants et s'adressant aux groupes sourds profonds à sévères, cible un nouveau groupe de sourds qui jusqu'alors étaient socialisés dans les réseaux de socialisation des groupes sourds. L'acte médical d'implantation cochléaire influence l'émergence d'une nouvelle RS de la surdité chez les groupes entendants : il permet d'envisager de nouvelles voies d'orientations pédagogiques et donc de nouvelles voies pour une meilleure intégration scolaire et donc sociale de l'individu sourd profond à sévère, qui jusqu' alors était dans l'impossibilité d'accéder aux pratiques langagières des groupes entendants.

Ainsi, l'augmentation du taux de scolarisation d'enfants sourds dans les écoles ordinaires doit être mis en lien avec l'augmentation du nombre d'implantations chez les sourds profonds à sévères, potentiels candidats à l'éducation spécialisée si l'implantation n'avait pas eu lieu. (Collignon et *al.*, 2007).

Les études en psychologie, en orthophonie ou encore les enquêtes étatiques sur l'éducation des sourds implantés montrent les bénéfices d'une intégration en milieu ordinaire et les avantages d'une prise en charge médicale par implantation précoce afin de permettre le développement cognitif et langagier des groupes sourds vers des repères normatifs entendants. L'objectif est l'accès plus large à l'intégration sociale.

Pour les implantés, la scolarisation en milieu ordinaire est l'orientation majoritairement sélectionnée par les parents. En effet, 95 % des enfants naissent dans des familles des groupes entendants qui n'ont pas ou peu accès à la langue des signes. Il semblerait que l'utilisation de la langue des signes dans les familles entendants ne permet pas le même développement cognitif des enfants sourds tels que pour les enfants sourds de parents sourds. Les parents entendants ne connaissent majoritairement pas la langue des signes avant la naissance de leur enfant. Apprendre la langue des signes au même titre, et en même temps que l'enfant, peut créer des obstacles dans le processus de transmission familiale et d'apprentissage des connaissances. Ne maîtrisant pas la structure syntaxique de la langue des signes, les parents entendants peuvent rencontrer, des difficultés à communiquer avec leur enfant en LSF. Cela peut avoir des conséquences dans le développement sociocognitif de l'enfant (Seban-Lefebvre et Toffin 2006 ; Leybaert 2008 ; Cajal 2010 ; Sanchez 2012 ; Goudal 2013 ; Rumeau 2013).

C'est dans ce contexte, en sus des recommandations étatiques et thérapeutiques, que le choix d'implantation et de scolarisation en école ordinaire semble apparaître (Lefebvre et Toffin 2006 ; Meynard, 2010).

Les recherches menées sur le niveau scolaire des sourds implantés indiquent de meilleures compétences langagières et scolaires en milieu ordinaire que pour les sourds profonds à sévères non-implantés insérés en milieu spécialisé. Les implantés socialisés dans les groupes entendants développeraient plus de compétences sociocognitives des groupes entendants que les groupes sourds non implantés et scolarisés en école spécialisée. Ainsi, l'accès au langage permet de progresser cognitivement en plus des exercices d'opération logiques et pratiques.

Ainsi, pour les sourds porteurs d'implant(s) cochléaire(s), le taux de scolarisation en classe d'intégration individuelle (en école ordinaire), s'élève à 60 % même si, parallèlement, on constate que 80 % d'entre eux fréquentent un temps, les structures spécialisées dans la surdité notamment durant les périodes des apprentissages en maternelle (Clavier, 2011, p.71). Il est constaté, en comparant les données, que la très grande majorité des sourds profonds est en classe spécialisée (60 %) contre une très grande majorité d'élèves implantés scolarisés en classe ordinaire (60 %). L'implant semble donc être tendanciellement un facteur d'intégration scolaire pour l'enfant sourd en milieu ordinaire.

De plus, en France, pour l'ensemble des individus sourds, moins de 10 % sont diplômés de l'enseignement supérieur (Haeusler *et al.* 2014, p.79). Le niveau d'étude des personnes sourdes est plus faible que pour les personnes sans problèmes auditifs : 19 % des personnes sourdes n'ont aucun diplôme, contre 13 % de la population générale. Le manque d'aménagements spécifiques pour l'accueil des étudiants déficients auditifs dans l'ensemble des structures lycéennes, universitaires (et nous ajoutons les Grandes Écoles) peut être un facteur de non-accessibilité aux études supérieures pour les sourds. Ce déficit souligne « *les limites de principes de droit à la compensation et de l'équité* » (Mader, 2001, p.133-134).<sup>53</sup>

L'acquisition des repères normatifs des groupes entendants est vectrice d'intégration sociale des sourds ; en effet sont comparés les niveaux scolaires en fonction de celui des groupes entendants. Ainsi, le champ de l'éducation participe directement à la construction de la représentation sociale de

---

<sup>53</sup> À titre d'exemple, lors de nos enquêtes, un interviewé (en Master) nous présente un boîtier devant être attaché à la chemise du professeur et faisant office de micro pour amplifier le son de la voix de l'enseignant dans l'appareil auditif ou l'implant cochléaire de l'élève sourd. Ce micro permet à l'étudiant d'entendre l'intégralité du cours et exige moins de concentration pour la compréhension. Toutefois, le port du micro est refusé par certains enseignants, en raison d'une contrainte supplémentaire : ne pas oublier d'éteindre le micro lors de discussions personnelles ou lorsque le cours est fini, car l'élève sourd branché au micro continue d'entendre ce qui est dit, parfois même lorsque le professeur est dans une autre salle. Ce refus tendanciel du port du micro est aussi souligné par une enseignante CAPEJS, lors d'une observation au sein d'une réunion d'association, en juin 2018.

la surdité et de l'implant cochléaire chez les groupes entendants. La tentative de correction du stigmatisme de la surdité, représentée comme handicap à réparer, passe par l'assimilation du plus grand nombre, par l'inclusion scolaire dans les groupes majoritaires. Véhiculer les valeurs et repères normatifs des groupes entendants par le biais du lieu de socialisation secondaire qu'est l'école, semble être l'un des facteurs de désaffiliation des implantés à certains groupes de la culture sourde (Goffman 1975 ; Lefebvre et al. 2006 ; Kerbourc'h 2012).

### **3.1.3. Discours progressistes et scientifiques : construction de la signification de la surdité et de l'implant chez les groupes entendants**

#### **3.1.3.1. Construction de la surdité comme catégorie de handicap : la surdité, un handicap invisible**

Le contenu des RS de la surdité et de l'implant chez les groupes entendants semble fortement influencé par l'apport des champs dominants -scientifique et médical- qui structureraient les comportements des personnes concernées. Le choix de l'individu semble être influencé et dominé symboliquement par ces instances scientifiques faisant autorité, appuyées par les instances juridiques qui abondent en ce sens (comme nous le verrons plus en détail dans un chapitre consacré à la question).

La différence suscitée par le fait d'être sourd, avec les références normatives que cela comporte - notamment dans l'usage de pratiques langagières différentes de celles des groupes majoritaires - semble influencer une mise à distance par rapport aux groupes majoritaires entendants (Triomphe, 2006 ; Blanc 2006 ; Mottez 2006 ; Encrevé 2006 ; Bertin 2010 ; Belissen 2018).

Cette mise à distance est renforcée par les logiques éducatives et de soins des groupes minoritaires sourds (Meynard, 2010).

La notion d'*outsider* permet de comprendre la marginalisation des sourds par les groupes entendants en raison du stigmatisme de la surdité. Marginaliser un groupe et le stigmatiser permet de criminaliser les comportements non conformes à la norme sociale, afin d'uniformiser les comportements des groupes majoritaires<sup>54</sup> (Mottez 2006 ; Bertin 2010 ; Meurant 2010 ; Camarade 2019). Le parallèle entre la condition sociale d'être sourd et la condition sociale d'être handicapé se construit peu à peu. Ce phénomène de soin de l'individu sourd influence le processus de construction de la RS de la surdité chez les groupes entendants : considérée comme un handicap physique/sensoriel et, par extension social, ce rapport établi par la médecine entre surdité et handicap modifie la trajectoire du

---

<sup>54</sup> Voir Camarade Hélène, « la Rda par elle-même », dans, *le cours de l'histoire* : par Xavier Maudit, France Culture diffusion le 27 08/2019.

système d'encadrement juridique, médical et éducatif des groupes sourds (Goffman, 1975 ; Blanc, 2011 ; Stiker, 2017).

Ainsi, il semble que le sourd profond médicalisé par implantation cochléaire les possibilités de socialisation, tandis que le sourd profond non médicalisé par implantation cochléaire reflète l'isolement social (Meynard 2010, Collignon 2007, Lefebvre *et al.* 2008).

Depuis le XX<sup>e</sup> siècle, l'influence de la médecine scientifique dans la vie quotidienne des individus est importante (Wunerburger, 2006, p. 20) et notamment chez les groupes sourds faisant l'objet d'une attention particulière, depuis le XIX<sup>e</sup> siècle, centrée sur leur prise en charge médicale (Wunerburger 2006 ; Buton 2009). L'émergence des nouvelles technologies semble ainsi permettre, la modification de la représentation sociale de la surdité chez les entendants (Mottez 2012, Encrevé 2012).

Et pour cause, la visibilité des différences n'est pas immédiate. L'invisibilité du handicap peut être source d'obstacle à la participation sociale chez les groupes sourds. Les stigmates de la surdité sont visibles de façon situationnelle : il s'agit d'entrer en interaction avec la personne sourde ou la voir utiliser des pratiques langagières des groupes sourds ou des stratégies d'adaptation pour que l'étiquetage de la différence soit perceptible socialement. L'interaction entre les groupes sourds et entendants symbolisée par des difficultés à maintenir le flux d'interaction interroge l'intégration sociale des groupes minoritaires sourds dans les groupes majoritaires entendants. De plus, les groupes minoritaires sourds ne sont pas visibles dans l'espace social et peinent à se faire reconnaître et donc à s'intégrer. La transmission des informations est principalement d'ordre scientifique et médical et ne circule que très peu dans l'espace social, ce qui semble être un obstacle à la participation. L'ajustement en situation d'interaction entre l'individu sourd et entendant est semé d'embûches : ces difficultés d'adaptation sociale sont au cœur de la représentation sociale de la surdité chez les groupes entendants (Goffman 1975 ; Mottez 2006 ; Stiker 2017).

Dans le champ du handicap, ce phénomène de construction identitaire de l'individu sourd est un « *processus fort qui constitue des obstacles majeurs dans la reconnaissance des personnes, empêchant une bonne connaissance les concernant et ensuite d'une reconnaissance de personnes capable, de citoyen à part entière* » (Stiker, 2017, p.17).

À travers le phénomène de catégorisation sociale de la personne sourde définie en situation de handicap, se greffent des recherches scientifiques commandées par l'État et légitimant la construction de ces catégories. Ainsi le champ de la surdité devient un champ de réflexions

pluridisciplinaires articulant tantôt la présence d'ORL, de linguistes, d'orthophonistes, de psychologues et de neuroscientifiques (Buton 2009, Encrevé 2012).

Enfin, il est démontré depuis plusieurs années que l'architecture cognitive des groupes sourds est identique à celle des entendants ; les mécanismes sous-jacents aux activités cognitives sont analogues. Toutefois, il semblerait que pour les enfants, le processus de développement cognitif soit différent. Le développement cognitif de l'enfant sourd est distinct d'un enfant à l'autre et montre l'hétérogénéité des profils cognitifs des groupes sourds selon le parcours de vie, le degré de gravité de la surdité et du parcours d soins. Peu d'études ont été faites à ce sujet (Hage Charlier et Leybaert p.124, 2006). Les recherches scientifiques analysent principalement les groupes sourds en fonction des normes audio-phonatoires (Meynard, 2010). L'injonction première est celle de faire communiquer les groupes minoritaires sourds par le biais des pratiques langagières des groupes majoritaires entendants (Meynard, 2010). En ce sens, le nombre de recherches médicales sur les groupes sourds implantés semble plus conséquent que celui des groupes sourds appareillés classiquement (Lefebvre et Toffin, 2008). Ce phénomène semble symboliser la volonté des pouvoirs publics d'élargir les possibilités d'accès aux repères normatifs entendants des groupes sourds profonds à sévères. Cette tendance à la désaffiliation des réseaux langagiers des groupes sourds est donc symbolisée par des demandes de recherches toujours plus nombreuses sur l'implantation axées principalement sur la réhabilitation auditive et fonctionnelle de la parole. Cet encadrement structurel de la surdité, menant à un processus de soins pour rendre les groupes minoritaires sourds à la norme majoritaire, est au cœur de la représentation sociale de la surdité chez les groupes entendants (Mottez 2006 ; Buton 2009 ; Bertin 2010, Meynard 2010). Toutefois, il s'agit de nuancer les propos, car si les études s'axent principalement sur les mécanismes mentaux permettant de développer les pratiques langagières des groupes entendants, elles examinent aussi les bénéfices de l'utilisation des pratiques langagières des groupes sourds sur le développement des compétences cognitives et de communication des groupes sourds (Hage et al, 2008 p.202). Toutefois, les pratiques langagières des groupes sourds sont reconnues favorables au développement cognitif et mental car elles peuvent donner accès aux repères normatifs des groupes entendants.

L'étude de la littérature scientifique nous permet donc de comprendre la construction de la signification de la surdité chez les groupes entendants. Appréhender les modalités de transmissions des connaissances permet d'analyser l'influence dans leur réappropriation chez les familles et les personnes implantées. Ainsi, nous allons comprendre en quoi l'implant cochléaire participe à la modification de la condition sociale du sourd profond à sévère.

### **3.1.3.2. Avènement de l'implant cochléaire et modification de la condition sociale du sourd profond à sévère chez les groupes entendants**

Le progrès rapide de la technique d'implant cochléaire marque ainsi la volonté d'amélioration de la condition de handicap qu'est la surdité, chez les groupes entendants<sup>55</sup>. L'imbrication du champ technologique et médical, dans l'encadrement thérapeutique des individus est un phénomène pertinent pour comprendre l'influence de l'ère numérique et technologique sur la représentation sociale du corps humain, à l'époque contemporaine. Le corps, qui jusqu'ici était conçu en termes de limite, se conjugue à présent en termes de possible. La synchronisation de la machine et de l'homme permet ainsi d'accepter que soient redéfinies les limites corporelles et naturelles, et qu'elles soient pensées en termes de réparation.

Ainsi, le phénomène de fusion entre l'homme et la machine se reflète dans le champ médical par le biais d'implantation de dispositifs médicaux afin de remplacer un organe naturel par un organe artificiel. Les activités chirurgicales d'implantation légitimées, du fait du caractère vu comme sacré du champ de la médecine, se démocratisent et se naturalisent (Mottez, 2006 ; Bertin, 2011 ; Maestrutti 2015). La machine capable de remplacer l'organe dysfonctionnel du corps handicapé, une nouvelle définition du handicap émerge (Triomphe 2006 ; Munier 2011 ; Kleinpeter 2013 ; Ville et al. 2014 ; Stiker 2017) et pose la question de la dépendance à celle-ci pour la participation sociale (Kleinpeter, 2013).

Certaines recherches sur la surdité et sa prise en charge par implant cochléaire en sciences psychologiques et neurosciences montrent les bénéfices de l'implantation cochléaire dans l'intégration sociale des sourds aux entendants (Hage Charlier et Leybaert, 2008, Colloignon 2007, Haeusler 2014).

L'implant cochléaire participerait à la création du sentiment d'attachement aux parents (majoritairement entendants). L'augmentation des épisodes d'attention conjointe semble donc montrer le poids ou efficacité de l'information auditive pour le développement cognitif et psychosocial de l'enfant. Les informations auditives délivrées par l'implant cochléaire permettraient ainsi, de développer « *les échanges précoces* » avec les parents : si l'attention conjointe était de 28 % avant implantation, dans les six premiers mois suivant l'implantation, celle-ci passe à 42 % (Hage Charlier et Leybaert, 2006, p.170). Le niveau d'autonomie au sein des échanges de communication avant la pose

---

<sup>55</sup> La technique chirurgicale est de plus en plus performante (miniaturisation du système, augmentation du nombre d'électrodes) et moins contraignante (selon nos enquêtes de terrains, avec les nanotechnologies, il est à présent possible d'insérer la partie interne de l'IC, en évitant une *cochléostomie*)

de l'implant cochléaire semble être un facteur explicatif de taille. L'étude de Brigitte Charlier, Catherine Hage et Jacqueline Leybaert ajoute que ces résultats sont à rapprocher de ceux des enfants entendants dont la capacité à « *initier les échanges* » permet le développement des capacités langagières et le développement lexical (Tait 1994 ; Hage, Charlier et Leybaert, 2006, p.170). Ces comportements seraient des prérequis à la communication et sont analysés au prisme des normes des groupes culturels entendants. Le développement pré-linguistique de l'enfant sourd implanté semble se rapprocher du développement pré-linguistique de l'enfant entendant si l'implantation est faite le plus précocement possible en raison de la plasticité cérébrale et du rythme du développement psychomoteur de l'enfant (Hage, Charlier et Leybaert, 2008).

Pour le développement et l'évaluation de la communication intentionnelle chez les enfants sourds, il existe une difficulté éprouvée par les parents des groupes entendants à trouver les moyens d'échange avec leur enfant sourd. Il semble que peu de place soit accordée à la réciprocité et aux initiatives. Cette position plus passive qu'active peut entraîner des conséquences sur le développement des compétences de communication en pratiques langagières des groupes sourds et /ou entendants. Il semblerait donc que l'environnement attentif aux productions intentionnelles - échanges pré-linguistiques-, soit fondamental pour activer l'appétence à l'interaction.

Ainsi, l'IC est présenté dans certaines études en sciences psychologiques et neurosciences comme nécessaire ou indispensable au développement des aptitudes communicationnelles des groupes entendants : interagir, initier une discussion, poser des questions, plaisanter, s'opposer et donc avoir des capacités d'interactions avec ses parents. La maîtrise de ces actes de communication favorise ainsi l'autonomie dans les échanges et donc une plus forte participation sociale aux groupes entendants (Tait, 1994 ; Hage, Charlier et Leybaert 2008, p.70).

À travers ces différentes recherches scientifiques, il est à noter que l'encadrement des sourds implantés évolue : au début de l'implantation cochléaire, il était préconisé de n'utiliser que des pratiques langagières des groupes entendants avec l'individu implanté et/ou le LPC (langage parlé complété<sup>56</sup>). L'usage des pratiques langagières des groupes sourds ne semblait pas donner accès aux pratiques langagières des groupes entendants. La contribution de la LSF dans l'acquisition des compétences cognitives et langagières des groupes entendants, son usage est désormais réintroduite pour les enfants sourds dont des implantés pour qui les pratiques langagières des groupes entendants aidées du LPC ne suffisent pas à créer des mécanismes de compétences communicationnelles (Lefebvre et Toffin 2008, p.76).

---

<sup>56</sup> Gestuelle codifiée qui n'est pas une langue à part entière et qui s'appuie sur la codification des phonèmes des pratiques langagières des groupes entendants

## **3.2. Institutionnalisation de la signification de la surdité et de l'implant chez les groupes entendants : légitimation et construction de catégories sociales des groupes sourds par les politiques publiques**

### **3.2.1. Encadrement politique, économique et juridique des groupes minoritaires sourds : construction institutionnelle de la signification de la surdité et de sa prise en charge par implantation cochléaire**

En France en 2007, la surdité devient une problématique de santé publique. Les pouvoirs publics, préoccupés par certaines maladies, mettent en place des processus de prévention, de dépistage précoce dans l'optique de les éradiquer (Encrevé 2006 ; Bertin 2010).

Ces processus sont analysés dans l'encadrement des personnes sourdes par le dépistage systématique de la surdité menant systématiquement à une proposition d'implantation quand cela est permis (Meurant et *al.* 2006 ; Meynard 2010). Ainsi, ce système de régulation de la population sourde a pour objectif à long terme l'intégration sociale du plus grand nombre de sourds au monde entendant en augmentant le taux d'implantation et permet en parallèle la fermeture progressive des institutions spécialisées et donc une économie budgétaire en termes de santé publique (Collignon et *al.*, 2007, pp. 45-50). En 2008, en France, environ 3 500 personnes vivaient avec un implant cochléaire dont 2 500 enfants avec une moyenne de 300 nouvelles implantations par an (Lefebvre et *al.* p.115).

De même, l'encadrement juridique de la prise en charge financière de l'implantation cochléaire a fait l'objet de nombreuses modifications dans le but de l'étendre à l'ensemble de la population concernée.

Entre 1991-1997, la prise en charge de l'implantation cochléaire commence à être opérée par l'État. De plus en plus de centres sont éligibles à l'implantation et l'activité d'implantation est élargie (Barrot, 1997, p.1). Toutefois, l'objectif est de favoriser l'accès aux soins implantatoires sans pour autant « *disséminer cette pratique à tous les CHU* » (County, 2001, p.2). Aussi, en 2001,<sup>57</sup> la technique des implants cochléaires est sélectionnée pour le « *renforcement de leur diffusion* » (County, 2001, p.1).

En 2009, la pratique de l'implantation cochléaire se démocratise. Ses conditions d'implantation s'élargissent et sa prise en charge devient totale permettant ainsi de faire des économies budgétaires

---

<sup>57</sup> Circulaire DHOS/OPRC n° 2001-511 du 25 octobre 2001 relative «*au soutien financier exceptionnel attribué à certains établissements sous dotation globale pour conforter la technique des implants cochléaires*»

en termes de santé publique (Gastaldi-Menager, 2009, p.1 ; Collignon *et al.* 2007, p.50). Un soutien financier supplémentaire de l'État est alloué aux centres d'implantation (County, 2001, p.1).

L'objectif de l'implant est de réhabiliter le sourd face à la parole, dans un but médical mais aussi économique et social : les restrictions budgétaires liées au coût financier de la prise en charge de la surdit  et les  conomies que comprend   long terme la logique th rapeutique par implantation cochl aire, -notamment en termes de « *coût/b n fice* » dans le secteur  ducatif sp cialis - sont des facteurs d terminants dans la diffusion du dispositif. Ainsi, est  crit dans la Haute Autorit  de sant  : « *Une seule  tude de type coût/b n fice a  t  identifi e. Les b n fices de l'implantation cochl aire chez l'enfant ont  t  mesur s par les co ts li s   la prise en charge  ducative. Cette  tude correspond donc   une  valuation  conomique partielle, car l'ensemble des cons quences de l'implantation, en termes de qualit  de vie par exemple, n'a pas  t   valu  en termes mon taires, et n'a donc pas  t  pris en compte. Les r sultats de cette  tude ont montr  que le ratio coût/b n fice de l'implantation cochl aire des enfants atteints de surdit  cong nitale ou pr linguale, estim  par rapport aux enfants porteurs d'une proth se auditive,  tait favorable jusqu'  un certain  ge. En effet, l'implantation avant l' ge de 2 ans a  t  associ e   un ratio coût/b n fice en faveur de l'implantation (13 % d' conomies sur les co ts m dicaux, de transport et des co ts li s   l'enseignement,  valu s jusqu'  l' ge de 16 ans). Pour les enfants implant s entre 2 et 3,9 ans, le coût li    l'enseignement a  t  moins  lev , n anmoins un surcoût total de 7 % a  t  mesur  par rapport aux enfants porteurs d'une proth se auditive. L'implantation des enfants  g s de 4   6,9 ans a conduit   un ratio coût/b n fice d grad  par rapport aux enfants porteurs d'une proth se auditive (co ts m dicaux, de transport et des co ts li s   l'enseignement plus  lev s pour les enfants implant s)* » (Collignon *et al.* 2007, p.55-58). C'est ce que nous verrons au cinqui me chapitre.

Ainsi, nous avons pu progressivement mettre au jour le processus de construction de la repr sentation sociale de la surdit  chez les groupes entendants. La cat gorisation des sourds comme personnes en situation de handicap d ficient sensoriel int gr  dans des processus de soin et de r ducation est une construction sociale influenc e par les instances dominantes que sont le champ de l' ducation, de la m decine mais aussi le champ juridique et  conomique. L' tat, garant du maintien des rep res normatifs et techniques, est au c ur de la construction administrative et sociale de la surdit  chez les groupes entendants. Il permet d'impulser des injonctions sociales se refl tant dans les opinions et attitudes des individus qui composent la soci t  en question. Apr s avoir pr sent  l'objectivation de la RS de la surdit  chez les groupes entendants, il s'agit   pr sent de comprendre les modalit s de transmissions de ces connaissances l gitimes dans la vie quotidienne des individus concern s.

En parallèle d'une meilleure intégration scolaire et donc professionnelle, le ministère de la Santé décide de faire implanter précocement les enfants : les bénéfices possibles en termes de récupération auditive et de capacité orale permettent de favoriser l'intégration scolaire et donc l'intégration sociale mais aussi faire l'économie de finances en termes d'éducation et de santé publique : « *Plus l'âge à l'implantation est élevé, et plus le ratio coût/utilité est important [...] les économies réalisées dans le secteur de l'enseignement sont d'autant plus importantes que l'implantation est effectuée précocement* » (Collignon *et al.*, 2007, p.40 et 56).

Enfin selon la circulaire du ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville<sup>58</sup>, *Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes et malentendantes*, des actions pour améliorer les conditions d'accès à la profession/à la formation sont menées. Les mesures pour améliorer les conditions de travail des personnes en situation de handicap auditif -avec aménagement spécifique- devient une priorité dans les politiques publiques (Morano, 2010, p.17). L'objectif est une plus forte possibilité de participation aux activités sociales, passant par une meilleure reconnaissance des besoins pour pallier la situation de handicap (Orsmip, 2012 et 2013 ; Augustine *et al.*, 2014). L'étude de Chee *et al.*, portant sur trente individus implantés avant l'âge de six ans montre une amélioration de leur qualité de vie en termes d'employabilité : onze individus ont eu l'opportunité de changer d'emploi après l'implantation, et neuf d'entre eux (soit 81.1 %) pensent que ce changement est lié à l'acte chirurgical d'implantation cochléaire. De même, 96 % des sourds implantés de l'étude étaient satisfaits de l'IC et 53 % ont « *ressenti un impact très positif de l'implantation sur la qualité de vie* ». Pour finir, 36.7 % affirment avoir une vie sociale « *très améliorée* » et 23.3 % « *un peu améliorée* » sur un questionnaire subjectif d'après une échelle à 5 niveaux : « *très améliorée, un peu améliorée, pas de changement, légèrement pire, pire* » (Collignon *et al.*, 2007, p.49).

Ainsi, nous avons pu voir, comment l'implant cochléaire participe à l'intégration sociale de l'individu sourd. L'implantation favorise l'intégration en classe ordinaire et l'employabilité des personnes atteintes de surdité sévères à profondes. L'implant semble permettre alors, de réduire le handicap de communication que suscite la surdité.

Dans le paragraphe suivant, il s'agit d'étudier comment sont diffusés les savoirs scientifiques de la surdité, dans les mass médias. L'étude de la vulgarisation scientifique, aide à apprendre davantage sur les mécanismes de construction sociale de la signification de la surdité chez les entendants.

---

<sup>58</sup> Le 10 février 2010, un «*Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes et malentendantes*» pour améliorer la prévention, le dépistage et l'accompagnement des individus sourds est annoncé, dans la continuité de la loi du 11 février 2005 «*pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*» [en ligne] [https://www.cnsa.fr/documentation/plan\\_en\\_faveur\\_des\\_personnes\\_sourdes\\_ou\\_malentendantes\\_-\\_10\\_02\\_2010.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/plan_en_faveur_des_personnes_sourdes_ou_malentendantes_-_10_02_2010.pdf)

### **3.2.2. Diffusion des discours scientifiques dans les mass médias et construction de la signification de la surdit  et de l'implant chez les groupes entendants**

Le peu de place accord  aux sourds dans la soci t  influence la construction des repr sentations sociales de la surdit  dans les groupes entendants. La majorit  des informations  tant d'origine m dicale, l'id ologie de ce champ dominant est largement repr sent e et v hicul e dans les mass m dia.

C'est souvent en d couvrant la surdit  de l'enfant que la famille commence   s'informer, ce qui est v rifi  dans nos observations (Lefebvre et Toffin, p.146). La transmission des informations se fait donc par le biais du champ m dical dans un premier temps puis par le r seau internet et les m dias dans un second temps.

Ainsi, dans les mass m dias, l'implant cochl aire est pr sent  comme solution miracle tandis que les discours officiels et scientifiques mentionnent bien que l'implant cochl aire n'efface pas la surdit  et ne doit pas  tre consid r  comme r ponse miracle. Le travail des psychologues sera de rompre avec les fantasmes de l'enfant r par , si souvent v hicul s dans les mass m dias (Lefebvre et Toffin, p.146).

Toutefois depuis les ann es 1970   la suite de revendications identitaires, la signification de la surdit , comme porteuse de richesse culturelle et non de handicap, appara t sous l'impulsion du mouvement Sourd et permet de d mocratiser   plus large  chelle la culture Sourde : ( missions de t l vision, cr ation de th  tres etc.) (Kerbourc'h 2012).

### **3.3. Transmission des rep res normatifs entendants et r appropriation des connaissances chez les familles et les individus sourds implant s : construction identitaire de l'individu sourd implant **

On suppose l'existence d'influences des repr sentations de la surdit  et de l'innovation par implant cochl aire chez l'entourage, dans les modes de comportements des individus implant s. L'entourage familial et social participe donc au processus de construction identitaire du sourd implant  (Stiker, 2017 ; Picard, 2008). La construction identitaire, « *ph nom ne complexe* », o  l'individuel et le collectif s'influencent mutuellement, il convient d'appr hender les influences et les r appropriations culturelles d terminantes chez l'individu implant  (Poirier, 2012).

### **3.3.1. Quelle est l'influence de la corporéité et des structures de socialisation dans la construction identitaire de l'individu sourd implanté ? Phénomène d' « *intercorporalité* » dans l'acceptation de l'implant cochléaire**

On souligne l'importance du phénomène d'« *intercorporalité* » dans la construction identitaire de l'individu implanté. En effet, l'acceptation de l'implant passe par l'entourage familial et social (amical, éducatif, professionnel et médical) qui aide à l'approbation du corps transformé. La réappropriation partielle ou complète des connaissances et des représentations émanant de l'entourage et l'apprentissage de nouvelles techniques permettent à l'implanté de structurer progressivement une autre forme d'identité sociale. Porter l'implant cochléaire suppose une éducation à l'appareil et une intériorisation de son utilité pour communiquer avec l'entourage. Cette nécessité conditionne l'individu sourd dans son choix. Par un « *processus de tâtonnement* », l'individu et sa famille apprennent à se familiariser et à intérioriser cette instrumentation (Dalibert, 2015). Enfin, l'influence de la corporéité prothétique se symbolise par une forme « *techno-dépendance* » vis-à-vis de l'appareil (Kleinpeter, 2013). En effet, la dépendance peut être marquée par une « *impasse relationnelle* » si l'implant dysfonctionne et tombe en panne (Cajal, 2013).

### **3.3.2. Quelle est l'influence des structures de socialisation dans la construction identitaire de l'individu sourd implanté ?**

Précisons tout d'abord que l'emprise de la RS de l'implant cochléaire dans la construction identitaire de l'individu implanté se situe à un autre niveau plus structural et collectif-institutionnel (famille, institutions éducatives et médicales). Les conduites des implantés, bien que dépendantes de ces RS, forment une collection d'attitudes et de modes de réaction très hétérogènes. L'un des buts de notre recherche est de comprendre les liens entre la RS structurante de la surdité et les conduites spécifiques de chaque implanté.

Il semblerait que les structures d'encadrement pédagogique influencées directement par les logiques médicales et étatiques (Meynard, 2010), exercent une influence sur les capacités scolaires de l'individu implanté et donc, sur ses capacités d'intégration sociale. Afin d'atteindre le rythme et le niveau scolaire en parcours ordinaire, les groupes sourds, dont les implantés, mentionnent les efforts

fournis pour communiquer avec le monde entendant<sup>59</sup> et, ce, plus particulièrement au lycée et à l'université. (Kerbouc'h 2012, p57-60, Seban-Lefebvre et Toffin, 2006, Virole 2013)

De plus, les écoles -champs de socialisation secondaire-, semblent influencer les relations sociales des élèves sourds porteurs d'IC. Les structures d'encadrements pédagogiques participent à la création de réseaux d'affinités. Selon l'orientation scolaire de l'élève implanté, il semblerait que les réseaux d'affinités soient différents. Ainsi, la scolarisation en classe d'intégration collective (contacts réguliers avec les groupes sourds et entendants) favoriserait un élargissement du réseau social et donc une plus forte intégration sociale. Les réseaux d'affinité, à la fois dans les groupes sourds et entendants, aident à agrandir ou diversifier le cercle amical. Par ailleurs, ces différents repères normatifs permettent de vivre plus facilement le handicap de la surdité et de l'implant car des expériences de vie peuvent être comparées. Durant les études supérieures, l'orientation *quasi* exclusive en classe ordinaire et la diminution du suivi en institution spécialisée -structure de socialisation des sourds-, peuvent être des facteurs de désaffiliation aux groupes culturels sourds (Clavier, 2011 p.72).

Il s'agit, d'interroger aussi dans cette recherche, le rôle de l'école dans la construction identitaire et culturelle de l'individu implanté. Est défendue la thèse que les pratiques langagières et culturelles semblent être différentes selon les structures d'encadrement. L'individu implanté scolarisé en lieu de socialisation majoritairement entendant serait enclin à développer les repères normatifs de ce groupe dans les pratiques langagières et/ou les activités quotidiennes. Les repères normatifs des groupes sourds ne paraissent pas être une référence car la proximité avec ces derniers n'existe pas ou très rarement. L'école semble donc vectrice des normes majoritaires entendants sur la signification de la surdité chez les implantés scolarisés en milieu éducatif ordinaire. La surdité semble être considérée comme handicap et non en tant que richesse culturelle des groupes sourds. C'est ce que nous tenterons de comprendre davantage dans cette recherche.

Ces politiques d'intégration sociale de l'individu sourd implanté contribuent aussi à une dilution des lieux de socialisation des groupes communautaires de sourds qui peuvent apparaître aux yeux de certains enquêtés et interlocuteurs, comme sociologiquement et psychologiquement nécessaires (Clavier, 2011, p. 73 ; Virole, 2011, p.14-17).

L'encadrement médical et paramédical permet aux individus implantés et à leur famille d'accéder à des acquis permettant d'établir une relation de communication et de recueillir des informations afin

---

<sup>59</sup> Difficultés rencontrées : révision durant les temps de pause pour rattraper le retard, concentration absolue pour déchiffrer le son, comprendre la phrase, la remettre dans son contexte, difficultés pour les prises des notes, manque d'aménagements spécifiques, concentration pour lire sur les lèvres de l'interlocuteur, ...)

de compléter la vulgarisation scientifique diffusée par les mass médias (Castel, 2005 ; Maestrutti, 2016). Ce soutien, signalé dans la majorité des cas, est nécessaire dans l'accompagnement des familles. La transmission des consignes éducatives par l'encadrement thérapeutique permet d'améliorer les capacités d'actions des individus implantés et/ou famille (Meynard, 2010 ; Stiker, 2017). L'encadrement médical influence aussi le processus de production de la représentation sociale de la surdit  et du handicap chez les familles.

Toutefois, les individus implantés sont des acteurs sociaux qui réinterprètent les connaissances familiales de façon à s'adapter à leur propre capacité d'action, à leur propre perception de l'environnement. Le processus d'appropriation est imprégné par les repères normatifs issus de l'héritage familial mais aussi par la recomposition de ces connaissances en fonction des capacités d'actions des personnes (Jouvenot et *al.*, 2012, p.25). Chaque individu est un espace de médiation et de réappropriation différenciée de ces consignes éducatives (Sabatier et Douville, 2002 ; Villalba, 2005). Le sourd, comme l'entourage, est donc appelé à développer de nouvelles techniques du corps et de communication et de nouvelles formes de pratiques langagières (Mauss, 1934 ; Bornand et Leguy, 2013). L'environnement social et humain de l'individu implanté est donc une variable déterminant la socialisation de l'individu-sujet et de ses attitudes et pratiques culturelles notamment symbolisées par ses pratiques langagières.

Ainsi, nous avons pu voir comment l'encadrement familial éducatif et social de l'implanté, participe à la construction identitaire de l'individu implanté et comment le fait d'être implanté influence l'intériorisation de nouvelles connaissances et pratiques entre l'implanté et son entourage.

Dans le prochain paragraphe il s'agit alors, de saisir en quoi l'invisibilité des difficultés de compréhension et d'écoute peuvent être des facteurs de restriction à la participation sociale. Malgré l'intériorisation des connaissances permettant à l'implanté et son entourage de construire une relation de communication, les difficultés auditives rendues invisibles, peuvent avoir par exemple, comme conséquence l'oubli d'employer des stratégies d'adaptation. C'est ce que nous allons voir maintenant.

### 3.3.3. Invisibilité du handicap et intégration sociale de l'individu sourd implanté : entre position de liminalité et syncrétisme culturel ?

Il s'agit d'examiner les modalités de l'intégration sociale de l'individu sourd implanté. Cette intégration sociale est le but principal de tous les dispositifs d'assistance (technique, médicale, relationnelle) et d'éducation autour de la surdité. On peut alors, s'interroger sur l'« *autonomie* » de l'individu porteur d'implant cochléaire en fonction des différents contextes d'accompagnement rencontrés (Blanc, 2011). L'implant cochléaire réduirait les difficultés liées à certaines situations potentiellement handicapantes dans une société entendante. Il peut constituer aussi un facteur d'amélioration de l'estime de soi. Cependant, le rapport à la corporéité prothétique fait émerger un paradoxe : l'IC, censé pallier une déficience afin de permettre l'autonomie sociale, crée une dépendance à la technique et de possibles difficultés d'adaptation. Les techniques du corps et de communication langagière rendues possibles par la technologie ne le sont plus sans celle-ci (Munier, 2013 ; Anders, 2001). Ce paradoxe peut être doublé et intensifié par une socialisation tout aussi oscillante entre « *intégration dans les cercles d'entendants* » et « *références aux normes de vie et de communication des sociétés sourdes* », notamment chez ceux implantés dans l'enfance et scolarisés en classe spécialisée.

En présence de groupes entendants, porter l'implant cochléaire est tendanciellement stigmatisant. L'implant a, en effet, la particularité de refléter la surdité qui n'était jusque lors visible qu'en situation particulière dans la sphère sociale (Seban-Lefebvre et Toffin). Le paradoxe d'être appareillé mais de ne pas entendre suscite donc, parfois, des moqueries et des interrogations. L'implant cochléaire est perçu et représenté -pour ceux qui n'en connaissent pas ou très peu l'objet- comme un appareil palliant la situation de handicap dans son intégralité. En réalité, le sourd implanté n'entend qu'en fonction des contextes d'interaction. Cette invisibilité du handicap marque un frein dans l'intégration sociale de l'individu implanté et crée une nouvelle forme de stigmatisme et de handicap. De même, le souhait d'un des enfants interrogés, de faire disparaître l'IC « *dans le cerveau* » pour « *qu'on ne le voit pas* », souligne les difficultés liées à la visibilité de l'appareil.

Ainsi, l'IC peut être un facteur de perte d'estime de soi (Goffman 1975 ; Guédeney 2011). L'implant cochléaire peut aussi être considéré comme « *tentative de correction du stigmatisme de la surdité* » de la part de la famille, tout d'abord, mais aussi du principal concerné. Malgré la stigmatisation, parfois suscitée par l'implant, son port est privilégié afin de participer, de façon partielle ou complète, aux activités sociales. En ce sens, l'implant peut être tendanciellement facteur d'estime de soi et exprimer un sentiment d'efficacité personnelle (Rondier, 2014).

La situation vécue est donc paradoxale : porter l'implant ne garantit pas toujours la socialisation dans les groupes entendants. Toutefois, l'individu intériorise les repères normatifs majoritaires et entendants (Poirier, 2012). L'implant ne permet pas néanmoins d'instaurer une audition suffisante pour une insertion vraiment satisfaisante dans les espaces sociaux entendants. Nous émettons alors l'hypothèse que l'implanté est dans une *position liminale*<sup>60</sup>. L'implanté se retrouve en situation d'autonomie relative. Il ne peut bénéficier structurellement d'une intégration sociale complète. De plus, la visibilité de l'implant l'expose à la crainte des stéréotypes de la surdité et du handicap. Pour certains, l'implant révèle l'image d'un corps déficient mais corrigé afin d'intégrer la vie sociale entendante. Pour d'autres, l'implant devient l'objet et le signe handicapant dans la socialisation avec les groupes sourds et entendants.

Enfin, l'analyse des « *contacts culturels* » nous permet de comprendre l'influence sur les conduites de l'individu sourd implanté : on assiste à un « *phénomène d'emprunt* » des « *traits culturels* » des groupes entendants et/ou sourds (Cuhe, 2016, p. 56). La construction identitaire de l'individu sourd implanté se caractérise, notamment, à la suite de nos enquêtes, par un phénomène de syncrétisme<sup>61</sup> et donc d'alliage de formes communicationnelles et linguistiques aux origines variées. Chez l'individu implanté dans l'enfance, la présence de plusieurs pratiques langagières articule celles des groupes sourds et entendants. Le *français signé* est reformulé dans le cadre de ces pratiques communicationnelles hybrides. Le système « langue des signes » est alors « posé » sur la structure syntaxique du français. L'implant permet alors, notamment pour les individus implantés dans l'enfance, l'émergence d'un syncrétisme culturel et de nouvelles attitudes propres aux sourds implantés (John et Mautret-Labbé 2011 ; Virole, 2011).

Même si certaines attitudes des implantés s'apparentent à ceux des groupes sourds, le sentiment d'appartenance aux groupes sourds n'est pas prédominant. Pour les enquêtés devenus sourds et implantés, la reconnaissance de la surdité, ne suppose pas d'emblée la reconnaissance de l'identité sourde. Le réseau d'affiliation aux groupes sourds n'est pas automatique. Il ne suffit pas d'être sourd pour appartenir à des groupes culturels Sourds<sup>62</sup> (Mottez, 2006). Toutefois, il ne suffit pas d'être implanté pour s'éloigner des sociétés sourdes. Pour certains de ces adultes, la surdité est un

---

<sup>60</sup> Situation liminale : « *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. [...] 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 ni chair ni poisson ; par rapport à la société, il vit dans un isolement partiel en tant qu'individu indéfini et ambiguë* » (Murphy, 1993, cité par Alain Blanc, 2006, p. 39).

<sup>61</sup> Phénomène de syncrétisme culturel : « construction culturelle originale, qui relève pleinement de la création et pas seulement de l'emprunt plus ou moins contraint. [...] Elle consiste en la production d'un ensemble totalement nouveau, à la façon d'une réaction chimique qui produit un corps composé différent des corps constituants » (Cuhe, 2016, p.72).

<sup>62</sup> Sourd : On emploie Sourd avec S majuscule quand il s'agit de citer les groupes culturels sourds. On emploie sourd, s minuscule pour relater de la particularité physique et de la déficience (Mottez, 2006).

handicap et elle se restreint à sa définition étiologique. Pour d'autres adultes implantés, la surdit  fait r f rence aux pratiques culturelles sourdes. Toutefois, il semblerait d'apr s nos recherches, que majoritairement du temps, les pratiques langagi res des groupes culturels sourds ne soient pratiqu es, que dans l'objectif d'adapter l'individu sourd au monde oral, pour une meilleure int gration sociale. L'objectif de l'implant,  tant de permettre   l'individu de communiquer oralement, la pratique de la langue des signes est alors de moins en moins ma tris e par les implant s .

Ce chapitre a permis de mettre en relief et en perspective la probl matisation du terrain de recherche : comment les connaissances se construisent dans l'Histoire et comment objectivement le ph nom ne est expliqu  dans la soci t  (objectivation) afin d'essayer d'en comprendre davantage sur la r appropriation de ces connaissances et la construction identitaire de l'individu sourd implant .

Dans le prochain chapitre, il s'agit de saisir l'influence du processus de transmission des connaissances familiale pour l'int gration sociale de l'individu implant .

## Chapitre 4 : Approche anthropologique de la transmission familiale et paradoxe dans le rapport à la corporéité prothétique : attitudes des sourds implantés et représentation sociale de la surdité chez les groupes entendants

Dans ce chapitre on se propose d'étudier dans un premier temps l'importance de l'*intercorporalité* et de l'*interculturalité* dans la construction de l'individu sourd implanté. Cela permet de comprendre l'influence des champs de socialisation dans la construction identitaire de l'individu implanté. En position de liminalité sociale, le syncrétisme culturel (partiel ou complet) influencé par les contacts réguliers avec les groupes entendants (et sourds) fait partie de processus de construction identitaire. Ainsi il s'agit de comprendre quelles sont les modalités et stratégies d'adaptation permettant l'autonomie et l'intégration sociale des groupes implantés dans les groupes entendants.

### 4.1. Implantation cochléaire : représentations, « *intercorporalité* », « *interculturalité* » et construction identitaire

On peut envisager l'emprise d'un phénomène d'« *intercorporalité* »<sup>63</sup>, dans l'acceptation du port de l'implant cochléaire. En 2015, dans une enquête exploratoire, nous comprenions que la relation entretenue par l'individu implanté avec son appareil est intimement liée aux représentations que se fait son réseau familial et amical. L'acceptation du corps transformé suppose l'approbation parallèle et interactive de l'entourage. Ainsi, « *la corporalité -technologiquement transformée ou non- est toujours intercorporalité* » (Dalibert, 2015). L'appareil peut induire, chez certaines personnes, un temps de rupture dans le sentiment d'appartenance au(x) groupe(s), provoquant des difficultés d'acceptation du port de l'appareil. Comme déjà renseigné, porter l'implant cochléaire suppose l'intériorisation de son utilité pour communiquer avec l'entourage. Cette nécessité conditionne l'individu sourd dans son choix. Toutefois, le choix des temps de pose de l'implant, concourt aussi à son adhésion. Par un « *processus de tâtonnement* »<sup>64</sup>, l'individu et sa famille apprennent à se familiariser (avec) et à intérioriser cette instrumentation (Dalibert, 2015). À titre d'exemple, on observe en séance d'observation participante, qu'en cours de récréation et en raison de fréquences

---

<sup>63</sup> L'*intercorporalité* est un concept créé par Merleau-Ponty permettant de décrire « *la complexité du corps dans son rapport au monde* » (Deschamps 1990). Merleau Ponty écrit « *C'est par mon corps que je comprends autrui, comme c'est par mon corps que je comprends des "choses"* » (Merleau Ponty 1945). Aussi, « *Pour Merleau-Ponty, l'intercorporalité réfère au croisement qui s'opère sourdement entre son corps et celui des autres par divers procédés inconscients dont celui de l'imitation et du mimétisme. Ce croisement fait découvrir non seulement l'autre du dehors, mais le fait éprouver du dedans en révélant de façon occulte la part invisible ou muette de son propre corps* » (Deschamps, 1990).

<sup>64</sup> Le processus de tâtonnement est repris du concept d'André Leroi-Gourhan pour expliquer que le corps change évolue et s'habitue à de nouvelles influences : « *tâtonner* » traduit l'exploration, qu'elle soit physique ou cognitive : tester un chemin qui n'est pas encore défriché ou concevoir un ordre qui n'est pas encore établi » (Noland, 2009, p.105-106, cité par Dalibert 2015, p.5)

sonores trop fortes, une préadolescente (treize ans) retire la partie externe et aimantée de l'implant. Elle explique alors, que l'implant cochléaire lui fait « *mal à la tête* », certainement en raison du chahut provoqué par les cris des autres adolescents dans la cour. Une fois en classe, elle le remet. Ce réflexe de retirer l'implant, en cas de nuisances sonores, est souligné par plusieurs enquêtés. De même, le choix de se défaire de l'implant cochléaire, par exemple le soir dans la sphère privée, est apprécié par l'ensemble des individus implantés. La possibilité de jongler et de choisir les conditions temporelles et sociales du port de l'implant contribue à en favoriser l'approbation. L'apprentissage et la familiarisation à l'appareil engagent aussi l'entourage proche. L'étrangéité suscitée par la méconnaissance de l'appareil peut entraîner un malaise chez certains parents : l'un d'entre eux évoque, par exemple, des difficultés initiales à baigner son enfant (Cajal, 2013, p.13). La sensation au toucher, ressentie comme « *désagréable* » a dû être apprivoisée (Cajal, 2013, p.14). Ce rapport-là à la corporéité prothétique fait émerger un paradoxe : l'IC censé pallier une déficience, afin de permettre l'autonomie sociale, crée une dépendance à la technique et de possibles difficultés d'adaptation. Les techniques du corps et de communication langagière rendues possibles par la technologie ne sont plus possibles sans celle-ci (Anders, 2001 ; Munier, 2013).

La robotisation de l'organe de la cochlée remplace les sensations sensorielles naturelles et biologiques par des sensations artificielles et mécaniques. Et pour cause, les électrodes remplacent les cellules ciliées. Une nouvelle perception de l'environnement et l'émergence d'une nouvelle représentation de la surdité chez ceux qui portent l'implant semblent apparaître.

Par ailleurs, il semble que les individus doivent s'habituer à l'invasion de ce nouveau son fabriqué et donc ressenti dans la chair (Vigarello, 2018). Plus l'acte d'implantation est éloigné dans le temps plus le dispositif est considéré partie intégrante de soi. Le temps est donc un facteur dans l'incorporation de la machine implantaire. Toutefois, cette sensation artificielle est une nouvelle perception corporelle où l'appréhension et l'apprentissage du dispositif se font par « *processus de tâtonnement* » (Dalibert, 2013,).

L'incorporation de la machine comme élément constituant essentiel de son corps est particulièrement intense chez les personnes implantées durant l'enfance. Ce facteur de temporalité semble donc être décisif pour l'acceptation de la machine (Dalibert, 2013).

Ainsi, la construction identitaire est un processus non figé. Au contraire, il est susceptible de se modifier, de se transformer avec la maturation et le temps.

Par ailleurs, les repères spatio-temporels semblent être modifiés par l'implantation cochléaire.

L'individu sourd a des restes auditifs lui permettant d'avoir systématiquement (de façon relative selon son reste d'audition) des repères spatio-temporels. La cochlée, détruite dans la partie interne de l'oreille, est substituée par l'implant et en conséquence, l'individu ne perçoit aucune source sonore si minime soit-elle. Cette modification de l'état de surdité semble être particulièrement compliquée pour la personne implantée. La conception imaginée du silence total du sourd se manifeste concrètement avec l'implant cochléaire.

D'un état où les repères spatio-temporels subsistent après l'implantation, le temps se dissocie en deux phases :

-1) La phase du silence complet (sans l'implant) : la personne n'a aucune source sonore, aucun repère sonore.

-2) La phase de sonorité (avec implant) : plus ou moins importante en termes de réhabilitation auditive et selon les personnes

Cette nouvelle définition du temps -rythmée par des temps de silence total et de sonorités- ainsi que la dépendance à la technique seraient des facteurs de tâtonnement dans la décision d'implantation chez les personnes concernées.

D'un état où l'individu ne perçoit plus que quelques sonorités -et/ou à travers lesquelles il s'est construit des repères spatio-temporels l'individu implanté semble percevoir ces sonorités, plus que de façon aléatoire, en fonction de la présence et l'état (en panne, déchargé) de l'implant.

Il semble que ces états de silence/sonorité influencent l'organisation familiale. Sur le terrain de recherche, des enquêtés signalent que l'implant peut se décharger : cette situation semble reconfigurer totalement l'espace social de la personne et de sa famille. Les échanges interactionnels sont freinés par les obstacles liés à la perte soudaine du monde sonore.

Les techniques d'ajustements semblent devenir plus fréquentes (intensification de l'utilisation de techniques de corps pour une meilleure compréhension, économie des échanges en pratiques langagières des groupes entendants, accentuation des pratiques langagières des groupes sourds). Il convient de relever que la perte soudaine de l'aide permise par implant semble accroître l'agacement de l'entourage proche.

C'est pourquoi, il s'agit de saisir le sens de l'influence de cette temporalité sur la vie quotidienne des individus implantés et de leur famille.

#### **4.2. Pratiques langagières et culturelles : comprendre l'autonomie, l'intégration et l'identification de l'individu implanté cochléaire**

L'analyse des contacts entre le porteur d'implant et les groupes sourds et/ou entendants permet, à un autre niveau, d'observer leurs modes d'identification, leurs réseaux informels et institutionnels (Cuche, 2016). Les pratiques culturelles, et particulièrement celles langagières, des individus implantés doivent être observées en fonction des contextes d'interaction rencontrés. « *La langue représente bien davantage qu'un simple outil de communication. C'est en effet, à travers la langue que les individus négocient leur identité et leur sens d'appartenance au groupe* » (Breton, 1984 ; Gérin-Lajoie, 2014).

Aussi, le langage (dont les variations de recours à la langue des signes) doit être analysé « *dans un contexte de discours* » (Bornand et Leguy, 2013, p.23-26). De plus, les « *contacts culturels* » influencent les conduites de l'individu sourd implanté : on assiste à un « *phénomène d'emprunt* » des « *traits culturels* » des groupes entendants et/ou sourds. (Cuche, 2016, p. 56). La construction identitaire de l'individu sourd implanté se caractérise notamment, à la suite de nos enquêtes, par un phénomène de syncrétisme<sup>65</sup> et donc d'alliage de formes communicationnelles et linguistiques aux origines variées.

Si les expériences diffèrent systématiquement d'un individu à l'autre, certains individus sourds non implantés semblent subir une tension identificatoire, résultant d'une intégration alternée entre un « *pôle culturel associé au handicap* » et un « *pôle culturel plus normalisé en lien avec les groupes d'entendants* », par l'imprégnation des conduites et modes de pensée des groupes amicaux, familiaux et thérapeutiques. Les modes de comportements des implantés ne sont donc plus exactement les mêmes que ceux des sourds non implantés. Par exemple, la LSF est un « *marqueur identitaire* » dans les groupes sourds. Les sourds oralistes sont fréquemment considérés par les sociétés sourdes « *signantes* » comme « *faux sourds* » et exclus de la communauté communiquant par la langue des signes (LSF) uniquement (Billiez, 1985 ; Poirier, 2012).

---

<sup>65</sup> Phénomène de syncrétisme culturel : « construction culturelle originale, qui relève pleinement de la création et pas seulement de l'emprunt plus ou moins contraint. [...] Elle consiste en la production d'un ensemble totalement nouveau, à la façon d'une réaction chimique qui produit un corps composé différent des corps constituants » (Cuche, 2016, p.72).

Chez nos enquêtés, le port de l'implant peut devenir une nouvelle forme de stigmatisme car il représente, dans les groupes sourds, la non-reconnaissance de l'identité sourde, voire probablement, sa disparition<sup>66</sup>. Certains enfants interrogés en Institut spécialisé sont donc victimes de moqueries et ne sont plus considérés comme « *vrais sourds* ».

Ainsi, en présence de groupes entendants, le port de l'implant cochléaire est tendanciellement stigmatisant. L'implant a, en effet, la particularité de refléter la surdité du porteur d'implant. S'il s'agit d'un enfant, il peut être raillé sur sa surdité alors même qu'il est appareillé et que son adaptation aux sociétés entendants est tendanciellement meilleure. Le paradoxe d'être appareillé mais de ne pas entendre suscite donc, parfois, des moqueries et des interrogations des entendants. Le souhait d'un des enfants interrogés, de faire disparaître l'IC « *dans le cerveau* » pour « *qu'on ne le voit pas* », souligne les difficultés liées à la visibilité de l'appareil. L'IC peut ainsi être un facteur de perte d'estime de soi (Goffman, 1975 ; Guédeney, 2011). L'implant cochléaire peut être considéré comme « *tentative de correction du stigmatisme de la surdité* » de la part de la famille, tout d'abord, mais aussi du principal concerné. En ce sens, l'implant peut-être tendanciellement facteur d'estime de soi et d'un sentiment d'efficacité personnelle (Rondier, 2014) pour ces enfants sourds ou devenus sourds. Aussi, l'importance, pour les parents, de répondre aux besoins d'attachement durant le développement cognitif et affectif de l'enfant participe à la reconnaissance d'un soi significatif. Le « *sentiment d'avoir de bonnes relations* » avec son entourage est notamment un facteur d'amélioration de l'estime de soi (Guédeney, 2011) chez un enfant.

Chez les adultes devenus sourds enquêtés, la surdité est communément partagée comme étant un obstacle à la *participation sociale*,<sup>67</sup> La présence nécessaire d'une tierce personne - bien souvent le/la conjoint(e) - et la restriction de l'usage de pratiques langagières des groupes entendants – bien souvent la famille et les amis- impulsent choix d'implantation. Si l'implant ne permet pas de retrouver une audition conséquente et ne permet pas d'être à nouveau entendant, il favorise de meilleurs repérages spatio-temporels et -au moyen de *techniques d'ajustements*<sup>68</sup>- une participation sociale *relative*. Le port de l'implant augmente donc aussi tendanciellement l'estime de soi et le « *sentiment d'efficacité personnelle* » (Rondier, 2014) chez les adultes devenus sourds.

Ainsi, en présence d'entendants, l'individu sourd implanté développe des stratégies, telles que l'usage de postures corporelles permettant la compréhension de l'échange langagier. Ces attitudes et

---

<sup>66</sup> Si l'hypothèse de son ancrage structural sur la langue des signes est exacte.

<sup>67</sup> Participation Sociale : Il s'agit de s'intéresser « *aux possibilités de choix des enquêtés, à leur environnement relationnel, aux conditions d'accès à l'espace public et aux activités sociales et aux formes de soutiens auxquels ils ont accédé.* » (Ebersold, 2017 p.20).

<sup>68</sup> Technique d'ajustements : techniques du corps adopté par la personne en situation de handicap et son interlocuteur permettant de réduire les difficultés de compréhensions et d'interactions. Les deux individus s'adaptent et ajustent leurs comportements et techniques corporelles pour favoriser l'échange (Goffman 1975).

ces techniques du corps et de communication permettent de garantir la participation sociale de l'individu. Pour ne pas rompre la fluidité des interactions, l'individu sourd implanté se positionne de façon à comprendre son interlocuteur (souvent de face-à-face à l'aide de la lecture labiale) ou lui demande de répéter, d'articuler ou d'accentuer certains mots (Blanc, 2011). Si une difficulté intervient, l'implanté a la possibilité d'augmenter le son de l'appareillage.

L'encadrement juridique et social permet d'améliorer les capacités d'agir des individus implantés et de leur famille (Stiker, 2017). L'« *orchestration de l'accessibilité* » impulsée par le corps médical et les pouvoirs publics afin de permettre l'« *inclusion sociale* » des personnes en situation de handicap, marque la temporalité des individus et de leur famille, rythmée par un encadrement du handicap même s'il ne permet pas toujours de garantir une autonomie sociale complète (Ebersold, 2017). L'encadrement médical influence la représentation sociale (RS) de la surdité et du handicap chez les familles (voir notamment Seca, 2010, pour une définition de la théorie des RS). Cette RS est une matrice générant des prises de position. Elle structure les attitudes des individus implantés qui, en retour, l'influencent aussi dialectiquement et partiellement. Le temps consacré aux exercices d'orthophonie et d'audition, les choix de l'orientation scolaire/professionnelle et de l'encadrement médical et paramédical peuvent être des facteurs de réorganisation familiale (Diasio, 2014). Aussi, les modes de réappropriations des connaissances médicales chez les familles pourraient dépendre du capital culturel de la famille (Boltanski 1971). Enfin, l'analyse des structures sociales dans lesquelles évoluent les individus implantés, pourrait probablement permettre de saisir la multitude d'expériences rencontrées : facteur déterminant dans la réappropriation singulière et donc plurielle des pratiques culturelles.

#### **4.3. Pluralité des expériences et réappropriations singulières des pratiques culturelles**

L'acte de transmettre doit être compris dans une multitude d'interaction. La transmission est négociée et n'est pas le fruit d'un déterminisme familial. Ainsi, l'individu n'intègre pas les normes et valeurs sans être responsable de ce qu'il intériorise (Jouvenot et al., 2012, p.22).

À travers nos recherches, il semble que la notion d'héritage familial au sens bourdieusien, revête toute son importance comme nous avons pu le voir à travers nos hypothèses. Toutefois, nous apportons une nuance en soulignant le fait que les individus implantés sont des acteurs sociaux qui réinterprètent les connaissances familiales de façon à s'adapter à leur propre capacité d'action, à leur propre perception du monde. À travers le concept d'appropriation, on peut distinguer « *un double mouvement de reconnaissance et de rupture de filiation* ». En effet, le processus

d'appropriation est imprégné par les repères normatifs issus de l'héritage familial mais aussi par la recomposition de ces connaissances en fonction des capacités d'actions des personnes (Jouvenot et al., 2012, p25).

Transmettre ne signifie pas recevoir l'information sans l'interpréter en fonction de nos propres représentations sociales. Ainsi, « *transmettre n'est pas reproduire* » (Jacques Jouvenot et Vieille Marchiset 2012, p.17). On souligne donc une forme d'autonomie dans la recomposition des savoirs familiaux notamment à l'âge de la maturation comme nous le verrons dans les prochains chapitres empiriques.

De plus, la représentation sociale de la surdité est articulée à un apprentissage régulier, donc à une pratique sociale, pour transmettre une culture d'usage de l'IC. Chaque individu est cependant un espace de médiation et de réappropriation différenciée de ces consignes éducatives (Sabatier et Douville, 2002 ; Villalba, 2005). Cet apprentissage de consignes fonctionnelles associées à l'IC par chaque individu sourd engage non seulement lui-même mais également son entourage. Chaque expérience étant singulière, ces attitudes sont à rapporter aux différentes structures de socialisations de l'individu implanté. L'environnement social et humain de l'individu implanté est donc une variable déterminant la socialisation de l'individu-sujet et de ses attitudes et pratiques culturelles. De plus, ces attitudes et ces conduites diffèrent selon les conditions d'apparition de la surdité : surdité congénitale (pré-linguale) ou tardive (post-linguale). Les facteurs influençant le processus d'inter-adaptation et la construction identitaire de l'implanté diffèrent donc selon plusieurs critères qu'il s'agit d'étudier dans la suite de la thèse.

Pour l'enfant, le facteur « *âge* » (lié au développement intellectuel et moteur) permet d'observer ce processus d'inter-adaptation « *dispositifs/corps/capacités cognitives et linguistiques associées aux pratiques d'apprentissage/représentation sociale/entourage* ». La variable « maturation individuelle » peut notamment favoriser ou freiner ce processus. Le développement lié à l'âge détermine, à l'aide de cette solution technologique, partiellement ou entièrement, la réappropriation individuelle (attitude) de nouvelles consignes et stratégies culturelles et langagières, en mixant et en articulant celles des groupes sourds et entendants. Se réapproprier les informations émanant à la fois des groupes sourds et entendants permet alors à l'enfant sourd implanté de reconstruire du sens concernant l'environnement qui l'entoure. L'enseignement bilingue<sup>69</sup> est alors essentiel, pour la majorité des enfants sourds appareillés par implantation cochléaire (Fusselier

---

<sup>69</sup> On entend par bilinguisme, la capacité d'échanger de façon totale ou partielle, des pratiques langagières des groupes sourds et entendants. Cela ne signifie pas pour autant que les deux langues - que sont la langue des signes et le français- soient totalement acquises. (Gérin-Lajoie, 2014).

Souza Ivani, 2003). Il engendre peu à peu une posture de « *syncrétisme culturel* », associée à l'expérience progressive de l'implant et donc d'un processus de construction de savoirs et de pratiques nouveaux de soi, du corps et des techniques. On note, chez les enfants, la présence de plusieurs pratiques langagières articulant celles des groupes sourds et entendants. Le *français signé* est reformulé dans le cadre de ces pratiques communicationnelles hybrides. Le système « langue des signes » est alors « posé » sur la structure syntaxique du français. Par exemple, en LSF, le complément de lieu se situe avant le sujet et le verbe, en français signé, c'est l'inverse (le sujet et le verbe se situent avant le complément de lieu). La LSF ayant une structure syntaxique tout aussi autonome que celle du français, le *français signé* devient le symbole d'une nouvelle façon d'être au monde (Mottez, 2006 ; Poirier, 2012 ; Stiker, 2017). Si l'individu implanté intériorise des pratiques culturelles des groupes entendants, influencé par l'entourage familial majoritairement entendant, il agit aussi réciproquement sur sa famille par de nouvelles techniques du corps et de communication, telles que l'apprentissage du LPC,<sup>70</sup> de la langue des signes ou encore du français signé afin d'instaurer une relation de communication équilibrée et complémentaire. Ainsi, plusieurs membres de la famille s'engagent dans cette réappropriation : l'apprentissage de nouvelles pratiques langagières des groupes sourds peut s'étendre jusqu'aux oncles et tantes dans certaines familles. Nos observations nous permettent de mettre en exergue l'importance du bilinguisme dans l'insertion sociale et familiale des enfants implantés et le caractère dynamique et réciproque de l'effort d'apprentissage de l'entourage. L'un des buts de notre recherche est aussi de mieux comprendre les degrés d'engagement et de motivation dans ce processus d'apprentissage dans l'entourage plus ou moins élargi des implantés.

Pour les enfants et adolescents implantés, les facteurs « âge » et de développement-maturation semblent favoriser un « *syncrétisme culturel* » permettant d'équilibrer la tension identitaire, précédemment décrite dans cette communication, durant la socialisation en milieu hétérogène (Poirier, 2012). Cependant, pour les adultes devenus sourds par accident, l'on a affaire à un autre contexte de socialisation. La mémoire auditive réactivée par l'implantation cochléaire permet à l'individu devenu sourd accidentellement de remettre rapidement du sens sur les sons. Cela peut alors faciliter la reconnaissance des mots et l'acceptation de l'implant. Sa première expérience du « *bain sonore* » en tant que « *nouvel entendant* » et sa socialisation dans des groupes entendants influencent l'acceptation de l'appareil et l'appétence pour les techniques et pratiques culturelles des mondes entendants. La surdit  tardive et acquise apr s l'apprentissage de la parole (post-linguale) permet   l'adulte de retrouver des pratiques langagi res strictement influenc es par les groupes

---

<sup>70</sup> LPC : il s'agit de d coder le son en codant les diff rents phon mes, pour permettre une meilleure compr hension des mots   l'oral.

entendants. Toutefois, cette réappropriation des pratiques langagières s'articule autour de séances d'orthophonie pour une rééducation de la boucle audio-phonatoire avec des exercices de contrôle audio-phonatoire. Ces exercices répétés chez soi, avec l'aide d'un membre familial, facilitent l'apprentissage (Maunoury-Loisel et Cattoni-Larroche, 2014).

Aussi, si le développement intellectuel de l'enfant est associé à un « *syncrétisme culturel* », il n'en est pas de même chez l'adulte. Qu'est-ce qui permet alors aux adultes devenus sourds de s'approprier des pratiques langagières des groupes sourds et/ou entendants ? Comment s'opèrent leurs choix ? C'est l'un des buts de nos futures enquêtes. Toutefois, il semblerait que l'âge ait son importance dans l'acceptation de la visibilité de l'implant cochléaire. L'adulte ne semble pas touché par la question. La recherche n'étant pas aboutie sur ce point. Nos données ne sont pas exhaustives et elles demandent à être complétées.

#### **4.4. La surdité comme handicap social *versus* richesse culturelle minoritaire : la représentation sociale de la surdité et de l'implant cochléaire chez les familles et influence de l'encadrement familial sur les attitudes des sourds implantés**

On observe la multiplication des recherches concernant le fonctionnement de l'implant s'intéressant à la réhabilitation fonctionnelle auditive ou encore aux compétences langagières des implantés qui en résultent (Collignon *et al.* 2007 et 2011; Bessayah, 2008; Kos *et al.* 2010; Busquet, 2011; Rumeau, 2012; Sanchez *et al.* 2012; Le Normand, 2012).

Toutefois, peu d'études s'interrogent sur la socialisation et l'intégration sociale des individus sourds porteurs d'implant(s) cochléaire(s) (IC). Aussi, les travaux sur les capacités auditives et phonatoires ou le développement cognitif et langagier des implantés ne permettent pas d'appréhender suffisamment leurs aptitudes pour interagir avec autrui, selon les structures de socialisation, l'âge d'apparition de la surdité et le moment de l'implantation. Ces études ne discutent pas suffisamment la participation sociale des individus implantés, ni leurs rapports humains : parvenir à interagir/communiquer en langue française orale n'est pas le seul facteur susceptible de permettre l'intégration sociale des implantés. La recherche sur les facteurs favorisant l'autonomie ou la participation sociale reste majoritairement cantonnée à la question des capacités langagières de l'individu sourd porteur d'IC.

Des experts de la Haute Autorité de Santé (HAS), se sont donc intéressés à des études concernant la qualité de vie des individus implantés<sup>71</sup>: les recherches de Mo et ses collaborateurs ont permis de mettre en lumière l'évaluation de la qualité de vie auprès de quatre-vingt-quatre personnes porteuses d'IC, comparativement à trois groupes d'individus sourds sévères à profonds. Les personnes implantées « *ont eu de manière significative moins d'anxiété et de dépression que les candidats non implantés* » (Collignon *et al.* 2007, p.49-50). De plus, l'étude de Vermeire et ses collaborateurs<sup>72</sup>, montre une amélioration de la reconnaissance verbale après implantation : « *La reconnaissance verbale était améliorée de 64.10%* ». L'amélioration de la qualité de vie est analysée comme étant « *significative* » entre la période pré et post- implantation (Collignon *et al.* 2007, p.50).

En effet, non sans difficultés et avec des stratégies d'adaptation - en adoptant des techniques du corps, maîtrisées au fur et à mesure -, l'implanté se réapproprie la culture des groupes entendants et il parvient tendanciellement à participer aux activités sociales de ces groupes. Il est influencé probablement par les représentations sociales de la surdité et de l'implant générées par le cercle familial, éducatif et paramédical et par lui-même. Il se les réapproprie et les retransmet à son tour.

De plus, une enquête a été menée par Jésus Sanchez, entre 1998 et 1999, sur l'intégration scolaire et familiale des enfants sourds implantés prélinguaux (enfants ayant été implantés avant l'acquisition de la parole), en évaluant les capacités de communication et les compétences d'intégration qui en résultent sur un suivi longitudinal de dix ans. Après dix ans d'implantation, les enfants sourds prélinguaux développeraient un parcours identique aux enfants entendants. L'étude montre aussi, que le développement psychoaffectif de l'enfant implanté est comparable à celui d'un entendant et que l'âge d'implantation n'influence pas l'équilibre psychoaffectif de celui-ci. Au bout de dix ans, la performance concernant la perception des phrases et des mots « *est parfaite voire quasi parfaite* » (Sanchez *et al.* 2012, p.8). Toutefois, l'auteur de l'étude ajoute que ces performances dépendent de l'environnement sonore, et que les capacités d'audition diminuent en fonction des bruits sonores environnants. Est alors identifié le mode de communication des individus implantés : 32 % pratiquent le LPC<sup>73</sup> ; 6 % le LPC et la LSF ; et 34 % le LPC et le FS (Français signé). Cela indique l'importance de

---

<sup>71</sup> Mo. *et al.* op.cit, p.914.

<sup>72</sup> Vermeire *et al.* op.cit, p.44-49.

<sup>73</sup> « Le langage parlé complété (LPC) ou langue française parlée complétée. Cette technique manuelle, quand elle est maîtrisée par les deux interlocuteurs, permet à l'élève de discriminer sans ambiguïté les mouvements des lèvres qui se confondent. Elle consiste pour celui qui parle à accompagner la parole d'un code manuel, positionné autour du visage, qui va aider l'élève à distinguer les mouvements des lèvres qui se ressemblent. Chaque syllabe va être perçue, grâce au mouvement des lèvres et au code manuel. Ainsi, toute la chaîne parlée pourra être visible. Cela ne signifie pas pour autant que la parole sera comprise, mais elle sera perceptible visuellement. La compréhension du message perçu reste liée à l'acquisition et la maîtrise par ce moyen de la langue française. Le maintien de l'intonation, des mimiques et de la gestualité naturelle, extrêmement précieuses à la compréhension, est un facteur de réussite et d'adhésion de l'enfant à ce système. Mis au point aux États-Unis par le docteur R. Orin Cornet en 1967, le *cued speech* (nom anglais du LPC) s'est d'abord développé dans les pays anglophones, puis a été adapté à plus de quarante langues dans le monde. » (Bedai *et al.*, 2009, p.11).

l'usage de pratiques langagières des groupes sourds articulées à la base syntaxique du français (Sanchez *et al.* 2012, p.9).

Plusieurs études trouvent les mêmes résultats concernant l'apport de l'implantation cochléaire dans l'intégration des sourds au monde oral (Busquet, 2011; Le Normand, 2012). De nombreuses études sur l'effet de réhabilitation fonctionnelle auditive de l'implant permettent de penser comme possible l'intégration sociale des personnes sourdes au monde entendant. En effet, plusieurs d'entre-elles montrent les performances auditives permises par l'implant et l'amélioration de la qualité de vie sur les individus implantés en termes de santé (équilibre vestibulaire, baisse du taux d'acouphène, augmentation des capacités auditives : Collignon *et al.* 2007 ; Bessayah, 2008 ; Kos *et al.* 2010 ; Rumeau, 2012).

Enfin, on doit constater un manque de données quantitatives sur l'influence de l'implant cochléaire sur la qualité de vie des sourds. De même, on observe l'absence de recherches sur l'influence des RS de la surdité et de l'implant de leur entourage sur les attitudes et l'intégration des sourds implantés. C'est pour pallier ces lacunes que nous développons ce travail doctoral. Il permet, selon nous, de mieux analyser l'intégration familiale et la condition sociale des personnes sourdes implantées (Collignon *et al.* 2007 ; Haeusler *et al.* 2014 ; Ebersold, 2017 ; Stiker, 2017).

#### **4.4.1. Influences des représentations sociales de la surdité (et de l'implant) des groupes entendants sur la socialisation des individus implantés : impact de la diffusion d'informations scientifiques/médiatiques et des politiques publiques de la surdité et de l'implant cochléaire sur la socialisation des individus implantés**

Au cours de l'Histoire, les Représentations sociales (RS) de la surdité chez les groupes entendants sont communément partagées comme étant une déficience à corriger/réduquer. Le handicap social qu'engendre la surdité chez les groupes culturels majoritaires entendants –notamment en raison de l'inaccessibilité au langage oral- marque une rupture et des tensions entre les groupes sourds et entendants. Cette RS de la surdité chez les groupes entendants favorise un encadrement éducatif/thérapeutique adapté et déterminé par les structures de socialisation de ces groupes. De nombreuses méthodes éducatives et thérapeutiques ont alors l'objectif d'éduquer le sourd à la parole : la maîtrise de l'oral devient le « *passerport nécessaire d'accès à la culture* » (Mottez, 2006 p.46). À partir des années 1950, « *avec les progrès spectaculaires en matière de prothèses, la mode est au médical* » l'encadrement de la surdité s'améliore (Mottez, 2006, p.190). Aussi, à partir des

années 1980, les premières contestations identitaires et culturelles des groupes sourds<sup>74</sup> voient le jour. En 1991, cela aboutit à la mise en application de la loi Fabius et quatorze ans plus tard à celle de 2005 sur l'Égalité des droits et des chances des personnes en situations de handicap<sup>75</sup>. Ces deux lois, ont engendré progressivement des modifications de l'image sociale de la surdité.

Toutefois, il semblerait, d'après nos observations et entretiens, que la plupart du temps, les pratiques langagières des groupes culturels sourds ne soient pratiquées, que dans l'objectif d'adapter l'individu sourd au monde oral, pour une meilleure intégration sociale. En effet, l'implant, par son objectivité technique, rend plus explicite l'objectif d'oralisation des personnes implantées. L'objectif de l'implant, étant de permettre à l'individu de communiquer oralement, la pratique de la langue des signes est alors de moins en moins maîtrisée par les sourds. Malgré la réhabilitation fonctionnelle auditive de l'implant et l'évolution du développement psycho-affectif identique aux enfants entendants, dans nos enquêtes, la majorité des jeunes implantés, familiarisés aux groupes entendants, utilise au moins une des deux pratiques langagières sourdes basées sur la structure syntaxique du Français : le code (LPC) ou le Français signé (FS). Toutefois, il semblerait, d'après notre enquête, que la Langue des signes (LSF) soit la plupart du temps peu pratiquée par les individus implantés et leur entourage. Ainsi, Benoit Virole ajoute que :

*« Ces enfants (les enfants implantés) entrent dans des processus de développement psychologique et linguistique très différents (des enfants sourds). Le destin social d'un enfant sourd implanté est actuellement plus ouvert que celui d'un enfant sourd profond non implanté. Il faut avoir des sacrées œillères idéologiques, ou être de mauvaise foi, pour dire désormais le contraire. La réalité de ce constat et sa connaissance par un ensemble large des professionnels et par les familles amènent à la systématisation des implants cochléaires. Dès lors, il est évident que les enfants sourds implantés aujourd'hui, et dont un nombre croissant ont un développement génératif naturel de la langue orale, vont avoir du mal à se reconnaître dans les idéaux et les représentations collectives qui sous-tendent la communauté linguistique des Sourds gestuels. Cela ne signifie pas qu'ils soient des entendants. Ils vont constituer une forme nouvelle d'entité sociale. Ils partageront beaucoup plus avec les entendants que ne le faisaient les sourds gestuels, seront plus facilement intégrés sociologiquement et professionnellement, mais seront néanmoins différents des entendants » (Virole, 2011, p14).*

---

<sup>74</sup> Les revendications identitaires des groupes sourds sont symbolisées notamment avec le mouvement social *Le réveil sourd*, impulsé, en 1980, par et pour les sourds (Bertin, 2010, p.60).

<sup>75</sup> En France, en 1991, avec la loi Fabius, est signée pour la première fois, la reconnaissance étatique de la LSF comme Langue à part entière et le droit à un enseignement bilingue. Voir Demerliat Jean-pierre, « scolarisation des enfants sourds », dans Jo Sénat, 2013 [en ligne] <https://www.senat.fr/questions/base/2013/qSEQ130406053.html>

L'implant permet alors, notamment pour les individus implantés dans l'enfance, l'émergence d'un syncrétisme culturel et de nouvelles attitudes propres aux sourds implantés (John et Mautret- Labbé, 2011 ; Virole, 2011). Les « *contacts culturels* » influencent les conduites de l'individu sourd implanté : on assiste à un « *phénomène d'emprunt* » des « *traits culturels* » des groupes entendants et sourds (Cuhe, 2016 p.56).

Aussi, la représentation sociale de la surdité et de l'implant cochléaire des familles -générée partiellement ou entièrement par les mass médias et les centres thérapeutiques- est un des facteurs explicatifs de l'utilisation partielle ou totale de pratiques langagières sourdes, en support de l'oral.

Il semblerait que la majorité des personnes implantées vivent dans des familles entendants. Cela peut expliquer indirectement l'orientation langagière et culturelle de l'individu qui, ayant besoin de communiquer avec un monde entendant, intériorise l'implant comme étant nécessaire à la participation et aux interactions quotidiennes.

En effet, l'individu est contraint par des consignes éducatives et normatives des groupes entendants (fréquence des rendez-vous thérapeutiques, fréquence des séances de « *jeux éducatifs* » avec les parents, fréquence des recommandations afin que l'individu porte l'implant cochléaire etc.). Ce sont autant de facteurs, parmi d'autres, d'intériorisation de la nécessité de l'implant cochléaire. Le sens conféré au handicap et à l'implant cochléaire semble donc, intimement lié aux représentations sociales de la surdité et à la norme des modes de communications usuels, émanant de l'entourage (médical, familial, voire professionnel et plus largement social) et des individus concernés (Fainzang, 2007; Castel, 2005; Diasio, 2014; Dalibert, 2015, Cesca 2015). Plus l'individu est donc socialisé avec des groupes entendants, plus la dépendance à l'implant est forte. Ainsi, cette réappropriation communicationnelle et interactionnelle permet la transmission d'une culture matérielle<sup>76</sup> entre l'individu implanté et sa famille, notamment durant l'apprentissage et la familiarisation à l'implant cochléaire.

Par ailleurs, le manque d'informations des individus implantés concernant leurs droits de handicapés et l'urgence dans laquelle les informations sont parfois données par les professionnels les conduisent à aller s'informer auprès des mass médias et des associations spécialisées pour les sourds socialisés en monde entendant.

---

<sup>76</sup> Culture matérielle: expérience et usage d'objets matériels transmise par les structures de socialisation. (Villaba, 2005) [en ligne] <http://journals.openedition.org/etudesrurales/3259>

Enfin, à travers l'analyse des politiques sociales (en faveur des personnes en situation de handicap), mais aussi à travers l'analyse des connaissances scientifiques et des mass médias, la représentation sociale de la surdité génère un obstacle à la participation et à l'autonomie sociale. La surdité est considérée comme un frein à l'interaction et à la communication et provoque l'isolement social de l'individu sourd. La surdité considérée comme handicap sensoriel et communicationnel pourrait entraîner des difficultés dans l'éducation ou l'employabilité des personnes sourdes. La représentation sociale de la surdité véhiculée par les politiques publiques, le corps médical et les mass médias est basée alors sur l'idée, que la déficience auditive est un handicap social. Aussi, la logique d'intégration des groupes minoritaires dans les groupes majoritaires entendants est un facteur de médicalisation de la surdité. (Mottez 2006 ; Bertin 2010 ; Morano 2010 ; Mader 2010 ; Encrevé 2012, Cesca 2015, Stiker 2017).

#### **4.4.2. Syncrétisme culturel des individus implantés : hétérogénéité des pratiques et réappropriations (attitudes variées) partielles ou totales des pratiques culturelles sourdes et entendants**

Comme nous avons pu déjà le souligner, le contexte d'interaction de l'individu implanté conditionne et explique les modes de réappropriation de pratiques culturelles des groupes sourds et/ou entendants. L'institutionnalisation de la surdité comme handicap social influence les représentations et les attitudes durant l'encadrement familial et les consignes éducatives qui en résultent. L'enfant, comme l'adulte implanté, est appelé à s'adapter au monde entendant. Ce contexte permet alors, l'intériorisation, à la fois fonctionnelle et représentationnelle de la nécessité de l'implant cochléaire. En effet, lors de nos observations et enquête, on observe que les groupes entendants auraient une tendance à répéter des consignes éducatives dont l'objectif est l'intégration sociale de la personne sourde dans ces groupes majoritaires entendants. À l'école, au travail, ou à la maison, la majorité des individus implantés semble systématiquement rappelée à l'ordre pour porter ou rallumer l'implant, quand le contexte social entendant le demande : (lors des réunions, en repas de famille, lorsque l'entendant veut communiquer avec l'individu sourd, en salle de classe, au travail, etc.). Ces consignes symbolisent le handicap social que représente la surdité, ce qui *a fortiori*, peut permettre l'intériorisation et la réappropriation partielle ou complète des normes des groupes entendants. Ce processus d'intériorisation des valeurs dominantes influence une tendance à la désaffiliation des individus implantés aux groupes culturels sourds, notamment symbolisée par la non-maîtrise de la langue des signes<sup>77</sup> et la faible fréquence d'utilisation. Ce processus se reflète aussi par le port de l'implant cochléaire jugé pour la majorité des implantés, comme nécessaire à la participation sociale.

---

<sup>77</sup> Souvent réadapté en Français signé selon nos observations.

Comme nous avons pu déjà le mentionner, la construction identitaire de l'individu sourd implanté se caractérise donc, à la suite de nos enquêtes -et notamment pour les personnes implantées jeunes, par un phénomène de syncrétisme culturel<sup>78</sup> et donc d'alliage de formes communicationnelles et linguistiques aux origines variées.

Toutefois, concernant les adultes, il semblerait que ce phénomène de syncrétisme soit peu présent. Les adultes implantés sont des devenus sourds tardifs et ils n'ont jamais eu l'occasion dans leur vie quotidienne, de s'affilier aux groupes sourds.

Ainsi, tout acteur social sourd, à travers son expérience propre de la surdité et de l'implant, a une action spécifique sur la transformation du rapport à la surdité des familles/professionnels. En effet, il peut se réapproprier les pratiques culturelles des groupes entendants, tout en les réajustant à ses propres possibilités techniques/corporelles. Il peut le faire aussi, en fonction de son rapport à la surdité, selon les réseaux d'affiliation auxquels il appartient. La famille peut se familiariser alors avec les pratiques culturelles sourdes. Elle peut avoir alors tendance à partager l'idée d'une richesse culturelle, souvent symbolisée par l'usage de pratiques langagières des groupes sourds et son importance pour l'élaboration de la pensée psychique.

Cependant, cette richesse reste reconnue comme étant minoritaire et peu adaptable à la vie en société, pour la majorité de l'entourage, quand le sourd implanté n'est pas affilié aux réseaux sourds.

L'ensemble de ce que nous venons de dire, peut-être traduit par les hypothèses suivantes :

À travers cette étude, l'objectif est donc de comprendre l'intégration sociale des individus implantés en évaluant les facteurs favorables/défavorables à la participation sociale, à l'autonomie et à leurs types d'orientations culturelles.

Ainsi, les modes de socialisation (en lien fort ou non avec des groupes sourds et/ou entendants) permettent - de façon partielle ou complète - l'activation tendancielle d'une forme de syncrétisme culturel chez les individus implantés.

---

<sup>78</sup> Phénomène de syncrétisme culturel: « construction culturelle originale, qui relève pleinement de la création et pas seulement de l'emprunt plus ou moins contraint [...]. Elle consiste en la production d'un ensemble totalement nouveau, à la façon d'une réaction chimique qui produit un corps composé différent des corps constituants » (Cuhe, 2016, p.72). Aussi, le syncrétisme culturel est une réappropriation partielle ou complète de pratiques culturelles d'origines diverses et variées. Ce bricolage culturel (au sens de levy-strauss) est un alliage de plusieurs pratiques et modes de comportement influencés par les capacités physiques de l'individu mais aussi par la fréquence des contacts entre les groupes culturels entourant l'individu. À travers son expérience et dans l'objectif de s'adapter à sa condition physique et sociale, l'individu se réapproprie par processus de tâtonnement, les attitudes de ces groupes. Et cela, de façon à pouvoir s'adapter et trouver un équilibre en fonction de sa façon d'être au monde. Ce processus de construction identitaire permet à l'individu d'agir dans le monde social qui l'entoure.

Malgré des restrictions à la participation sociale, observées de façon contextualisée et interactionnelle, l'implant cochléaire est majoritairement accepté par l'ensemble des individus implantés.

Toutefois, l'étude par questionnaire ne couvre pas l'intégralité de la problématique de l'autonomie quotidienne de l'individu sourd porteur d'implant(s) cochléaire(s). En effet, les facteurs des troubles associés à la surdit  (troubles cognitifs [troubles de l'apprentissage, de la m moire, de la concentration...]; de type moteur [probl mes vestibulaires, articulaires, handicaps physiques associ s]; de type psychologique (autisme, n vrose, angoisses, agressivit ); de type expressif et langagier (dyslexies, dysphasie, dyspraxie etc.) peuvent restreindre tendanciellement la participation sociale (Bouvier, 2014 ; Haeusler *et al.* 2014).

En effet, selon une  tude quantitative sur le handicap auditif, « Handicap-Sant  », d'experts de la Direction de la Recherche, des  tudes, de l' valuation et des Statistiques, on estime que « 90 % des personnes souffrant de probl mes auditifs d clarent une autre d ficiance » (Haeusler *et al.* 2014 p. 27).

L'immense majorit , rencontrant une d ficiance associ e, il ne nous a pas sembl  pertinent de rajouter ces facteurs dans cette  tude sur l'int gration sociale des sourds implant s, d'une part parce que cela aurait complexifi  les hypoth ses ; et de l'autre, parce qu'il s'agit d'une donn e largement reconnue et valid e par la communaut  scientifique.

## Chapitre 5 : Encadrement juridique de la surdité et de sa prise en charge thérapeutique, éducative et sociale

Dans cette partie, il s'agit d'étudier l'encadrement juridique de la surdité et de sa prise en charge thérapeutique éducative et sociale. Cela est capital pour saisir l'ampleur du phénomène d'implantation et mesurer l'importance d'agir sur la surdité considérée comme un problème important de santé publique.

En France, comme le mentionne l'étude de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)<sup>79</sup>, en 2008, environ 10 millions de personnes sont atteintes de limitations fonctionnelles auditives (LFA), dont 5.5 millions sont concernées par une limitation moyenne à lourde et parmi elles, 360 000 personnes ont des LFA « *très graves ou totales* ». Entre 70 000 et 100 000 individus sont sourds de naissance (Haeusler *et al.* 2014, p.15). Selon l'étude, seulement 20% des personnes sourdes (toutes surdités confondues) utilisent une prothèse auditive (tout appareillages auditifs confondus). Ainsi, différents types d'appareillages existent : l'appareillage classique (le contour d'oreille), l'implant cochléaire ou encore l'implant du tronc cérébral, lorsque l'oreille interne étant touchée, ne peut être compatible avec un implant cochléaire (Collignon *et al.*, 2007, Haeusler *et al.* 2014, p.57).

Aussi, comme déjà mentionné, en France, en 2005, le nombre d'implantation s'élève à 680 (voir tableau suivant).

---

<sup>79</sup> L'étude de la DREES est encadrée par le Ministère des Solidarités et de la Santé.

## Centres implanteurs et nombre d'implantation en France en 2005

IMPLANTATIONS 2005	Adultes	Enfants	Adultes + enfants
APHP, dont :	130	81	211
- Tenon/Saint-Antoine	50	1	51
- Beaujon	42	1	43
- Trousseau	-	54	54
- Avicenne	38	0	38
- Robert-Debré	0	25	25
CHU Lyon	31	30	61
CHU Montpellier	28	22	50
CHU Toulouse	24	21	45
CHU Lille	19	23	42
CHU Tours	23	16	39
CHU Bordeaux	17	19	36
CHU Nantes	14	18	32
CHU Rennes	12	15	27
CHU Besançon	9	9	18
CHU Marseille	10	8	18
CHU Rouen	10	5	15
CHU Nancy	8	6	14
CHU Clermont-Ferrand	10	4	14
CHU Strasbourg	7	5	12
CHU Brest	3	8	11
CHU Reims	9	1	10
CHU Caen	3	7	10
CHU Dijon	6	2	8
CHU Nice	1	3	4
CHU Grenoble	3	0	3
Total implantations 2005	377	303	680

Source : DHOS (HAS 2007, p.20)

Par ailleurs, pour l'appareillage classique, au titre des prestations légales (LPP), le remboursement accordé par la sécurité sociale, aux personnes de plus de vingt ans, s'élève à 199.71 euros pour une oreille appareillée et à 259.62 euros pour les deux oreilles. Le « *coût résiduel moyen par oreille à la charge de l'acquéreur, s'élevait en 2011 à 1 100 euros* ». L'ensemble de ces facteurs économiques « *constitue actuellement un des principaux freins à l'appareillage* » avec un appareil classique (Lelièvre *et al.* 2007, p.72-77). En ce sens, selon l'enquête décennale Santé 2002-2003 de l'INSEE<sup>80</sup> - mentionné par la DREES-, en France, en 2003, 19% des personnes sourdes bénéficiaient d'une aide auditive (prothèses et/ou implants cochléaires). Les auteurs de l'étude ajoutent, qu'*a contrario*, en Suède en 2007, 34% de personnes sourdes seraient appareillées (Haeusler *et al.* 2014, p.57). Cependant, pour l'implant cochléaire, les coûts liés aux investigations et à l'intervention chirurgicale

<sup>80</sup> Insee : institut National de la statistique et des études économiques

sont totalement remboursés. Financés par la dotation nationale de financement des Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation (MIGAC), l'implant figure sur la liste des prestations légales (LPP) et est remboursé intégralement (Collignon et al., 2007, p.56). Ainsi, en moyenne le coût de l'implantation est de 34 686 euros pour un enfant et de 31.946 euros pour un adulte. Le coût principal est celui de l'implant cochléaire qui représente 64.4% du coût total pour l'enfant et 68.8% pour l'adulte (Collignon et al., 2007 p.52).

Par ailleurs, dans nos enquêtes qualitatives, la fréquence du renouvellement de l'appareillage classique (tous les deux ans environ) -avec le coût que cela engendre- et le peu de gain prothétique apporté -avec les conséquences que cela entraîne sur l'isolement social- sont autant de facteurs susceptibles d'influencer le choix d'autres dispositifs médicaux que l'appareillage classique, pour les individus ayant une surdité profonde à sévère. L'implant cochléaire remboursé dans son intégralité (chirurgie, implant interne-externe-frais d'hospitalisation) est un facteur supplémentaire permettant la décision d'implantation pour les parents d'enfants sourds et pour les adultes sourds.

L'enquête quantitative sur l'intégration sociale des sourds implantés a pour objectif d'appréhender, à l'échelle Nationale, les conséquences du handicap en termes d'insertion sociale, scolaire et professionnelle.

C'est pourquoi, dans un premier temps, étudier l'évolution des politiques publiques de la prise en charge de l'implant cochléaire permet de comprendre la dynamique de diffusion du dispositif.

Dans un second temps, l'enquête par questionnaire envisagée par nous doit permettre d'étudier les obstacles à la participation en société<sup>81</sup> mais aussi les aides techniques / humaines utilisées<sup>82</sup>. En effet, cela permet de mesurer l'autonomie de l'individu implanté dans les activités sociales du quotidien, en prenant en compte le facteur du contexte social, comme recommandé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)<sup>83</sup> (Haeusler et al. 2014, p.9).

---

<sup>81</sup> Obstacles des sourds implantés selon le contexte social : difficulté à percevoir les informations sonores dans un contexte bruyant ou mal insonorisé ; difficultés à comprendre les mots de liaisons ou certains mots techniques qui nécessitent une reformulation notamment durant la période scolaire ou encore pour les activités administratives ; difficultés à comprendre un interlocuteur qui ne parle pas en face à face ; difficultés pour comprendre un individu qui parle trop vite.

<sup>82</sup> Le soutien tendanciel d'une personne ou d'une aide technique est souligné par la majorité des enquêtés et cela de façon ponctuelle et situationnelle : reformulation de l'information, ajustement des positions (face à face, côté à côté) pour la communication ou encore l'utilisation d'un micro amplificateur de son ou l'utilisation d'un programme spécifique de l'implant pour entendre plus fort, sont autant de techniques détaillées dans l'enquête et qui permettent une meilleure participation sociale de l'individu implanté.

<sup>83</sup> Haeusler Laurence et al., « Étude quantitative sur le handicap auditif à partir de l'enquête "Handicap-Santé" », Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), Ministère des Solidarités et de la Santé, 2014. [en ligne] <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/handicap-et-dependance/article/les-enquetes-handicap-sante>

Dans un troisième temps, étudier l'accès à l'emploi, aux formations professionnelles, mais aussi celui à la scolarisation en milieu ordinaire en fonction du contexte social rencontré (cercle familial-projet pédagogique bilingue<sup>84</sup> ou oral) permet d'apporter un éclairage sur l'intégration sociale de l'individu implanté.

Enfin, dans un quatrième temps, l'étude des attitudes des sourds implantés, en fonction des représentations sociales de la surdité et de l'implant cochléaire chez les familles, est un indicateur concernant les facteurs de socialisation des groupes sourds et/ou entendants.

### **5.1. Évolution de l'encadrement politique, économique, médical et social des implantés**

En France, l'encadrement juridique de la prise en charge financière de l'implantation cochléaire s'est vu de nombreuses fois modifié. En 1997, la Direction des affaires juridiques (DAJ) du Ministère des Solidarités et de la Santé souligne l'évolution de la prise en charge de l'implantation cochléaire. Est rappelé qu'en 1986<sup>85</sup>, les implants cochléaires et les frais de santé n'étaient pas pris en charge par l'État mais par les assurés sociaux et les centres participant à l'activité d'implantation. Onze ans plus tard, les politiques publiques font état de la situation : « *faute de budget spécifique* ». Certains centres auraient refusé de financer le dispositif, et certains patients auraient fait appel à des associations pour mettre en place les subventions nécessaires à l'acte chirurgical et le suivi post-implantation (Barrot, 1997, p.1). Afin de répondre à la nécessité d'un soutien étatique et financier pour la réalisation de l'implantation cochléaire par les centres hospitaliers concernés, la circulaire de 1997 présente « *les modalités de prise en charge financière des implants cochléaires dans les établissements de santé sous dotation globale* ». La prise en charge financière de l'activité d'implantation cochléaire est alors assumée par l'État dans les six centres référents de l'époque : Assistance publique-Hôpitaux de Paris, Hospices civils de Lyon, CHU de Bordeaux, Grenoble, Montpellier et Toulouse. Aussi, est autorisé l'élargissement de l'activité d'implantation (Barrot, 1997, p.1 ; County, 2001, p.2).

Aussi, d'après la circulaire de 2001<sup>86</sup>, on apprend que « *validée cliniquement depuis de nombreuses années* » la technique de l'implantation cochléaire est sélectionnée pour le « *renforcement de leur*

---

<sup>84</sup> On entend par bilinguisme, la capacité de pouvoir échanger de façon totale ou partielle, des pratiques langagières des groupes sourds et entendants. Cela ne signifie pas pour autant que les deux langues - que sont la langue des signes et le français- soient totalement acquises. (Gérin-Lajoie, 2014, p. 467-484).

<sup>85</sup> Circulaire n° 86-H-242 du 22 mai 1986, relative à « *la mise en œuvre de la dotation globale dans les établissements hospitaliers publics et privés participant au service public hospitalier* »

<sup>86</sup> Circulaire DHOS/OPRC n° 2001-511 du 25 octobre 2001 relative « *au soutien financier exceptionnel attribué à certains établissements sous dotation globale pour conforter la technique des implants cochléaires* »

*diffusion* » (County, 2001, p.1). Le nombre de centre d'implantation augmente : vingt, en 2001, contre six, en 1997 (Barrot 1997 p.1). Toutefois, il ne s'agit pas de « *disséminer cette pratique dans tous les CHU* » County, 2001, p.2). Aussi, dans la circulaire de 2009<sup>87</sup>, on apprend qu'à partir des années 2000, la technique de l'implant cochléaire se démocratise : son prix onéreux étant responsable de la diffusion lente du dispositif (Gastaldi-menager, 2009, p.1). Un soutien financier supplémentaire est alloué aux centres d'implantation<sup>88</sup> : « *l'objectif est de permettre de surmonter le handicap par une insertion ou une réinsertion du patient dans un circuit de vie normale, ce que permet cette technique dans la majeure partie des cas.* » (County, 2001, p.1). En 2009, la prise en charge de l'IC par l'assurance Maladie devient totale (Gastaldi-menager, 2009, p.2). Toutefois, la sécurité sociale et la MDPH<sup>89</sup> ne prennent pas en charge certains événements accidentels de l'implant concernant son usage quotidien (casse autre qu'un défaut de fabrication, vol, perte etc.). Les implantés sont alors appelés à souscrire des assurances auprès d'associations spécialisées dans l'implant cochléaire, comme le CISIC (Centre d'information de la surdité et de l'implant cochléaire) ou encore Génération cochlée. Par ailleurs, ces prestations sont déclinées en plusieurs modules, à tarifs annuels préférentiels : remboursement de la partie externe: 180 euros/de la partie interne-externe: 220 euros/des deux implants externes: 300 euros/ des deux implants interne-externe : 348 euros).

De plus, est souligné dans le rapport de la Haute Autorité de Santé<sup>90</sup> (HAS), que le seuil d'activité concernant l'acte d'implantation évolue et augmente<sup>91</sup>. En effet, « *la notion de seuil de d'activité* » est « *confortée par l'analyse médico-économique décrivant l'impact favorable de l'utilisation efficiente des ressources sur le rapport coût/efficacité* » (Collignon et al. 2007, p.49). Cette augmentation du seuil d'activité s'accompagne de plusieurs études et recherches scientifiques : « *3 séries de cas totalisant 123 patients* », montrant l'amélioration de la qualité de vie des adultes sourds implantés et l'impact positif en termes de santé publique (Collignon et al. 2007, p.50). La prise en charge de la surdité par implant cochléaire, permet de faire des économies en terme de dépenses en santé publique : Comme le mentionne Corinne Collignon et ses collaborateurs dans le rapport de la Haute Autorité de Santé (HAS): « *Ces coûts sont à mettre en balance avec les bénéfices attendus d'une telle intervention, à la fois en termes d'amélioration du langage et de l'intelligibilité de la parole, mais également en termes d'accès à une scolarisation en milieu normal et de réussite scolaire dans le cas*

---

<sup>87</sup> Circulaire N°DHOS/OPRC/DGS/DSS/2009/95 du 3 avril 2009 relative à « *la procédure de fixation, de suivi et de diffusion par les directeurs des agences régionales de l'hospitalisation de la liste des établissements de santé pour lesquels l'assurance maladie prend en charge les implants cochléaires et les implants du tronc cérébral dans le traitement des surdités profondes* »

<sup>88</sup> À travers les différents crédits alloués aux vingt centres d'implantation présentés individuellement, il nous a été possible d'additionner ces crédits, pour connaître la somme allouée, en 2001, aux centres d'implantation. En France, la somme allouée aux vingt centres d'implantation -dont 10 sont des centres référents- est de 9 542 098 euros en 2001 (County, 2001, p.3).

<sup>89</sup> MDPH : maison départemental des personnes handicapées.

<sup>90</sup> Voir site de la HAS : <https://www.has-sante.fr/portail/>.

<sup>91</sup> Le 17 septembre 2001, les experts internationaux retiennent lors du 5<sup>th</sup> *European Federation of audiology societies Congress*, le seuil de 20 implantations par année et par centre concerné.

*des enfants, d'augmentation des opportunités d'emploi, et d'une moindre dépendance des services sociaux à l'âge adulte.* ». En effet, l'implant a comme objectif celui de réhabiliter le sourd à la parole et ceux en amont dans un but médical mais aussi économique et social: les restrictions budgétaires liées au coût financier que représente la prise en charge de la surdit  et les  conomies que comprend   long terme la logique th rapeutique par implantation cochl aire, notamment en termes de « *coût  vit * » dans le secteur  ducatif sp cialis , sont des facteurs d terminants dans la diffusion du dispositif (Collignon *et al.* 2007, p.58). De plus, le co t de l'implantation « *est en partie compens s par les  conomies r alis es sur le co t li    l'enseignement* » (Collignon *et al.* 2007, p.57).

Aussi,   travers une  tude de type « *co t/ utilit * », les experts de la Haute Autorit  de Sant   tudient les b n fices de l'IC chez l'enfant (mesur s en fonction des co ts li s   l'encadrement et la prise en charge  ducative): le ratio co t/b n fice de l'IC chez l'enfant sourd  tait « *favorable* » jusqu'  un certain  ge. L'implantation avant l' ge de deux ans, permettrait de faire 13% d' conomie sur les co ts m dicaux, les frais de transports et les co ts li s   l'enseignement (Collignon *et al.* 2007, p.55).

Pour les enfants implant s entre l' ge de deux ans et 3,9 ans, les frais li s   l'enseignement  taient « *moins  lev s* », toutefois, « *un surcout total de 7% a  t  mesur  par rapport aux enfants porteurs d'une proth se auditive* ». Et pour cause, le ratio co t/b n fice de l'implantation entre l' ge de 4 et 6.9 ans est « *d grad * » par rapport aux enfants ayant un appareil auditif classique : les frais m dicaux, de transports et d'enseignement sont plus  lev s pour les enfants implant s tardivement : ayant une r habilitation fonctionnelle auditive tardive, un retard cognitif est analys  et des besoins suppl mentaires sont n cessaires pour favoriser une r habilitation fonctionnelle de l'audition satisfaisante pour pr tendre   la compr hension des informations scolaires (Collignon *et al.* 2007, p.55).

Ainsi, on note une diffusion de l'implant, dans le domaine m dical, avec l' largissement des conditions d'implantation et en parall le, avec l'augmentation de l'usage des implants cochl aires (et des proth ses auditives classiques) en raison des progr s techniques (Haeusler *et al.* 2014, p.73).

En 2005, dans un contexte politique d' galit  des droits et des chances pour les personnes en situation de handicap, l'int gration sociale de ces groupes minoritaires devient l'objectif principal. C'est pourquoi, le mode de scolarisation en  cole ordinaire et les modalit s d'acc s   l'employabilit 

des personnes en situation de handicap devient un objectif fondamental<sup>92</sup>, ce que nous verrons avec plus de précisions dans les paragraphes suivants.

## **5.2. Autonomie relative de l'individu implanté et restrictions aux participations sociales**

L'étude des restrictions d'activités et des possibilités d'actions de l'individu implanté, avec et sans aides matérielles et humaines, permet d'envisager la construction d'un indicateur d'autonomie de l'individu sourd implanté, dans la vie quotidienne (Haeusler *et al.* 2014; Lelièvre *et al.* 2007; Sander *et al.* 2007). Pour étudier l'activité sociale de l'individu implanté en fonction de la présence ou non des aides (matérielles et humaines), il s'agit de mesurer le taux d'utilisation des aides matérielles et humaines pour la participation sociale de l'individu implanté. Quantifier l'usage des aides humaines et matérielles de l'individu implanté, permet de nous interroger sur la nature des soutiens utilisés, ainsi que sur la fréquence d'utilisation, pour améliorer leur autonomie quotidienne (Haeusler *et al.* 2014, p.45-67). Pour finir, le contexte social (familial- éducatif et professionnel) de l'individu sourd implanté est un indicateur permettant d'expliquer certaines restrictions ou participations à la vie sociale (Clavier, 2011, p.70-73).

### **5.2.2. Ressources Humaines et techniques : autonomie et restrictions à la participation sociale selon les interactions vécues**

#### ***5.2.2.1. Évaluation des limitations fonctionnelles (auditives et autres) de l'individu implanté avec et sans aides compensatoires : étude de la participation/autonomie sociale, selon l'interaction et son contexte de déroulement***

Lors de nos entretiens (semi-directifs), la majorité des personnes implantées ont reconnu avoir ressenti une situation de handicap dans la vie quotidienne. En effet, c'est de façon situationnelle que l'individu se sent être handicapé lors de la communication, et ce en fonction de plusieurs variables. L'individu implanté rencontre des obstacles pour communiquer en fonction de l'interlocuteur et de ses compétences à appréhender le handicap. Il peut aussi rencontrer des obstacles à la communication en fonction du nombre de personnes présentes lors de conversations orales, mais aussi en fonction de la complexité de l'information énoncée.

---

<sup>92</sup> L'article 19 de Loi n°2005-102 du 11 février 2005, «pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées», doit assurer à l'ensemble des élèves en situation de handicap, une scolarisation en milieu ordinaire dès que cela est possible. La scolarisation se fait dans l'école la plus proche du domicile familial et les parents, associés au suivi scolaire de l'enfant, participent aux décisions d'orientation dans le cadre de son projet personnalisé de scolarité (Chirac, 2005).

Comme pour l'ensemble des individus sourds - en situation trop bruyante (cantine, cafeteria, mariage) ou en conversation à plusieurs (conversation croisée) - les individus sourds implantés (enfants comme adultes) ont du mal à percevoir l'ensemble des mots de liaisons. Ils peuvent rencontrer des contresens. Cela peut atténuer la compréhension intégrale de la conversation et engendrer un isolement et une tendance à l'évitement de la participation sociale<sup>93</sup> (Bosc *et al.* 2010; Busquet, 2011; Sitbon, 2012 ; Haeusler, *et al.* 2014 ; Mauffrey *et al.* 2016).

Plus les interlocuteurs entendants sont nombreux, moins l'effort de répétition/reformulation et de transmission des informations serait fait (Kerbouc'h 2010; Bosc *et al.* 2010; Sitbon, 2012 ; Mauffrey *et al.* 2016). Après avoir sollicité des reformulations/répétitions, plusieurs interviewés indiquent que, lors des repas familiaux ou entre amis, l'individu implanté tend à s'isoler, faute d'entendre les conversations. Les entendants, plus inclus dans la discussion, ne prendraient pas/plus le temps de l'informer du déroulement de l'interaction. Le même type de difficulté est à mentionner lors d'échanges avec le milieu institutionnel/professionnel.

Néanmoins, d'après nos interviewés, une grande partie du discours est entendu et compris. Cela tendrait à relativiser la prétendue forte incapacité à pouvoir communiquer sans soutien humain avec le milieu institutionnel, si ce dernier n'utilise pas de pratiques langagières pour maintenir une fluidité dans le discours (Goffman, 1975). (Sitbon, 2012 et 2013, Mauffrey *et al.*, 2016).

Cependant, des obstacles à la communication existent : les mots rares (ceux techniques, bien souvent peu maîtrisés ou mal entendus, car peu de fois rencontrés) et/ou les conditions d'échange rythmées par l'urgence sont autant de facteurs pouvant entraîner des obstacles à l'interaction.

De fait, les individus sourds sont conduits à produire un sur-effort et subissent, dans certains contextes, des restrictions à la participation sociale. L'individu doit davantage se concentrer sur les lèvres de l'interlocuteur ou encore tenter de faire des liens entre les différents mots entendus (Boulanger-Balleyguier *et al.* 1977; Kerbouc'h, 2010).

Aussi, à travers l'enquête « *Le handicap auditif à partir de l'enquête "Handicap-Santé"* », on apprend que le taux d'usage des aides matérielles et humaines utilisées pour les sourds, afin de participer à la vie quotidienne.

---

<sup>93</sup> Paquet Marion, « *Jeune, sourde et entendante* (émission radiophonique : *Une histoire particulière*) », Paris, France culture, 2017. [en ligne] : <https://www.franceculture.fr/emissions/une-histoire-particuliere-un-recit-documentaire-en-deux-parties/jeune-sourde-et-entendante>

En 2008, seulement 20% de la population sourde utiliserait des aides auditives<sup>94</sup> pour entendre. La majorité de ces 20%, serait des individus sourds profonds, avec un taux d'utilisation s'élevant à environ 69%, pour les personnes sourdes des deux oreilles. 27% des personnes sourdes (toutes surdités confondues) âgées, au minimum vingt ans et vivant à leur domicile, auraient recours aux aides humaines<sup>95</sup>. Aussi, la fréquence des recours aux aides humaines est directement liée à la gravité de la surdité. En classe, 1% des élèves bénéficieraient de soutien humain en cas de surdité moyenne, contre 38 % en cas de surdité profonde à totale (Haeusler *et al.* 2014, p.57, 58, 67, 77, 78).

Dans nos entretiens, on observe plutôt (sur un faible nombre d'interlocuteurs) une utilisation équitable des aides techniques<sup>96</sup> comme humaines.

En effet, la majorité des individus utiliserait les aides techniques liées directement à la performance de l'implant cochléaire pour participer à la vie quotidienne<sup>97</sup>. Toutefois, l'âge semble être complémentaiement un facteur de non-utilisation de ces aides techniques, en raison des difficultés à se familiariser avec elles. Enfin, ces aides sont remboursées par les sociétés d'implants cochléaires. L'ensemble des personnes implantées peuvent en bénéficier.

De plus, d'après nos recherches, on observe chez l'individu implanté, une moindre utilisation des aides matérielles pour l'aménagement de son quotidien. Les dispositifs d'aides lumineux ou vibrants pour alerter de la sonnerie du téléphone ou encore de l'alarme incendie, sembleraient ne pas être utilisés pour la majorité des enquêtés. Ces aides matérielles ne sont pas exclusivement réservées aux personnes implantées, mais sont des aides dont l'ensemble des sourds peuvent bénéficier, pour faciliter leur vie quotidienne. D'après nos enquêtes, un interviewé porteur d'implant cochléaire nous apprend pourtant, que ces aides peuvent permettre une plus forte autonomie de l'individu implanté, craignant moins de pouvoir agir seul.

Le facteur économique semble donc être en jeu, dans cette moindre utilisation de ces aides. En effet, ces aides matérielles (propres à l'ensemble des sourds), ne sont pas prises en charge par la sécurité sociale et doivent être financées par la MDPH. Elles sont toutefois remboursées différemment, en

---

<sup>94</sup> Sont entendues ici par aides auditives : appareils auditifs classiques et implants cochléaire (Haeusler *et al.* 2014, p.58)

<sup>95</sup> L'aide humaine peut-être présente pour les tâches quotidiennes ou professionnelles. Aussi, l'aide humaine concerne souvent les tâches ménagères (14 % des personnes ayant des limitations fonctionnelles auditives moyennes à totales sont aidées pour les tâches courantes et 18 % pour les petits travaux) ; les courses (15 %) et les démarches administratives (14 %). Les personnes ayant des problèmes auditifs reçoivent également de l'aide pour prendre les moyens de transport (8 %) et pour préparer leurs repas (8 %) ou faire leur toilette (7 %). En revanche, elles ont rarement recours à une aide humaine pour des restrictions d'activités très liées à l'audition, comme « *se servir du téléphone* » (2,5 %) ou des « *autres aides comme la traduction pour les sourds ou la lecture pour les aveugles* » (3,6 %). Les activités pour lesquelles le recours à l'aide humaine est le plus fréquent restent les mêmes qu'en 1998 » (Haeusler *et al.* 2014, p.69-70).

<sup>96</sup> Aides techniques directement liées aux performances de l'implant, telle que, la possibilité de changer de programme pour pouvoir être connecté directement à la télévision.

<sup>97</sup> -Microphone pour augmenter les sons de la parole en situation trop bruyante (réunion, groupe de parole, en cours en école ordinaire) ; -programme pour discriminer ou augmenter le son, ex ; -technique pour que le son de la télé soit directement branché à l'implant.

raison d'une différence de gestion et de financement selon les départements<sup>98</sup>. Ces différences de remboursement sont alors, des facteurs tendancielles de non-usage de ces dispositifs matériels.

Pour les aides humaines, il semblerait que l'ensemble des implantés fasse aussi l'expérience fréquente d'être soutenu par une ressource humaine. En effet, il n'est pas rare de constater, lors des entretiens et observations, qu'un soutien humain pour reformuler/répéter une information, est demandée en fonction de la situation. Notamment, quand l'information est émise dans le bruit ou emprunte d'un vocabulaire spécifique, comme nous avons déjà pu le mentionner.

L'ensemble de ce que nous venons de dire peut-être énoncé avec les hypothèses suivantes:

### **5.2.3. Parcours scolaire/ professionnel de l'individu implanté et conséquences sur l'intégration sociale**

#### ***5.2.3.1. École ordinaire/spécialisée : l'encadrement éducatif est un facteur influant la socialisation, la création de réseaux d'affinités et la participation sociale de l'individu implanté***

D'après la Loi de 2005, -pour l'égalité des droits et des chances des personnes en situation de handicap- mentionnée précédemment, le parcours éducatif de ces élèves peut se décliner en trois dispositifs éducatifs (classe en milieu ordinaire, classe d'intégration collective, classe en milieu spécialisé). Le projet d'orientation scolaire est organisé selon le choix des parents pour l'enseignement oral ou bilingue. L'orientation se fait aussi, selon les facultés d'adaptation de l'enfant à s'intégrer au monde ordinaire.

Ainsi une première option est une orientation en classe ordinaire (en école ordinaire dans une classe d'entendants). Ces classes sont des écoles, proches du domicile familial. Ce choix de scolarisation n'exclut pas la possibilité d'être suivi par un centre spécialisé de la surdité où d'être accompagné ponctuellement d'un enseignant CAPEJS<sup>99</sup> pour certains enseignements complexes. Toutefois, la majorité des temps d'enseignement se fait avec un enseignant CAPES<sup>100</sup> de l'éducation Nationale. D'après nos observations qualitatives, il semblerait que l'enfant scolarisé en classe ordinaire, ait

---

<sup>98</sup> Centre d'information de la surdité et de l'implant cochléaire (CISIC) «Les MDPH et la surdité», 2018 [en ligne ] <https://www.cisic.fr/vos-droits/droits-generalites/354-mdph-intro>

<sup>99</sup> Enseignant CAPEJS: Certificat d'Aptitude au Professorat de l'Enseignement des Jeunes Sourds. Ce diplôme est délivré par le Ministère des Solidarités et de la Santé. Pour plus d'informations, voir Tagger Nicole, «*Guide pour les enseignants qui accueillent un élève présentant une déficience auditive*», Ministère de l'Éducation nationale, 2005 [en ligne] [http://www.afpssu.com/wp-content/uploads/2013/07/guide\\_deficients\\_auditifs.pdf](http://www.afpssu.com/wp-content/uploads/2013/07/guide_deficients_auditifs.pdf)

<sup>100</sup> CAPES:certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement du second degré. Ce diplôme est délivré par le Ministère de l'Éducation nationale.

moins de contact avec les groupes sourds car ce dernier est intégré exclusivement dans une classe d'élèves entendants.

Il peut-être aussi proposé une Classe d'intégration collective ou CLIS<sup>101</sup>. Ces classes sont des classes à part entière, issues des établissements spécialisés mais implantées dans les écoles ordinaires : les enfants sourds sont regroupés selon leur niveau scolaire, par petites tranches de quatre à douze élèves et sont scolarisés dans une école ordinaire de leur quartier tout en étant rattachée à l'institution spécialisée. Cette classe spécifique a des cours communs avec les entendants et des cours particuliers qui leur sont propres pour rattraper le retard ou les incompréhensions du cours en enseignement ordinaire. Ces classes sont suivies par un enseignant CAPEJS de manière quotidienne (Bedaï *et al.* 2009, p.53). Aussi, durant nos observations, on note que durant les temps d'enseignement en commun avec les entendants, la présence de l'enseignant CAPEJS n'est pas systématique. Cela dépend du niveau de compétence du groupe d'élèves sourds, à suivre et à faire s'adapter à l'enseignement oral, et cela, au même rythme que les élèves entendants. Selon nos observations et entretiens, il semblerait que les enfants et adolescents scolarisés en intégration collective, aient l'opportunité d'avoir des contacts réguliers avec les enfants sourds et les enfants entendants.

Enfin, si l'enfant ne parvient pas à suivre en intégration collective, il lui est alors proposé une scolarisation strictement en milieu spécialisé où l'élève suit exclusivement un enseignement spécialisé avec un enseignant CAPEJS. Dans ce contexte, l'élève n'a pas de temps d'enseignement avec les groupes entendants (Bedaï *et al.* 2009, p.53). Selon nos observations, il semblerait que les enfants scolarisés en milieu spécialisé aient moins de contacts avec les jeunes entendants, que ceux scolarisés en classe collective ou ordinaire. Ils sont une minorité d'élèves implantés à suivre ce mode de scolarisation.

Aussi, la Loi de 2005 ***LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées***, entraîne une augmentation du taux d'élèves handicapés en scolarisation ordinaire: selon l'étude du Ministère de l'Éducation Nationale - dirigée par la Direction de l'Évaluation, de la Prospective et de la Performance (DEPP), En France, à la rentrée 2015, le nombre d'élèves en situation de handicap, scolarisés en classe ordinaire a augmenté de 7.3 % contre 8.7% en 2014 (Rosenwald *et al.* 2017, p.20).

---

<sup>101</sup> CLIS : Classe pour l'inclusion scolaire: La CLIS a comme objectif l'intégration scolaire en école ordinaire des élèves en situation de handicap. Cette classe est une classe à part entière de l'école ordinaire dans laquelle elle est implantée. Avec maximum de 12 élèves, le programme étant quelque peu différent de celui de l'Éducation nationale et s'adapte au rythme de l'enfant. circulaire n° 2009-087 du 17-7-2009 [en ligne] : <http://www.education.gouv.fr/cid42618/mene0915406c.html>

La circulaire n°2017-011 du 3 février 2017, fixe les différentes modalités d'encadrement pédagogique des jeunes sourds ou malentendants. La continuité du parcours scolaire de l'enfant sourd est garantie par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

**En fonction des besoins de l'enfant et du choix linguistique, différentes modalités de scolarisation en ordinaire sont possibles**

<b>Scolarisation en milieu ordinaire</b>		
Avec du matériel pédagogique adapté micro-cravate porté par l'enseignant qui transmet le message sonore directement dans l'implant de l'élève	Avec l'aide d'un service médico-social (interprète en LSF, codeur LPC, orthophoniste)	Avec un accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH)  On y propose plusieurs modes de communication en fonction de son projet personnalisé de scolarisation (PPS). L'enseignement bilingue (LSF et langue française écrite). Ou un enseignement en communication en langue française écrite et orale : avec l'appui de la LSF ou du code
L'enfant peut être scolarisé individuellement en classe ordinaire (école, collège, lycée)	L'enfant peut être scolarisé dans un pôle d'enseignement pour jeunes sourds (PEJS) rattaché à une école (collège lycée) ordinaire. Il est scolarisé dans une classe pour élèves sourds qui suivent les temps d'enseignement de l'école ordinaire dans une classe ordinaire. Cette petite classe d'élève sourds bénéficie d'un enseignement en classe ordinaire avec la présence d'un enseignant spécialisé qui traduit en LSF ou LPC l'enseignement, et cela en même temps que le professeur de l'éducation Nationale. Ils suivent donc collectivement le programme de l'éducation Nationale avec le soutien d'un enseignant spécialisé.	L'enfant peut être scolarisé dans une unité localisée pour l'inclusion scolaire (Ulis). Cette unité est pour les élèves en situation de handicap. Ces enfants bénéficient de temps d'inclusion en classe ordinaire mais de façon ponctuelle à l'inverse des (PEJS).
<b>Unité du Médico-social en milieu ordinaire</b>		
L'enfant peut être scolarisé dans une Unité d'un institut national de jeunes sourds (INJS) (Bordeaux, Chambéry, Metz, Paris): l'unité d'enseignement est externalisée (UEE) dans une école, un collège ou lycée ordinaire		Il peut être scolarisé dans une unité d'un établissement ou service médico-social (EMS): il est scolarisé dans une unité externalisée (UEE) dans une école, un collège ou un lycée

Scolarisation en milieu médico-social		
Avec des soins (médecins, orthophonistes, ergothérapeutes, psychologues etc.)	Avec des aides humaines à la communication (interprète LSF, codeur LPC etc.)	On y propose plusieurs modes de communication en fonction de son projet personnalisé de scolarisation (PPS). L'enseignement bilingue (LSF et langue française écrite). Ou un enseignement en communication en langue française écrite et orale : avec l'appui de la LSF ou du code.
Il peut être scolarisé dans un institut national de jeunes sourds (INJS) (Bordeaux, Chambéry, Metz, Paris) il est alors scolarisé dans une unité d'enseignement (UE) Il ne bénéficie pas du programme de l'éducation Nationale. Les INJS sont des établissements publics d'enseignement spécialisé pour les jeunes sourds et malentendant. Ils sont placés sous la tutelle du ministère des Solidarités et de la Santé.		Il peut être scolarisé dans un établissement médico-social, au sein d'une unité d'enseignement

Source : Ministère de l'Éducation Nationale de la Jeunesse et des Sports [en ligne] [Scolarisation des jeunes sourds ou malentendants | Ministère de l'Éducation Nationale de la Jeunesse et des Sports](#)

Toutefois, la possibilité de scolariser l'enfant sourd en milieu ordinaire dépend de ses capacités auditives : 77 % des élèves ayant une surdité moyenne sont en classe ordinaire (en école ordinaire), contre 60 % des élèves ayant une surdité sévère à profonde, placés en classe spécialisée.

Parmi les 60% d'élèves scolarisées en classe spécialisée, 15% des élèves le sont au sein d'un établissement du Ministère des Solidarités et de la santé (exemple : INJS de Metz). Un élève sur quatre est orienté en CLIS et les autres sont dirigés vers une Unité Pédagogique d'intégration (UPI) ou en établissement spécialisé du ministère de l'Éducation nationale.

En France, le taux de scolarisation des élèves sourds, âgés entre 12-18 ans, est de 94% en 2008, contre 97% en 1998, ce qui n'est « *significativement pas différent* » de celui des élèves entendants<sup>102</sup>.

Par ailleurs, pour les porteurs d'implant(s) cochléaire(s), le taux de scolarisation en classe ordinaire, s'élève, quant à lui, à 60 % même si, parallèlement, on constate que 80 % d'entre eux sont complémentirement suivis par des structures spécialisées dans la surdité (Clavier, 2011, p.71).

On constate en comparant ces deux études, que la très grande majorité des sourds profonds est en classe spécialisée (60%) contre une très grande majorité d'élèves implantés, scolarisés en classe

<sup>102</sup> Haeusler *et al.* op.cit. p.76-77

ordinaire (60%). L'implant semble donc être tendanciellement un facteur d'intégration scolaire pour l'enfant sourd en milieu ordinaire.

Aussi, l'enquête de Nathalie Clavier nous apprend qu'en France, la logique d'intégration en classe ordinaire des élèves en situation de handicap, soutenue par leurs parents et reconnue par l'État, incite ceux d'enfants implantés à les faire scolariser en milieu ordinaire. L'objectif étant de permettre l'« *oralisation* » afin de prétendre à une plus forte participation sociale de l'individu implanté. L'implant influence probablement le choix de scolarisation en milieu ordinaire : l'étude indique que la majorité des individus implantés poursuit le parcours en classe ordinaire. On remarque toutefois, une variation à l'entrée de la Maternelle jusqu'au CP, période durant laquelle 80 % des élèves implantés sont scolarisés en intégration collective ou CLIS. En effet, arrivé le temps de l'apprentissage de la lecture et de l'écriture, les difficultés liées aux problèmes de communication, en raison du rapport difficile à la langue orale, commencent à émerger. La scolarisation en milieu collectif permet alors de rattraper le retard pour une meilleure intégration ultérieure en classe ordinaire (Clavier, 2011, p.72).

Toutefois, à l'arrivée du lycée et à l'Université, le taux d'étudiants implantés affiliés à des Centres spécialisés dans la surdité chute brusquement à 20 %, en raison d'une orientation scolaire qui n'offre que le choix de l'intégration en milieu ordinaire (Clavier, 2011, p.72).

En France, pour l'ensemble des individus sourds, moins de 10% sont diplômés de l'enseignement supérieur (Haeusler *et al.* 2014, p.79). Le niveau d'étude des individus sourds est plus faible que ceux sans problèmes auditif : 19% des premiers n'ont aucun diplôme, contre 13% des seconds

Aussi, parmi les 19-25 ans d'élèves sourds, 18% font leurs études au sein d'un établissement ou d'une classe spécialisée. Au moment de l'intégration dans l'enseignement supérieur, seul 5% des sourds poursuivent leurs études, contre 44% des entendants. Seul un sourd (sévère à profond) sur dix est diplômé de l'enseignement supérieur contre trois entendants sur dix (Haeusler *et al.* 2014, p.76-78). Toutefois, on note une progression du taux de scolarisation en études supérieures, entre 1998 et 2008. En effet, en 1998, seuls 10% des élèves ayant des problèmes auditifs sont scolarisés en étude supérieure, contre 38% des élèves sourds en 2008(*ibid.*).

D'après nos références, en France, le taux de scolarisation des individus implantés dans l'enseignement supérieur n'est, quant à lui, pas encore renseigné.

Par ailleurs, l'ensemble des établissements n'a pas la capacité d'accueillir les individus en situation de handicap, en raison du manque d'aménagements humains et matériels<sup>103</sup>. Cela peut être un facteur ne permettant pas à l'individu implanté de suivre facilement son cursus au lycée et à l'Université. En effet, le manque d'aménagements spécifiques pour l'accueil des étudiants déficients auditifs dans l'ensemble des structures lycéennes, universitaires (et nous ajoutons de Grandes Écoles) peut-être un facteur de non-accessibilité aux études supérieures pour les sourds. Pascal Mader souligne « *les limites de principes de droit à la compensation et de l'équité* » (Mader, 2001 p.133-134)<sup>104</sup>. Il semblerait donc, que les structures d'encadrement pédagogique aient une influence sur les capacités scolaires et d'intégration sociale de l'individu implanté.

Les individus ayant suivi leur scolarité en parcours ordinaire mentionnent fréquemment les efforts auxquels ils ont dû se soumettre pour communiquer avec le monde entendant<sup>105</sup> et, ce, plus particulièrement au lycée et à l'Université (Kerbouc'h, 2010, p57-60). En ce sens, un expert de la Fédération Nationale des Sourds de France ajoute: « *La commission a mis en avant l'importance de faire des sensibilisations dans les établissements accueillant des jeunes sourds. Souvent les enseignants ont dans leurs classes des élèves sourds sans connaître les spécificités qu'engendre la surdit  tant sur le plan physiologique que culturel ou communicationnel. Si l'aspect physiologique est parfois trait , l'aspect culturel, anthropologique, est oubli  ainsi que la biculturalit  et le bilinguisme des  l ves* » (Marceau, 2016, p.60).

---

<sup>103</sup> Structure architecturale des salles/amphith atres et contexte d'enseignement peu adapt s aux sourds : Des enqu t s mentionnent des difficult s   comprendre l'enseignement pour diff rentes raisons : difficult s   suivre le d bit de parole ou   suivre sur les l vres son interlocuteur (l'enseignant n'articule pas assez). L'enseignant peut  tre mobile et bouger dans la salle (tourner le dos,  tre trop loin pour entendre ou lire sur les l vres). L'enseignant peut refuser de porter le micro amplificateur de son. Par ailleurs l'ensemble des Universit s de sont pas con ues pour accueillir les  l ves sourds (Morano, 2011, p.4), La salle n'est pas toujours  quip e de boucle magn tiques et les implant s n'ont pas toujours l'opportunit  d'avoir un dispositif amplificateur de son. De plus, les salles ne sont pas toutes sonoris es correctement ce qui est un obstacle   la compr hension. Le nombre  lev  de personnes dans les promotions est un frein   la compr hension car plusieurs conversations et bruits se d roulent en simultan e, ce qui fatigue l'individu implant . Lors d'une observation   la Journ e nationale de l'audition en mai 2018, on apprend que l'universit  de Lorraine aurait refus  de financer l'application ACCEO qui permettrait aux sourds de pouvoir lire en simultan e -par transcription verbatim- ce qui est en train d' tre  nonc  par l'enseignant, l'interlocuteur entendant. En effet, la d cision des dispositifs d'aides mat rielles et humaines est prise par le directeur d' tablissement. (Mader, 2010, p.134)

<sup>104</sup>   titre d'exemple, lors de nos enqu tes, un interview  (en Master) nous pr sente un boitier devant- tre attach    la chemise du professeur et faisant office de micro pour amplifier le son de la voix de l'enseignant, dans l'appareil auditif ou l'implant cochl aire de l' l ve sourd. Ce micro, permet   l' tudiant de pouvoir entendre l'int gralit  du cours et demande moins de concentration pour la compr hension. Toutefois, le port du micro est refus  par certains professeurs et enseignants, car celui-ci demande une contrainte suppl mentaire aux professionnels : ne pas oublier d' teindre le micro lors de discussions personnelles ou lorsque le cours est fini, car l' l ve sourd branch  au micro, continue d'entendre ce qui est dit, et m me lorsque le professeur est dans une autre salle que la sienne. Ce refus tendanciel du port du micro est aussi soulign  par une enseignante CAPEJS, lors d'une observation au sein d'une r union d'association, en juin 2018.

<sup>105</sup> Difficult s rencontr es : r vision durant les temps de pause pour rattraper le retard, concentration absolue pour d chiffrer le son, comprendre la phrase, la remettre dans son contexte, difficult s pour les prises des notes, manque d'am nagements sp cifiques, concentration pour lire sur les l vres de l'interlocuteur, ...)

De plus, les écoles -structures de socialisation-, semblent influencer les relations sociales des élèves sourds porteurs d'IC. Les structures d'encadrements pédagogiques (classe ordinaire ; classe d'intégration collective ; classe spécialisée) participent à la création de réseaux d'affinités. Selon l'orientation scolaire de l'élève implanté, il semblerait que les réseaux d'affinités soient différents. Ainsi, d'après nos observations et entretiens (auprès d'un petit nombre de personnes), il semblerait que la scolarisation en classe d'intégration collective (contacts réguliers avec les groupes sourds et entendants) permette un élargissement du réseau social et donc une plus forte intégration sociale de l'individu implanté. Les réseaux d'affinité à la fois dans les groupes sourds et entendants favoriseraient l'élargissement du cercle amical. Par ailleurs, ces différents repères normatifs conduiraient à vivre plus facilement le handicap de la surdit  et de l'implant en pouvant comparer des expériences de vie. Aussi, durant les études supérieures, l'orientation *quasi* exclusive en classe ordinaire et la diminution du suivi en institution spécialisée -structure de socialisation des groupes sourds-, peuvent- tre des facteurs de désaffiliation aux groupes culturels sourds : « *Ce rattachement à un centre spécialisé, qui offre dans l'enfance des possibilités de contact avec d'autres enfants sourds, dispara t au fur et à mesure que l'enfant grandit. En effet, on ne note plus que 20 % de jeunes suivis par une structure en études supérieures* » (Clavier, 2011 p.72).

Ces politiques d'intégration sociale de l'individu sourd implanté posent la question d'une dilution des lieux de socialisation des groupes communautaires de sourds, qui peuvent appara tre, aux yeux de certains enqu t s et interlocuteurs, comme sociologiquement et psychologiquement nécessaires aux individus sourds et implant s (Clavier, 2011, p. 73; Virole, 2011, p.14-17).

Aussi, la nécessité d' tre socialisé dans les groupes sourds et entendants est symbolis  par l'affiliation   des réseaux associatifs sp cifiques aux personnes implant es (CISIC, g n ration cochl e) ou de devenus sourds telle que l'Association de R adaptation et D fense des Devenus Sourds et malentendants de la Moselle (ARDDS57).

### **5.2.3.2. Manque de diffusion d'informations et fausses informations concernant la surdité et l'implant cochléaire : facteur de restriction à la participation à la vie professionnelle**

Selon la circulaire du Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville<sup>106</sup>, *Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes et malentendantes*, des actions pour l'insertion professionnelle est une priorité (Morano, 2010, p.17-23).

Chez les adultes [20-59 ans] ayant une limitation fonctionnelle auditive profonde à totale, le taux d'inactivité ou de chômage atteint 16 % de la population, contre 6 % pour la population générale (Lelièvre, 2007, p.101).

Dans nos données qualitatives, l'implantation semble envisagée par certains interlocuteurs, pour améliorer l'accès à l'emploi. En effet, en rendant leur audition acceptable, on penserait ainsi, répondre aux exigences d'un travail salarié, et notamment avoir la possibilité de changer d'emploi. Ainsi, les experts de la Haute Autorité de Santé (HAS) ont fait réaliser trois études<sup>107</sup> évaluant la qualité de vie après implantation cochléaire.

Une étude de Chee et ses collaborateurs, montre une amélioration de la qualité de vie de trente individus implantés avant l'âge de six ans en étudiant leur employabilité: onze ont eu l'opportunité de changer d'emplois après l'implantation, et neuf d'entre eux (soit 81.1%) pensent que cette offre d'emploi est liée à l'acte chirurgical d'implantation cochléaire. Aussi, 96% des implantés de l'étude étaient satisfait de l'IC et 53% ont « *ressenti un impact très positif de l'implantation sur la qualité de vie* ». Pour finir, 36.7% affirment avoir une vie sociale « *très améliorée* » et 23.3% énoncent avoir une vie sociale « *un peu améliorée* » sur un questionnaire subjectif d'après une échelle à 5 niveaux : « *très améliorée, un peu améliorée, pas de changement, légèrement pire, pire* » (Collignon et al. 2007, p. 49).

Le taux d'accès à l'emploi est variable en fonction de la perte auditive : 66 % pour les individus ayant une surdité moyenne et 71 % pour ceux ayant une surdité profonde (Haeusler et al. 2014, p.80). Plusieurs études révèlent un fort taux de chômage chez les personnes sourdes en comparaison de la

---

<sup>106</sup> Le 10 février 2010, un « *Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes et malentendantes* » pour améliorer la prévention, le dépistage et l'accompagnement des individus sourds est mis au jour, dans la continuité de la Loi du 11 février 2005 *Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* [en ligne] [https://www.cnsa.fr/documentation/plan\\_en\\_faveur\\_des\\_personnes\\_sourdes\\_ou\\_malentendantes\\_-\\_10\\_02\\_2010.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/plan_en_faveur_des_personnes_sourdes_ou_malentendantes_-_10_02_2010.pdf)

<sup>107</sup> Chee . et al. « Benefits of cochlear implantation in early-deafened adults: the Toronto experience », Toronto, *Journal of otolaryngology*, 2014, p.26-31.

Vermeire et al. « Good speech recognition and quality-of-life scores after cochlear implantation in patients with DFNA9 », United States, *Otolongy Neurotology*, 2006 , p.44-49

Mo et al. « Cochlear implants and health status: a comparison with other hearing-impaired patients. *Ann Otol Rhinol Laryngol* » United states, *national library of medicine national Instituts of health*, 2004, p.914-921.

population générale (Renard, 2008 ; Renaud, 2011 ; Mauffrey *et al.* 2016).

Les postes d'encadrement semblent être des postes difficiles d'accès pour les sourds, notamment en raison des difficultés d'accès à l'enseignement supérieur : 7 % des actifs sourds occuperaient un emploi en tant que cadre supérieur, contre 15 % de ceux ayant une surdité moyenne. Les métiers sont souvent peu qualifiés, selon cette étude : 13 % des sourds sont au chômage, contre 9 % pour la population générale. Ce taux varie avec l'âge (les 26-34 ans étant plus concernés avec 17 % au chômage) (Sitbon 2013, cité par Marceau, 2016 p.8).

Les femmes sourdes exercent des emplois à faible responsabilité/qualification en comparaison avec les hommes sourds (Haeusler *et al.* 2014, p. 82). En effet, avec un âge, un niveau d'étude et une limitation fonctionnelle auditive identiques, les hommes ont, en moyenne, « 2.3 fois plus de chance que les femmes d'être cadre supérieur ou profession libérale, à âge, niveau de diplôme, autres limitations fonctionnelles et niveau de surdité comparables » Ainsi, le statut sexuel (ou genre) est un facteur de restriction à l'embauche pour les femmes sourdes.

On observe une difficulté, liée aux conditions de travail des personnes sourdes, en raison du manque d'aménagements adéquats de leur lieu d'exercice mais aussi du fait de l'absence de réévaluation/réaménagement des salaires et des postes de travail. Le manque d'informations des collègues et des employeurs concernant les conditions d'embauche d'une personne sourde cristallise les tensions. En effet, le sourd peut susciter l'agacement/l'incompréhension (Kerbouc'h, 2010 ; Sitbon, 2013; Marceau, 2016 ; Daubas-Letourneux et Fillon, 2017).

Il y a une contrainte supplémentaire face aux incompréhensions : l'implant cochléaire est perçu et représenté -pour ceux qui n'en connaissent pas ou très peu l'objet- comme un appareil palliant la situation de handicap dans son intégralité. En réalité, le sourd implanté n'entend qu'en fonction des contextes d'interaction. Cela peut laisser perplexes certains collègues/employeurs qui ne parviennent pas à reconnaître ou percevoir le statut de handicap des implantés<sup>108</sup>. Plus l'aménagement des conditions de travail est nécessaire, plus des réticences sont possibles chez certains employeurs et plus l'accès au monde professionnel (études supérieures/profession) peut-être freiné. L'encadrement du handicap (réaménagement/revalorisation de poste, présence d'aides techniques/humaines, tiers temps pour effectuer un travail- compensation financière) matérialise le handicap et peut créer des tensions au sein de l'entreprise/école qui y voit des « *traitements de faveurs* ».

L'ensemble des difficultés rencontrées au sein du monde professionnel influence l'individu implanté dans sa demande de reconnaissance du statut de handicap avec la carte d'invalidité à 80 %, pouvant

---

<sup>108</sup>Lors de nos enquêtes qualitatives, on apprend qu'une femme réfléchit pour mener un procès contre son employeur qui ne voulant pas mettre à sa disposition les aménagements spécifiques, ne reconnaît pas son statut de handicap auditif, car cette salariée est considérée comme étant « capable de comprendre la discussion quand elle le veut » en raison du fait qu'en situation de face à face, celle-ci peut entendre mais n'entend plus quand on l'appelle de dos ; ce qui est difficile à comprendre pour les individus non sensibilisés au handicap auditif.

être remise aux sourds implantés par la MDPH.<sup>109</sup>

Aussi, le manque d'information rencontré auprès des individus implantés concernant leurs droits salariaux et citoyens conditionne l'affiliation à des réseaux associatifs qui répondent à leurs interrogations et les suivent dans leurs démarches administratives<sup>110</sup>.

Il s'agira de mesurer par le biais de l'étude quantitative, le taux de chômage et d'inactivité des individus sourds implantés qui ne sont pas scolarisés, pour comprendre l'effet de l'implant sur les conditions d'emploi.

En conclusion, ce chapitre nous a permis de comprendre l'évolution juridique de l'encadrement thérapeutique et éducatif de l'individu sourd. Aussi il permet de saisir les possibilités et les restrictions à la participation sociale de l'individu sourd implanté. Cela permet de saisir en quoi le sourd implanté est en autonomie *relative* et en position de liminalité sociale dans les groupes entendants. Ainsi nous avons pu voir que les aides techniques ou humaines sont statistiquement moins utilisées depuis l'implantation. De plus, l'accès à une scolarisation du niveau de l'Éducation nationale et donc à l'emploi est favorisée avec l'implant cochléaire.

Enfin dans le prochain chapitre, il s'agit de présenter le cadrage méthodologique employé, pour répondre aux différentes questions de recherches.

---

<sup>109</sup> CISIC, « Les MDPH et la surdité », 2018 [en ligne] <https://www.cisic.fr/vos-droits/droits-generalites/354-mdph-intro>

<sup>110</sup> Centre d'information de la surdité et de l'implant cochléaire (CISIC) « Aides sociales et fiscales », 2018, [en ligne]: <https://www.cisic.fr/vos-droits/droits-generalites>

## Chapitre 6 : Méthodologie

### 6.1. Approche socio anthropologique : analyse de contenu, approche thématique de l'expérience de vie des implantés

Dans un premier temps, il s'agit dans ce chapitre, de présenter le cadrage théorique et méthodologique permettant de répondre à la question de l'intégration sociale des sourds implantés. Dans un second temps, il s'agit de présenter les outils de récoltes et d'analyses des données pour légitimer de la rigueur scientifique de ce travail doctoral.

#### 6.1.1. Présentation du terrain de recherche et du cadrage méthodologique : approche qualitative (compréhensive et inductive *itérative*) et quantitative pour saisir l'intégration sociale des porteurs d'implants cochléaire

L'analyse de contenu et l'approche thématique de l'expérience de vie des sourds implantés permettent de dévoiler l'essentiel de leur trame de vie en autorisant la restitution du vécu et de l'expérience des individus et en se situant du point de vue de l'acteur. La théorisation des attitudes et des pratiques dans ces milieux se fait donc de façon dialectique et inductive (Ghiglione et *al.*, 1980). L'observation participante se déroule principalement dans les écoles et institutions, accompagnée de focus groups et d'entretiens auprès des individus implantés et de leur famille. Les structures de socialisation et les expériences de vie étant singulières, les modes de comportements et de pensées varient et diffèrent fortement d'un individu implanté à l'autre, du fait de la très grande variété de cas cliniques en matière de traitement de la surdité.

Nous proposons, pour conclure, deux niveaux d'analyse :

1/un premier concerne l'étude des attitudes et des conduites correspondantes des individus sourds implantés (par des entretiens adaptés). On se propose alors de décrire chaque situation individuelle en accentuant ses spécificités et en tentant de découvrir des éléments de similarité avec d'autres implantés.

2/le second est relatif à l'étude de la représentation sociale de la surdité et de l'implant cochléaire, selon l'âge et l'entourage (famille, amis, travail, institutions éducatives et médicales principalement).

Ici, on se situe à un degré matriciel et plus abstrait. Il s'agit de décrire des éléments récurrents et évolutifs de la pensée sociale sur la surdité tant dans l'entourage (parents, famille, amis) et l'institution (éducative, médicale, professionnelle) qu'auprès des concernés eux-mêmes.

L'histoire des modes d'adaptation sourdes n'est pas à négliger dans un tel cadre. L'étude des RS renvoie plutôt à des structures collectives et sociales influençant les attitudes et les conduites individuelles plus différenciées et hétérogènes. On part complémentairement de l'hypothèse qu'il n'existe pas d'homogénéité culturelle des groupes sourds implantés. Les individus implantés sont donc fortement hétéro-définis. Les dispositifs technico-médicaux viennent alors matérialiser cette identification par l'extériorité sociale et donc en impliquant une autonomie relative des implantés.

L'objectif est de déceler les liens de compatibilité et d'incompatibilité entre ces deux niveaux d'analyse (hétérogénéité sociale et attitudinale des individus et cultures/RS communes), à l'échelle individuelle (attitudes) et à celle matricielle et collective (RS). Cette recherche sur le handicap et l'intégration sociale et culturelle des implantés interroge la tension structurale et structurante engendrée par les pratiques culturelles, linguistiques et sociales paradoxales associées à l'implantation cochléaire. En impliquant l'individualisation de la prise en charge des sourds implantés, afin de leur permettre une intégration et une adaptation au monde entendant, l'implant cochléaire n'autorise cependant pas une réhabilitation auditive totale, et donc la possibilité de devenir entendant. Complémentairement, l'implant dilue tendanciellement les expériences socialisatrices et homogénéisantes des « *sociétés des groupes sourds* ». Sa généralisation tend, par conséquent, à affaiblir les modes d'identification communs aux sourds, notamment dans la pratique de la LSF.

Nous avons aussi découvert à quel point les conduites linguistiques polyvalentes et hybridées sont au centre de ces processus de construction identitaire. Cependant, comme on l'a déjà souligné, les individus implantés ne disposent plus pleinement de la garantie socialisatrice, de type communautaire, que suscitait le sentiment d'appartenance aux sociétés sourdes et ils n'ont plus entièrement l'opportunité d'obtenir un sentiment d'appartenance aux groupes entendants. Ils se retrouvent donc en « position de *liminalité* » (Murphy, 1990) tantôt dans les groupes sourds et tantôt dans les groupes entendants. Toutefois, cette position liminale, n'empêche pas la réappropriation individualisée et une sorte de bricolage (au sens de C. Lévi-Strauss), durant les pratiques culturelles des groupes sourds et/ou des groupes entendants. On assisterait donc à l'émergence d'un « *syncrétisme culturel* » (Cuhe, 2016) et d'une reconstruction identitaire fondée sur cette expérience originale et nouvelle des individus appareillés par implant cochléaire. On peut même proposer l'hypothèse qu'une nouvelle représentation de la surdité serait en train d'émerger dans les sociétés généralisant les dispositifs implantaires de ce type.

Ce syncrétisme est une manière de se débrouiller avec cette tension paradoxale évoquée précédemment. Il s'agit désormais de vérifier et d'analyser les conséquences et les significations de ces conduites paradoxales et de cette position liminale (hétérodéfinition et flottement identitaire) lors d'enquêtes ultérieures.

C'est pourquoi l'analyse de contenu des entretiens semi-directifs et des observations permet de saisir l'expérience de vie des individus sourds porteurs d'implant(s) cochléaire(s). Au vu des différentes typologies des implantés ainsi que, l'hétérogénéité que la population des implantés constitue en fonction de différents facteurs déjà énoncés, cette approche permet d'accueillir l'étendue des phénomènes de vie des groupes implantés.

On développe alors, une approche constructiviste et phénoménologique dans l'analyse des données recueillies par le biais de l'observation participante et l'entretien semi-directif. De plus l'étude socio-historique de l'encadrement juridique éducatif et thérapeutique des groupes sourds semble pertinente pour comprendre l'influence des champs de socialisation dans l'expérience singulière des groupes sourds et en conséquents implantés (Buton, 2006 ; Meynard, 2012 ; Bertin 2012).

Ainsi, étant un terrain de recherche encore peu exploité en sociologie française, l'approche s'oriente vers une approche inductive itérative, où les données de seconde main et de première main ont été utilisées dans la construction théorique de notre objet de recherche.

L'approche anthropologique des sourds implantés étant un sujet peu étudié en France, la nécessité de se documenter et de récolter les informations auprès des sourds implantés et de leur entourage semble donc primordiale. Pour cela, trente entretiens semi-directifs auprès d'implantés (enfants/adultes) et/ou de leur entourage (parents/conjoints), ainsi qu'un focus group (trois personnes implantées), mais aussi des entretiens avec trois professionnels de la santé ont été réalisés. Enfin, des observations participantes (trente heures d'observation dans des écoles et Institutions) ont été faites.

Des difficultés pour l'échange communicationnel entre l'implanté et l'entendant mais aussi, la difficulté de se confier sur des sujets de santé, nécessitent de recourir à l'entretien semi-directif plutôt que directif ou libre afin de favoriser la production de données d'entretien. L'observation participante est principalement effectuée, dans des écoles et institutions, les espaces sociaux d'observation n'ont pas pu être sélectionnés par l'enquêteur en raison de la difficulté d'accès au terrain d'enquête.

Dans un premier temps, l'analyse de contenu permet de décrypter le sens que confère l'individu implanté à son parcours singulier de vie. Dans un second temps, l'analyse thématique permet d'extraire les nœuds de sens partagés par l'ensemble des enquêtés et ce afin de saisir les phénomènes généralisables à l'ensemble des interviewés.

Envisager des types de trajectoires sociales permet de sonder l'intégration sociale des sourds implantés. Deux niveaux d'analyse sont proposés : un premier concerne l'étude des attitudes et des conduites correspondantes des personnes implantées. Chaque situation individuelle sera décrite en accentuant ses spécificités et en tentant de découvrir les éléments de similarité avec d'autres implantés. Le second est relatif à l'étude des RS de la surdité et de l'IC selon l'âge et l'entourage (famille, amis, travail, institutions éducatives et médicales principalement).

Cette recherche a pour objectif d'appréhender la construction d'une question de recherche en sciences sociales, par le biais d'une approche socio-anthropologique particulière, celle de l'étude de l'expérience des sourds porteurs d'implant(s) cochléaire(s).

L'Anthropologie, discipline reconnue pour sa rigueur méthodologique, le choix de la méthodologie utilisée s'inscrit dans une première stratégie de recherche. Ainsi, « *toutes les méthodologies ne se valent pas dans la mesure où leur pertinence dépend de l'objectif poursuivi et que, d'autre part une méthodologie d'analyse ne peut être choisie par défaut* » (Balard et al., p.166).

L'approche anthropologique a pour objectif alors, de faire émerger les valeurs et normes sociales du groupe à l'étude : l'analyse des pratiques culturelles permet alors, par exemple, d'appréhender les représentations et idéologies d'un groupe social et ainsi, d'en apprendre davantage sur leur façon d'être au monde. Pour répondre à la question de l'intégration sociale des porteurs d'IC, il semble intéressant par exemple, d'étudier l'expérience et donc la vie quotidienne de ces groupes.

Pour cela, l'étude des contacts entre l'implanté et les groupes entendants et sourds mais aussi, l'étude des attitudes, des pratiques corporelles et langagières, permettent de saisir les valeurs et repères normatifs des implantés et ainsi, de comprendre les modalités de participation sociale des individus implantés chez les entendants. Comment l'individu implanté et l'entourage intériorisent-ils et se réapproprient-ils les représentations sociales de la surdité et de l'implant des groupes entendants ? Quelles pratiques sont-elles adoptées et développées, afin d'agir dans les groupes majoritaires ?

Ainsi, l'approche socio-anthropologique peut permettre de répondre à ces questions de recherche. Aussi, « *Dégager le sens d'un évènement, c'est lier dans un schéma explicatif divers éléments d'une*

*situation, c'est renouveler la compréhension d'un phénomène, en le mettant différemment en lumière » (Balard, p.166).*

En France, les recherches scientifiques des sourds implantés se focalisent principalement sur les recherches médicales et paramédicales. Toutefois, celles-ci ne répondent pas aux conséquences socioculturelles et identitaires de l'implantation cochléaire. L'approche socio-anthropologique permet de renouveler la compréhension du phénomène, notamment en étudiant les rapports relationnels et les contacts entre les implantés et les groupes entendants et sourds. L'emprunt (partiel ou complet) des traits culturels des groupes entendants et sourds permet alors de prétendre à la communication et donc à la participation sociale. L'émergence d'un syncrétisme culturel peut permettre alors l'autonomie sociale relative des individus implantés dans ces groupes. Pour l'étude des sourds implantés, différents champs des sciences sociales mais aussi des sciences médicales et paramédicales, ainsi que l'étude des mass médias concernant le sujet de la surdité et de l'implant, permet une meilleure connaissance du groupe étudié.

Chaque champ disciplinaire donne un éclairage supplémentaire sur la condition de handicap de la surdité et sur l'implant. Par exemple, l'apport de l'anthropologie (anthropologie des pratiques, anthropologie des usages et des techniques), de la sociologie (sociologie du handicap, de la santé, des minorités) mais aussi de la psychologie (psycho-sociale, psychologie cognitive ou comportementale) ou encore les sciences médicales (otorhinolaryngologie, neurosciences, orthophonie) sont capitales pour saisir les singularités des expériences de vie des groupes hétérogènes implantés.

Ainsi, la construction des questions de recherches et de leurs hypothèses se sont faites donc de façon itérative et dialectique entre l'apport des données théoriques (concepts, théories, notions) et l'apport des données empiriques (données d'entretien exploratoire et d'observation exploratoire). En effet, le choix des notions et concepts utilisés pour penser et construire la problématique dépendent de leur pertinence en rapport avec le sujet étudié.

Enfin l'ensemble des données essentielles de la thèse sont regroupées dans le tableau schématique suivant :

### Données essentielles de thèse

<b>Élargissement des conditions d'implantation et diffusion de l'implant cochléaire en France</b>
L'implant est recommandé chez l'adulte et l'enfant atteint de surdités neurosensorielles sévères à profondes bilatérales (Collignon et al, p.19). L'implant cochléaire se diffuse : depuis 2008, l'individu atteint de surdité sévère peut bénéficier d'un implant cochléaire (sous certaines conditions) ; ainsi que les enfants sourds congénitaux et prélinguaux (Collignon et al, p.33).
Dans les années 2000 on assiste à une diffusion des implants cochléaire. En 2005, il y a 680 implantés en France (377 adultes et 303 enfants). En 2010 on estime à 1000 le nombre d'implanté en France (Collignon et al, 2007, p.20).
3% de sourds profond et 9% de personne atteinte de surdité sévère (Collignon et al, p.39-40)
79 % des enfants implantés sont scolarisés en école ordinaire (Uziel et al., 2007 cité par collignon et al., 2007,p.52)
Les coûts liés aux investigations, à l'implantation et à un an de suivi ont représenté un montant total moyen de 34 686 € pour un enfant et 31 946 € pour un adulte (totalement remboursé)(Collignon et al., 2007,p.53)
<b>L'implant cochléaire permet de favoriser l'intégration sociale</b>
Pour 81.8%, l'implant cochléaire améliore beaucoup relation avec l'entourage
100% oralisent en famille
53.5 % pensent que l'implant est nécessaire pour garder ou d'obtenir un travail
78.8% mentionnent que l'implant est nécessaire pour communiquer avec les entendants
L'implant élargi les compétences professionnelles pour la majorité des implantés. 33.3% mentionnent être plutôt d'accord et 31.6% mentionnent être tout à fait d'accord
55.6% mentionnent que l'implant permet de retrouver une vie sociale.
<b>L'implant est majoritairement accepté</b>
Pour 51.5 % l'implant c'est comme leur oreille : la majorité considère l'implant comme faisant parti de soi
99% mentionnent porter l'implant toute la journée et ne l'enlever qu'au coucher, symbole de techno dépendance
<b>La surdité est un handicap et la langue des signes n'est pas pratiquée</b>
Pour 90.9% des enquêtés la langue des signes n'est pas pratiquée
75.8% mentionnent ne pas connaître de personne de la culture sourde
96% mentionne que la surdité est un handicap

### **6.1.1.1. Entretien semi directif et observation impliquée**

Le choix des outils de récoltes des données empiriques est justifié et systématisé tout au long de la recherche : l'entretien semi-directif et l'observation participante ont été privilégiés en raison des particularités des implantés interviewés mais aussi en raison de la difficulté d'accès au terrain. Le guide d'entretien semi-directif est consultable en annexe de la thèse.

Aussi, dans le respect de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), l'ensemble des entretiens sont anonymes, et des autorisations parentales ont été signées, afin de pouvoir réaliser des entretiens avec les enfants et adolescents. Par ailleurs, des autorisations de recherche des deux institutions spécialisées de la région Grand-Est ont été délivrées, afin d'observer les classes spécialisées et les classes ordinaires.

Par ailleurs, concernant la transcription des entretiens, le choix d'une transcription verbatim s'explique par la singularité de l'usage des pratiques langagières des groupes entendants chez certaine catégorie d'implantés. La transcription verbatim permet de restituer au plus près, la véracité des propos recueillis. La transcription verbatim permet alors de montrer les usages différents des pratiques langagières des individus implantés et ainsi montrer par exemple l'hétérogénéité de la population et de donner par l'ajout d'extraits, un sens supplémentaire à l'analyse des entretiens. Pour le choix de la méthode d'analyse, est privilégié dans un premier temps, le fait de comprendre les singularités des expériences : l'analyse de contenu avec une approche compréhensive des entretiens et des observations permet de l'envisager. Dans un second temps, extraire les phénomènes et expériences générales à l'ensemble des enquêtés permet de saisir, de catégoriser et d'objectiver, à l'aide d'une grille thématique, les différentes attitudes permettant ainsi de comprendre les facteurs d'intégration sociale de l'individu implanté. Les catégorisations et typologies permettent de mettre en exergue, différentes trajectoires sociales : la méthode d'analyse thématique répond à cette exigence scientifique.

Enfin, nous proposons comme présentation de résultat d'analyse, une typologie des trajectoires concernant les parcours de vie des sourds implantés.

De plus, l'observation est un outil complémentaire à l'entretien. Des observations participantes dans deux Institutions pour sourds permettant de comprendre l'intégration sociale, les réseaux d'affinités, les contacts culturels ainsi que d'observer la participation et les obstacles sociaux des groupes implantés en contact avec des groupes entendants et sourds non implantés. Cela permet d'obtenir des informations complémentaires sur les attitudes des groupes sourds implantés et les

comportements des groupes entendants afin de comprendre l'influence des contacts culturels sur la construction identitaire et l'intégration sociale des sourds porteurs d'implants. Aussi cela permet de comprendre l'influence de l'encadrement structurel des groupes sourds chez les groupes entendants. Ainsi on suppose l'influence des champs de socialisation dans la construction identitaire des groupes implantés.

Aussi, l'ensemble des enquêtés ayant des profils hétérogènes, il est capital de présenter les caractéristiques socio-démographiques, ainsi que les caractéristiques de santé des implantés, dans une fiche signalétique permettant de retracer les informations principales des enquêtés de cette recherche.

## Caractéristiques socio-démographiques et de santé des interviewés de l'enquête par entretien

	Age	Type de surdit�	Age d'implantation et type d'implantation	Scolarit�	Profession
Lisa	4ans	N�e sourde profonde	Implant�e unilat�ralement � l'�ge de 2ans	Maternelle en institut sp�cialis�	P�re ma�on m�re au foyer
Mia	6ans	N�e sourde profonde	Implant� unilat�ralement � l'�ge de 18mois	Maternelle en institut sp�cialis�	P�re ouvrier m�re au foyer
Lia (fille de monsieur Z)	4ans	N�e sourde profonde	Bi implant�e � l'�ge de 2ans	Maternelle en institut sp�cialis�	P�re ouvrier, m�re au foyer)
Youri	8ans	N� sourd profond	Implant� unilat�ralement	Scolaris� en �cole ordinaire avec soutien scolaire et pr�sence d'un enseignant sp�cialis� (CE1)	P�re militaire, m�re professeur de danse
Pierre	7 ans	N� sourd profond (diagnostiqu� tardivement)	Bi-Implant� unilat�ralement � l'�ge de 2ans Plus jeune enfant implant� de son ann�e	Scolarisation dans un p�le d'enseignement pour jeunes sourds en classe ordinaire (PEJS) il est au CP	M�re cadre, p�re cadre
Julian	7ans	N� sourd profond	Implant� tardivement et unilat�ralement � l'�ge de deux ans	Scolarisation dans une Unit� localis�e pour l'inclusion scolaire (Ulis) avec temps d'inclusion en classe ordinaire (CP)	P�re et m�re ouvrier
Robert	11 ans	N� sourd profond	Implant� unilat�ralement � l'�ge de 18mois	Scolarisation en �cole ordinaire en sixi�me avec soutien mat�riel tel que le micro (cm1)	P�re et m�re cadre
Zo�	15 ans	N�e sourde profonde	Premi�re enfant bi-implant�e de France, implant�e unilat�ralement � 18mois et bilat�ralement � 4ans. Elle est implant�e au Luxembourg	Scolaris�e individuellement en ordinaire dans une �cole pr�s de son quartier elle b�n�ficie d'un enseignant sp�cialis� et d'un temps de soutien scolaire avec un enseignant. (4 <sup>�me</sup> )	Parents cadres
Justine	14ans	N�e sourde profonde	Implant�e unilat�ralement du c�t� droit � 14mois	Scolaris�e individuellement en ordinaire dans une �cole pr�s de son quartier, elle b�n�ficie d'un enseignant sp�cialis� et d'un soutien scolaire (5 <sup>�me</sup> )	M�re interpr�te en LPC, p�re cadre
Am�lie (s�ur de J�r�me)	14ans	N�e sourde profonde	Implant� � l'�ge de 2ans	Coll�ge (4 <sup>�me</sup> ) scolaris�e en �cole ordinaire, dans une �cole pr�s de son quartier, elle b�n�ficie de la pr�sence d'un enseignant sp�cialis�e.	M�re infirmi�re, p�re ouvrier
J�r�me	17ans	N� sourd profond	Implant�	Scolaris� en institut	M�re infirmi�re,

(Frère d'Amélie)			unilatéralement à l'âge de 5ans	spécialisé depuis toute sa scolarité. Il ne parvient pas à entendre ni à échanger à l'oral.	père ouvrier
Clémentine (sœur d'Antoine)	27ans	Née sourde profonde	Implantée unilatéralement à l'âge de 4ans Le même jour que son frère	Elle est scolarisée en école ordinaire. Elle bénéficie de temps de soutien scolaire auprès d'un enseignant spécialisé) Elle tente une licence de psychologie qu'elle abandonne en raison des difficultés à suivre les enseignements.	à la recherche d'un emploi
Antoine (frère de Clémentine)	30ans	Né sourd profond	Implanté unilatéralement à l'âge de 8ans Le même jour que sa soeur	Il bénéficie d'une scolarité ordinaire avec la présence d'un interprète et d'un enseignant spécialisé. Il poursuit à l'Université et détient un master en économie.	Ne parvenant pas à échanger à l'oral et ayant des difficultés pour entendre il ne parvient pas à trouver un emploi depuis. (Master économie à la recherche d'un emploi)
Alice	30 ans	Née sourde sévère Atteinte d'une surdit� sévère, progressivement l'appareillage classique ne lui permet plus d'entendre	Implantée, une fois dans le milieu professionnel après ses études à l'âge de 25ans	Scolarisée individuellement en école ordinaire, en école ordinaire. Elle poursuit l'Université et détient un master en Ingénieur des eaux.	Elle est ingénieur des eaux chez EDF
Mr V	25ans	Né sourd profond	Implanté unilatéralement à l'âge de 4ans	Scolarisé en PEJS.	Formation de menuiserie au sein d'un institut pour jeunes sourds
Mr S	22 ans	Devenu sourd profond accidentellement à l'âge de 4ans	Implanté unilatéralement à l'âge de cinq ans.	Scolarisé en PEJS.	Formation de menuiserie au sein de l'école spécialisée en devient menuisier à l'âge de 20ans
Mr G	20 ans	Né sourd profond	Implanté à 12mois unilatéralement	Scolarisé en PEJS	Parcours professionnalisant au sein d'un institut spécialisé : parcours menuiserie.
Mme Deschanel	82 ans	Devenue sourde progressivement à l'âge adulte, les appareils classiques ne permettent plus d'entendre	Implantée à l'âge de 79ans Fait partie d'un protocole d'essai avec un implant qui n'est pas encore sur le marché économique		Institutrice à la retraite
Mme Léonard	75ans	Née avec une surdit� légère, qui devient une surdit� sévère. Elle ne parvient plus à entendre avec l'appareillage classique	Elle se fait implanter unilatéralement à 70 ans.		Aide maternelle à la retraite
Mr Frange	78ans	Surdit� progressive.	se fait opérer à		Ouvrier, soudeur, à

		L'appareillage classique ne lui permet plus d'entendre et de communiquer en famille	l'âge de 76ans		la retraite
Mr Joseph	80ans	Surdit� progressive, Devenu sourd s�v�re : l'appareillage classique ne lui permet plus d'entendre	Implant� unilat�ralement � l'�ge de 79 ans. Son petit-fils sourd profond lui aussi est � l'origine de cette d�cision. L'implantation du grand p�re permet de prendre la d�cision pour l'implantation infantile.		Ouvrier � la retraite
Maggie	46 ans	surdit� progressive. surdit� s�v�re l'appareillage classique ne lui permet plus d'entendre la parole.	implant� unilat�ralement � l'�ge de 46ans (six mois d'implantation lors de l'entretien).		Secr�taire de Direction

### 6.1.2. Approche quantitative : tri   plat des donn es recueillies par questionnaires

L'approche quantitative permet de mettre au jour des tendances et des constantes dans les situations singuli res par le biais de variables et de facteurs explicatifs n' tant pas mesurables par l'approche qualitative. Les donn es chiffr es permettent de mettre au jour des r gularit s dans les attitudes particuli res des groupes h t rog nes implant s.

Nous avons eu l'opportunit  de diffuser le questionnaire    chelle Nationale, par le biais de l'association du centre d'information sur la surdit  et l'implant cochl aire (CISIC) qui nous a permis la r colte de cent questionnaires.

La m thode d'analyse des donn es statistiques s'oriente vers une analyse de tri   plat, premier niveau d'analyse permettant la comparaison entre les diff rentes r ponses des enqu t s. L'enqu te quantitative est r alis e   l'aide du logiciel sphinx IQ2.

Enfin, l'approche quantitative permet de mesurer par des  chelles attitudinales la fr quence des pratiques et attitudes des sourds implant s dans la vie quotidienne en fonction de diff rents facteurs tels que par exemple l'environnement sonore. Cela permet alors de donner un sens suppl mentaire   l'analyse qualitative.

Ainsi, dans le tableau suivant est pr sent  l'ensemble des objectifs descriptifs de l'enqu te par questionnaire (voir tableau page suivante).

## Objectifs descriptifs de l'enquête par questionnaire

<b>1. La représentation sociale de la surdit� vehicul�e par les politiques sociales (en faveur des personnes en situation de handicap), par les connaissances scientifiques et les mass m�dias, conditionne les types de choix d'encadrement/ de suivi, de l'individu implant�.</b>
<i>1.a-La majorit� des individus implant�s exprime avoir manqu� d'information concernant les d�marches administratives � r�aliser pour ouvrir leur droit sociaux</i>
<i>1.b-La majorit� des individus implant�s s'est affili�e � des r�seaux associatifs pour �tre inform�e de ses droits sociaux</i>
<i>1.c-La majorit� des individus implant�s s'est inform�e aupr�s des mass m�dias et d'internet pour r�pondre � ses interrogations</i>
<b>2. Le(s) contexte(s) d'interaction et les repr�sentations sociales de la surdit� d�termine(nt) l'int�riorisation de la n�cessit� de l'implant cochl�aire chez les implant�s</b>
<i>2.a- La majorit� des individus implant�s est socialis�e dans des entourages � r�seaux entendants</i>
<i>2.b -La majorit� des implant�s int�riorise l'implant comme n�cessaire pour communiquer avec les groupes entendants</i>
<i>2.c -La majorit� des implant�s d�veloppent une techno d�pendance � la machine et porte tr�s r�guli�rement (quotidiennement) leur implant cochl�aire</i>
<i>2.d -La majorit� des implant�s ne consid�rent pas la langue des signes comme une richesse culturelle</i>
<i>2.e La majorit� des implant�s consid�re la surdit� comme un handicap</i>
<i>2.f- La majorit� des individus implant�s ne pratique pas/peu la Langue des signes</i>
<i>2.g La majorit� des implant�s oralise avec leur entourage</i>
<b>3 Les possibilit�s de participer aux activit�s sociales d�pendent de facteurs de contexte social rencontr�</b>
<i>3.a1- Plus le nombre d'interlocuteurs entendants augmente, plus l'individu implant� ressent et exprime une tendance � la fatigue (surinvestissement)</i>
<i>3.a2- la majorit� des individus implant�s exprime une forte tendance � l'isolement lors de conversation par crainte ne de pas comprendre ce qui est dit</i>
<i>3.b- Plus l'�change conversationnel avec l'entendant est complexe (administratif, m�dical), plus l'individu implant� rencontre des difficult�s pour comprendre et communiquer avec l'interlocuteur</i>
<i>3.c- Plus le nombre de sources sonores augmente dans une pi�ce (restaurant, caf�teria, cantine, nombre d'interlocuteurs), plus l'individu exprime des difficult�s pour entendre l'int�gralit� de la conversation</i>
<i>3.d- La majorit� des individus implant�s affirme que l'implant cochl�aire a permis d'am�liorer leurs relations sociales avec l'entourage (question en �chelle d'attitude</i>
<b>4 Les conditions d'enseignements sont des facteurs influen�ant le parcours et le suivi scolaires de l'individu implant�</b>
<i>4.a- La majorit� des enfants implant�s sont scolaris�s dans des classes entendants (classe ordinaire)</i>
<i>4.b -La majorit� des implant�s en parcours individuel en ordinaire, b�n�ficie d'un suivi et d'un soutien en individuel de la part d'un centre sp�cialis� jusqu'au coll�ge</i>
<i>4.c- La majorit� des �l�ves implant�s rencontre des difficult�s � la participation scolaire en milieu ordinaire notamment de la maternelle au primaire durant l'apprentissage (lecture �criture math�matique)</i>
<i>4.d- La majorit� des adultes implant�s a suivi un parcours professionnalisant</i>
<b>5. L'appareillage par implantation cochl�aire est un facteur influen�ant les conditions de travail et l'emploi des personnes porteuses d'implant(s) cochl�aire(s)</b>
<i>5.a.- La majorit� des individus implant�s exprime la n�cessit� d'am�nager les conditions de travail : am�nagement des lieux, du temps de travail, am�nagement de ressources mat�rielles ou humaines</i>
<i>5.b.- La majorit� des individus implant�s exprime que l'implantation cochl�aire permet de pr�tendre � plus de possibilit� d'offre d'emploi</i>
<i>5.c.- La majorit� des implant�s b�n�ficie de la Reconnaissance de la Qualit� de Travailleur handicap� (RQTH) indicateur de handicap de l'individu implant�</i>

Ainsi, nous avons pu voir à travers ce chapitre les choix méthodologiques favorisant la compréhension du phénomène de l'implantation cochléaire. Saisir l'expérience de vie des enquêtés par le biais de différents outils de récoltes de données (entretiens, observations, questionnaires), permet de compléter les informations et d'apporter notre pierre angulaire à la réflexion scientifique.

Aussi, dans les chapitres suivant il s'agit de présenter l'analyse de nos données d'enquête (entretien, observations et questionnaires).

Les chapitres 7 à 12 reflètent l'analyse qualitative des entretiens et des observations. Ainsi, nous verrons premièrement l'influence de l'encadrement social, thérapeutique et pédagogique dans le parcours de vie de l'implanté. Dans un deuxième temps, nous verrons l'importance de la transmission des connaissances éducatives pour l'adaptation et la réappropriation des savoirs chez l'implanté et l'entourage. Des stratégies d'adaptation tel que l'usage de pratiques langagières des groupes sourds ou encore des techniques d'ajustement tel que l'apprentissage de nouvelles techniques du corps et modalités d'agir entre l'implanté et son entourage (proche et lointain). L'analyse des contacts entre l'implanté et l'entourage entendant mais aussi des contacts avec les sourds (en fonction des implantés) est un indicateur d'autonomie sociale de l'implanté. Nous verrons, la difficulté pour les implantés d'apprendre à intérioriser les repères normatifs des entendants, mais aussi, la nécessité de les intérioriser pour être intégré et socialisé. L'implant permet d'améliorer le quotidien des personnes implantées comme nous le verrons dans ces différents chapitres suivants. Aussi, nous propose une typologie de trajectoires d'implantés cochléaires afin de présenter les conséquences de l'encadrement pédagogique mais aussi, l'influence de l'âge d'apparition de la surdité et de l'âge d'implantation dans la construction identitaire de l'individu implanté. Dans le dernier chapitre, il est question de présenter nos données chiffrées d'enquête pour compléter nos informations d'analyse qualitative.

## **Chapitre 7 : Transmission circulaire des consignes éducatives et thérapeutiques de la surdité et de l'implant entre l'implanté et son entourage proche : syncrétisme culturel et efforts mutuels pour une autonomie *relative* avec les entendants**

En France, la diffusion des informations et des consignes éducatives et médicales sont inégalement réparties. Les connaissances diffèrent en fonction des différents courants de pensées scientifiques : selon les régions mais aussi, les centres d'accueils de la surdité (centres d'implantation, centres hospitaliers et institutions pour sourds) et les spécialités professionnelles entourant le champ de la santé (ORL en libéral, orthophoniste). Les potentiels candidats à l'implantation, mais aussi les différentes modalités langagières à adopter avec un enfant sourd implanté, sont alors disputés en fonction des régions et des centres d'accueils. Comme cela va être développé dans les prochaines parties, la diffusion des informations inégalement répartie sur le territoire français évolue rapidement. Aussi, l'ensemble des informations sur les potentialités et possibilités d'implanter ou encore le panel des différentes modalités éducatives et langagières ne sont pas systématiquement proposés. La diffusion inégale des informations médicales et/ou éducatives a alors comme conséquence de complexifier et donc de retarder la prise de décision. La transmission des informations médicales et éducatives parfois contradictoires rend délicate la décision d'implanter. Elle peut complexifier aussi, le choix des modalités éducatives des enfants sourds implantés.

L'incertitude et la non-garantie du résultat sont les raisons pour lesquelles les médecins diffusent graduellement et par processus de tâtonnement les informations médicales sur la surdité et/ou de l'implant cochléaire. La responsabilité de la décision appartenant au patient ou aux parents du patient, il convient d'éclairer progressivement, tout en expliquant l'importance d'agir rapidement sur l'organe de la cochlée par implantation cochléaire, afin de pallier le handicap auditif. Prendre la décision d'implanter le plus tôt possible est nécessaire, pour prétendre à une réhabilitation fonctionnelle de l'audition satisfaisante pour participer dans les groupes entendants : plus l'éducation à l'audition et à la parole avec implant cochléaire se fait tôt enclenchant la réactivation du cortex auditif cérébral, plus l'autonomie (autonomie dans la communication, autonomie d'action dans la vie de tous les jours) peut être satisfaisante mais non garantie (Collignon et *al*, 2007, p.50, Cajal 2013, p.30).

Généralement, comme il s'agit de l'expliquer dans une prochaine partie, les enquêtés mentionnent avoir été bien informés, une fois suivis par des centres d'accueils dans la surdité. L'encadrement éducatif et thérapeutique exerce donc une influence sur la décision du futur implanté ou de ses parents si le sourd n'est pas en âge de choisir.

De plus, comme il est détaillé dans une prochaine partie, les injonctions sociales et normatives de corriger le corps handicapé auditif, par les nouvelles technologies légitimées par les champs politique, socio-politique, médical et scientifique, influencent fortement la décision d'implantation (Meynard, 2010 ; Maestrutti 2011 ; Kleinpeter, 2013). Le discours performatif et l'impératif d'implanter -quand l'individu remplit les critères de sélection à l'implantation- semblent alors, être un phénomène présent chez les professionnels de santé selon les enquêtés. L'argument faisant appel à la notion d'urgence pour la décision d'implanter ou encore minorer l'acte chirurgical pouvant émaner des médecins sont autant de facteurs impulsant une décision rapide des patients lorsque l'implant cochléaire est proposé par le corps médical. Toutefois, l'accompagnement thérapeutique permet de favoriser l'intégration sociale des individus sourds implantés : la nécessité d'une implantation rapide et un accompagnement thérapeutique permettant une réhabilitation fonctionnelle auditive et de la parole favorisent alors, l'autonomie dans la communication dans les groupes entendants (County 2001, Collignon et *al*, 2007, Rumeau 2012, Cajal 2013, Haeusler et *al* 2014, HAS 2020).

Enfin, l'accompagnement thérapeutique et/ou éducatif a comme objectif la transmission des connaissances permettant à l'implanté et à sa famille -par un processus d'intériorisation des consignes médicales et éducatives- de (re)construire une relation de communication et d'attachement, ainsi qu'une autonomie relative dans les groupes entendants (Lefebvre et *al.*, 2006, Leybaert et *al.*, 2008).

## 7.1. Influence de l'encadrement thérapeutique et éducatif dans la transmission des connaissances à l'implanté et/ou sa famille : transmissions inégales et différenciées des consignes éducatives et thérapeutiques aux familles selon les régions, les centres d'implantation et les institutions

### 7.1.1. Discours performatifs et injonction sociale d'implanter

Extrait : « *Les médecins ont insisté lourdement* » (Mme Deschanel, Mme Deschanel, 80ans, devenue sourde à l'âge adulte implantée depuis 5ans) ; « *Maintenant, c'est l'implant qu'il vous faut* » (Maggie, 46ans, devenue sourde à l'âge adulte implantée unilatéralement<sup>111</sup> depuis six mois).

Dans cette sous-partie est développé l'argument médical de l'urgence d'implanter, lorsque cet acte est proposé par le corps médical. Le discours de la nécessité d'intervenir rapidement sur la surdité influence le fait de faire vite son choix. L'impératif d'implanter est symbolisé par le discours performatif des médecins : la surdité, problème de santé publique, l'injonction sociale d'implanter est alors légitimée par le champ médical (Meurant et *al.*, 2006 ; Meynard, 2010,). La perte auditive ne permettant pas une socialisation dans les groupes entendants, la proposition de remplacer la cochlée par un implant cochléaire pour pallier l'organe de la cochlée déficient et donc le handicap se fait donc « *naturellement* » (Maestrutti, 2011, p.20). Ce qui peut être fait doit être fait (Maestrutti, 2011 ; Kleinpeter, 2013). La nécessité d'agir le plus rapidement possible sur la surdité tout en éclairant progressivement le patient semble complexifier la décision.

Afin de faciliter la prise de décision et face aux fantasmes et craintes des patients tels que le fait que l'implantation puisse « *toucher le cerveau* », les médecins transmettent progressivement les consignes et informations médicales et dédramatisent l'acte chirurgical. Ce processus de dédramatisation est symbolisé lors d'une observation d'un groupe de paroles organisé par l'Institut National des Jeunes Sourds où l'ORL présente le dispositif de l'implant cochléaire (différentes parties de l'IC et leurs usages) et *minore* les craintes des patients, en banalisant l'acte chirurgical. L'implant est alors comparé à des lunettes « *c'est comme des lunettes, vous perdez la vue vous mettez des lunettes !* » ou à des prothèses classiques « *c'est comme des prothèses mais en plus performant !* ». Aussi face aux craintes exprimées par une des patientes, devenue sourde, âgée de cinquante ans que

---

<sup>111</sup> Implantation unilatérale : être implantée d'une oreille

le chirurgien touche au cerveau, l'ORL sourit en regardant la psychologue : montrant par-là le côté dérisoire du fantasme, elle ajoute sans donner plus d'explication que « *ce n'est pas possible* » (Observation du 18 avril 2018)

Ainsi, la transmission des connaissances éducatives et médicales influence le comportement du sourd et de sa famille : l'injonction sociale d'agir médicalement sur la surdité est symbolisée par le discours performatif et impératif. Ce qui est techniquement possible d'être fait doit être réalisé. Redresser le corps handicapé par la machine est alors « *naturellement* » proposé : processus de banalisation de l'acte d'implantation (Maestrutti, 2011). La responsabilité de la décision du patient et l'urgence dans laquelle celle-ci doit être décidée, en raison de la plasticité cérébrale du cerveau pour l'enfant né sourd ou encore pour réactiver la mémoire auditive le plus rapidement possible pour prétendre à une réhabilitation fonctionnelle de l'audition satisfaisante, sont autant d'arguments qui permettent d'analyser une domination symbolique et une relation asymétrique entre le patient et le médecin (Castel, 2005 ; Sanchez et al., 2006). Toutefois, l'injonction sociale d'agir sur la surdité est généralement partagée par l'ensemble des enquêtés de cette recherche. L'implant -malgré la complexité à prendre la décision- est un choix non regretté. En général, pour les informateurs de cette enquête, l'implant est accepté par l'implanté et son entourage.

#### **7.1.1.1. Quand la proposition d'implanter se transforme en affirmation**

Citation : « *Ah mais t'façon la prochaine étape, c'est l'implant* » (Maggie, 46 ans, devenue sourde à l'âge adulte, implantée unilatéralement<sup>112</sup> depuis six mois).

Ce qui est techniquement possible d'être fait, se doit d'être réalisé (Maestrutti, 2011). L'intériorisation de la technique comme solution médicale fait l'objet d'un processus de banalisation et de naturalisation des conduites. Réparer le corps handicapé par la technique n'est pas questionné et est symbolisé par une recommandation médicale transmise sous le ton de de l'impératif d'agir techniquement sur la surdité pour pallier aux incapacités auditives (Durant et al., 2015). L'injonction normative d'agir techniquement sur le corps handicapé est alors analysée dans cette enquête.

Par exemple, Maggie<sup>113</sup> a 46 ans et est atteinte d'une surdité évolutive et progressive depuis l'âge de trente ans environ. Plusieurs tentatives d'appareillages classiques pendant dix ans, entraînant un

---

<sup>112</sup> Implantation unilatérale : être implantée d'une oreille

<sup>113</sup> L'ensemble des prénoms et des noms ont été modifiés afin de respecter l'anonymat des personnes.

coût financier et des contraintes administratives systématiques, ne lui permettent toutefois pas d'entendre la parole, et de participer dans les groupes entendants de façon satisfaisante. Elle se renseigne, auprès des médecins, pour connaître l'évolution et le devenir de son handicap, ainsi que des éventuelles solutions à apporter pour y remédier. C'est dans ce contexte, à la recherche d'informations précises, qu'elle obtient des renseignements sur l'existence du dispositif de l'implant cochléaire. Son ancien ORL, à la retraite, ne lui avait pas transmis d'éléments de réponse sur le devenir de son handicap auditif. Le nouvel ORL, spécialisé dans les implants et travaillant en collaboration avec un Institut pour Sourds, propose alors un appareillage classique plus performant mais ne permettant toutefois pas de restituer des capacités auditives chez Maggie. Un énième audiogramme montrant une faible restitution auditive permet alors d'envisager l'implantation cochléaire. Par suite de cet examen, l'implant lui est alors conseillé : *« bon ben ça continue à descendre (les capacités auditives) et euh... Sauf que là, quand on vous a expliqué par a+b, qu'il n'y a pas plus fort et que ça continue à descendre et qu'on arrive au bout du truc... On se dit : on fait quoi ? (réponse de l'ORL) : « Ben l'implant ! » Donc on est... Je suis retournée à... Chez Madame N (ORL), on a refait les tests (de compréhension à la parole avec audiogramme) et là euh... : Ah ouais, ouais, il faut »* (rire) (Maggie devenue sourde à l'âge adulte, 46ans, implantée unilatéralement<sup>114</sup> depuis six mois).

Méconnaissant l'implant cochléaire, la proposition d'implanter est faite par le biais d'une phrase impérative et symbolise l'injonction d'avoir recours à cette technique. La proposition d'implant est faite par l'ORL comme s'il n'y avait pas matière à discuter ou à douter : *« c'est comme ça ; de toute façon pour moi, maintenant c'est l'implant qu'il vous faut »* (Maggie, devenue sourde à l'âge adulte 46ans, implantée unilatéralement depuis six mois.). La découverte de l'implant se fait donc dans un rapport asymétrique entre le médecin, détenteur des connaissances légitimes, et le patient n'ayant pas le capital culturel permettant d'assimiler l'information. En effet, avant la découverte de l'impératif d'implanter, l'existence de l'implant cochléaire n'était pas connue de Maggie et la proposition d'implanter se transforme en impératif d'implanter : *« Parce que j'ai demandé un peu... Parce qu'on achète une fois l'appareil, c'est trois ans... Après on recharge ! Alors financièrement ben ... Hein ! Euh... Je lui ai demandé : ça... Finalement ça peut évoluer comment ? (L'ORL répond) « ah mais t'façon, la prochaine étape c'est l'implant ». E : Comme ça ? -M : Ouais...E Donc la première fois que vous avez entendu parler de l'implant c'était ...M : Cash... Ouais comme ça ... C'est euh... Moi j'en étais encore aux appareils hein. L'implant, j'savais même pas euh... (Silence) C'était même pas euh...Le truc que j'avais...Que je m'étais renseignée ou entendu parler ou quoi. C'est comme ça : de*

---

<sup>114</sup> Implantation unilatérale : être implantée d'une oreille

*toute façon pour moi maintenant c'est un implant qu'il vous faut » (Maggie, devenue sourde à l'âge adulte, 46ans implantée unilatéralement depuis six mois).*

Toutefois, la présentation du dispositif est détaillée et permet un choix éclairé à Maggie : les médecins lui expliquent l'ensemble du processus implantatoire : l'ORL présente alors le dispositif, à savoir la partie interne et externe de l'implant, le fonctionnement de l'implant cochléaire et les différentes étapes et examens médicaux pré et post-implantatoires : « *M : euh... Donc, elle, vraiment bien sympa ! Donc euh... Au vu de... Donc elle m'a expliqué comment ça se passait, qu'il y avait plein de stades, finalement. Qu'il y avait des ... Une IRM à faire, un scanner à faire pour voir si vraiment tout allait bien, et qu'on... Pouvait me le mettre ou pas... Donc elle m'a fait toutes les ordonnances tout ça, elle m'a, elle m'a ouvert une valise euh... De... Avec un implant dedans pour me montrer à quoi ça ressemblait le truc à l'intérieur, ce que moi j'aurais à l'extérieur, elle m'a expliqué aussi les histoires de couleurs que je pouvais (en souriant) choisir euh... Rouge... Euh... Brun, machin... Fin ».* « *Vous n'allez pas pouvoir choisir maintenant, mais sachez que... Vous avez le droit de choisir la couleur en fonction de si vous voulez que ce soit discret, pas discret... [...] Euh... Non, non ... Du coup vraiment elle m'a présenté euh... Visuellement ... tout de suite ! En m'expliquant... Alors ils ont un petit truc avec euh... L'oreille, la cochlée, donc là aussi, elle m'a expliqué voilà, en fait on... Ça, ça va être relié à ça... Parce qu'elle avait l'appareil dans la main donc les petits fils, les petites membranes ... Là sur l'oreille, en fait ça correspond à ça, on va relier à ça et ça se passe comme ça. Non, non, je suis partie de là euh... J'étais pas... E : Elle vous a tout donné exactement, toutes les étapes... M : Ouais. »(Maggie 46ans, devenue sourde à l'âge adulte implantée unilatéralement depuis six mois).*

Ainsi, la nécessité médicale d'implanter peut avoir comme conséquence celle de proposer le projet d'implantation sur un ton affirmatif. Toutefois, les médecins informent consciencieusement des conséquences médicales, ce qui favorise l'intériorisation de la nécessité d'agir chirurgicalement chez le patient. Dans ce prochain paragraphe, il s'agit alors de comprendre et d'analyser l'influence des arguments scientifiques et médicaux dans la décision d'implanter rapidement.

### **7.1.1.2. Lorsque les médecins préconisent urgemment d'implanter et que le dispositif envisagé est compensateur de handicap associé (cécité progressive) :**

Extrait : « *Il faut appareiller [...] avant que j'ai trop perdu la vue* » (Mme Deschanel, 80ans, devenue sourde à l'âge adulte implantée depuis 5ans).

L'immersion comme surveillante de nuit pendant trois ans et les séances d'observation participantes au sein d'institutions spécialisées permettent d'en apprendre davantage sur l'évolution rapide des conditions d'implantation et sur les potentiels candidats à l'implantation. Les troubles associés à la surdit  sont encore un facteur de refus d'implanter dans les premi res ann es de recherche et observations participantes en 2015. En 2018, les troubles associ s<sup>115</sup>   la surdit  deviennent un facteur d'implantation. Les handicaps associ s   la surdit , appel s surdit  avec troubles associ s font   pr sent partie des conditions favorables   l'implantation cochl aire. La n cessit  d'implanter les personnes ayant un handicap associ  (voir chapitre sur l' volution juridique de la prise en charge des sourds implant s), l gitim e par des recherches scientifiques est reconnue. La l gitimit  du discours scientifique peut alors autoriser le recours   la notion d'urgence pour prendre la d cision d'implanter : plus t t l'implantation est r alis e plus t t la r habilitation fonctionnelle auditive peut permettre de pallier les handicaps associ s. Le dispositif d'implant cochl aire est alors, envisag  comme un compensateur de handicap associ .

Par exemple, pour Madame Deschanel, (80 ans), atteinte d'une surdit  et d'une c cit  progressive, l'impossibilit  de communiquer avec sa famille l'am ne   consulter un ORL.   la suite de l'annonce du diagnostic, les premi res consignes th rapeutiques sont transmises. Lui est indiqu e l'information de la n cessit  d'appareiller : « *faut  tre appareill e hein* ». L'ORL propose, dans un premier temps, un appareillage classique qui, -ne permettant pas une audition fonctionnelle satisfaisante afin d'agir   nouveau socialement dans les groupes entendants- aide toutefois   retrouver des rep res auditifs. Elle mentionne entendre « *  nouveau le bruit du moteur de la voiture* » : indicateur du handicap que suppose la surdit  de Madame Deschanel sans dispositifs techniques. Cependant, au fur et   mesure du temps, les appareils classiques ne permettent plus de combler la perte auditive, qui progressivement devient de plus en plus importante. Elle prend conscience de comprendre de moins en moins ses interlocuteurs. Des cours de lecture labiale sont donc programm s au sein d'un Institut National de jeunes sourds de la R gion grand Est, lui permettant ainsi, de se renseigner sur sa

---

<sup>115</sup> *En plus d' tre porteur de handicap auditif l'individu est porteur d'handicaps suppl mentaires*

condition de handicap et sur les ressources favorisant la réduction des obstacles à la participation sociale, dont elle fait l'objet. La transmission des codes et conduites à adopter pour prétendre à une participation sociale dans les groupes entendants semble être des consignes spécifiquement transmises aux groupes sourds : des consignes éducatives mais aussi médicales sont ainsi transmises afin de réduire les obstacles à la communication avec les groupes entendants (Mme Deschanel, 80ans, devenue sourde à l'âge adulte implantée depuis 5ans).

Toutefois, les appareils classiques couplés aux séances de lecture labiale ne permettent pas à l'enquêtée de retrouver une autonomie sociale. La proposition d'implantation semble alors être faite rapidement par l'ORL de l'INJS. En raison d'un handicap associé à la surdité, celui d'une cécité évolutive et des difficultés de plus en plus importantes pour entendre avec les appareils, l'implant est rapidement proposé avec insistance : ils ont « *insisté lourdement* » (Mme Deschanel, 80ans, devenue sourde à l'âge adulte implantée depuis 5ans). Ne percevant plus d'un œil, elle est confrontée à des situations dans lesquelles elle est « *très handicapée* » dans la vie de tous les jours. À titre d'exemple, elle rencontre des difficultés à se déplacer sur des parcours qu'elle ne connaît pas en raison des obstacles à franchir et qu'elle ne voit plus, tels que des escaliers à descendre. Aussi lors des échanges, elle mentionne rencontrer des difficultés à comprendre les interlocuteurs du fait qu'elle ne parvient plus à lire sur leurs lèvres. Ainsi, pour les médecins, les deux facteurs impulsent l'insistance pour l'opération : la perte progressive des capacités auditives et visuelles semble avoir des fortes répercussions sur les capacités de Madame Deschanel qui perd peu à peu son autonomie. L'implant autorise alors l'ouverture sur le monde et la restitution des informations sensorielles aidant l'enquêtée à agir de façon relative dans le monde qui l'entoure et ainsi prétendre à la participation sociale.

De plus, le corps médical semble devoir insister fortement en raison des craintes de Madame Deschanel sur l'acte chirurgical. Pour donner suite à une mauvaise expérience (un coma consécutivement à une allergie liée aux produits anesthésiants) et au vu de son âge, elle appréhende l'opération. Elle ajoute que les médecins semblent adopter une attitude de dédramatisation face à ses angoisses des risques liés à l'opération et aux suites postopératoires. Une tentative de remise en confiance de l'enquêtée est alors déployée. On lui assure alors, à titre d'exemple, qu'elle pourra très vite reprendre ses activités de la vie quotidienne et ainsi participer aux activités de loisirs de son association (sortie au Puy du Fou). En ce sens, l'insistance des médecins dans le projet d'implantation se comprend en termes de rapport bénéfices/risques : les bénéfices de l'IC pour compenser les handicaps de la surdité et de la cécité dans la vie quotidienne semblent plus importants que la prise de risque de l'opération et des suites post-opératoires.

Enfin, elle ajoute avoir de plus en plus de difficultés à utiliser la lecture labiale en raison du handicap supplémentaire, celui d'une cécité évolutive. Ainsi les stratégies d'adaptation visuelle développées pour combler ses obstacles à la participation en raison d'une perte d'audition sont de moins en moins possibles. Ce second handicap semble être un facteur majeur dans le choix de se faire implanter. Elle précise alors attendre une évolution et semble compter sur le temps pour atteindre une audition satisfaisante.

La nécessité d'implanter peut être légitimée par la présence d'un handicap associé à la surdité : de multiples obstacles à la participation sont alors présents. L'implant devient un compensateur du handicap associé à la surdité : il est alors préconisé de faire un choix rapidement (Collignon et al., 2007). Faire le choix rapidement peut ne pas être facile pour ce type d'enquêté. Toutefois, l'ensemble des consignes médicales et l'importance de l'implant sont intériorisées. Dans cette prochaine partie, il s'agit de comprendre en quoi la relation de confiance et le choix éclairé des patients peuvent permettre d'intérioriser les consignes éducatives et médicales.

### **7.1.1.3. Quand la relation de confiance et l'argument du peu de gain auditif permettent d'accepter les risques de l'irréversibilité de l'acte chirurgical et la bi-implantation rapidement :**

Extrait : « *Ca ne servait à rien, 70 décibels, ça ne sert à rien dans la vie [...] ! Du coup, on a vite fait confiance à ce médecin-là et il a été implanté des deux oreilles et c'est un des premiers à avoir été implanté des deux oreilles.* » (Pierre, 7ans, surdité congénitale<sup>116</sup>, bilatérale<sup>117</sup> et profonde, bi-implanté<sup>118</sup> à l'âge de 2ans).

Les arguments médicaux ainsi, que la relation de confiance entre le patient et les praticiens sont des facteurs qui peuvent influencer la décision d'implanter. Les informations transmises par le corps médical -discours scientifiques et légitimes- peuvent influencer la décision d'opération. Aussi l'annonce de l'incertitude du résultat peut progressivement se modifier pour aboutir à la confiance des patients : expliquer dans les détails les différentes conséquences possibles peut permettre de favoriser une relation de confiance entre le chirurgien ORL et son patient et donc le passage à l'acte d'implanter.

---

<sup>116</sup> Surdité congénitale : surdité de naissance

<sup>117</sup> Surdité bilatérale : surdité des deux oreilles

<sup>118</sup> Bi-implantation : être implantée des deux oreilles

Par suite de l'annonce du diagnostic tardif de la surdité, l'implant cochléaire est rapidement proposé aux parents de Pierre. Le « côté irréversible » de l'acte chirurgical est interrogé. Toutefois, ils sont sensibles à l'argument du peu de perception auditive de l'enfant qui ne lui permettra pas d'agir dans la vie quotidienne. Les parents acceptent alors de faire confiance aux médecins et décident de faire bi-implanter leur enfant. Les parents estiment alors avoir « eu de la chance » que le chirurgien accepte d'opérer directement les deux oreilles. Il est l'un des premiers en France à bénéficier de la bi-implantation. Le temps de cicatrisation a été long : « D'accord, alors Pierre, a été dépisté tardivement à deux ans et il a eu la chance de tomber sur un médecin à Lille qui a voulu l'implanter tout de suite des deux côtés. Et du coup euh... On s'est posé la question justement du côté irréversible, alors qu'il entendait à 70 décibels, donc les fracas, les bruits très forts...Et en fait ça servait à rien, 70 décibels c'est... voilà... Ça ne sert à rien dans la vie. Du coup, on a vite fait confiance à ce médecin-là et il a été implanté des deux oreilles et c'est un des premiers à avoir été implanté des deux oreilles. B. (grand sourire) et du coup on a eu de l'appréhension parce que le temps de cicatrisation est quand même long et on nous avait dit qu'un des appareils ne devait peut-être pas marcher donc on a presque regretté au début d'avoir fait les deux en même temps et finalement euh... ça a fonctionné » (Pierre, 7ans, surdité congénitale, bilatérale et profonde, bi-implanté à l'âge de 2ans)

L'ORL explique les raisons de la surdité, prévient de l'incertitude du résultat de l'implantation et précise que la surdité ne peut être guérie : ce qui permet une décision éclairée des parents. Cependant, le temps long de cicatrisation est un facteur de remise en question concernant la prise de la bonne décision : « euh... Ah le docteur qui nous a dit euh... Qui nous a expliqué pourquoi il n'entendait pas dans le détail, nous a dit que l'implant n'était pas un miracle qu'il ne fallait croire... On ne guérit pas de la surdité. Finalement... B. il est sourd, il est sourd. C'est une surdité profonde et qu'il n'entendait pas bien et qu'il ne pourrait jamais entendre bien, donc qu'on allait lui abîmer son oreille en posant des appareils mais que ça ne serait pas la folie quoi. » (Pierre, 7ans, surdité congénitale, bilatérale et profonde, bi-implanté à l'âge de 2ans).

Aussi, pour une autre enquêtée, Madame Léonard, la confiance envers les professionnels influence la décision de se faire opérer. Personne parmi son entourage ne connaît l'implant et les informations ne sont pas relayées dans les mass médias, comme, par exemple, à la télévision Certains médecins généralistes méconnaissent le sujet. Un défaut d'informations influence alors l'incertitude de se faire implanter. Devenue sourde et socialisée dans les groupes entendants, entendre relève de ces repères normatifs lui permettant d'agir dans le monde social. Aussi elle accepte toutes les solutions susceptibles d'améliorer son audition « J'ai accepté tout ce qu'on pouvait me proposer pour entendre de nouveau » (Madame Léonard 75ans, surdité progressive, née avec une surdité légère elle devient

sourde profonde, implanté unilatéralement à 70ans). Un lapsus révélateur est alors souligné et analysé : le médecin ne lui parle pas du dispositif et ne semble pas être confiant en cette technologie. Elle veut alors expliquer la crainte du médecin. Toutefois, au lieu de mentionner la peur du médecin, elle mentionne sa propre appréhension. Elle fait un lapsus révélateur « *j'avais même peur, il avait même peur* » (Madame Léonard 75ans, surdité progressive, née avec une surdité légère elle devient sourde profonde, implanté unilatéralement à 70ans). La crainte du médecin généraliste face au dispositif entraîne alors une méfiance vis-à-vis de l'implant cochléaire. Cela permet de comprendre que la relation de confiance est importante dans la prise de décision. Les craintes du médecin engendrent les siennes, toutefois la rencontre avec plusieurs professionnels permet d'éclairer sa décision. Ainsi, la décision d'implanter se fait par processus de tâtonnement : les avis divergent d'un professionnel à l'autre, ce qui alimente le doute de Madame Léonard qui s'informe alors sur internet pour se construire un choix éclairé entre les différentes sources d'informations contradictoires.

Par ailleurs, pour un autre enquêté, le discours légitime des médecins influence une relation de confiance entre les spécialistes de la santé et Monsieur Frange et son épouse. Le couple souligne qu'avant d'être suivi par un centre spécialisé dans la surdité, des contradictions dans la transmission des informations médicales sur l'implant cochléaire sont relevées. Le couple indique l'importance du suivi de l'institution spécialisée dans la surdité pour être redirigé vers un centre d'implantation. En effet, l'ORL en libéral n'informe pas de l'existence de l'implant. Suivi par un Institut spécialisé dans la surdité et par un centre d'implantation de la Moselle, la proposition et la connaissance de l'implant sont soulignées par M. Frange et son épouse. *A contrario* l'ORL en libéral n'a pas transmis d'informations sur l'implant cochléaire ; ce qui ne permet pas d'instaurer une relation de confiance avec le professionnel et la décision d'implanter. Toutefois, la rencontre avec des spécialistes de l'implant cochléaire permet de dissiper les doutes. C'est dans le cadre du suivi dans une institution spécialisée dans la surdité que l'existence de l'implant est découverte. Ils sont redirigés ensuite vers un centre d'implantation. Avant la rencontre des professionnels de l'institution, le couple estime « *être mal entourés* » (Monsieur Frange 78ans, devenue sourd à l'âge adulte, implanté unilatéralement à 76ans). Au centre d'implantation, le couple estime être bien encadré. Une relation de confiance s'installe : « *Alors euh... Vraiment ... Ils vous prennent, vous n'êtes pas un numéro [...]. Vous voyez, vous êtes un... Euh...On vous... On vous connaît. [...] On sait qui vous êtes et tout ça. Et je trouve que c'est bien. Alors on vous met en confiance.* » (Femme de Monsieur Frange 78ans, devenue sourd à l'âge adulte, implanté unilatéralement à 76ans).

Ainsi, la notion de confiance et les arguments médicaux sont des facteurs décisifs dans la décision d'implanter (Castel, 2005). Dans cette prochaine partie est développée l'influence de la rencontre avec des implantés et leurs familles dans l'expérience d'implantation.

### **7.1.2. Rencontrer des implantés et leurs familles par le biais des centres d'implantation, des institutions spécialisées et/ou des associations permet d'envisager une socialisation dans les groupes entendants et influence la décision d'implanter**

Citation : « *On a rencontré des familles qui nous ont montré que ce serait mieux que la prothèse et qu'ils entendraient beaucoup mieux* » (Mère de Jérôme 17 ans surdité congénitale et profonde implanté unilatéralement à 5ans et d'Amélie 14ans surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 2ans).

Les encadrements thérapeutiques, éducatifs et sociaux de la surdité peuvent permettre la rencontre du sourd (et/ou sa famille) avec des individus implantés (et/ou leur famille), par le biais de réunions de paroles appelées « *groupe de paroles* ». La possibilité de rencontrer des familles permet de se projeter et de se renseigner non seulement sur le dispositif médical mais aussi sur l'intégration sociale et psychologique du sourd implanté. Organisées par un ORL et un psychologue d'un institut spécialisé pour sourds ou d'un centre hospitalier, les réunions de paroles ont comme objectif de donner un complément d'informations afin d'éclairer les futurs patients sur l'implant cochléaire et ses conséquences médicales (bref rappel et présentation des examens pré et post-implantation et des conséquences, bénéfiques/risques). Ces réunions ont aussi comme intention de partager l'expérience de l'implantation cochléaire afin de transmettre des informations permettant de faire son choix et/ou d'en apprendre davantage sur les conditions favorables à l'intégration sociale du sourd implanté. Partager l'expérience de l'implant avec des implantés et leurs familles permet, par exemple, d'envisager une éducation à la parole pour une scolarisation en école ordinaire et donc de construire un avenir professionnel pour une autonomie sociale *relative* dans les groupes entendants. Aussi, la rencontre avec des familles (notamment des parents d'enfants implantés) permet d'envisager l'oralisation et donc d'anticiper sur la relation de communication et d'attachement avec l'enfant sourd.

### **7.1.2.1. Rencontrer des individus implantés et leurs familles permet d'appréhender l'acquisition chez le sourd des pratiques langagières des groupes entendants, par le biais de l'implant cochléaire, décisives dans la prise de position**

L'encadrement médical et thérapeutique participe au processus de décision : rencontrer des implantés et leurs familles permet de se projeter, de comparer, d'anticiper et de décider l'implantation. En ce sens, pour les parents d'Amélie et Jérôme (frère et sœur implantés), le partage des expériences avec des familles influence chez les parents le projet d'opérer les enfants. La rencontre avec des familles d'implantés certifiant que les enfants « *entendraient beaucoup mieux* », influence le choix de les faire implanter (Mère de Jérôme 17 ans surdité congénitale et profonde implanté unilatéralement à 5ans et d'Amélie 14ans surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 2ans). Par ailleurs, suite au diagnostic, les parents se rapprochent d'associations de parents d'enfants sourds pour obtenir des renseignements sur la surdité ainsi que de l'aide pour recueillir des renseignements complémentaires sur l'implant cochléaire. Rencontrer des familles permet de prendre la décision sans hésitation : à chaque rencontre avec des familles, les expériences sont positives ce qui permet de ne pas douter du choix (Mère de Jérôme 17 ans surdité congénitale et profonde implanté unilatéralement à 5ans et d'Amélie 14ans surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 2ans).

Aussi, pour Monsieur Frange, les groupes de paroles organisés par les thérapeutes permettent la confrontation des expériences de la vie quotidienne et semblent être un lieu de transmission des connaissances nécessaires à l'adaptation des implantés aux groupes entendants. L'ORL propose un encadrement au CLERS. Par suite de nombreux examens, les médecins proposent l'implant cochléaire et les mettent en relation avec une personne implantée afin de pouvoir se projeter. Ils font la rencontre d'un implanté ayant retrouvé ses performances auditives et langagières. Cette rencontre est décisive dans le choix de se faire implanter, « *Mais alors, il a été d'accord, d'accord, d'accord hein ! Il fallait que ça aille rapide hein !* » (Epoque de Mr Frange, 78ans, devenue sourd à l'âge adulte, implanté unilatéralement à 76ans).

Les groupes de paroles organisés par l'institution spécialisée donnent la possibilité de rencontrer des personnes partageant la même expérience de vie, ce qui favorise l'échange de conseils sur les techniques et les consignes permettant l'acceptation de la surdité et de l'implant tant pour la personne que pour l'entourage familial. Internet est utilisé comme complément d'informations pour réduire les obstacles à la compréhension.

L'organisation de rencontre entre familles d'implantés par les centres d'accueils de la surdité permet d'anticiper les actions et de choisir la solution de l'implant. Dans ce prochain paragraphe, il s'agit de comprendre l'influence de la relation de confiance dans la décision d'implanter et donc l'importance de partager, dans son entourage proche, l'expérience d'implantation pour prendre sa décision.

#### **7.1.2.2. Quand l'incertitude du résultat a comme conséquence, celle de faire implanter le grand-père avant de décider d'implanter le petit-fils**

Extrait : « *On l'a utilisé comme cobaye quoi (Rire)* » (Fille de Monsieur Joseph, 80ans, devenu sourd à l'âge adulte, surdité profonde, implantation à l'âge de 79ans).

L'incertitude du résultat peut entraîner des difficultés à penser les bénéfices de l'implantation malgré la pertinence de rencontrer des familles et d'assister à des groupes de paroles. Aussi le partage des expériences de l'implant au sein de la même famille participe au processus d'acceptation du dispositif comme solution thérapeutique. Comparer l'expérience de l'implant avec l'un de ses proches permet l'acceptation de cette solution pour soi-même ou pour son enfant. L'expérience de l'implant par l'un des membres de la famille permet l'intériorisation de nouvelles connaissances dans l'héritage familial. L'implant devenant alors partie intégrante de l'héritage familial, l'opportunité de se rapprocher de l'expérience avec un individu de confiance peut aboutir alors au choix de cette solution.

Par exemple, Monsieur Joseph a 80 ans. Atteint d'une surdité génétique, sa fille entendante donne naissance à un enfant sourd. Lors de la proposition de l'implant cochléaire pour le petit-fils, l'ORL fait savoir que - sous réserve des examens médicaux- l'implant peut être proposé également au grand-père. La décision n'est pas facile à prendre pour la mère de l'enfant et pour Monsieur Joseph. Ainsi, partager des expériences similaires et rencontrer des familles participent au processus de décision positive pour l'implant. Pour la fille de Monsieur Joseph, rencontrer des familles d'enfants implantés est nécessaire pour sa décision qui prendra un an. Connaître des familles permet de prendre conscience des possibilités de restitution fonctionnelle de l'audition. La fille de Monsieur Joseph a, en effet, du mal à croire qu'un dispositif puisse faire entendre : « *Mais, j'avais besoin des échanges qu'on a ici avec les professionnels, avec les parents... De voir les ressentis... De voir des gamins avec implant... J'peux pas croire comme ça sur parole, j'ai besoin de voir. Donc du coup, il m'a fallu cette petite année ici pour...* » (Fille de Mr Joseph, 80ans, devenu sourd à l'âge adulte, surdité profonde, implantation à l'âge de 79ans). La difficulté de sa fille à prendre une décision pour son petit-fils incite

Monsieur Joseph, le grand-père, à donner « *l'exemple* » et il se fait donc implanter : « *Bon... J'ai servi d'exemple quoi. (Rire)* » (Mr. Joseph, 80ans, devenu sourd à l'âge adulte, surdité profonde, implantation à l'âge de 79ans). Être sans garantie de résultat conduit à la comparaison avec d'autres expériences similaires. Afin de transmettre les connaissances et l'expérience à sa fille avant que celle-ci ne prenne la décision pour son enfant, le grand-père sourd -et potentiel candidat à l'implant- décide donc de se faire implanter avant le petit-fils comme héritage culturel et familial. Se faire implanter en premier permet à sa fille d'anticiper et de projeter l'acte chirurgical et les conséquences avant une prise de décision pour son enfant. Ainsi, elle explique : « *Et qui s'est fait implanter en premier du coup ? (La fille montre son père) Et ça vous a donné du coup l'envie de faire la même chose chez votre enfant ? Ben, en fait c'est pour ça. D'abord on a voulu que mon père se fasse implanter pour voir comment ça se passe (rire) avant que je laisse faire le petit. Le petit, bien sûr, va être implanté à la fin du mois d'avril. D'abord je voulais que ça passe par mon père, c'est pour ça, on l'a utilisé comme cobaye quoi.* » (Fille de Mr. Joseph, 80ans, devenu sourd à l'âge adulte, surdité profonde, implantation à l'âge de 79ans).

Ainsi, la transmission des connaissances et de l'expérience de l'implant peut participer à une décision positive d'implanter. Le partage en famille de l'expérience d'implantation permet de comparer et d'adopter la même pratique d'action. La relation de confiance, permise en famille, favorise la décision d'implanter. Il s'agit à présent de comprendre dans ce prochain sous paragraphe, l'importance de l'expérience de l'implant afin d'anticiper, de se projeter dans l'avenir et d'envisager une autonomie sociale *relative*, facteur de décision positive pour l'implant.

### ***7.1.2.3. La rencontre avec des sourds implantés scolarisés en école ordinaire ou insérés professionnellement permet la projection parentale d'un avenir professionnel pour une autonomie sociale relative dans les groupes entendants***

La rencontre avec des familles permet d'anticiper sur les possibilités d'intégration scolaire de l'enfant sourd. L'école favorisant la carrière professionnelle et donc l'intégration sociale, rencontrer des familles permet d'envisager alors une autonomie *relative* dans la vie quotidienne de l'individu implanté (Virole 2004 ; Colligon et al., 2007).

Par exemple pour Monsieur Z, prendre contact avec des familles d'adolescents implantés permet de concrétiser et d'ancrer le discours médical et théorique dans une réalité quotidienne. Rencontrer deux familles où les enfants implantés sont socialisés et scolarisés dans les groupes entendants influence une décision positive du père. La réussite scolaire en école ordinaire des deux adolescents

implantés permet d'envisager un avenir professionnel et une autonomie *relative* de sa fille dans les groupes entendants. Les obstacles d'intégration sociale ne semblent donc plus irrémédiables avec l'implant cochléaire, selon l'observation et l'opinion du père. Rencontrer des implantés insérés scolairement en circuit ordinaire donne, en effet, l'illusion que la technologie permet de résoudre le problème du handicap social dû au handicap sensoriel auditif. En effet, ré-envisager un avenir pour son enfant par le biais des nouvelles technologies, lui « *donne un peu d'espoir* » (Mr Z, père de Lia, 4 ans, surdité congénitale et profonde bi implanté à 2ans).

Pouvoir comparer la réussite de l'intégration sociale d'individus implantés favorisent la décision d'implanter. Dans ce prochain sous paragraphe, il s'agit de comprendre le rôle des rencontres et des partages d'expériences similaires avec des familles pour la transmission des consignes éducatives et des conduites à adopter dans la vie de tous les jours avec un individu sourd implanté.

#### ***7.1.2.4 La rencontre avec des familles permet le partage de l'expérience de l'implant et les possibilités d'intérioriser les comportements à adopter avec un implanté***

La rencontre avec les familles permet d'obtenir, par le partage d'expériences, des conseils et recommandations pour faciliter la vie quotidienne de l'individu implanté et son entourage. Le partage avec les familles permet de favoriser la relation d'attachement et de communication.

L'intérêt de partager l'expérience de la surdité et de l'implantation avec d'autres familles est souligné par la mère de Pierre. La mère relève la nécessité d'obtenir des informations sur les modalités de communication à adopter « *avec l'implant* » soit de comprendre comment faire pour communiquer avec un enfant sourd implanté. En effet, le manque d'informations sur le comportement à adopter avec Pierre empêche la création d'une relation d'attachement avec les parents : « *C'est super compliqué ça, faut vraiment que des choses se mettent en place pour préparer psychologiquement les parents et l'enfant à la communication avec implant parce que c'est quand même intrusif* » (Mère de Pierre, surdité congénitale, bilatérale et profonde, bi- implanté à l'âge de 2ans). Après avoir déménagé de Lille et arrivant à Metz, elle a la possibilité de rencontrer des parents d'enfants implantés et d'échanger les expériences, ce qui est nécessaire pour obtenir des informations en cas d'interrogations ou de besoins. En effet, à la suite du déménagement, Pierre perd ses repères normatifs et se met dans de nombreuses colères. Les seuls parents ne parviennent pas à trouver de solution. Une amie les met en relation avec une mère d'enfant implanté. Lors d'un repas, les couples de parents échangent. La mère de Pierre apprend alors l'importance d'anticiper l'évènement de la vie quotidienne et de l'expliquer avec des photos. L'enfant implanté n'est donc pas surpris, comme

une visite ou un déplacement chez un médecin : « *Donc, j'ai rencontré une famille en fait qui m'a sauvée et de bouches à oreilles, y'a quelqu'un qui m'a dit : mais moi je connais une famille, il est implanté, il a douze ans et je vais te mettre en contact. Donc on les a invités à manger et ah ça nous a... Ça a dégonflé le stress quoi. Parce que j'ai vu qu'il était vivant et qu'il était normal, beau garçon, et qu'il n'y avait juste pas de stress finalement voilà c'était ... Et elle m'a dit : mais oui, le mien aussi euh ... Il tapait sur le mur, le sol, se débattait, hurlait... Mais prend des photos, colle-les et explique- lui ce que tu fais dans la journée. Parce que c'est ça qui l'angoisse, il ne sait pas si tu vas l'emmener à l'hôpital euh... Lui rouvrir la tête euh... Lui faire une piqûre, si tu veux il est dans le stress permanent ; et moi personne ne me l'avait dit. Et ben ça, ça a tout réglé » (Mère de Pierre 7ans, surdité congénitale, bilatérale et profonde, bi- implanté à l'âge de 2ans). Ainsi, on souligne l'importance des informations visuelles dans le développement du langage et de la communication pour les implantés (Leybaert et al., 2007).*

Enfin, l'absence de contacts avec des implantés et leurs familles empêche l'obtention de recommandations favorisant l'autonomie et l'intégration sociale de l'individu implanté. La mère de Julian informe du manque d'informations variées sur l'implant cochléaire : focalisées principalement sur un discours médical, les informations sont orientées en faveur de ce dispositif. Le manque de réseau de socialisation permettant la rencontre avec d'autres implantés et donc la comparaison et l'échange d'informations est regretté par la mère : « *des parents d'enfants implantés je n'en connais pas* » (Mère de Pierre 7ans, surdité congénitale, bilatérale et profonde, bi- implanté à l'âge de 2ans). En effet, rencontrer des parents et/ou des individus implantés permet d'obtenir des renseignements différents, de ceux vus sous l'angle du prisme médical. Faire des rencontres avec des implantés et leurs familles, c'est partager les codes et repères normatifs permettant l'acceptation de la condition d'entre-deux social et autrement dit la condition de liminalité sociale dans laquelle se trouve le sourd implanté. Ces rencontres permettent d'obtenir des réponses sociales à la question de l'implant cochléaire pour les futurs implantés et leurs familles.

Rencontrer les familles permet donc de pouvoir comprendre les comportements à adopter pour faciliter la vie quotidienne de l'implanté et de son entourage. Dans cette prochaine sous-partie, il s'agit de saisir l'influence des recherches personnelles sur internet et/ou les mass médias dans la décision d'implanter et/ou dans la décision à prendre concernant l'encadrement éducatif.

### 7.1.3. L'implanté et sa famille complètent les informations au moyen d'internet, des mass médias et des associations

Extrait : « [...] On s'était beaucoup documentés par internet donc on connaissait les deux modes de communication » (Mère de Justine, 14 ans surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à 14mois).

L'ensemble des enquêtés de la recherche utilise internet et les mass médias pour se forger une opinion permettant d'orienter leur action et leur décision.

Utiliser internet comme complément d'informations des connaissances éducatives et médicales peut permettre d'influencer une décision positive pour l'implant cochléaire. Pour l'entourage (notamment pour les parents d'enfants sourds) la diffusion sur internet de la vulgarisation scientifique (articles de presse) ou la recherche d'articles légitimes (scientifiques et médicaux) permettent d'affiner la compréhension du phénomène d'implantation. Pour les adultes devenus sourds, le fait de ne pas entendre et donc comprendre l'intégralité du message entraîne la recherche sur internet pour dissiper les incompréhensions. Ainsi par exemple, Monsieur Frange complète les informations des médecins en menant des recherches sur internet. Dans l'incapacité d'entendre l'intégralité du discours médical, il obtient des réponses à ses questions en se documentant par lui-même : « *parle à un aveugle quand il entend sourd* » (Mr Frange, 78ans, devenue sourd à l'âge adulte, implanté unilatéralement à 76ans). Afin d'en apprendre davantage sur les conditions de l'acte chirurgical ou encore ses conséquences, il regarde par exemple des vidéos sur une plateforme de vidéo YouTube afin de visionner l'intégralité de l'opération lui permettant ainsi de répondre à ses interrogations et d'influencer une décision positive « *Non, mais moi j'ai tout étudié avant* » (Mr Frange, 78ans, devenue sourd à l'âge adulte, implanté unilatéralement à 76ans).

Les recherches internet peuvent permettre de répondre aux questions non posées de l'individu implanté et/ou son entourage. Les patients se documentent et complètent ainsi leurs informations personnellement, ce qui influence la décision. Certaines informations médicales ne sont pas transmises par les médecins, pas comprises par les patients ou sélectionnées par les deux parties pour ne pas influencer la décision. Par exemple, lors des rendez-vous médicaux, les parents de Justine oublient de poser certaines questions, ce qui induit le sentiment de ne pas être intégralement informés, selon la mère. Elle trouve alors des réponses à ses interrogations oubliées en rendez-vous, via internet, (Mère de Justine, 14 ans surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à

14mois). De plus Madame Deschanel, par exemple, sélectionne les informations médicales dans l'objectif de ne pas être dissuadée dans son projet d'implant : elle préfère alors se renseigner seule sur internet afin de sélectionner les informations avant de prendre sa décision finale (Mme Deschanel, 80ans, devenue sourde à l'âge adulte implantée depuis 5ans).

Ainsi, la vulgarisation scientifique permet un complément d'information et permet de se familiariser à l'implant et de le choisir comme solution. Dans cette prochaine sous-partie, il s'agit de comprendre l'influence de l'inégalité du suivi thérapeutique et éducatif dans la vie quotidienne de l'individu implanté.

## **7.2. Inégalités des suivis thérapeutiques et transmissions différenciées des consignes éducatives et thérapeutiques**

La transmission des informations est différente et inégalement répartie d'une région à l'autre, d'un centre à l'autre. L'hétérogénéité des parcours et les contradictions concernant les consignes éducatives semblerait influencer, aux dires des interviewés, le parcours professionnel et social de l'individu implanté.

### **7.2.1. Contradictions dans la transmission des connaissances, en fonction des centres d'accueils, sur les modalités langagières favorables à l'enfant implanté et difficultés de la prise de décision parentale**

Citation : « *C'était compliqué entre vouloir comprendre d'où venait le problème, ce qu'on pouvait faire, quels sont les différents modes de communication ? Chaque camp nous disait ce qu'il fallait faire...* » (Mère de Justine, 14 ans surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à 14mois).

Les modalités d'encadrement éducatif de l'enfant sourd implanté dépendent et varient d'une région à l'autre. Les contradictions, sur les avantages d'une méthode éducative plutôt qu'une autre, ont comme conséquence de complexifier la décision parentale. La responsabilité parentale dans la décision des modalités langagières est ardue : non spécialisés sur la question de la surdité, prendre de la distance et choisir le courant de pensée (méthode orale ou bilingue) sont un obstacle dans l'expérience d'implantation chez les parents. Les consignes éducatives diffèrent d'un centre à l'autre et compliquent la compréhension et les décisions à prendre : pour les implantés dans l'enfance, les

propositions de modalités langagières et éducatives sont inégalement diffusées, ce qui complique la décision parentale. L'ensemble des solutions n'est pas proposé, la transmission des informations est véhiculée en fonction des idéologies du centre d'implantation, de l'institution spécialisée (LPC et/ou LSF) : composer avec les différentes théories médicales et éducatives complexifie la prise de décision comme nous allons le développer.

#### **7.2.1.1. Les contradictions entre les différentes méthodologies et consignes éducatives renforcent la responsabilité parentale et les obstacles dans la prise de décision**

Extrait : « *On ne savait pas comment faire c'était un monde qu'on ne connaissait absolument pas. Il n'y avait jamais eu de sourds dans notre famille [...].* » (Mère de Justine 14 ans surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à 14mois).

La méconnaissance de la surdité et les différentes modalités éducatives proposées peuvent complexifier la décision parentale et renforcer les doutes dans la prise de décision.

Ainsi par exemple, l'accompagnement et le suivi par un Centre d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP) permettent à la mère de Justine de s'informer sur les avantages de transmettre les deux méthodes de communication à l'enfant : celle issue de la méthode oraliste (à l'aide du LPC), celle issue de la méthode bilingue (à l'aide de la LSF) : « *J'ai des très beaux souvenirs de toi Justine ; c'était super, on avait fait des belles rencontres aussi dans un CAMSP où on a été accueillis. On nous avait expliqué qu'il fallait proposer les deux à notre enfant, les signes et pourquoi pas le LPC parce qu'on s'était beaucoup documentés par internet donc on connaissait les deux modes de communication, on n'arrivait pas à faire notre choix* » (Mère de Justine, 14 ans surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à 14mois).

Renseignés par internet et prenant connaissance des deux méthodes d'apprentissage de la langue française chez les sourds (LPC) et/ou (LSF), la décision est difficile à prendre. Le CAMSP permet alors d'accompagner la décision en conseillant d'apporter les deux modalités langagières à l'enfant. En effet, l'importance d'instaurer une relation de communication avec son enfant en proposant les différentes modalités langagières permet progressivement à l'implanté et à sa famille, par *processus de tâtonnement*, d'intérioriser les pratiques langagières les plus adaptées aux besoins et au quotidien de l'implanté et son entourage. Elle explique la complication pour les parents de faire un choix en soulignant les difficultés pour comprendre et apprendre les différents modes de communication. La

mère de Justine précise ensuite que la méconnaissance de la surdité complexifie la compréhension du sujet. Les contradictions entre les différents courants de pensées et les différentes méthodologies renforcent la responsabilité parentale et les obstacles dans la prise de décision : *« on ne savait pas comment faire, c'était un monde qu'on ne connaissait absolument pas. Il n'y avait jamais eu de sourds dans notre famille ; donc c'était compliqué de comprendre les différents modes de communication. Quand on rencontrait des gens de chaque côté, c'était compliqué, quand on allait dans des associations pour sourds signant euh... Ils disaient la langue maternelle des sourds c'est la langue des signes alors nous en tant que parents entendants on se disait non la langue maternelle c'est la langue des parents enfin... Ce n'est pas parce qu'on est sourd qu'on sait signer. On se posait plein de questions, on n'était pas contre la LSF mais on voulait comprendre et c'était compliqué parce qu'on sentait que ça suscitait l'agacement. L'agacement des médecins aussi. De vouloir comprendre quel est le problème et ce qu'on pouvait faire. C'était compliqué entre vouloir comprendre d'où venait le problème, ce qu'on pouvait faire, quels sont les différents modes de communication ? Chaque camp nous disait ce qu'il fallait faire... »* (Mère de Justine, 14 ans surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à 14mois). La responsabilité de la décision semble alors progressivement être assumée par les parents suite aux conseils d'une orthophoniste : *« Et elle m'a dit : c'est vous, parents, qui trouverez votre chemin ; y'a que vous qui pouvez choisir pour votre enfant. Il faut écouter de partout et faire votre opinion* (Mère de Justine, 14 ans surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à 14mois).

Ainsi, les éventuelles contradictions dans la transmission des informations médicales peuvent être source de difficulté pour le choix des actions à venir. Il s'agit dans ce prochain paragraphe d'analyser les bienfaits des différentes modalités et consignes éducatives.

#### ***7.2.1.2. Être suivis par différents centres d'accueil spécialisés dans le handicap auditif permet d'obtenir différentes consignes éducatives aidant l'implanté et son entourage d'être soutenus dans le projet éducatif personnalisé***

L'opportunité de connaître différentes sources d'informations, aussi contradictoires soient-elles, peut aussi permettre à l'implanté et à son entourage de construire leurs connaissances, de se les réapproprier, de décider et d'agir sur l'orientation et l'encadrement éducatif à mener. Expérimenter différentes informations permet de construire son propre bagage et capital culturel et peut alors permettre le consentement éclairé de l'implanté et/ou son entourage. Obtenir des informations diverses et variées peut aussi induire la certitude d'une décision à prendre qui impulse alors,

l'ambition de se défendre et d'être soutenus dans le choix des modalités éducatives (Goasmat, 2006).

Ainsi par exemple, les informations contradictoires concernant les modalités du suivi éducatif entre le centre d'implantation et l'Institution spécialisée dans la surdité peuvent permettre d'orienter l'action et la décision éducative des parents. En ce sens, la mère de Julian informe de la suspension des heures d'orthophonie. Le fait que Julian soit implanté et suivi par un enseignant CAPEJS pour l'apprentissage à la parole semble alors influencer la décision de l'Institut National des Jeunes Sourds de Metz, dans lequel il est scolarisé en parcours spécialisé.

Toutefois, comme cela sera précisé prochainement, Julian rencontre des difficultés à progresser à l'oral et donc à intérioriser les pratiques langagières des groupes entendants. Cette décision est alors en contradiction avec les besoins de l'enfant et elle ne correspond donc pas au respect du projet éducatif personnalisé soutenu et défendu par l'institution. Aussi la nécessité d'une rééducation orthophonique et donc à la parole est défendue par le centre d'implantation qui soutient alors les parents de Julian en déconseillant fortement cette décision. Ce soutien et l'avis d'un autre champ d'expert médical dans la surdité permettent aux parents d'insister pour maintenir les séances de rééducation à la parole (Mère de Julian, 7 ans surdité congénitale et profonde implantation unilatérale à 2ans).

Ainsi, les centres d'accueil permettent la transmission des consignes éducatives favorisant le réajustement des conduites de la part de la famille. Ils permettent aussi d'aider les familles à orienter leur action. Dans le prochain paragraphe, il s'agit d'analyser les conséquences des différentes modalités d'encadrement éducatives et thérapeutiques dans le parcours scolaire de l'individu implanté. En effet, l'encadrement éducatif et l'application différenciée des méthodes éducatives permettant l'acquisition de la langue française et des connaissances scolaires peuvent influencer le niveau et les compétences scolaires de l'implanté.

### **7.2.1.3. Quand la qualité du projet personnalisé éducatif et l'encadrement thérapeutique sont différents d'une région à l'autre et influencent les modalités langagières et la réussite scolaire**

Extrait : « [...] (À Toulouse) Si vous voulez qu'il soit oralisant, on va aller dans un truc où il va faire qu'oraliser. Parce qu'à l'Institut spécialisée dans la surdité de la Région Grand-Est, on donne accès à tout, c'est bien [...]. Mais j'ai des doutes pour qu'il oralise hein ! » (Mère de Youri 8ans surdité congénitale et profonde, implantation unilatérale à 14mois).

La modification et l'application différente des consignes éducatives peuvent entraîner des conséquences sur le niveau scolaire de l'enfant. Le changement de méthodologie concernant l'accès à la langue française (écrite et parlée) peut retarder l'apprentissage de la langue et donc l'acquisition des compétences scolaires recommandées pour prétendre à une inclusion scolaire.

À titre d'exemple, à Toulouse, Youri et sa famille utilisent le LPC pour échanger ensemble. Pour le centre d'implantation de Toulouse et les parents, le projet d'implantation va de pair avec le projet d'oralisation. Au centre d'implantation de Toulouse, la LSF n'est pas proposée comme modalité d'échange : « Saupoudrer les deux » en même temps ne permet pas selon les professionnels d'acquérir des compétences satisfaisantes en pratiques langagières des groupes entendants et de répondre au projet de la mère : « je voulais qu'il oralise » (Mère de Youri, 8ans, surdité congénitale profonde, implantation unilatérale à l'âge de 14mois, scolarisé en classe ordinaire). À titre d'exemple, elle explique « Voilà et si... Vous voulez qu'il soit oralisant, on va aller dans un truc où il va faire qu'oraliser. Parce qu'à l'INJS, on donne accès à tout, c'est bien... Mais en même temps, si votre enfant entre dans le signe, qu'à 4 ans, 6 ans il est encore dans le signe, euh... J'ai des doutes pour qu'il oralise hein » (Mère de Youri 8ans surdité congénitale et profonde, implantation unilatérale à 14mois).

À Toulouse, La LSF n'est proposée que dans l'objectif d'acquérir les compétences langagières des groupes entendants aidée du LPC. En effet, la LSF est pratiquée pendant six mois pour laisser place au code : « c'était juste pour arriver au code en fait. ». En Moselle, la mère s'aperçoit que les méthodes éducatives sont différentes de celles de Toulouse. Elle juge alors lacunaire l'encadrement de l'enfant sourd implanté en Moselle : « Ouais, ouais c'est bancal. Par rapport à Toulouse, ça ne tient même pas la route, j'vous l'dis franchement. Y'a pas d'autres mots. » (Mère de Youri, Mère de Youri 8ans surdité congénitale et profonde, implantation unilatérale à 14mois).

L'Institut spécialisée dans la surdité de la Région Grand-Est, propose un enseignement bilingue (LSF) mais aussi les méthodes orales, employant le langage parlé complété (LPC). La modification des

méthodes de communication demande un temps d'adaptation à Youri, entraînant des difficultés de compréhension et un décrochage scolaire chez l'enfant. De plus, en Moselle-Est, une diminution de « moitié » du nombre de séances d'orthophonie est soulignée : l'éducation à la parole et à l'écoute est donc moins régulière, ce qui fait chuter les capacités langagières de l'enfant et entraîne des obstacles dans les tâches scolaires. Enfin, une diminution du temps des séances de réglage « *une heure à Toulouse* » contre « *dix minutes en Moselle* ») semble renforcer les obstacles à la participation scolaire et donc à l'autonomie sociale (Mère de Youri, Mère de Youri 8ans surdité congénitale et profonde, implantation unilatérale à 14mois).

Dans le prochain paragraphe, il s'agit de comprendre toutefois, comment la découverte de nouvelles consignes éducatives peut permettre de renforcer le sentiment d'attachement avec l'enfant et les initiatives dans les échanges en famille.

#### ***7.2.1.4 Quand changer de région permet la découverte de nouvelles consignes et méthodes éducatives favorisant la relation de communication et d'attachement avec son enfant :***

Extrait : « *En fait, on s'aperçoit qu'ici, les docteurs sont pour le signe alors qu'à nous, on nous disait (dans le Nord) : surtout ne signez jamais pour que surtout votre enfant rentre dans l'oral. D'accord ! Mais sauf que c'est un appui quand même pour un sourd ! Même s'ils sont implantés...* » (Mère de Pierre, 7ans, surdité congénitale, bilatérale et profonde, bi- implanté à l'âge de 2ans).

Les consignes éducatives pour favoriser les échanges en famille sont diffusées inégalement d'une région ou d'un centre à l'autre, ce qui complexifie la décision et la responsabilité parentale. Changer de région et donc de centre permet la découverte de nouvelles consignes éducatives et thérapeutiques et peuvent aider l'implanté et son entourage à comprendre davantage les besoins spécifiques afin de choisir les solutions les plus adaptées pour prétendre à une socialisation satisfaisante dans les groupes entendants.

À titre d'exemple, la mère de Pierre explique qu'à Lille, les médecins préconisent de ne pas utiliser le signe afin de ne pas empêcher l'acquisition de la lecture et de l'écriture : les médecins recommandent de « *ne surtout pas signer et favoriser l'échange aidé du LPC, pour interioriser la lecture et l'écriture* » (Mère de Pierre 7ans, surdité congénitale, bilatérale et profonde, bi- implanté à l'âge de 2ans). Arrivée en Moselle, la mère s'aperçoit des bienfaits et de la nécessité pour son fils d'acquérir et d'échanger dans cette langue. La langue des signes permet à l'enfant d'investir la

lecture et l'écriture avec plus de facilité et donc d'acquérir des compétences scolaires. La découverte tardive de cette méthode d'éducation se reflète dans la réflexion de qualifier de « *crétin* » le fait de ne pas proposer les différentes modalités langagières adaptées à son enfant. Elle explique alors : « *Du coup, même les médecins, tout ça, nous avaient dit : surtout ne signez pas et parlez-lui bien devant pour qu'il progresse et qu'il s'intègre. Et c'est ce qu'on fait et du coup on... voilà on ne signe pas à la maison... Et moi, je code un peu mais pas beaucoup. Mais je le fais parce qu'on m'a dit : pour comprendre la lecture et l'écriture, c'est important. Mais sinon ni mon mari ni mes trois grands fils ne le font. [...] Parce que les parents sont eux en manque d'informations... Ben, nous on lui dit : on va à l'école par exemple, mais si on n'a pas intégré le signe ou le code... Donc on joue au Pictonary toute la journée, même dans la voiture, j'avais un Velléda et une ardoise... Mais surtout que l'on vous dit de ne pas signer... Mais oui... (Serre les dents), c'est crétin de dire ça ! En fait, on s'aperçoit qu'ici les docteurs sont pour le signe alors qu'à nous, on nous disait (dans le Nord) : surtout ne signez jamais pour que surtout votre enfant rentre dans l'oral. D'accord, mais sauf que c'est un appui quand même pour un sourd ! Même s'ils sont implantés... » (Mère de Pierre 7ans, surdité congénitale, bilatérale et profonde, bi-implanté à l'âge de 2ans, scolarisé en intégration collective, (ULIS).*

Ainsi, l'opportunité d'avoir des connaissances éducatives contradictoires et différentes peut au contraire, participer à enrichir ses connaissances et permettre un choix éclairé de l'implanté et de sa famille concernant les modalités d'enseignement envisageables et envisagées. Dans la prochaine sous-partie, il s'agit d'analyser l'impact du facteur économique dans la qualité de l'encadrement éducatif et thérapeutique en fonction des régions et des centres d'accueils spécialisés dans la surdité.

### **7.2.2. Quand l'encadrement et la prise en charge dépendent des facteurs économiques**

Extrait : « [...] *Puis, ensuite on nous a proposé l'implant...Parce que je n'ai pas peur de le dire, c'est une question de budget* » (Père de Robert, 11ans surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 2ans, scolarisé en classe ordinaire).

La qualité de l'encadrement éducatif et thérapeutique peut dépendre de facteurs économiques en fonction des restrictions budgétaires de la région et/ou des centres et institutions spécialisées dans la surdité comme cela est développé dans ces prochaines sous-parties.

#### ***7.2.2.1. La proposition de l'implant dépend du budget et le modèle de la firme travaillant avec l'hôpital : quand l'inscription sur les listes des candidats potentiels à l'implantation et le modèle d'implant ne dépendent ni des parents ni des médecins mais sont une question budgétaire***

Le nombre d'implants autorisés par année et par centre dépend de la somme allouée au centre chaque année. Être inscrit sur la liste des candidats à l'implantation est conditionné par le budget alloué au centre. Aussi le modèle de l'implant dépend des partenariats entre les centres hospitaliers et les firmes d'implant cochléaire : en fonction des accords, un modèle d'implant (inscrit sur les listes de prestations remboursables) est imposé aux patients. Choisir le modèle de l'implant dépend alors du niveau économique de la famille : obtenir un modèle d'implant non inscrit sur les listes de prestations remboursables et refuser le modèle imposé sont conditionnés alors, par le capital financier de la famille. L'ensemble de ces éléments peuvent influencer le parcours médical de l'individu implanté.

À titre d'exemple, le père de Robert explique la difficulté d'attendre de savoir si Robert sera ou ne sera pas inscrit sur cette liste, auquel cas il faut attendre l'année suivante. Il ajoute que le modèle ne peut être choisi et dépend des firmes avec lesquelles les centres travaillent. Le modèle de l'implant a, selon le père, des conséquences sur les résultats auditifs de la personne implantée. Il prend l'exemple de l'ami de son fils opéré par le même chirurgien mais ayant reçu un autre modèle d'implant et qui ne parvient pas à entendre. Pour ces raisons, la prise en charge est considérée comme étant une plaisanterie : « *Même avec une prise en charge, c'est vraiment du foutage de gueule ! Et puis, ensuite, on nous a proposé l'implant...Parce que je n'ai pas peur de le dire, c'est une question de budget. Y'avait du budget pour l'implant et il était dans l'année où il y avait encore du budget. Ah ben, là y'a plus de budget ! Si par exemple, au programme y'a 10 enfants, vous êtes le 11ème, faut attendre l'année d'après et la même chose sur la marque de l'implant, les enfants sont implantés cochléaires, finalement... Il y a des intérêts à l'hôpital de faire un implant d'une telle marque plutôt qu'une autre. Par exemple, son ami où ça fonctionne bien, il s'est fait implanter par le*

*même spécialiste mais il n'a pas le même implant. On peut se poser la question du pourquoi... » (Père de Robert, 11ans surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 2ans, classe ordinaire).*

Ainsi, nous avons vu que les candidatures à l'implantation sont déterminées par des processus financiers comme cela est précisé au chapitre 5. Aussi dans la sous-partie suivante, il s'agit d'appréhender l'influence des restrictions budgétaires sur la qualité des séances et du suivi thérapeutique pour la rééducation à la parole.

#### ***7.2.2.2. L'encadrement éducatif et thérapeutique dépend des capacités budgétaires de la Région et de l'établissement : quand d'une région à l'autre, le nombre de séances d'exercice et de rééducation diminue***

L'encadrement et l'accueil de l'individu sourd implanté dépendent des restrictions budgétaires de la Région et des centres d'accueils dans la surdité (Goasmat, 2007). Le nombre d'heures de suivi thérapeutique et éducatif peut diminuer en fonction des capacités budgétaires des Régions et des centres d'accueils dans la surdité et cela donc en fonction des années. Cette inégalité peut être un obstacle dans le parcours scolaire et donc l'intégration professionnelle et sociale de l'individu sourd implanté.

Ainsi par exemple, les mères de Youri et Julian dénoncent, en Moselle, une diminution du nombre d'heures de séances d'orthophonie pour Youri et la suspension totale de ces séances pour Julian (Julian 7 ans surdité congénitale et profonde implantation unilatérale à 2ans). La présence de l'implant justifie l'absence de séances d'orthophonie et d'ergothérapie pour la mère de Youri (Youri 8ans surdité congénitale et profonde, implantation unilatérale à 14mois, scolarisé en classe spécialisée). La présence d'un enseignant spécialisé dans la surdité justifie la carence de séances d'orthophonie chez Julian. Les restrictions budgétaires de l'Institut National des Jeunes Sourds de Metz, menacé de fermeture depuis le début des années 2000, peuvent alors expliquer les coupes budgétaires en termes d'accompagnement thérapeutique<sup>119</sup>. Afin de maintenir les droits du projet scolaire personnalisé, les parents doivent anticiper les décisions et imposer leur point de vue.

Aussi, la mère de Youri explique que les différences de prise en charge orthophonique s'expliquent en fonction des restrictions budgétaires des centres d'accueils dans la surdité, et cela en fonction des

---

<sup>119</sup> L'immersion comme surveillante de nuit pendant deux ans permet d'en apprendre davantage sur le fonctionnement interne de l'établissement.

régions (Youri, 8ans, surdité congénitale profonde, implantation unilatérale à l'âge de 14mois, scolarisé en classe ordinaire).

Ainsi, la qualité du suivi thérapeutique diffère d'une région à l'autre en fonction du capital économique de celle-ci. Aussi, dans cette prochaine sous-partie, il s'agit d'analyser, les conséquences des restrictions budgétaires des organismes sociaux, en fonction des régions, et d'étudier les conséquences sur la prise en charge et l'obtention des aides techniques permettant de faciliter la vie quotidienne de l'individu implanté.

### ***7.2.2.3. Lorsque la prise en charge de la Maison Départementale diffère d'une Région à l'autre et que les aides techniques sont remboursées inégalement en fonction du lieu d'habitation***

Extrait : « *Ce qu'il faut acheter, on n'hésite pas à l'acheter quoi hein* » (Père de Robert, Père de Robert, 11ans surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 2ans, scolarisé en classe ordinaire).

La prise en charge et le remboursement des aides techniques visant à améliorer le quotidien de la personne sourde sont différents d'une région à l'autre. En fonction des restrictions budgétaire de la région, les aides techniques pour faciliter la vie quotidienne du sourd sont remboursées ou non (alarme lumineuse, alarme vibrante, etc.). Ainsi, les accessoires facilitant le quotidien des sourds (différents des accessoires pour l'implant) sont onéreux et dépendent alors des facteurs économiques de la famille. Toutefois, les aides techniques spécifiques à la facilitation de l'écoute avec implant, prises en charge par les firmes d'implantation (OTICON, Nucléar, etc.) sont plus facilement remboursées. Cependant, l'assurance souscrite pour l'implant résulte aussi du facteur économique (CISIC). Les accessoires techniques simplifiant la vie quotidienne de l'individu implanté tels que les accessoires de protection pour les activités sportives ne sont pas intégralement remboursés et dépendent alors des prestations choisies lors de la souscription de l'assurance de l'implant. L'obtention des accessoires pour améliorer les performances auditives ou pour protéger l'implant est alors conditionnée par le capital économique de la famille.

À titre d'exemple, pour obtenir une alarme lumineuse, Maggie se renseigne sur le site Leboncoin.fr afin de réduire les dépenses. Et pour cause, la prise en charge de la MPDH diffère d'une région à l'autre : les aides techniques remboursées par la MDPH de Nancy ne le sont pas à Metz. Des aides techniques nécessaires à la vie quotidienne ne sont pas remboursées et dépendent donc du capital

économique de la famille (Maggie 46ans, devenue sourde à l'âge adulte implantée unilatéralement depuis six mois).

Aussi afin de participer aux activités de loisirs, le capital financier de la famille doit être pris en compte : en fonction des assurances souscrites avec l'implant, l'intégralité des dispositifs et matériels de protection sont à leur charge ; ce qui est une contrainte budgétaire. Les capacités de participation sociale peuvent dépendre alors du capital économique de la famille.

Ainsi, le père de Robert explique que le matériel de protection pour les activités de loisirs n'est pas remboursé et est à la charge financière de la famille : « *Ce qu'il faut acheter, on n'hésite pas à l'acheter quoi hein* » (Père de Robert 11ans surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 2ans). Des achats pour améliorer la participation au quotidien -par exemple pour pratiquer des activités sportives- ne sont pas pris en charge. La famille dépense, par exemple, « 200 euros » dans du matériel pour protéger l'implant de l'eau afin qu'il puisse aller à la piscine.

Ainsi, la prestation des droits aux matériels de compensation et d'aide dépend de type financier et est différente d'une région à l'autre. Dans la prochaine partie, il s'agit de saisir l'influence de l'hétérogénéité de carrières implantées ainsi que, les raisons et conséquences d'une diffusion progressive des informations médicales pouvant être rencontrées sur le terrain d'enquête.

### **7.2.3. Les médecins transmettent progressivement et/ou retardent la transmission de l'ensemble des informations sur l'implant, en raison de l'hétérogénéité des situations et de l'impossibilité à garantir les résultats de l'implantation**

Extrait : « *Alors moi je demandais à l'hôpital [...]. Je disais, mais pourquoi vous ne nous parlez pas de l'implant, ça existe et vous ne nous en parlez pas ?* » (Mère de Justine, 14ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à 14mois, scolarisée en classe ordinaire).

Dans cette sous-partie, comprendre les stratégies de transmissions des informations médicales permet d'en apprendre davantage sur l'expérience de la médicalisation du sourd par implant cochléaire.

#### **7.2.3.1. Lorsque la découverte et la proposition de l'implant cochléaire sont faites au détour d'un rendez-vous médical non prévu pour la personne en question**

Citation : « *Et c'est elle qui m'a lancée dans le circuit !* » (Madame Léonard, 75ans, surdité progressive, née avec une surdité légère elle devient sourde profonde, implanté unilatéralement à 70ans).

La diffusion inégale des informations sur l'implant cochléaire peut être symbolisée par la découverte hasardeuse du dispositif. Être sourd et ne plus entendre avec les appareils classiques ne suffisent donc pas forcément à être informé de l'existence du dispositif implantaire. En effet, les connaissances sur l'implant sont inégalement réparties en fonction des spécialistes de la surdité. Les ORL en libéral peuvent par exemple avoir peu de connaissances sur le sujet et/ou retarder l'information au vu de l'hétérogénéité des expériences et de l'évolution rapide des potentiels candidats à l'implantation. Toutefois, l'arrivée en centre d'accueil spécialisé dans la surdité palliée par implant cochléaire (centre d'implantation, institution pour sourd, CHU) permet de rencontrer des chirurgiens ORL spécialisés dans la question de l'implantation cochléaire.

À titre d'exemple, Madame Léonard, 75 ans, est atteinte d'une surdité évolutive et progressive détectée à l'âge de trente-cinq ans. Elle se fait opérer vers l'âge de soixante-huit ans lorsque les appareils ne lui permettent plus d'entendre correctement. Institutrice en maternelle, les vocalises des enfants lui ont fait perdre progressivement l'audition, ce qui l'a empêchée peu à peu d'entendre et de suivre les conversations avec l'entourage. Elle s'est faite donc appareiller classiquement à l'âge de trente-cinq ans. Toutefois, l'appareillage classique a perdu petit à petit de son utilité en raison

d'une perte évolutive des fréquences sonores continuant de progresser. C'est en accompagnant sa fille et sa petite-fille en consultation chez l'ORL, que Madame Léonard apprend l'existence de l'implant. L'ORL remarque ses difficultés auditives et lui fait donc découvrir l'implant cochléaire. L'ORL la « lance dans le circuit » de l'implantation, lui faisant découvrir l'existence d'une possible opération : « *Donc j'allais avec elle ! Avec la petite et ... Ma fille. Et puis euh... Et ben... Et ben elle a vu que je n'entendais pas ! Moi je ... J'étais juste là pour euh ... Comme ça. Puis, elle me dit : vous n'entendez pas ? Je dis non. Elle me dit vous savez maintenant y'a des ... On fait des opérations. Et c'est elle qui m'a lancée dans le circuit ! Autrement, PERSONNE ne nous avait... PERSONNE ne nous avait dit quelque chose ! Même pas mon médecin traitant ! Il ne nous avait jamais dit que ça existait. On était au courant jamais de rien. Si je n'avais pas dû y être pour ma petite fille, je pense que j'aurais... Que je n'aurais jamais été opérée ! Vu qu'on ne nous avait jamais rien dit à part... Par la suite... En rencontrant quelqu'un...* (Mme Léonard 75ans, surdité progressive, née avec une surdité légère elle devient sourde profonde, implanté unilatéralement à 70ans)

En effet jusqu'alors, l'implant était méconnu et « *personne* » ne l'avait informée, pas même le médecin généraliste ou encore l'ORL chez qui elle allait en raison de sa surdité. La décision de se faire implanter se fait rapidement. Toutefois, elle s'interroge sur les conséquences incertaines de l'implant et précise des craintes des éventuels risques chirurgicaux. Cependant le fait de ne plus entendre sa famille et donc de ne plus pouvoir communiquer avec elle, permet d'envisager et de choisir cette solution. Devenue sourde et socialisée dans les groupes entendants, entendre fait donc partie de ses repères normatifs lui permettant d'agir dans le monde social. Aussi, elle accepte toutes les solutions susceptibles d'améliorer son audition. L'ensemble de ces raisons influencent Madame Léonard à prendre la décision de se faire implanter : « *Dès qu'elle m'en a parlé, dès qu'elle m'en a parlé euh...J'ai opté tout de suite. Bon. Évidemment ... Y'a toujours des réflexions à se faire ... Après euh... On se dit bon est-ce que ça va toucher le cerveau euh... Est-ce que ci ? Est-ce que ça ?...Qu'est-ce que ça va donner ... ? Mais euh... J'me suis dit : de toute manière ... Être sourd... Moi j'entendais... Je n'entendais plus euh... La famille, je n'entendais plus rien. Alors j'ai dit à tout prendre... Non. N'importe quoi ... Mais ne plus être sourd [...]; « J'ai accepté tout de suite [...]. J'ai accepté tout ce qu'on pouvait me proposer pour entendre de nouveau ! - E : Pourvu que vous puissiez à nouveau communiquer avec votre famille... ? -Madame L : Voilà. -E : Parce que du coup euh... Quand vous entendiez de moins en moins.... Comment ça se passe avec la famille ? Euh .... Comment on fait pour discuter ? Y'a toujours... On est obligé de ...- Madame L : Ben oui...Tout le monde doit se taire... On doit faire attention aux bruits... Aux endroits où on est ... » (Madame Léonard, 75ans, surdité*

progressive, née avec une surdité légère elle devient sourde profonde, implanté unilatéralement à 70ans).

Ainsi, les connaissances légitimes comme de sens commun de l'implant semblent peu diffusées, cela est symbolisé par le fait d'apprendre de manière hasardeuse, l'existence de l'implant par un professionnel. Aussi dans ce prochain paragraphe, il s'agit d'appréhender l'influence des difficultés d'anticipation sur les modalités de prise en compte des informations médicales et sur la décision d'implanter.

### **7.2.3.2. Quand la difficulté d'anticiper l'expérience d'implantation influence la sélection des informations médicales**

Citation : « *J'ai bien du mal à me décider* » pour « *passer le mur* » (Mme Deschanel, 80ans, devenue sourde à l'âge adulte implantée depuis 5ans).

C'est à l'Institut spécialisé dans la surdité de la région Grand-Est, que Madame Deschanel découvre l'existence de l'implant cochléaire (Madame Deschanel, 80ans, devenue sourde à l'âge adulte implantée depuis 5ans). Elle rencontre l'ORL de l'Institut qui lui parle d'une dernière solution envisageable après l'appareillage classique qui n'est plus satisfaisant. La divulgation des informations sur le dispositif implantaire dépend d'organismes et d'institutions spécifiques de la santé encadrant l'audition. Elle prend en fait connaissance du dispositif auprès d'un ORL spécialisé dans l'implant cochléaire et rattaché à une Institution pour sourds. Lui est expliqué alors le fonctionnement du dispositif. D'ordinaire curieuse de tout comprendre, elle décide de sélectionner les informations médicales : elle accepte les informations scientifiques mais elle refuse, par exemple, la présentation du dispositif par l'ORL (Mme Deschanel, 80 ans, devenue sourde profonde et implantée unilatéralement à l'âge de 79ans (institutrice à la retraite). Pour signifier la difficulté d'un tel choix, elle symbolise cette décision par l'objectif de devoir « *passer le mur* » (Mme Deschanel, 80ans, devenue sourde à l'âge adulte implantée depuis 5ans) : à savoir, franchir des étapes contraignantes sans connaître la finalité du projet. Oblitérer certaines informations semble permettre de ne pas interrompre et de renforcer sa décision de se faire implanter. Aussi, l'incertitude du résultat et la nécessité de travail post-implantation ne semblent pas avoir retardé son choix.

De plus, cette stratégie de tri sélectif des informations pour éviter les doutes s'explique aussi par l'urgence médicale dans laquelle elle se trouve pour prendre cette décision. L'avancée en âge de l'enquêtée semble influencer la nécessité d'une décision rapide. La réhabilitation auditive nécessite une rééducation et demande un temps d'adaptation et de l'entraînement. Plus vite Madame

Deschanel est implantée, plus vite elle peut être susceptible de retrouver des capacités sensorielles et auditives pour prétendre à une plus forte participation sociale. Par ailleurs, lui est suggéré de prendre rapidement une décision) en raison du handicap associé : sa perte progressive de la vue. L'implant semble alors jouer un rôle de compensation et prendre le relais de la vue.

Les difficultés à prendre la décision s'expliquent aussi par l'impossibilité pour les médecins de se mettre à la place des implantés et donc par l'incapacité de donner un positionnement sur les conséquences physiques identitaires et sociales de l'implantation : « euh... Ils ont TOUS dit quand je posais des questions... On ne SAIT PAS ce que ressent une personne euh... Sourde... Et une personne implantée » (Mme Deschanel, 80ans, devenue sourde à l'âge adulte implantée depuis 5ans). Il semblerait que les médecins fassent l'économie de certaines informations face aux questions posées, surtout quand les réponses sont incertaines. Citons les conséquences de l'implantation, l'expérience d'être implantée : « c'est tout, ils ne pouvaient pas se mettre à ma place ! » ; « Ils ne peuvent pas savoir l'effet que ça fait, ils ne peuvent pas savoir » (Mme Deschanel, 80ans, devenue sourde à l'âge adulte implantée depuis 5ans). Il semblerait que les médecins sélectionnent, par prévention, les informations délivrées aux patients sur les conséquences de la surdit  et de l'implant. L'h t rog n t  des exp riences semble justifier cette posture pr ventive des m decins.

Toutefois, malgr  cette attitude pr ventive sur les cons quences sociales et psychologiques de l'IC, le corps m dical semble informer de fa on rigoureuse sur l'aspect fonctionnel de l'audition et de l'implant, tout en communiquant sur l'int gralit  des  ventuels risques li s   l'implantation. C'est alors la psychologue qui semble  tre la th rapeute la plus compr hensive sur son exp rience et avec qui elle peut partager ses craintes   savoir celles de ne pas supporter l'implant cochl aire : « est-ce que tout le monde supporte (l'IC) ? » (Mme Deschanel, 80 ans, devenue sourde profonde et implant e unilat ralement   l' ge de 79ans (institutrice   la retraite). Est alors soulign e l'importance du suivi psychologique dans sa prise de d cision car les s ances lui permettent de se projeter.

De plus, la notion de temporalit  semble capitale dans le processus d'acceptation de l'IC et des nouvelles sensations corporelles qui en r sultent. Ne pouvant conna tre par avance le r sultat de l'implantation puisqu'ils ne sont pas imm diats, la temporalit  entre en jeu : est attendue sur le long terme une  volution des perceptions sonores.

Elle compl te aussi les informations des m decins via d'autres r seaux d'information tels qu'internet, les r seaux associatifs -notamment avec les r unions de groupes de paroles- ou en prenant contact avec une personne implant e afin d'en conna tre davantage sur les suites post-op ratoires. Ainsi, s lectionner les informations recueillies semble permettre   Madame Deschanel

de réduire les difficultés sur sa prise de position dans l'acceptation de l'opération : « *j'ai déjà bien du mal à me décider pour dire oui* » (Mme Deschanel, 80ans, devenue sourde à l'âge adulte implantée depuis 5ans).

Enfin, elle décide de se faire opérer et ajoute alors que l'IC est « *un mal nécessaire* ». Il semblerait que les difficultés d'être porteur de handicap auditif dans les groupes entendants et la volonté de remédier à cette condition de handicap influencent ce rapport aux informations retenues ou non. L'implant cochléaire capable de modifier la condition de handicap de l'enquêtée, celle-ci sélectionne les informations sur l'implant, seul susceptible de modifier cette condition de handicap. Elle décide de prendre le risque des complications post-opératoires pour prétendre à une forme d'audition rendue potentiellement possible avec l'IC. Cette prise de risque cristallise clairement le refus du handicap social de la surdité face aux entendants. La difficulté d'agir dans la vie de tous les jours influe sur son choix. Elle entre alors en processus de soins : les suites post-opératoires ne se déroulent pas comme suggérées. Sortie de l'hôpital 4 jours après l'intervention, elle mentionne avoir eu le sentiment de mourir. Se retrouvant seule, elle décide d'appeler son fils. Elle restera malade pendant un mois en raison des produits anesthésiants (Mme Deschanel, 80 ans, devenue sourde profonde et implantée unilatéralement à l'âge de 79ans (institutrice à la retraite)).

Ainsi, recevoir progressivement et sélectionner les moments de prise en compte des informations médicales peuvent favoriser la prise de décision positive. Obtenir en une seule fois l'ensemble des informations peut être source de confusion chez le patient. Dans ce prochain paragraphe, il s'agit d'analyser l'influence du capital culturel de la famille sur la transmission et la réception des informations médicales.

### ***7.2.3.3. Le bagage culturel différent entre les spécialistes de la santé et Monsieur Z d'origine étrangère entraîne une incompréhension des messages et une économie dans la transmission des connaissances médicales aux parents***

La transmission des informations délivrées par les médecins est différente en fonction du capital culturel de la famille (Fainzang, 2014). Le bagage culturel différent entre le champ de la médecine et Monsieur Z, d'origine étrangère, entraîne une incompréhension des messages et une économie dans la transmission des connaissances médicales aux parents. Monsieur Z informe être mal renseigné sur les modalités de suivi de son enfant. Toutefois, la difficulté de comprendre le vocabulaire technique peut aussi entraîner des malentendus (Castel, 2005). Le rapport relationnel entre les médecins et Monsieur Z est conflictuel : contradiction et incompréhension dans la transmission des informations

médicales. Les consignes médicales réceptionnées et comprises par le père semblent ne pas correspondre à celles transmises par le corps médical. Des dysfonctionnements de connexion avec l'implant de Lia sont signalés. Le père obtient alors au domicile l'intégralité des nouveaux outils ainsi que le nouveau modèle d'implant. Toutefois, l'ORL dit de ne pas avoir été informé d'un changement de modèle et refuse de changer l'implant de Lia. Le père a alors le sentiment que les médecins ne le prennent pas au sérieux « *on dirait qu'on joue avec moi* ». La difficulté de comprendre le vocabulaire technique ainsi que les informations délivrées de façon superficielle exercent une influence sur la compréhension des consignes éducatives et médicales et sur le parcours de santé de Lia (L.5-23). La transmission des informations délivrées par les médecins est différente en fonction du capital culturel de la famille (Castel 2005, Fainzang, 2014). Le bagage culturel différent entre le champ de la médecine et Monsieur Z d'origine étrangère entraîne une incompréhension des messages et une économie dans la transmission des connaissances médicales aux parents. Monsieur Z informe être mal renseigné sur les modalités de suivi de son enfant. Toutefois, la difficulté de comprendre le vocabulaire technique peut aussi entraîner des malentendus (Castel, 2005). Les résultats des examens ainsi que les conseils pour l'encadrement médical semblent contradictoires et fluctuants (Mr Z, Père de Lia, 4 ans, surdité congénitale et profonde bi implanté à 2ans).

Par ailleurs, les difficultés à comprendre le français empêchent Mr Z à intérioriser les consignes médicales : famille d'origine étrangère, père ouvrier au Luxembourg, la famille a un faible capital linguistique (Mr Z, Père de Lia, 4 ans, surdité congénitale et profonde bi implanté à 2ans). Les parents ne maîtrisant pas de façon satisfaisante cette langue rencontrent des difficultés dans les apprentissages avec l'enfant. Ne pas communiquer régulièrement à l'aide des pratiques langagières des groupes entendants en français marque un frein dans l'intériorisation de cette langue chez Lia.

Aussi, être étranger et isolé dans une région empêche de suivre rigoureusement le parcours de santé de son enfant : le père affirme être tout seul : difficultés du suivi parental en l'absence de soutien : honorer l'ensemble des rendez-vous nécessaires à l'apprentissage de la parole avec l'orthophoniste ne peut être respecté en raison des contraintes professionnelles du père. La mère ne parvenant pas à maîtriser le français ne semble pas capable de suivre le parcours médical de son enfant (Mr Z, Père de Lia, 4 ans, surdité congénitale et profonde bi implanté à 2ans).

Ainsi, le fait de ne pas partager le même bagage culturel et linguistique peut engendrer un rapport asymétrique entre le patient et le médecin. Ne parvenant pas à se faire comprendre, cela entraîne des difficultés de transmission et d'intériorisation des consignes, élément capital pour l'intégration sociale du sourd implanté. Cependant généralement pour les informateurs de cette enquête,

progressivement les informations sont délivrées étape après étape et permettent le consentement éclairé des patients : l'incertitude du résultat est alors prise en compte dans la décision d'implanter, c'est ce qui est développé dans le prochain paragraphe.

#### **7.2.3.4. Conscience de l'incertitude du résultat, consentement éclairé et volonté d'intégrer l'implanté en « circuit classique »**

Citation : « *De toute façon, on ne nous a jamais fait croire qu'il parlerait [...] mais on n'a pas de sourd dans la famille !* » (Père de Robert, 11ans surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 2ans).

Généralement les professionnels de santé informent des différentes conséquences de l'implantation. Le rapport bénéfices/risques et l'incertitude du résultat sont alors mentionnés. À titre d'exemple, pour les parents de Robert, l'incertitude du résultat est révélée par les médecins, ce qui permet un choix éclairé des parents. À titre d'exemple, le père de Pierre explique que les médecins informent de l'incertitude des résultats à venir : « *De toute façon, on ne nous a jamais fait croire qu'il parlerait. On nous a toujours dit : il entendra certains sons mais on ne peut pas avoir la certitude que demain il sache reconnaître un train d'un avion...* » (Père de Robert, 11ans surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 2ans).

Aussi, pour l'implanté, majoritairement socialisé dans des familles entendantes, le dispositif permet à l'entourage de se projeter et d'envisager des solutions pour tenter de socialiser le sourd au sein de sa famille : la possibilité de construire des repères normatifs de la famille et donc des groupes entendants est primordiale pour l'entourage. Ainsi, la volonté d'intégrer et d'inclure l'enfant « *en milieu classique* » impulse la décision d'implanter. L'incertitude du résultat n'a pas rendu plus difficile la prise de décision. L'objectif de vouloir intégrer l'enfant en « *circuit classique* » du fait de ne pas être une famille sourde influence la prise de décision.

Par ailleurs, pour les enfants, la responsabilité parentale génère la décision à leur place. Toutefois, s'ils sont en âge de comprendre, les professionnels de santé et/ou les parents favorisent leur compréhension de l'expérience d'implantation. Ainsi, l'explication est adaptée à la maturation d'esprit de l'individu à implanter. Les médecins transmettent aux parents la conduite et le vocabulaire à adapter. À titre d'exemple, Robert 11 ans explique le fonctionnement de l'implant et intègre rapidement les connaissances médicales favorisant alors le processus d'acceptation de

l'implant et de la condition d'être sourd implanté, condition d'entre-deux et de liminalité sociale comme cela est développé ultérieurement. En effet, l'implantation : « *c'est refaire les fils à l'intérieur de l'escargot* ». Est soulignée l'intériorisation progressive des connaissances médicales concernant l'acte chirurgical : « *c'était un élément qu'il y avait à l'intérieur dans l'escargot. En fait, ils ont refait les fils à l'intérieur de l'escargot et il y a des fils minuscules dedans puis... Mais ils étaient mal mis donc ils ont mis un aimant à la place* » (Robert, 11ans surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 2ans).

L'importance d'un encadrement thérapeutique pour accompagner les parents dans la compréhension et l'explication de l'expérience d'implantation pour l'enfant semble crucial. Le manque d'accompagnement thérapeutique dans les familles peut alors être un obstacle dans la transmission des connaissances à l'enfant. Elle influence de fait l'acceptation de l'expérience. À titre d'exemple, la mère de Pierre explique que les parents ne sont pas accompagnés de façon satisfaisante : « *On a été seuls face à l'opération, face à notre enfant pour lui expliquer qu'il allait être implanté !* » (Mère de Pierre, 7ans, surdité congénitale, bilatérale et profonde, bi- implanté à l'âge de 2ans). Le manque d'encadrement éducatif et d'accompagnement dans le parcours implantatoire est souligné. Les parents n'ont pas eu de suivi psychologique, n'ont pas rencontré de familles, et n'ont pas obtenu de consignes particulières pour informer et préparer l'enfant à cette expérience médicale : « *On nous a laissé seuls. Finalement le problème c'est que nous, on a été seuls face à l'opération, face à la décision... Il n'y a eu aucun suivi psychologique, on n'a rencontré aucune famille, aucune personne qui nous a expliqué ... Euh... Mais du côté parents, comment ça se passe, comment un enfant peut réagir face à cette opération...Y'a eu aucune préparation* » (Mère de Pierre, 7ans, surdité congénitale, bilatérale et profonde , bi- implanté à l'âge de 2ans). Elle ajoute l'importance de sensibiliser les médecins et d'un accompagnement pour soutenir les parents dans l'éducation de leur enfant. Il ne suffit pas d'implanter mais aussi guider : « *C'est un peu rustique quand même. Et sinon, on a été seuls face à l'opération, face à notre enfant pour lui expliquer qu'il allait être implanté ! C'est super compliqué ça, faut vraiment que des choses se mettent en place pour préparer psychologiquement les parents et l'enfant à la communication avec implant parce que c'est quand même intrusif. On ouvre la tête de l'enfant... Ça ne dure pas trois heures, ça dure six heures. On nous avait dit que ça durerait 3 à 5 h et nous ça a duré 6 h, donc on a eu peur qu'il y ait des complications... Et du coup, il faut sensibiliser le personnel médical... Ce n'est pas juste euh... L'enfant n'est pas un numéro, je l'ouvre, je regarde si ça marche, avant, après et c'est tout et j'abandonne l'enfant* » (Mère de Pierre, 7ans, surdité congénitale, bilatérale et profonde, bi- implanté à l'âge de 2ans).

Le fait d'obtenir l'ensemble des informations et d'être informés de l'incertitude des résultats favorisent une relation de confiance et la décision d'implanter. Dans le prochain paragraphe est développée l'influence des modalités de transmission des informations médicales sur l'implant et des informations contradictoires entre celles délivrées par les mass médias (représentations sociales de l'implant chez les groupes entendants et connaissances de sens commun) et les informations médicales (savoir légitime).

#### **7.2.3.5. Latence dans la transmission des informations sur la solution d'implanter et complication dans le parcours médical**

Lorsque la contradiction entre les informations des mass médias et des médecins est une « *période douloureuse* » (Mère de Justine 14 ans surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à 14mois).

Le parcours de médicalisation et d'éducation peut être symbolisé par des difficultés à prendre la décision d'implanter. Le potentiel implanté ou ses parents peuvent rencontrer des difficultés à obtenir des informations sur les solutions médicales à apporter pour pallier la déficience auditive. La diffusion diluée des informations médicales transmises progressivement et le discours véhiculé dans la presse et les médias, en contradiction avec le discours scientifique, peuvent alors renforcer l'incompréhension du phénomène d'implantation. En effet, la contradiction entre le stéréotype de l'implant cochléaire, dans les groupes entendants, véhiculé comme un dispositif « miracle » permettant de retrouver l'audition et le discours des médecins plus mesuré et nuancé sur les résultats attendus participent au processus de décision dans l'acte de se faire implanter. Ce conflit entre deux discours diamétralement opposés peut alors être source de conflit dans le parcours de l'implanté et sa famille.

À titre d'exemple, la mère de Justine explique que les recherches sur internet permettent de prendre connaissance de l'implant cochléaire. Les parents insistent auprès des médecins pour obtenir de plus amples renseignements. La contradiction entre les informations issues d'internet (notion d'urgence : s'empresser d'implanter pour le gain prothétique) et la latence des médecins pour transmettre cette solution médicale est qualifiée de « *période douloureuse* ». Elle ajoute : « *Et puis tout ce qu'on lit sur internet, on a l'impression que plus tôt c'est posé et plutôt l'enfant décolle quoi ! Alors moi je demandais à l'hôpital Robert Debré je disais mais : pourquoi vous ne nous parlez pas de l'implant ? Ça existe et vous ne nous en parlez pas ?* » (Mère de Justine 14 ans surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à 14mois).

Auprès des médecins, la mère de Justine ajoute avoir rencontré des difficultés à obtenir des informations et des réponses à ses questions sur l'implant cochléaire. En effet, face aux questions parentales, les médecins retardent la transmission des informations concernant les solutions médicales à apporter : « *On verra plus tard toujours ! C'est trop tôt vous ... Non, non... Mais vous... Vous mettez la charrue avant les bœufs ! C'est trop tôt ! C'est trop tôt ! Ne nous parlez pas de ça pour l'instant* » (Mère de Justine, 14 ans surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à 14mois ).

Aussi, dans l'objectif d'apaiser cette période anxiogène qui suit l'annonce du diagnostic, le corps médical semble, selon la mère de Justine, nier les souffrances et craintes parentales sur le devenir de leur enfant : « *Mais c'est moi qui suis débile ? Ce n'est pas grave d'être sourd ?* » (Mère de Justine 14 ans surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à 14mois). Ce processus de banalisation et de dédramatisation de l'annonce du diagnostic participe alors aux stratégies des soignants dans l'accompagnement des familles à prendre et assumer cette responsabilité parentale.

Retarder la transmission des informations sur l'IC complique la prise de décision : « *c'est compliqué pour (le choix) de l'implant* » (Mère de Justine 14 ans surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à 14mois). Le sentiment de ne pas être informés intégralement par les médecins entraîne des difficultés à assumer cette responsabilité parentale d'implanter l'enfant. Toutefois, diluer les informations dans le temps est une attitude choisie par les médecins afin de ne pas trop influencer la décision parentale. Le rôle d'un encadrement et d'un suivi systématique des parents dans le parcours implantatoire nécessite de laisser le temps aux parents de murir leur décision : « *Et elle m'a dit : c'est vous parents qui trouverez votre chemin y'a que vous qui pouvez choisir pour votre enfant. Il faut écouter de partout et faire votre opinion* » (Mère de Justine, 14 ans surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à 14mois).

La contradiction entre le savoir de sens commun et le savoir légitime peut entraîner des confusions dans la compréhension. La représentation sociale de l'implant chez les entendants véhiculé comme « la solution miracle » (voir chapitre 1) peut alors être source de désillusion en face des discours médicaux qui informent que l'implant n'est pas un miracle mais une prothèse technique (Virole et al., 2004). Dans la prochaine sous-partie, il s'agit d'analyser la latence des médecins à délivrer certaines informations médicales et les modalités d'annonce des complications post-opératoires transmises progressivement au patient.

### **7.2.3.6 Découvrir au détour d'une question médicale et/ ou d'une activité de la vie quotidienne que le nerf facial ou le vestibule est touché : mise en doute des médecins par les patients et annonce des complications postopératoires transmise progressivement et sélectivement**

L'annonce des complications postopératoires peut induire des stratégies de diffusion de l'information par les médecins. Par processus de tâtonnement, les médecins peuvent informer ou prendre connaissance des complications progressivement et cela après l'intervention. Ainsi, les aléas rencontrés à la suite de l'intervention peuvent être connus, en réponse à une question du patient : les conséquences peuvent alors être momentanément non délivrées, dans l'attente d'une réaction du patient. De plus, les complications durant l'intervention peuvent être comprises du patient, au détour d'une question spécifique du médecin. Aussi, des complications post-opératoires annoncées par des patients comme la perte d'équilibre peuvent être mises en doute par les médecins. L'annonce des complications postopératoires, sujet délicat, semble alors être un sujet tabou et difficilement avouable -mais progressivement transmis- par le corps médical.

Les médecins attendent que telle patiente manifeste des sensations corporelles et exprime des doutes pour lui annoncer les complications liées à l'intervention, à savoir que le nerf est touché. Elle prend conscience qu'elle entend moins bien d'un côté et constate que les programmes sont différents pour les deux oreilles. Alice interroge alors l'ORL sur les raisons de cette dissimilitude entre les deux programmes. Celui-ci lui apprend alors que le nerf facial a été touché (Alice, 30 ans surdité congénitale et sévère implantation unilatérale à 25ans). Par ailleurs, au lieu d'annoncer que le nerf facial est affecté et d'en expliquer les conséquences, le chirurgien s'assure directement de la présence ou non de symptômes plutôt que d'en expliquer l'origine : il demande alors si elle perçoit encore le goût. C'est avec cette question, qu'elle réalise avoir rencontré des complications postopératoires (Alice, 30 ans surdité congénitale et sévère implantation unilatérale à 25ans ).

En ce sens, l'orthophoniste et Zoé découvrent que le nerf facial est touché durant l'intervention lors de l'activation de l'une des électrodes pendant les séances de réglages (Zoé 15 ans surdité congénitale et profonde, première bi-implantée de France, première oreille à 14mois seconde oreille à 4ans). En effet, lors de l'activation de l'électrode, l'œil droit commence à « trembler » et cela à une intensité plus marquée en fonction de l'augmentation des fréquences sonores. Cette réaction permet de prendre conscience et de découvrir une anomalie de l'intervention. La réaction de la spécialiste est alors d'expliquer les raisons de ces pulsions et décide de désactiver l'électrode en question. Cette solution provisoire semble alors être définitive, une nouvelle opération n'est pas envisagée. Les médecins sélectionnent les informations et font l'économie de certaines transmissions

en raison de l'incertitude du résultat : les conséquences post-opératoires peuvent être évoquées, par exemple, en fonction des interrogations des patients : lors d'une séance de réglage, l'orthophoniste s'aperçoit que le nerf facial est excité et donc touché. Elle désactive alors l'électrode mais attend que la patiente pose des questions pour lui expliquer les raisons de cette situation. Pour un autre enquêté, la perte d'équilibre par suite de l'intervention est mise en doute. Dans l'ensemble des entretiens, le consentement est éclairé et non regretté, malgré des difficultés à obtenir rapidement l'intégralité des informations permettant ce choix. Par exemple, Monsieur Joseph est bien informé des conséquences, des éventuels risques et des incertitudes des résultats (Mr Joseph 80ans, devenu sourd à l'âge adulte, surdité profonde, implantation à l'âge de 79ans).

Aussi les complications post-chirurgicales signalées par le patient peuvent être discutées par les médecins qui interrogent le véritable lien de cause à effet des dites complications post-chirurgicales et l'intervention en tant que telle. À titre d'exemple, la femme de Monsieur Frange explique des pertes et des troubles d'équilibre depuis l'intervention et soupçonne alors une corrélation, entre l'intervention chirurgicale et la soudaine perte d'équilibre de son époux, obligé depuis l'intervention de marcher à l'aide d'une canne. Les médecins remettent toutefois en cause le lien proposé par Madame et Monsieur Frange qui n'ont alors pas d'explication sur les raisons de cette perte d'équilibre (Monsieur Frange 78ans, devenue sourd à l'âge adulte, implanté unilatéralement à 76ans). En ce sens, plusieurs enquêtés mentionnent qu'après les premiers mois de l'intervention chirurgicale, l'individu implanté peut rencontrer une perte d'équilibre, comme cela est précisé dans un prochain chapitre.

Ainsi, l'annonce des complications post-opératoires peut être transmise progressivement et/ou découverte de façon hasardeuse au détour d'un examen de routine. Dans le prochain paragraphe est développée l'incertitude du résultat concernant le devenir de la partie interne et les conséquences dans la vie quotidienne de l'individu implanté.

***7.2.3.7. Méconnaissance ou peu de connaissances sur le devenir de la partie interne : quand le risque d'une explantation et d'une réimplantation est un sujet tabou et peut faire l'objet d'angoisse chez les enquêtés***

Généralement, le devenir de la partie interne est méconnu ou peu connu des enquêtés. Le sujet semble être tabou. En effet, celui-ci est peu détaillé ou est sujet à une angoisse conséquente de la part des enquêtés.

Par exemple, la méconnaissance du devenir de la partie interne est soulignée pour les trois enquêtés du Focus group (focus group numéro 1 : avec Mr V. ; Mr S. et Mr G.). V. âgé de 25 ans, exprime particulièrement sa vive angoisse sur les modalités de changement de la partie interne. À la suite des changements de différents modèles d'implants ne lui permettant plus d'entendre de façon satisfaisante, les ORL prennent conscience de l'obsolescence de la partie interne. La crainte d'une explantation et d'une réimplantation est soulignée chez l'enquêté : la rééducation auditive et à la parole engendrée par la modification de la partie interne et donc du dispositif en entier semble alors angoisser l'informateur qui continue de refuser l'acte chirurgical. La méconnaissance du devenir et l'incertitude du temps de fonctionnement de la partie implantée sont relevées pendant le Focus group regroupant trois jeunes adultes implantés. En effet, chaque enquêté a une information différente et contradictoire sur le devenir de l'implant. La méconnaissance du sujet renforce alors l'inquiétude chez les enquêtés. En ce sens, la méconnaissance du devenir de la partie interne est aussi soulignée par Monsieur et Madame Frange. Dans ce cas, l'idée que la partie interne de l'implant puisse devenir obsolète est inconcevable. Aussi, l'avancée en âge des patients semble permettre d'atténuer l'anxiété relative au devenir de la partie interne en raison que l'explantation est moins susceptible de survenir que pour un jeune implanté.

Ainsi, les connaissances sur l'évolution de la partie interne ne sont pas maîtrisées par les enquêtés. Chaque personne à son opinion, tout spécifiant qu'ils ignorent ou que cette information n'a pas été relayée par les médecins. Dans cette partie, est analysée l'attitude des spécialistes face à l'incertitude des résultats et ses conséquences.

### **7.2.3.8. Se faire implanter peut comprendre des risques et des complications : l'irréversibilité de l'acte amène l'ORL à être « contre » la bi-implantation (ORL)**

L'acte d'implanter fait l'objet de débats au sein même de la communauté scientifique. Les candidats potentiels à l'implantation ou les modalités d'implantation (unilatérale ou bilatérale) ne sont pas partagés par l'ensemble des professionnels. C'est ce qu'il s'agit de comprendre dans ce paragraphe.

À titre d'exemple, l'ORL spécialisé dans l'implant cochléaire est « contre » la bi-implantation considérée comme « *une tendance actuelle* ». L'irréversibilité de l'acte et le risque concomitant l'amène à défendre la préservation d'une des deux oreilles : « *On peut mettre deux implants ? Oui, maintenant, on a tendance à en mettre deux. Vous en pensez quoi en tant qu'ORL ? Moi, je suis contre. (Sourire gêné) Vous êtes contre ? Oui. Pour quelles raisons ? (...) Ben, je me dis que c'est quand même risqué... Parce qu'après on n'a plus de recours pour faire quoi que ce soit... si l'oreille interne est touchée... si l'implant ne marche pas...* ». L'ORL mentionne les complications liées à l'incertitude des résultats et expose le cas d'un enfant pour qui les électrodes ne parviennent pas à s'activer et où il faut explanter pour implanter à nouveau afin d'en comprendre les raisons. Elle retrace aussi le cas d'un patient ressentant des sensations physiques et étrangères sur la tête : pour ces raisons, il est explanté. Elle indique un troisième cas d'une enfant qui après des « *infections récidivantes* » est obligée de se faire explanter et ne porte plus aucun dispositif depuis : « *Non, parce que quand ils opèrent l'implant, ils font une IRM pour voir s'il est bien placé et puis voilà ! Mais après, c'est à la mise en route des électrodes (qu'on ne met pas tout de suite non plus). Alors sur 22 électrodes, s'il y a en a une ou deux qui ne marchent pas, ce n'est pas grave, mais si 20 sur 22 ne marchent pas, il (L'IC) ne marche pas là, l'implant. Et chez les adultes on a eu euh... Un patient implanté qui n'a pas voulu porter l'implant, qui a dit que ça lui faisait des choses un peu électriques... Des sensations dans la tête bizarre et donc il a été explanté. Il y a aussi une gamine ici, O, elle avait eu un implant mais des infections récidivantes, elle a été explantée, maintenant, elle n'a plus rien même pas de prothèses* » (L.89-102). En effet, selon l'ORL, l'implantation n'est pas une opération « *anodine comme l'appendicite* » : elle « *ne se fait pas comme ça* ». L'implantation impose différentes étapes de soins organisées et rigoureusement encadrées médicalement. L'implantation « *ne se fait pas du jour au lendemain* » ; « *si les parents parlent d'implant, on les dirige vers un centre d'implantation où ils revoient le médecin, le médecin chirurgien, une psycho, une ortho, ils voient des groupes de parents d'enfants implantés ... On ne peut quand même pas dire que ça se fait comme ça euh... Ce n'est pas comme quand on est opéré de l'appendicite, vous entrez le soir, le lendemain vous êtes opéré quoi... C'est vraiment bien encadré euh... Moi je ne pense pas...Bon peut-être qu'il y a des parents qui sont*

*tellement dans la détresse que ... Ils ne réalisent pas trop, je ne sais pas... Mais... Ça ne se fait pas comme ça, sans réflexion sans... »* (ORL d'un institut pour jeunes sourds).

Ainsi, les ORL ne s'accordent pas sur l'ensemble des pratiques liées à l'implantation. Dans le prochain sous-paragraphe, il s'agit de comprendre certains facteurs explicatifs de l'hétérogénéité des parcours dans l'expérience de l'implant cochléaire et d'analyser les conséquences de l'incertitude du résultat, du point de vue d'un enseignant spécialisé dans la surdité et l'implant.

#### **7.2.3.9. Conséquences de l'incertitude des résultats : hétérogénéité des parcours concernant l'acceptation de l'implant et de la construction identitaire de l'individu implanté**

Il s'agit de comprendre les conséquences de l'incertitude des résultats, menant à l'hétérogénéité des expériences de vie des individus implantés. Et pour cause, la relation affective à l'implant (étude de son acceptation et de son rapport relationnel au dispositif), ainsi que la réhabilitation fonctionnelle de l'audition avec implant sont différentes d'un individu à l'autre. Les divers facteurs explicatifs de l'hétérogénéité des résultats ne semblent pas être maîtrisés dans leur intégralité : une zone d'incertitude persiste dans l'anticipation et l'étude des probabilités de réussite. Des facteurs permettent de favoriser la relation d'attachement à l'IC et la réhabilitation fonctionnelle de l'audition chez l'individu sourd. Toutefois, l'ensemble des facteurs explicatifs permettant de comprendre les complications et le manque de bénéfice prothétique ne sont pas maîtrisés complètement par le corps médical. En raison de l'hétérogénéité des résultats et des conséquences post-implantatoires, il est souligné dans cette enquête, la nécessité d'être précautionneux dans la sélection des potentiels candidats à l'implantation.

Ainsi selon Madame G., enseignante spécialisée dans la surdité et dans l'implant cochléaire, les résultats et les conséquences de l'implantation diffèrent d'un individu à l'autre, en raison d'un dysfonctionnement des « *fibres nerveuses* » et donc, des connexions neurales permettant la compréhension du message oral. Elle explique l'hétérogénéité des parcours de vie sur l'acceptation de l'implant et la construction identitaire de l'individu implanté. Avec la maturation en âge et à l'arrivée au lycée, certains rejettent leur implant et se construisent progressivement une identité influencée par l'identité et la culture sourdes. D'autres, au contraire, développent une techno-dépendance et ne veulent pas « *entendre le silence* » : « *Ça leur apporte des informations sonores et ils ne veulent pas entendre le silence, qu'ils me disaient (petit rire)* » (Madame G, enseignante spécialisée). Elle développe les conséquences de l'hétérogénéité des parcours de vie : certains peuvent téléphoner, d'autres pas, certains « *signent* », d'autres « *oralisent* » (aidés ou non de la

lecture labiale). Aussi certains utilisent le LPC, d'autres pratiquent les trois modalités langagières des groupes sourds (LSF, FS, LPC). Elle finit par dire que les explications de ces résultats dépendent des circuits neuronaux. Pour certains adolescents sourds implantés, l'opportunité de réceptionner des informations sonores est de conséquence pour se repérer dans l'espace, « *les guider* ». Pour d'autres, la maturation en âge et la rencontre avec les réseaux langagiers sourds permis par le mode de scolarisation (en classe d'intégration collective ou en école spécialisée) peuvent influencer le sourd implanté à enlever son implant afin d'appartenir à l'identité et la culture sourdes. Elle explique alors : « *Y'a des implantés, comme des appareillés, qui arrivent au lycée, et c'est l'identité sourde. Et voilà, ils sont sourds profonds et l'appareil ou l'implant ben... Voilà, ils l'enlèvent voilà ...* -E : *Y'en a beaucoup des personnes dans ce cas ?* Mme G : *Beaucoup... Y'en a voilà. Après, y'en a d'autres, ils sont sourds profonds et ils n'enlèveront jamais leurs appareils, implants, parce que le fait euh... Moi, ils me disaient, je ne veux pas entendre le silence. Ils ont besoin d'avoir ces bruits pour pouvoir les guider quoi...* » (Mme G enseignante spécialisée).

Aussi l'implantation ne permet pas toujours une réhabilitation fonctionnelle de l'audition comme l'indique et le rappelle Madame G : la nécessité de « *faire plus attention* » et de sélectionner rigoureusement les candidats à l'implantation sont soulignés. Madame G explique les possibilités d'échecs de l'implantation et le fait que ce n'est pas un acte anodin : elle mentionne les cas d'enfants où l'implant ne permet pas une réhabilitation fonctionnelle de l'audition. Cela n'aide pas à l'acquisition des compétences langagières des groupes entendants. Elle ajoute que les candidats à l'implantation font « *peut-être* » actuellement l'objet d'une sélection plus rigoureuse que dans les premiers temps de l'implantation cochléaire. En effet, elle interroge la diffusion de l'implant se demandant, si la sélection des patients susceptibles d'être candidats à l'implantation est plus rigoureuse que dans les premières années d'implantation. Ainsi, elle interroge le manque de rigueur dans la sélection des candidats en France, durant les premières années de diffusion de l'implant : « *Est-ce qu'ils implantent... Finalement voilà, ils devraient faire plus attention... Est-ce que dans les années avant il y avait une trop forte implantation ... Et on implantait n'importe quoi, n'importe qui, n'importe quand... Peut-être que maintenant c'est plus sérieux ? Je ne sais pas.* » (Madame G, enseignante spécialisée)

Ainsi, l'hétérogénéité des résultats explique l'incertitude des conséquences de l'implant. Dans la prochaine sous-partie, il s'agit alors de comprendre l'influence de l'évolution rapide et contradictoire des critères de sélection des candidats à l'implantation sur la décision d'implanter.

#### **7.2.4. Évolution rapide et informations contradictoires d'un centre et d'une région à l'autre sur les connaissances de l'implant cochléaire et les critères de sélection à l'implantation**

Lorsqu'en 1990, l'implantation infantile n'est pas encore acceptée à Nancy « *ce n'est pas pour vos enfants* » mais est accordée dans le cadre des « *premières expériences* » du protocole d'essais à Montpellier (Mère d'Antoine, 30ans surdité congénitale et profonde implantation unilatérale tardive à 8ans et Clémentine 27ans surdité congénitale et profonde implantation unilatérale tardive à 4ans).

##### **7.2.4.1. Les années 1990 ou la contradiction dans les potentiels candidats à l'implantation en fonction des régions : lorsque sélectionner la région permet d'implanter ses deux enfants (Mère d'Antoine et Clémentine)**

L'évolution des potentiels candidats à l'implantation varie rapidement et cela, en fonction des régions : il y a trente ans, ce qui est autorisé dans un centre ne l'est pas dans un autre. Ainsi, l'implantation infantile fait l'objet encore de vifs débats entre les différents centres de la surdité. La diffusion dirigée dans un premier temps vers les adultes devenus sourds, s'étend progressivement aux enfants devenus sourds et enfin aux enfants nés sourds. L'élargissement des critères de sélection se fait alors de façon asymétrique et à deux vitesses en fonction des régions. Ainsi, le refus d'autoriser l'implantation infantile dans sa région pousse à chercher ailleurs une solution.

À titre d'exemple, dans les années 1990, la mère de Clémentine et Antoine informe que l'implantation infantile n'est pas encore démocratisée en Moselle. Les enfants sont suivis par l'IES de Thionville et disposent d'appareillages classiques qui ne permettent pas la réception auditive (L.89-96). Par le biais d'un ami et par des rencontres de parents d'enfants implantés (associations), le choix est décidé en 1996. Toutefois à Nancy, on refuse d'opérer les enfants « *ce n'est pas pour vos enfants* ». Mère d'Antoine implanté à 8ans et Clémentine implantée à 4 ans). La technique jugée encore « *expérimentale* » à Nancy, les parents se dirigent vers le centre d'implantation de Montpellier. Ceux-ci sélectionnent le centre adoptant les courants de pensées partagés par l'entourage : par exemple en 2000, l'implantation infantile, non autorisée en Moselle et Meurthe-et-Moselle, est possible dans l'Hérault (Montpellier). Ainsi, en France, la diffusion inégale et contradictoire des connaissances médicales de l'implant, selon les régions et les centres est une raison d'implantation tardive, en raison de difficultés à faire un choix. À Montpellier, les enfants font donc partie des premières « *expériences* » du protocole d'essais afin d'élargir l'échantillon. En 1990, l'implant n'est pas remboursé pour l'ensemble des personnes. Le remboursement est limité à un nombre précis de patients en fonction des critères d'éligibilité. La liste des implants inscrits sur les prestations remboursables est au nombre de 20. Ces enfants répondent à ces critères d'éligibilité et

se font donc opérer dans la même semaine (Mère d'Antoine 30ans surdité congénitale et profonde implantation unilatérale tardive à 8ans et Clémentine, 27ans surdité congénitale et profonde implantation unilatérale tardive à 4ans).

En ce sens, la mère de Zoé (Zoé 15 ans surdité congénitale et profonde, première bi-implantée de France, première oreille à 14mois seconde oreille à 4ans) explique que sa fille fait partie des premières bi-implantées de France. L'implantation infantile n'étant pas encore recommandée en France, les parents (par le biais du travail et de la sécurité sociale de la mère) décident de faire implanter Zoé au Luxembourg. Affiliée au régime de sécurité sociale du Luxembourg -où elle travaille- celle-ci a le choix du pays où peut se faire opérer son enfant. Elle mentionne avoir hésité entre la Belgique et le Luxembourg et opte finalement pour le Luxembourg. Face à ces contradictions sur les potentiels candidats à l'implant, la mère décide donc de se renseigner auprès de différents centres accordant le droit à l'implantation infantile. Quatre années plus tard, la seconde implantation sera décidée, influencée par l'ambition de Zoé de se faire opérer. Enfin, lors du Focus group regroupant trois mères d'enfants implantés, Madame D informe que, la bi- implantation infantile n'est pas encore autorisée en Lorraine au début des années 2000. Pour ces raisons, l'enfant n'est implanté que d'un côté.

Dans les années 1990, la contradiction dans les informations médicales a comme conséquence de se décentraliser de la région pour entrer en parcours de soins. Dans la prochaine sous-partie, il s'agit de comprendre l'influence de l'encadrement thérapeutique/éducatif sur la réorganisation du schéma familial.

### **7.3. Encadrement thérapeutique et réorganisation du schéma familial : la surdité peut entraîner une réorganisation du schéma familial**

#### **7.3.1. Difficultés à trouver une école et déménagement pour se rapprocher d'une école ou d'un centre**

Citation : « *Si on a déménagé justement, c'est parce qu'il n'y avait rien dans les Vosges quoi. Sinon on serait restés là-bas. Y'avait rien et y'a rien nulle part* » (Père de Robert, 11ans, surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 2ans).

L'implant implique un bouleversement dans la vie quotidienne de l'implanté et de son entourage. La transformation du corps, mais aussi, la modification de son rapport extérieur au monde, sont autant de changements, pour l'implanté et son entourage. En effet, l'encadrement familial, médical et éducatif sont bouleversés suite à l'implantation. Aussi les attentes projetées sur le dispositif (attendre de l'implanté qu'il oralise et soit intégré en milieu ordinaire), sont autant de facteurs impactant le développement psychologique de l'implanté (Virole et *al.*, 2004, p.2).

##### ***7.3.1.1. Nécessité d'un suivi et d'un encadrement éducatif adapté et régulier pour favoriser le développement cognitif et les compétences scolaires des implantés dans l'enfance***

Le suivi et l'encadrement scolaire spécialisé des élèves sourds implantés ne sont pas proposés et adaptés dans l'ensemble des régions de France : ce qui peut être un facteur de réorganisation familiale. La nécessité d'un encadrement (de près ou de loin) d'une institution spécialisée peut engendrer l'obligation d'un déménagement afin de bénéficier d'un suivi adapté. D'après les observations participantes auprès des Institutions spécialisées pour jeunes sourds de la Lorraine, nous comprenons les différentes modalités d'encadrement, les particularités et le besoin de chacun. La scolarisation individuelle en école ordinaire peut être soutenue par la présence ponctuelle d'un enseignant spécialisé (rattaché à un Institut pour sourds) afin de favoriser la compréhension de l'enseignement en classe, ou durant des temps de soutien scolaire au domicile de l'individu (Zoé) ou encore à l'école dans une salle indépendante (Justine). L'implanté peut aussi bénéficier d'une scolarisation complète dans une école spécialisée, généralement durant l'apprentissage de l'écriture et de la lecture car le processus cognitif d'apprentissage d'un élève sourd est différent de celui d'un élève entendant. Une fois, la lecture et l'écriture acquises, l'inclusion en classe ordinaire ou en classes d'intégration collectives est alors proposée. En effet, l'élève implanté peut être partagé entre

des temps de scolarisation en école ordinaire et en école spécialisée avec un petit groupe d'élèves sourds. Ce sont les classes d'intégration collectives qui peuvent répondre au besoin spécifique de l'élève implanté. Durant son parcours, ces classes sont généralement considérées comme une étape, pour l'accession à la scolarisation en école ordinaire (observation du 3 mars 2017). Par ailleurs, il s'agit de comprendre la nécessité d'un suivi adapté et régulier dans le développement cognitif et les compétences scolaires : ne pas avoir un suivi adapté ou modifier l'encadrement éducatif de l'enfant en raison d'une réorganisation familiale (déménagement, divorce) peut avoir des répercussions sur le développement scolaire de l'implanté. C'est ce qu'il s'agit d'étudier à présent.

Originaire des Vosges, Robert est scolarisé, par exemple, en ordinaire sans aménagement des conditions d'études. Dans les Vosges, la scolarité est un échec en raison d'une absence de soutien et d'adaptation scolaire. Les parents déménagent alors en Meurthe et Moselle, pour se rapprocher d'un institut spécialisé permettant l'inclusion scolaire en école ordinaire. Aidé d'un enseignant spécialisé pendant la classe et/ou durant des temps éducatifs individuels, ces soutiens aident à favoriser la compréhension des enseignements. Ainsi, les difficultés à trouver une école adaptée peuvent induire un déménagement et une réorganisation familiale.

Par ailleurs, modifier l'encadrement éducatif de l'enfant implanté en raison de facteurs indépendants des besoins de l'enfant tels qu'une réorganisation du schéma familial, peut entraîner alors une perte de repère chez l'enfant et affecter son niveau scolaire. Ainsi, par exemple, la mère de Youri explique que le déménagement a comme conséquence, la modification des méthodes éducatives et thérapeutiques. La réorganisation du schéma familial, éducatif et thérapeutique entraîne la perte des repères, des troubles du comportement et influence les capacités communicationnelles et scolaires de Youri. Un désinvestissement dans l'apprentissage de l'oral et une démotivation scolaire sont alors soulignés (Mère de Youri 8ans surdit e cong enitale et profonde, implantation unilat erale   14mois).

On souligne la n ecessit e d'un parcours adapt e   l'enfant pour son parcours scolaire. Dans la sous-partie suivante, il s'agit d'en apprendre davantage sur la r eorganisation du sch ema familial, en examinant les modifications des conditions de travail des parents (notamment la m ere) pour le suivi r egulier de l'enfant implant e.

### **7.3.2. Réduction du temps de travail pour suivre et accompagner l'enfant dans les déplacements médicaux et le suivi scolaire**

Extrait : « [...] Quand elle est rentrée au CP, j'ai diminué mon temps de travail. Donc c'était un choix hein...Le choix de m'occuper de mes enfants ! [...] C'était quand même bien que je sois à mi-temps » (Mère de Zoé, 15 ans surdité congénitale et profonde, première bi-implantée de France, première oreille à 14mois seconde oreille à 4ans).

#### **7.3.2.1. La nécessité d'un suivi régulier des parents dans l'éducation scolaire de l'implanté peut influencer une réorganisation des conditions de travail**

L'annonce de la surdité et de ses conséquences peut influencer une réorganisation des conditions de travail pour les parents (exclusivement les mères dans cette enquête). L'impératif des suivis réguliers peut contraindre à un aménagement des temps de travail : par exemple, avoir choisi un centre d'implantation loin de son domicile, avoir des rendez-vous médicaux réguliers ou encore la nécessité d'un soutien scolaire régulier peuvent influencer une réorganisation des temps de travail chez les parents.

La mère de Zoé, par exemple, diminue son temps de travail jusqu'à l'arrivée au collège, en raison des besoins spécifiques liés à la surdité de Zoé : les nombreux rendez-vous médicaux et paramédicaux, et plus particulièrement la nécessité du suivi scolaire demandent un encadrement parental systématique et quotidien. Progressivement Zoé apprend à se responsabiliser au collège. Le parcours scolaire en milieu ordinaire est « *un parcours du combattant* » et demande de l'anticipation et donc de l'organisation. La mère explique la nécessité d'anticiper les démarches administratives pour l'inscription scolaire en école ordinaire, respectant le projet personnalisé d'encadrement de Zoé. Elle explique, qu'elle se « *bat* » pour la présence d'un codeur en maternelle ou d'un enseignant spécialisé en lycée privé : « [...] Quand elle est rentrée au CP, j'ai diminué mon temps de travail. Donc c'était un choix hein... Le choix de m'occuper de mes enfants [...] ! C'était quand même bien que j'sois à mi-temps » (Mère de Zoé, 15 ans surdité congénitale et profonde, première bi-implantée de France, première oreille à 14mois seconde oreille à 4ans).

Ainsi, la surdité entraîne une réorganisation du schéma familial et un suivi permanent et régulier des consignes d'apprentissage. L'enseignante spécialisée, Madame G informe, en effet, que certaines mères cessent de travailler pour consacrer leur temps à l'éducation de l'enfant afin de « *tout leur donner* ». Les parents organisent aussi des moments d'exercices ludiques afin de permettre à l'enfant d'acquérir des compétences auditives et langagières : comme lui faire regarder les informations, les

traduire, les expliquer, dans l'objectif de lui faire intérioriser les PLGE : afin de pallier *ce pas de langage* » (Mme G enseignante spécialisée).

Ainsi, durant les temps d'apprentissage de l'écriture et de la lecture et cela jusqu'au collège, les mères peuvent réorganiser le temps de travail pour favoriser l'aide aux devoirs. Cela est considéré comme nécessaire par la généralité des enquêtés. Dans la prochaine sous-partie, il s'agit de comprendre l'influence du partage d'une signification commune de la surdité et de l'implant chez les parents dans la prise de décision d'implanter et l'encadrement à venir.

### **7.3.3. Ne pas partager la même signification de la surdité ni opter pour le même projet médical d'implant peut être source de tensions familiales**

Extrait : « *Je m'oppose au choix du père, le père n'est pas d'accord avec l'implant* » (Fille de Mr Joseph implanté et mère d'un enfant futur implanté)

#### **7.3.3.1. Lorsque la décision d'implanter se fait sans le consentement du père et dans l'incertitude du résultat :**

Extrait : décider seul(e) d'un choix incertain à la place de son enfant c'est avoir « *tout le poids de la responsabilité* » (Fille de Monsieur Joseph maman d'un enfant futur implanté).

Il s'agit de comprendre l'importance du partage de la signification de la surdité et de l'implant dans la famille, dans les rapports relationnels entretenus avec l'implanté. Partager la signification de la surdité et de l'implant peut permettre, en effet, de renforcer les liens avec l'entourage et renforcer le sentiment d'efficacité personnelle chez l'implanté et ses proches. Avoir une orientation et prendre une décision collective et partagée peuvent permettre d'atténuer l'incertitude des décisions à prendre. À l'inverse, ne pas partager la même signification de la surdité et de l'implant et ne pas vouloir prendre les mêmes décisions peuvent entraîner des répercussions et des rapports conflictuels au sein de la famille. Ainsi, par exemple, les contradictions dans les informations médicales ou choisir pour l'enfant et donc à la place de l'enfant peuvent engendrer des désaccords éthiques et familiaux et être source de tensions familiales. La surdité et l'implant peuvent être à l'origine de divorces (tension liée au choix d'implanter, tension liée à l'éducation d'un enfant implanté) ou de conflit avec les membres de la famille élargie n'approuvant pas les décisions de l'implanté ou des parents (critiques des grands-parents, par exemple).

Ainsi, pour le petit-fils de Monsieur Joseph, la décision n'est pas aisée à prendre pour les parents qui ont le sentiment de choisir à la place de leur enfant. La crainte que l'opération échoue ou que l'enfant n'accepte pas son implant sont deux facteurs qui retardent la décision. La décision d'implanter fut prise sans le consentement du père, généralement absent de la vie de l'enfant. La mère a eu alors l'entière responsabilité dans cette prise de décision, ce qui est difficile dans sa vie quotidienne : « Mhm... C'est difficile pour un parent...*Oui exactement. Surtout que je m'oppose au choix du père ... Le père n'est pas d'accord pour l'implant... Et en même temps, il est d'accord pour que dalle, il a participé à rien du tout... Sur ...Il ne sait même pas ce que son fils a comme problème d'audition ! Il vient ... Quand ça lui pique ! Il vient prendre euh... Un renseignement...Donc euh... J'peux pas... [...] Oui, on est séparés donc du coup, j'peux pas lui laisser le choix de décider parce qu'il sait pas ce qu'il a réellement son fils quoi. Donc euh...J'ai vraiment tout le poids de la responsabilité quoi. J'peux même pas me reposer sur lui...* » (Fille de Monsieur Joseph maman d'un enfant futur implanté).

Aussi la mère de Youri explique que la vision différente de la surdité pose des problèmes éthiques concernant la décision à prendre et est la raison du divorce dans le couple : l'expérience de l'implantation est source de conflit et de rupture (Youri 8ans surdité congénitale et profonde, implantation unilatérale à 14mois)

Prendre la décision d'implanter à la place de l'enfant pose des problèmes éthiques au père. Comme cela a été expliqué dans une partie précédente, la décision parentale est légitimée par des arguments médicaux et scientifiques préconisant d'implanter rapidement. Les arguments scientifiques et la notion d'urgence permettent d'orienter le choix et de lui donner du sens. Aussi l'incertitude quant aux résultats est présentée clairement aux parents. La mère ajoute avoir comme projet, l'oralisation de son fils, d'où la décision d'implanter le plus rapidement possible, soit dans ce cas, à l'âge de deux ans. La mère informe être plus active dans les démarches que le père. Le désaccord semble cristalliser les tensions.

Aussi la nécessité d'une surveillance accrue de l'enfant au quotidien est source de tension dans le couple : à la suite d'une perte de vigilance des parents, Youri fait tomber l'implant dans la piscine et le casse. S'en suit « *une violente dispute* » et le divorce. La mère déménage de Toulouse avec Youri et sa fille et part s'installer en Lorraine. Lors du Focus group deux ans plus tôt, elle déclare : « *Ouais. Ça et euh des deux côtés euh ... Paternel et maternel euh... Une vue complètement différente de la surdité ...De l'approche, de l'implication voilà... Forcément cela a des répercussions hein...* » La décision parentale d'implanter peut faire l'objet de critique de la part des membres de l'entourage familial,

comme la mère de Julian le précise avec les grands-parents : « *c'est de la folie* » (entretien en OFF) (Youri 8ans surdité congénitale et profonde, implantation unilatérale à 14mois).

Toutefois, l'expérience de l'implant peut aussi rapprocher la famille et renforcer les liens. Par exemple, Madame D. et son mari traversent ces évènements difficiles ensemble. Cela renforce la complicité parentale et de couple (Focus group numéro 2, de trois mères d'enfants implantés). Aussi la mère de Clémentine et Antoine explique que surmonter ces épreuves ensemble renforce la vie de couple des parents : une statuette dans le salon représentant plusieurs personnages unis les uns aux autres symbolise alors l'union familiale (entretien en OFF). Ainsi, ne pas partager la même signification de la surdité et de l'implant dans l'entourage peut être source de tension familiale dans la décision d'implanter.

À travers ce chapitre, nous avons pu voir l'influence de l'encadrement thérapeutique sur les trajectoires de vie des implantés et leur famille. Les modalités de transmissions des informations médicales et éducatives ont leur importance dans la décision d'implanter. Les informations contradictoires ou différentes d'un centre à l'autre sur les potentialités d'implanter ou encore sur les modalités d'enseignement à choisir peuvent être un frein dans la décision. Cependant obtenir des informations différentes peut aider à éclairer la décision d'implanter, si celles-ci sont transmises simultanément. Ainsi, chaque enquêté étant unique, les modalités de transmission des connaissances médicales influencent la décision d'implanter. Dans le prochain chapitre, il s'agit d'analyser les processus d'apprentissage et d'intériorisation différenciés des consignes éducatives chez l'implanté et sa famille.

## **Chapitre 8 : Être avec les entendants demande un effort mutuel d'apprentissage et de concentration entre l'implanté et son entourage**

Dans les sous-parties suivantes, il s'agit de mettre en exergue dans l'ensemble des entretiens, l'adaptation ponctuelle (durant l'enfance et/ou l'adolescence) des familles aux échanges langagiers des groupes sourds, pour l'intégration sociale de l'implanté aux groupes entendants : graduellement, l'acquisition des pratiques langagières des groupes entendants (PLGE) et l'abandon progressif des pratiques langagières des groupes sourds (PLGS) sont analysés. Les pratiques langagières des groupes sourds peuvent permettre de favoriser la relation d'attachement, le sentiment d'efficacité personnelle. Toutefois, sont analysées des difficultés d'apprentissage pour la famille. L'acquisition des pratiques langagières des groupes entendants dépend aussi du contexte d'implantation (implantation tardive, implantation récente). Ainsi, pour les individus implantés dans l'enfance, la possibilité de rencontrer les réseaux langagiers des groupes sourds participe à l'émergence d'un syncrétisme culturel favorisant l'intégration dans les groupes entendants. Les enfants implantés et leurs familles ayant la possibilité d'être encadrés par les Institutions spécialisées ont l'opportunité d'emprunter des traits culturels des groupes entendants et sourds, pour construire une relation d'attachement. L'acquisition de la langue des signes et/ou du français signé et/ou du LPC favorise la construction d'une base linguistique, avant et/ou après l'implantation. L'intériorisation d'une base linguistique peut permettre de faciliter l'apprentissage et l'intériorisation des capacités langagières des groupes entendants. C'est ce qu'il s'agit d'étudier.

La socialisation de l'implanté dans les groupes entendants exige des efforts de concentration de l'implanté et de son entourage, comme il s'agit de le comprendre dans cette partie.

## **8.1- Généralement, pour les individus implantés dans l'enfance, l'effort d'apprentissage des pratiques langagières des groupes sourds en famille (LSF, FS et/ou LPC) participe à l'intériorisation des pratiques langagières des groupes entendants et favorise l'intégration sociale**

### **8.1.1- Graduellement l'usage des pratiques langagières des groupes sourds est abandonné lorsque les compétences langagières des groupes entendants sont acquises**

Citation : « *Ma famille, les grands-parents, mes parents surtout ont appris la langue des signes et à partir du moment où j'ai été implantée, là ils l'ont pratiquée un peu moins la LSF pour favoriser l'oralisation* » (Clémentine 27ans surdité congénitale et profonde implantation unilatérale tardive à 4ans).

Dans ces paragraphes, il s'agit d'analyser qu'en famille la langue des signes (et plus précisément le français signé) et/ou le LPC peuvent être une passerelle pour favoriser la compréhension des échanges avec les groupes entendants. La langue des signes est généralement utilisée dans l'objectif de mettre du sens sur les mots entendus ou lus. Le mot / l'image ou l'objet est traduit en langue des signes pour aider l'enfant à le comprendre et à en mémoriser le sens. Une fois le sens obtenu, les parents emploient les mots à l'oral et s'aident alors du LPC pour favoriser la compréhension de la parole. Progressivement avec la maturation en âge, la langue des signes disparaît des communications en famille. Le LPC prend alors le relais, pour faciliter les échanges, et permet de discriminer les sons de la parole, soit des phonèmes. Cela favorise l'intériorisation et donc la mémorisation des mots prononcés verbalement/oralement (Leybaert et *al.*, 2007).

#### ***8.1.1.1 En famille pour les implantés dans l'enfance, acquisition graduelle des pratiques langagières des groupes entendants et abandon progressif des pratiques langagières des groupes sourds***

Les pratiques langagières des groupes sourds peuvent permettre progressivement de communiquer dans la langue de la famille. L'intériorisation de la langue des signes, du français signé et/ou du LPC a comme intention de construire une relation d'attachement et de communication avec l'enfant né sourd ou devenu sourd dans l'enfance. Ces pratiques langagières ont comme objectif l'acquisition progressive des pratiques langagières des groupes entendants, soit « *l'oral* », afin d'être intégré au sein des familles majoritairement entendants : dynamique centrale dans la volonté d'implanter les

enfants. L'utilisation des pratiques langagières des groupe sourds n'est alors qu'une étape. L'implant cochléaire peut permettre l'économie progressive de ces pratiques langagières au fur et à mesure de l'apprentissage et des capacités langagières des groupes entendants. L'implant permet de partager le même monde linguistique et perceptif. Les contacts partagés entre l'implanté et son entourage favorise une relation sécurisante et améliore les capacités d'intégration sociale (Virole et *al.*, 2004, p.9).

Selon la mère de Justine, l'abandon progressif du signe a pour dessein de franchir une étape supplémentaire pour la famille : « *faut qu'on aille de l'avant* ». En effet, l'implant cochléaire permet d'échanger progressivement avec les entendants sans l'aide des pratiques langagières des groupes sourds « *avec son implant, elle est purement dans l'oral* » (Justine 14 ans surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à 14mois). L'implant permet progressivement d'intérioriser les pratiques langagières des groupes entendants sans aide des PLGS et donc l'intériorisation des repères normatifs des groupes entendants pour prétendre à la communication. Pour Zoé, les parents utilisent, jusqu'à l'âge de deux ans, les pratiques langagières des groupes sourds (LPC, LSF, FS) afin de « *compléter la parole* » et favoriser la lecture labiale. Progressivement, l'usage des PLGS est abandonné. Elle acquiert des compétences en lecture labiale permettant petit à petit de ne plus avoir besoin d'aides langagières des groupes sourds. Pour comprendre la parole, elle s'aide à présent de la lecture labiale et cela de moins en moins fréquemment. Zoé précise alors « *j'entends plus que je ne lis sur les lèvres* » (Zoé 15 ans surdité congénitale et profonde, première bi-implantée de France, première oreille à 14mois seconde oreille à 4ans).

Aussi le fait d'avoir la capacité de maîtriser l'oral s'accompagne de la recommandation et la consigne de ne pas utiliser la langue des signes (LSF) ou le langage parlé complété (LPC) en famille. Pratiquer les modalités langagières des groupes sourds pouvant être astreignant pour la famille, l'implanté peut alors, être contraint d'utiliser les pratiques langagières des groupes entendants en famille pour fluidifier les interactions et réduire les obstacles de communication. À titre d'exemple, la mère d'Amélie informe que, lorsqu'il est possible d'échanger à l'aide des pratiques langagières des groupes entendants, l'utilisation des autres pratiques peut ne plus être acceptée en famille. En effet, selon la mère d'Amélie et Jérôme, pour Amélie parvenant à échanger à l'oral avec ses parents, un rappel à l'ordre des consignes éducatives lui est signifié lorsque celle-ci échange en signe : parler à l'oral et non de communiquer en langue des signes : « *Ben, entre eux non ! Mais nous, comme Amélie elle parle bien, on voudrait qu'elle parle quand elle fait des signes à la maison, on râle assez souvent, n'est-ce pas ? Mais bon, elle se débrouille tellement bien que euh... C'est sûr, elle en a besoin mais nous, on aimerait bien qu'elle soit dans la parole.* » (Amélie 14ans surdité congénitale et profonde,

implantée unilatéralement à l'âge de 2ans). Son frère implanté ne parvenant pas à communiquer oralement n'obtient donc pas les mêmes consignes et recommandations des parents (Jérôme 17 ans surdité congénitale et profonde implanté unilatéralement à 5ans).

Ainsi, généralement les pratiques langagières des groupes sourds (LSF, FS, LPC) sont utilisées comme moyen de parvenir à l'acquisition des pratiques langagières des groupes entendants. Elles sont progressivement abandonnées lorsque l'implanté maîtrise l'oral. Il s'agit, dans ce paragraphe, de saisir le soutien que peut apporter l'utilisation ponctuelle des pratiques langagières des groupes sourds, dans les efforts de concentration fournis par le fait d'apprendre et pratiquer les pratiques langagières des groupes entendants.

#### **8.1.1.2 Les pratiques langagières des groupes sourds pour « apprendre à parler » avec moins d'effort de concentration**

L'apprentissage de la langue française est un effort pour l'implanté dans l'enfance (Virole et *al.*, 2004 ; Leybaert et *al.*, 2007). Les efforts de concentration pour comprendre peuvent alors être soutenus par l'acquisition des pratiques langagières des groupes sourds, facilitant ainsi la compréhension du message (Leybaert et *al.*, 2007). Et pour cause, l'acquisition des pratiques langagières des groupes entendants est un processus d'apprentissage progressif qui demande des efforts de concentration. De plus, pour atteindre le rythme et le niveau scolaire en parcours ordinaire, les implantés, mentionnent les efforts fournis pour communiquer avec le monde entendant<sup>120</sup> et, ce, plus particulièrement au lycée et à l'université. (Kerbouc'h 2012, p57-60, Seban-Lefebvre et Toffin, 2006, Virole 2013).

À titre d'exemple, le Focus group des trois mères d'enfants implantés informe que grâce la langue des signes et le LPC, la fille de Madame D, âgée de six ans, commence à communiquer et entrer donc progressivement dans l'oral. Elle explique les différentes étapes d'apprentissage de l'oral permettant de comprendre l'importance d'intérioriser la langue des signes et le langage parlé complété, pour aider à la compréhension et l'application de l'oral. Des associations de mots lui permettent de construire ses premières phrases. Elle ne parvient toutefois pas à se faire encore comprendre de façon satisfaisante (Premier focus group des mères d'enfants implantés). Ainsi, la langue des signes (LSF) et/ou le langage parlé complété (LPC), permettent de construire du sens sur les mots entendus, comme le rappellent les enquêtés du Focus group des jeunes adultes implantés : « *Apprendre à*

---

<sup>120</sup> Difficultés rencontrées : révision durant les temps de pause pour rattraper le retard, concentration absolue pour déchiffrer le son, comprendre la phrase, la remettre dans son contexte, difficultés pour les prises des notes, manque d'aménagements spécifiques, concentration pour lire sur les lèvres de l'interlocuteur, ...)

*parler* » avec le « LPC » et/ou « *un peu le signe* » durant l'enfance aide « *petit à petit* » à donner « *plus de sens* ». Avec le LPC ou la LSF « *c'est plus facile* », c'est important pour « *apprendre à parler* » et avoir « *l'habitude de parler comme ça (oralement)* » (deuxième focus group des jeunes adultes implantés).

Ainsi, les pratiques langagières des groupes sourds peuvent permettre l'apprentissage et l'intériorisation des pratiques langagières des groupes entendants. L'usage ponctuel ou régulier de la langue des signes ou du LPC permettent la création de l'attention conjointe et le développement d'un sentiment d'attachement, constitutifs de la construction identitaire de l'implanté (Giot et Meurant, 2006 ; Hage Charlier et Leybaert, 2008 ; Cajal, 2013).

Dans le prochain sous- paragraphe, il s'agit de saisir en quoi les pratiques langagières des groupes sourds peuvent participer à la construction d'une relation d'attachement avec l'entourage.

### **8.1.2 - La langue des signes et/ou le LPC peuvent permettre la création d'une relation d'attachement et de complicité entre l'entourage familial et l'individu implanté dans l'enfance**

Dans ces paragraphes est analysée l'influence de la langue des signes (LSF), du Français signé (FS) et/ou du langage parlé complété (LPC), dans la construction identitaire de l'individu implanté dans l'enfance.

#### ***8.1.2.1 Application de la langue des signes inégalement respectée au sein de la famille et son influence sur le rapport relationnel et la complicité***

L'usage inégalement appliqué de la langue des signes dans l'ensemble de la famille peut influencer la complicité familiale. Par exemple, pour Amélie et Jérôme, la reformulation ou la répétition ne permettent pas de construire une relation satisfaisante avec l'entourage et placent les adolescents en position de liminalité. Dans l'impossibilité de pouvoir agir pleinement dans les échanges et développer une complicité satisfaisante dans la fratrie, Amélie et Jérôme ne mentionnent pas les autres frères et sœurs de la fratrie avec qui ils n'échangent pas en LSF. L'économie des pratiques langagières des groupes sourds ne favorise pas le développement d'une relation d'attachement et de complicité. Il s'agit de comprendre dans le prochain paragraphe l'objectif d'utiliser le LPC comme choix de pratiques langagières des groupes sourds. Aussi le frère de Nina intériorise les consignes éducatives permettant d'échanger avec sa sœur et communique à l'aide du signe. L'adoption de ces pratiques langagières permet de construire une relation d'attachement et de complicité.

Le focus group d'adultes implantés (focus group n°1) informe que dans la famille, la relation de communication et d'échange est différente en fonction de l'utilisation ou non des pratiques langagières des groupes sourds. L'absence de la LSF ou du LPC est signifiée comme un problème lors des échanges avec les pères qui ne les utilisent pas. L'utilisation ponctuelle du signe et l'usage répété du LPC avec les mères durant l'enfance permettent de mettre plus de sens lors de l'échange et semblent favoriser la relation d'attachement et de communication à l'âge adulte : « Mr V : *Ah oui ben... Euh ma mère euh... Ben LPC ... Mais comme euh... Quand même plus...Plus de sens* » (Mr V. 25ans, surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à 4ans. En classe d'intégration collective, menuisier).

Pour la mère de Julian, l'utilisation rudimentaire de la LSF permet l'instauration d'une relation d'échange et de confiance avec la famille (parents-frère). Les pratiques langagières des groupes sourds et ici le français signé activent la fonction désirante du sujet, la capacité d'être acteur de la communication à condition que la LSF soit connue et maîtrisée par l'interlocuteur. Ne parvenant ni à comprendre ni à maîtriser les modalités langagières des groupes entendants, Julian a besoin de la LSF pour communiquer avec sa famille. La LSF permet de favoriser la relation d'attachement et de communication mais sans toutefois être satisfaisante. Julian dans l'incapacité de s'exprimer totalement, et sa famille dans l'incapacité de se faire comprendre sont la marque d'une rupture dans l'interaction. Toute la famille s'adapte : « *on communique en LSF malgré l'implant* » (Julian, 7 ans, surdité congénitale, implanté unilatéralement à 2ans, scolarisé en classe spécialisée).

En effet, l'enfant n'est pas entré dans l'oral « *Mais l'o... Il oralise très p... Finalement... très peu. Il, il oralise beaucoup mais ce n'est pas des mots (petit rire gêné) ou alors c'est des mots à lui...* » (Julian, 7 ans, surdité congénitale, implanté unilatéralement à 2ans, scolarisé en institut spécialisé).

L'objectif est alors, de communiquer en choisissant les modalités adaptées à Julian : « *Donc moi, mon but c'est qu'il communique : donc, Julian communique en LSF ? Et ben, tout le monde s'adapte pour communiquer en LSF avec lui* ». Le grand frère en contact permanent avec Julian parvient à apprendre et maîtriser cette langue, ce qui renforce la complicité. Par le biais de la LSF, Julian peut faire par exemple de l'humour avec son frère.

Par ailleurs, pour Clémentine, l'utilisation du signe permet de favoriser l'apprentissage et l'acquisition de l'oral. La langue des signes est utilisée afin d'instaurer une relation de communication. Elle est une parcelle pour accéder à la compréhension de l'oral. Une fois la maîtrise de l'oral et des échanges dans les groupes entendants, l'oral remplace progressivement la LSF (Dal-Nazébie, en conférence à l'IJS, 2016). Ainsi, elle explique l'apprentissage et la pratique ponctuelle du

signe pour permettre progressivement d'échanger dans les mêmes modalités langagières que la famille. Avant l'implantation, la famille communique en LSF. Les parents et les grands-parents apprennent alors le français signé et les bases de la LSF. Progressivement après l'implantation, et pour favoriser l'oralisation, la langue des signes est « *un peu moins* » pratiquée. Progressivement l'usage de la langue des signes disparaît chez les parents et grands-parents « *pour favoriser l'oralisation* » : « *Ma famille, les grands-parents, mes parents surtout, ils ont appris la langue des signes et après à partir du moment où j'ai été implantée, là ils ont... Pratiqué un peu moins la LSF pour favoriser l'oralisation* » (Clémentine, 27 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 4ans, en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi).

Aussi, la fratrie communique en français signé en raison des difficultés d'Antoine à maîtriser l'oral. La langue des signes n'est pas pratiquée dans la vie quotidienne et n'est donc pas maîtrisée dans son intégralité.

De plus, lors du focus group n°2, (mères d'enfants implantés), on apprend l'importance d'un syncrétisme culturel dans les pratiques langagières pour instaurer une relation de communication. Madame D. veut par exemple que sa fille puisse bénéficier de l'apprentissage des pratiques langagières des groupes entendants et sourds du fait que la LSF est selon elle « *la langue maternelle* » de sa fille (Lisa, 4 ans, surdité congénitale profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 2ans, maternelle en institut spécialisé). La reconnaissance et l'application de la langue des signes au sein de la famille font partie du processus de construction identitaire de l'enfant.

Enfin, la langue des signes (LSF) peut être utilisée dans l'objectif d'acquérir des compétences en langage parlé complété (LPC) afin de favoriser la compréhension des pratiques langagières des groupes entendants. Ainsi, dans le focus group des mères, pour la mère de Youri, l'utilisation rudimentaire du signe permet de mettre du sens sur les sons et les mots et ainsi accéder plus facilement à l'oral aidé du LPC. Pour la mère de Youri, le « *projet linguistique* » d'oralisation est décidé. Le signe est utilisé afin de faire comprendre le sens d'un mot. Une fois le mot compris et intériorisé à l'écrit, les parents l'utilisent à l'oral en utilisant le LPC pour aider à la compréhension de l'échange en pratiques langagières des groupes entendants. « *Donc moi, le projet linguistique c'était l'oralisation, donc il est passé par le signe juste pour définir et apprendre les mots et une fois qu'il les avait, on les enlevait (les signes) et euh... Et du coup ben... il oralise là, et maintenant il va plus vers le signe par lui-même quoi... Voilà* » (Youri 8ans, surdité congénitale profonde, implantation unilatérale à l'âge de 14mois, scolarisé en classe ordinaire).

Ainsi, la langue des signes permet la complicité en famille et modifie le rapport relationnel avec l'entourage chez certains implantés dans l'enfance. Aussi, dans ce sous-paragraphe, il s'agit de comprendre la nécessité du LPC pour codifier et compléter la parole.

### **8.1.2.2 L'impact des réseaux d'interaction sourds sur les modes de communications**

L'enfant est un espace de médiation des consignes, il se les réapproprie et les transmet à son tour à la famille. Les contacts avec les réseaux langagiers des groupes sourds peuvent influencer une modification des modalités d'échange communicationnel en famille. Par exemple, dans le focus group des mères, la mère de Youri indique que grâce aux contacts réguliers des réseaux langagiers des groupes sourds -permis par des temps de scolarisation en école spécialisée-, Youri investit progressivement la langue des signes avec laquelle il échange avec ses copains. La mère intègre alors la langue des signes dans les modalités d'échange avec son enfant et suit des enseignements « *Ben, parce que Youri il oralise, le mien il oralise mais euh j'ai eu une autre prise en charge à Toulouse. Donc ce n'est pas voilà... Et donc je codais euh... Je codais non-stop jusqu'à il y a quelques mois euh... Là maintenant, il tourne la tête machin... Euh... Parce qu'il récupère (il entend mieux) donc je code moins et dès qu'il est débranché, le soir, le bain, la piscine ou quand y'a du monde, je lui code et maintenant j'essaie de me remettre au signe. Parce que du coup, comme il interagit avec des copains qui signent ben... Ça lui ressort quand y'a les cours et tout ça... Donc je me mets le nez dedans quand même* » (Youri 8ans, surdité congénitale profonde, implantation unilatérale à l'âge de 14mois, scolarisé en classe ordinaire).

Ainsi, les modes de scolarisation participent à l'insertion de nouvelles connaissances dans le bagage culturel de la famille et de nouvelles pratiques corporelles et langagières pour l'intégration sociale de l'implanté. Dans cette prochaine sous-partie, il s'agit de comprendre l'effort déployé pour l'apprentissage des PLGS par la famille.

### **8.1.3 - Le long apprentissage collectif du LPC et de la langue des signes**

Extrait : Citation « *apprendre la langue des signes, c'est un travail de Titans* » (Mère d'Antoine) ; « *c'est trouver la force* » (Mère de Justine).

#### **8.1.3.2 Apprendre la langue des signes et/ou le LPC est une contrainte d'apprentissage dans la vie de tous les jours pour l'entourage**

La difficulté pour les parents d'apprendre et d'intérioriser la langue des signes et le LPC peut être un obstacle dans la construction d'une relation d'attachement et de communication (Leybaert et *al.*, 2008).

À titre d'exemple, en famille, avec leurs deux enfants implantés Amélie et Jérôme, le LPC et le signe ne sont pas utilisés : ce qui entraîne des conséquences sur la relation d'attachement. Les parents ne connaissent pas la LSF. En famille, avec les deux adolescents implantés, les échanges se font principalement à l'aide des pratiques langagières des groupes entendants (Mère d'Amélie 14 ans, surdit  cong nitale et profonde, implant e unilat ralement   l' ge de 2ans, scolaris e en classe ordinaire et J r me J r me, 17 ans, surdit  cong nitale et profonde, implant  unilat ralement   l' ge de 5ans, en classe sp cialis e).

Selon la m re de Cl mentine et Antoine, la LSF est un effort d'apprentissage pour les parents, l'oral est un effort d'apprentissage pour Cl mentine et Antoine. Pour les parents, il est difficile de ma triser la structure syntaxique de la langue des signes et d'int rioriser un vocabulaire enrichi. Les parents transmettent alors les rudiments de la LSF et  changent principalement en fran ais sign  puis progressivement l'oral m me avec Antoine qui n'entend pas, ne comprend pas et ne parvient pas   communiquer   l'oral. En effet, vu en entretien durant 2 h, Antoine n' change pas en signe sans toutefois parvenir   participer   l'entretien   l'oral.

Pour finir, la m re de Justine informe qu'apprendre la LSF c'est « *trouver la force* » . Parler en signe, c'est « *trouver l' nergie* » , c'est « * tre des parents tristes* », « *c'est l'enfer* » « *c'est super compliqu * » (M re de Cl mentine, 27 ans, surdit  cong nitale et profonde, implant e unilat ralement   l' ge de 4ans, en classe ordinaire,   la recherche d'un emploi et d'Antoine, 30 ans, surdit  cong nitale et profonde, implant  unilat ralement   l' ge de 8ans, scolaris  en classe ordinaire,   la recherche d'un emploi).

Enfin, nous constatons que l'apprentissage de la langue des signes ou du français parlé complété (LPC) peut être difficile pour les familles. Dans le prochain paragraphe, il s'agit de comprendre les conséquences engendrées par les difficultés d'acquisition des pratiques langagières des groupes sourds en famille.

### **8.1.3.3 Les difficultés d'intériorisation des PLGS peuvent être un obstacle dans la relation d'attachement avec l'implanté et l'entourage**

Les difficultés à intérioriser et à maîtriser la LSF induisent un échange partiel, en fonction des connaissances de la langue des signes. En effet, les parents peuvent rencontrer la difficulté des à trouver les moyens d'échange avec leur enfant. Ces difficultés peuvent avoir comme conséquences de laisser peu de place à la réciprocité et aux initiatives dans les échanges (Hage Charlier et Leybeart, 2008).

À titre d'exemple, la mère et le beau-père de Julian rencontrent des difficultés à apprendre la langue malgré les cours réguliers. Ne pas être en contact régulier avec Julian en raison du divorce parental ne permet pas d'intérioriser et maîtriser la langue pour les parents et les grands-parents. Le suivi des enseignements une fois par semaine ne suffit pas pour la maîtrise la langue des signes « *Et... Donc euh... Voilà donc euh... nous on l'apprend comme ça. Après, c'est vrai que je ne parle pas encore couramment la LSF malgré que je vais en cours avec X mais moi, j'y vais tous les jeudis matin* ». Avec les repères normatifs des groupes entendants, il est compliqué d'intérioriser la LSF -Julian, 7 ans, surdité congénitale, implanté unilatéralement à 2ans, scolarisé en institut spécialisé).

Aussi, la difficulté d'apprendre la langue des signes pour l'entourage est un facteur d'obstacle à la communication avec Julian. Durant l'entretien, Julian tente d'entrer en contact avec sa mère. Afin de se faire comprendre, la mère utilise des mots simples, des phrases courtes ponctuées du signe. L'échange est alors simplifié : la pratique rudimentaire de la LSF se caractérisant par l'emploi du français signé (FS utilisation du signe formé sur la structure syntaxique du français) permet de favoriser la compréhension mais n'autorise pas une relation de communication satisfaisante. Selon cette enquête, le LPC semble s'apprendre plus facilement que la LSF : selon la mère de Youri, le LPC s'acquiert facilement en deux jours de formation. Ainsi, la mère de Pierre informe que les difficultés d'apprentissage de la LSF et le fait d'être dans une famille entendant amènent à communiquer « *tout le temps en français oral* » aidé du LPC Pierre 7 ans surdité congénitale profonde, bi-implanté à 2 ans. Scolarisé en classe ordinaire).

Enfin, les professionnels de la santé aussi, semblent rencontrer des difficultés dans la maîtrise de la langue des signes. Madame G, enseignante spécialisée, indique que l'apprentissage de la LSF nécessite une formation continue et un apprentissage régulier. L'apprentissage de la langue des signes nécessite une pratique régulière et une formation continue afin de la maîtriser (L.60-61). Notre immersion comme surveillante de nuit (2013-2015) et nos observations participantes (30 h) durant l'année 2017-2018 (en école ordinaire et en institut spécialisé) permettent de faire le constat de la difficulté de s'initier à la langue des signes. En 2014, lors de l'observation de nuit une éducatrice d'un Institut spécialisé pour jeunes sourds de la Moselle relève la difficulté d'apprentissage et de maîtrise de la langue des signes, malgré les contacts réguliers avec des élèves et professeurs sourds et les dix heures de cours d'enseignement dispensés dans la semaine. Aussi, en observation participante au sein d'un institut spécialisé dans la surdité de Meurthe et Moselle, -en classe d'intégration collective- l'enseignante spécialisée transmet les connaissances éducatives dans un premier temps en langue des signes, puis en français signé, puis enfin à l'oral aidé du LPC. Elle fait part de ne pas avoir « *le droit d'utiliser le français signé* » qui n'est pas une langue mais l'emprunt et le bricolage des modalités langagières des groupes entendants et sourds. Elle sollicite également la non-diffusion de cette information mais précise que le passage par le français signé facilite la compréhension des échanges. Le français signé est alors la modalité langagière la plus fréquente entre les élèves mais également de l'enseignante qui l'introduit avec ses élèves dans les outils de communication permettant de favoriser la transmission des connaissances scolaires.

Les difficultés d'apprentissage des pratiques langagières des groupes entendants peuvent être un frein dans la construction d'une relation d'attachement en famille (Virole 2004 ; Leybart et al., 2007). Dans cette prochaine sous-partie, il s'agit de comprendre l'influence des modes de scolarisation pour l'intégration sociale dans les groupes entendants.

#### **8.1.4 - La transmission occasionnelle ou régulière de la LSF et du LPC durant les enseignements permet de renforcer l'investissement scolaire et l'estime de soi en école ordinaire**

Dans le paragraphe, il s'agit de comprendre l'influence des méthodes éducatives adaptées aux sourds pour la compréhension des enseignements et l'investissement scolaire.

##### ***8.1.4.1 Être en classe spécialisée et bénéficier d'un temps d'enseignement en école ordinaire et en Institution pour jeunes sourds peuvent permettre progressivement l'intégration scolaire en milieu ordinaire***

L'opportunité de bénéficier (avec un petit groupe d'élèves sourds) d'un enseignement en école ordinaire et d'un enseignement en école spécialisée peut favoriser progressivement l'acquisition de compétences scolaires permettant à l'implanté d'être réorienté individuellement en circuit scolaire ordinaire. Ainsi, les classes d'intégration collective mises en place par les Institutions pour sourds permettent de se familiariser et de répondre progressivement aux exigences scolaires de l'Éducation nationale. Les contacts réguliers et ponctuels avec les classes et les élèves de l'enseignement ordinaire permettent l'intériorisation pas à pas des consignes éducatives des groupes entendants. Se socialiser peu à peu à l'école ordinaire peut permettre l'intériorisation des repères normatifs des groupes entendants ainsi que la création de réseaux affinitaires avec les groupes entendants facilitant alors l'intégration professionnelle et sociale de l'élève implanté (Virole 2004, Leybaert et *al.*, 2007, Lefebvre et *al.*, 2008)..

Par exemple pour Robert, ne parvenant pas à suivre un cursus ordinaire, la famille s'oriente alors vers l'Institut des jeunes sourds de Meurthe et Moselle où les parents ont le choix de deux modalités d'éducation pour leur enfant : leur sont proposés l'enseignement spécialisé ou l'enseignement en école ordinaire dans une classe d'intégration collective. La deuxième option est choisie. Inscrit dans une classe de l'institut des jeunes sourds, cette classe se compose d'enfants sourds appareillés et d'enfants dyslexiques : le nombre d'élèves par classe est de 4 ou 5 personnes. La classe poursuit des temps d'enseignement en école ordinaire (entouré des camarades entendants) et des temps d'enseignement en école spécialisée. Ce projet personnalisé d'éducation permet alors l'intégration scolaire en école ordinaire et donc l'intégration sociale : Robert a l'opportunité de côtoyer les réseaux langagiers et affinitaires des groupes entendants et sourds. Le temps de scolarisation en classe collective et inclusive permet progressivement d'intégrer individuellement une classe ordinaire sans le soutien de l'Institut des jeunes sourds à partir du CM2 (Robert, 11ans, surdité congénitale profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 2ans, scolarisé en classe ordinaire).

Pour Amélie et Jérôme, tous deux apprécient d'aller à l'école et ont de bons résultats scolaires. Amélie est au collège en classe d'intégration collective : elle est dans une classe à effectif réduit composée d'élèves sourds et dyslexiques. Cette classe bénéficie d'un temps d'enseignement dans l'Institut spécialisé et d'un temps d'enseignement en intégration ordinaire avec des élèves entendants. Les enseignements sont transmis en LSF, à l'oral aidé du LPC, ainsi que l'oral sans soutien des pratiques langagières des groupes sourds. Jérôme est en lycée général afin d'obtenir un baccalauréat équivalent au niveau scolaire de l'Éducation nationale. Il est aidé d'une interprète qui vient traduire trois heures dans la semaine les enseignements lui permettant de suivre le niveau requis. En classe d'intégration collective, l'usage de la langue des signes, du français parlé complété peut permettre de favoriser la compréhension des consignes et la transmission des connaissances scolaires. Amélie rencontre des difficultés en logico-maths : la LSF permet de faciliter la compréhension.

Ainsi, la scolarisation en intégration collective permet progressivement l'intégration individuelle en milieu ordinaire. Dans le prochain sous-paragraphe, il s'agit de saisir en quoi un temps de scolarisation en école spécialisée peut permettre l'apprentissage des bases scolaires importantes.

#### ***8.1.4.2 Pendant les temps d'apprentissage de l'écriture, de la lecture et/ou des mathématiques, la scolarisation en école spécialisée peut être nécessaire***

Pendant la maturation en âge et l'apprentissage des bases éducatives (apprentissage de la langue mais aussi l'acquisition des logiques mathématiques) la transmission des connaissances à l'aide de la LSF peut être utile pour les enfants implantés. Le processus cognitif et l'acquisition des compétences passant par des mécanismes différents (mais pas moins performants) des entendants, l'enfant sourd implanté peut avoir besoin d'une représentation iconique pour comprendre et intérioriser les éléments de connaissances (Goasmat 2006 ; Roux 2014).

Par exemple pour Julien, la mère explique qu'à l'école, la scolarisation adaptée dans un Institut pour sourds avec la présence quotidienne d'un enseignant CAPEJS (maîtrise de la LSF) est capitale. Elle précise que pour transmettre les mathématiques et le français, l'enseignement en LSF est indispensable : « *C'est très bien, sauf que Julian, si on veut lui apprendre à compter (petit rire) sans signer ... faudra se lever tôt le matin quoi.* ». L'importance de la langue des signes se reflète aussi à travers l'abaissement du niveau scolaire quand elle fait défaut pour faciliter la compréhension des enseignements. Ainsi à l'école, les difficultés à obtenir le nécessaire aménagement des conditions d'études ont un impact sur le niveau scolaire de Pierre. Le manque d'interprètes est un obstacle pour

le suivi et la réussite scolaire de l'enfant implanté. En cas d'absence de l'interprète, il est difficile par exemple de trouver un remplaçant, ce qui pénalise l'enfant dans ses apprentissages (Mère de Julian, 7 ans, surdité congénitale, implanté unilatéralement à 2ans, scolarisé en institut spécialisé).

Ainsi, l'enseignement spécialisé peut permettre de faciliter la compréhension des mathématiques et du français écrit. Dans cette prochaine sous-partie, il s'agit de comprendre l'influence d'une implantation tardive (à la suite d'un diagnostic tardif) ou d'une implantation réalisée depuis peu dans le processus d'acquisition des pratiques langagières des groupes entendants et du niveau scolaire en école ordinaire.

### **8.1.5 - L'implantation tardive et la durée d'implantation sont des facteurs qui peuvent influencer le processus d'acquisition des langues et un retard du niveau scolaire**

Citation : « *Mais on voit la différence, Jérôme a beaucoup plus de mal car il a été pris en charge plus tard tandis que Amélie s'est fait opérer plus tôt ...* » (Jérôme, 17 ans, surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 5ans, en classe spécialisée).

Dans ce paragraphe, il s'agit de saisir l'impact d'une implantation précoce de l'enfant sourd pour favoriser les compétences langagières des groupes entendants. Plus tôt l'enfant est diagnostiqué et implanté plus tôt la rééducation auditive et à la parole peut permettre de prétendre à une communication satisfaisante avec les groupes entendants (Sanchez et al., 2006 ; Virole et al., 2007).

#### **8.1.5.1 Lorsque l'intervention précoce peut permettre de favoriser l'intériorisation des pratiques langagières des groupes entendants**

Être implanté au plus tôt permet d'activer le cortex cérébral plus rapidement et donc d'agir sur la plasticité neuronale, afin de faciliter la compréhension et l'acquisition de la parole (Rumeau 2012, Mottez 2013, Collignon et al., 2007, HAS, 2020). L'âge d'implantation est donc un facteur d'intégration sociale dans les groupes entendants. L'implantation précoce peut permettre de comprendre et se faire comprendre avec plus de facilité par les groupes entendants. Baigné sans tarder dans un flot de paroles, l'enfant implanté précocement semble avoir plus de ressources pour prétendre à une autonomie relative de communication dans les groupes entendants (Sanchez et al., 2006 ; Virole et al., 2007).

À titre d'exemple pour Antoine et Clémentine, l'implantation tardive pour l'aîné à l'âge de huit ans a comme conséquence une réhabilitation fonctionnelle de l'audition différente de celle de sa sœur

implantée à l'âge de quatre ans. La mère informe que les deux enfants n'ont pas obtenu la même qualité de réhabilitation fonctionnelle auditive ce qui entraîne des conséquences sur les compétences langagières de ses enfants. Implanté plus tardivement qu'Amélie, Jérôme ne parvient pas à comprendre et se faire comprendre durant les échanges à l'oral : « *Mais on voit la différence, Jérôme a beaucoup plus de mal car il a été pris en charge plus tard tandis que Amélie s'est fait opérer plus tôt ...* ». Implantée plus rapidement que son frère, Clémentine investit et intériorise plus facilement les capacités langagières des groupes entendants malgré le même modèle d'implant cochléaire. Clémentine articule bien, et a « *une belle voix* » selon sa mère. Les difficultés d'audition et de communication ne sont alors pas suspectées des inconnus entendants : elle n'a comme seul stigmate de la surdité, que celui d'avoir un « *accent* ». Elle est alors prise pour « *une étrangère* », pour « *une petite Anglaise* ». *A contrario*, son frère « *n'arrive pas à avoir une belle voix* », en raison de difficultés à articuler et prononcer les mots. La mère explique : « *Maintenant, notre fils on ne sait pas trop pourquoi, [...] il n'arrive pas à avoir une belle voix. [...]. On ne sait pas quelle est l'explication mais dans tous les cas, c'est sûr que notre fille elle, elle a une belle voix [...] (ils ont) le même implant, tout.* ». Antoine précise alors : « *Non, déjà que j'entends à mi-temps, je sais pas.* » Antoine, 30 ans, surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 8ans, scolarisé en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi).

En ce sens, Julian est implanté tardivement par suite d'un diagnostic et une prise en charge tardive de la surdité. Les parents sont orientés vers le CAMS puis à l'IES pour apprendre la langue des signes. La proposition et la décision de l'implant se font donc rapidement. En raison de l'implantation tardive, s'en suit des difficultés d'apprentissage et d'échange à l'aide des pratiques langagières des groupes entendants. Julian ne maîtrise pas l'oral et rencontre des difficultés à se faire comprendre de son entourage. Lors de l'entretien, il est constaté que Julien ne semble pas encore maîtriser la langue des signes. Il échange à l'aide de quelques rudiments de signes et de vocalises. Les échanges se resserrent autour de la sélection de mots et de thèmes de la discussion cantonnée à des échanges simples : « *tu veux un gâteau ?* » sans obtenir une réponse de l'enfant hormis des babillages et des signes ne correspondant pas à la langue des signes. Julian ne semble donc pas non plus pratiquer la langue des signes mais échange avec quelques rudiments de la LSF comme cela a été constaté lors de la tentative d'entretien avec lui. Ainsi, Julian, âgé de 7 ans, n'a pas encore acquis de base linguistique en 2018 (Julian, 7 ans, surdité congénitale, implanté unilatéralement à 2ans, scolarisé en institut spécialisé).

Aussi, l'intervention précoce peut permettre de réduire le retard scolaire de l'enfant sourd implanté. Youri, détecté tardivement entend donc tardivement : un retard scolaire de deux ans par rapport aux

enfants entendants est souligné. Des difficultés d'acquisition de la lecture, de la logico-maths ainsi que de la motricité fine pour l'écriture sont relevées (Youri 8ans, surdité congénitale profonde, implantation unilatérale à l'âge de 14mois, scolarisé en classe ordinaire).

L'implantation précoce peut favoriser l'acquisition des pratiques langagières des groupes entendants et donc l'intégration sociale à ces groupes (Collignon et *al.*, 2007, Virole et *al.*, 2007, Rumeau, 2012). Dans le prochain sous-paragraphe, il s'agit d'analyser les raisons de la nécessité d'un dépistage précoce pour l'intégration sociale dans les groupes entendants.

#### ***8.1.5.2 Nécessité d'un dépistage précoce de la surdité : pour ne pas passer à côté d'un « problème de surdité »***

Le dépistage systématique et précoce de la surdité permet d'un point de vue médical d'entrer en processus implantatoire plus précocement afin d'agir le plus rapidement possible sur le handicap auditif et ainsi prétendre à une réhabilitation fonctionnelle de l'audition et à une rééducation à la parole plus satisfaisante. À titre d'exemple, l'ORL précise que le dépistage de la surdité est systématique et obligatoire car la surdité est un problème : « *pour qu'on ne passe pas à côté d'un problème de surdité* ». Est précisée la nécessité d'implanter avant l'apprentissage d'une langue. En effet, il est bénéfique d'implanter l'enfant pendant les temps d'apprentissages des pratiques langagières des groupes entendants : « *Oui, avant deux ans. L'âge pré-lingual comme on dit, parce qu'avant, qu'ils apprennent à parler, comme ça ils apprennent avec l'implant quoi. Directement* ».

Ainsi, dépister la surdité rapidement permet de trouver des solutions rapidement. Dans cette prochaine sous-partie, il s'agit d'appréhender la nécessité et l'effort suscité pour acquérir les pratiques langagières des groupes entendants.

## **8.2 - L'interaction coûteuse en énergie avec les entendants**

Citation : « *ça aide à penser mieux* » (focus group, n°2 Mr G. surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 12 mois, scolarisé en classe d'intégration collective, en formation menuiserie).

La participation sociale et les normes des groupes entendants sont intériorisées mais des obstacles de participation sont rencontrés pour se faire comprendre et comprendre (fatigue, efforts de concentration, apprentissage régulier des consignes). Cependant ces contraintes et efforts de concentration pour participer sont intériorisés comme nécessaires. Toutefois, l'implant permet d'instaurer une relation de communication et donc peut renforcer le sentiment d'efficacité personnelle (Rondier 2012). Pouvoir communiquer avec les entendants, renforce l'estime de soi (Guédénéy, 2011). En ce sens, l'implant peut être facteur d'estime de soi et exprimer un sentiment d'efficacité personnelle (Rondier, 2014).

C'est ce dont il s'agit de discuter à présent.

### **8.2.1 - Exemples de difficultés d'interaction avec les entendants : fatigue de concentration et perte d'estime de soi**

Extrait :« [...] *le week-end, je roupille, je fais que ça [...] c'est fatiguant ! Vous suppléez ! On vous donne plein d'explications mais pour vous dire que c'est à ce point-là et que vous n'arrivez plus rien à faire d'autre ! [...] J'me dis, je suis minable* » (Maggie, 46 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement il y a six mois, secrétaire de Direction).

#### **8.2.1.1 La crainte de la marginalisation du sourd**

Extrait : « *Voilà... Des... On sent bien que c'est pas facile quoi... Ce sentiment d'être toujours à part... d'être toujours à côté de la plaque* » (Mère de Justine, 14ans surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à 14 mois, scolarisée en classe ordinaire).

Dans la vie quotidienne, les individus implantés rencontrent des obstacles pour communiquer avec les entendants : les difficultés à comprendre et se faire comprendre supposent des efforts de concentration, entraînant une fatigue susceptible d'être chronique chez les implantés. Par ailleurs,

les difficultés toujours fortes mais rendues non clairement perceptibles, par l'acquisition de la parole grâce à l'implant cochléaire et la rééducation orthophonique, peuvent donner l'illusion de ne plus rencontrer d'obstacles et de ne pas être porteur d'un handicap. Ces difficultés à se concentrer et non comprises par les groupes entendants peuvent être source de perte d'estime et de repli sur soi.

Ainsi par exemple pour Justine, les difficultés d'audition sont peu apparentes grâce à l'implant cochléaire. La non-prise en compte de ces difficultés entraîne des situations compliquées et des malentendus dans la vie quotidienne. Des quiproquos en famille ou avec les amis sont alors soulignés (voir dans une prochaine sous-partie). Aussi, ces difficultés de participation l'isolent et sont des facteurs de mise à l'écart avec le groupe, comme sa mère l'explique : « *Voilà... Des... On sent bien que ce n'est pas facile quoi... Ce sentiment d'être toujours à part... d'être toujours à côté de la plaque* ». En ce sens, Mr V. et Mr G. durant le focus group des adultes implantés informent des difficultés et des efforts cognitifs rencontrés au quotidien, pour comprendre les informations délivrées lors des conversations des groupes entendants. Parler avec les entendants, ce n'est « *toujours pas compris* » ; c'est mettre « *du temps à répondre* », « *du temps pour réfléchir* » (Justine, 14ans surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à 14 mois, scolarisée en classe ordinaire).

De plus, des difficultés de compréhension lors des discussions à plusieurs entraînant un isolement social sont soulignées par l'ensemble des enquêtés. Par exemple, Monsieur Frange est capable de comprendre et de discuter avec sa famille. Toutefois à partir de 4 personnes, en raison des « *tirs croisés de paroles* » il ne parvient plus à alimenter la discussion. Avec l'entourage, lorsqu'il ne parvient plus à comprendre les discussions compte tenu du nombre important de personnes, il ne participe plus « *reste muet* » et ne « *parle pas* » (Mr. Frange, 78 ans, devient sourd profond et se fait implanter à 76ans (soudeur à la retraite).

Croyant avoir compris l'information, il répond à un tout autre sujet et marque une rupture dans l'interaction : pour ces raisons, il décide de se replier sur lui-même et de ne plus participer aux discussions. Il explique alors entrer dans la discussion : « *comme un chien dans un jeu de quilles* » dans une conversation où « *il n'était pas invité* ». Il ajoute : « *Si j'me mêle de la discussion, je risque [...] De rentrer comme un... [...] Comme un chien dans un jeu de quilles. [...] Quelqu'un qui rentre dans une conversation que du ... Où il n'était pas invité, il n'était pas dedans... Il rentre comme un CHIEN dans un jeu de quilles. Bon, le jeu de quilles, c'est avec des boules et ben le chien, il renverse le jeu.* ». Ainsi, quand il comprend de travers, il « *laisse couler* » : faire l'effort de comprendre « *ne l'intéresse plus* » (Mr. Frange, 78 ans, devient sourd profond et se fait implanter à 76ans (soudeur à la retraite).

Les difficultés de compréhension des discussions peuvent avoir comme conséquence une mise à distance symbolique avec les groupes entendants. Dans le paragraphe suivant, il s'agit de comprendre l'impact de la fatigabilité durant les interactions dans la vie quotidienne de l'individu implanté.

### **8.2.1.2 Les difficultés à comprendre et se faire comprendre peuvent être source de fatigue en desservant l'autonomie**

La concentration et l'effort cognitif qu'exigent le fait de comprendre (entendre les échanges, lire sur les lèvres) et de se faire comprendre (faire attention à articuler et prononcer les mots correctement) sont autant de facteurs de nature à fatiguer durant les interactions sociales de la vie quotidienne pour l'individu implanté.

L'implant est source de fatigue en raison des difficultés à entendre et à se faire comprendre pour l'ensemble des enquêtés de cette recherche. Selon Maggie, par exemple, communiquer avec les entendants est fatiguant et est un facteur de restriction à la participation sociale : participer aux activités des groupes entendants est fatiguant en raison de la concentration que suppose la suppléance mentale afin de comprendre les échanges. Ainsi elle explique : « *Par contre il m'a rassuré ! Mais ça m'a fait un bien fou de l'entendre ! Parce qu'il avait trente ans quoi... Jeune, dynamique, machin truc bidule donc euh... Donc il me pose les questions pour savoir... Pour savoir comment je vivais le truc et moi je disais que ce qui m'embête le plus, c'est la rééducation ! Et là il me fait : ben alors là, je comprends tout à fait parce que quand vous avez trente ans, qu'à une heure de l'après-midi, vous êtes sur les genoux... Personne ne comprend ! (silence). Ah ben oui ça m'a fait plaisir de l'entendre parce qu'à un moment donné... À un moment donné, tu te dis... C'est moi qui suis minable ! C'est moi qui ne suis pas... Parce que j'veux dire euh... Là... Depuis que j'ai repris le boulot ... Déjà le soir, je ne fais pas grand-chose mais le week-end je roupille. Je fais que ça quoi. Hier j'ai fait... J'ai fait du ménage toute la journée... Je n'ai pas fait ma sieste ! Le matin au boulot j'étais euh (chancèle) (rire). Ah mais j'avais... J'étais euh...J'étais... (Adopte l'attitude de quelqu'un qui est avachi) Et ça... Ça... Même quand on va au Clerc... Au Clerc à M. tout ça... On ne vous le dit pas que c'est à ce point-là : oui ben normal c'est fatiguant vous suppléez ! On vous donne plein d'explications mais pour vous dire que c'est à ce point-là et que vous n'arrivez plus rien à faire d'autre » (Maggie, 46 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement il y a six mois, secrétaire de Direction).*

Aussi, la fatigue n'est pas comprise des groupes entendants, ce qui ajoute des obstacles à la participation : « *J'explique aux gens [...] que le bruit me fatigue et ils ne comprennent pas. Ben j'dis... Finalement si, c'est comme si toi, tu étais à côté d'un marteau-piqueur et qu'au bout d'un moment, ça*

*te gave le marteau-piqueur* ». Ainsi, comprendre les discussions à l'aide de la lecture labiale demande de la concentration et est conditionné par la fatigue. Les capacités d'audition dépendent aussi de la fatigue et donc des capacités de concentration. Par ailleurs, la capacité de compréhension est variable selon le temps dans la journée : « *c'est aussi sourde à des moments où euh...selon le niveau de fatigue, y'a des moments où... Finalement ... Y'a des moments où on assure, finalement je trouve qu'il y a des moments où l'on assure mieux que d'autres* » (Maggie, 46 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement il y a six mois, secrétaire de Direction).

La réalisation des tâches de la vie quotidienne sont fatigantes pour Maggie qui se sent « *minable* ». La fatigue est telle qu'elle ne parvient plus à réaliser les tâches domestiques du quotidien. L'épuisement de Maggie pèse dans le quotidien du couple. Elle se repose le week-end et se couche plutôt que de faire des activités avec son compagnon. Articuler les tâches ménagères, professionnelles et parentales est très compliqué pour Maggie. La psychologue lui rappelle la fatigabilité due à la concentration pour comprendre l'intégralité des informations difficilement entendues. Cet effort de concentration, appelé suppléance mentale, est nécessaire pour comprendre les échanges. Toutefois, ce processus cognitif est facteur de restriction à la participation sociale : « *Elle m'a dit que c'était normal, que c'est normal que j'étais fatiguée parce que... On entend...-c'est de la suppléance mentale- d'une autre façon* » (Maggie, 46 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement il y a six mois, secrétaire de Direction).

En ce sens, Monsieur Frange nous apprend qu'en raison de la fatigue due à la concentration pour comprendre, le soir il entend « *moins bien* ». Il ajoute en fin d'entretien que : « *Le plus fatiguant, c'est de ne pas entendre [...] et de se concentrer pour comprendre* » (Mr Frange, 78 ans, devient sourd profond et se fait implanter à 76ans, soudeur à la retraite).

Enfin dans le Focus group des mères, il est spécifié qu'écouter demande de la concentration et a comme conséquence d'entraîner de la fatigue au quotidien. Les mères mentionnent que participer aux échanges avec les entendants est un effort de concentration pour leurs enfants et génère de la fatigue : « *Ah ben oui, ça demande de la concentration d'écouter ! [...] Ils sont toujours en train de faire des efforts pour comprendre* » (Mère de Mia, 6 ans, surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 2ans, école spécialisée).

Pour l'ensemble des enquêtés, participer dans les groupes entendants, c'est faire des efforts permanents de concentration pour comprendre les échanges entendus.

Dans la vie de tous les jours, interagir dans les groupes entendants est source de fatigue. Dans ce paragraphe, il s'agit de comprendre les contraintes quotidiennes de l'implanté pendant les interactions avec les groupes entendants malgré l'adoption de stratégies d'adaptation.

### **8.2.1.3 Quand les pratiques d'ajustement pour favoriser les changes ne suffisent pas à comprendre les échanges**

Extrait : « *Je m'accroche et j'essaye de reprendre le fil (de la discussion)* » : L'entretien de Madame Deschanel permet de comprendre l'autonomie *relative* dans la communication avec les groupes entendants : des difficultés d'échange en face-à-face et l'impossibilité de communiquer téléphoniquement empêchent les possibilités d'agir de l'enquêté : « *Et déjà, quand la personne est en face de moi, ce n'est pas toujours facile, mais quand c'est déformé avec le téléphone alors là ça ... Pppp. Alors là, c'est la brasse coulée hein.* ». Perdant la vue, elle explique les difficultés pour lire sur les lèvres, outil qui semble permettre aux implantés de participer socialement : « *elle grignote ma vue et je sais que je vais... Par exemple avec l'œil droit, je ne vois plus du tout hein ! Je ne vois plus du tout votre visage hein !* ». Avec son entourage, sans l'aide de la lecture labiale, elle doit alors « *s'accrocher* » puis suivre la conversation. Madame Deschanel mentionne alors l'importance de l'harmonie de la voix pour comprendre le sens des phrases. L'implant ne permettant plus d'entendre la prosodie de la voix, elle perd du sens dans la compréhension des discussions. Échanger avec les groupes entendants et l'effort de concentration sont des facteurs alors de fatigabilité. Elle évite alors les échanges ou les tentatives de compréhension en fonction de l'intérêt de la discussion car cela la fatigue et elle s'isole progressivement (Mme Deschanel, 80 ans, devenue sourde profonde et implantée unilatéralement à l'âge de 79ans (institutrice à la retraite).

Ainsi, les pratiques d'ajustement peuvent ne pas être satisfaisantes pour prétendre à la participation sociale. Dans la prochaine sous-partie, il s'agit de comprendre l'importance des exercices d'éducation à la parole et à l'audition ainsi que l'intérêt de l'application des consignes éducatives des familles à l'implanté.

## **8.2.2 – La nécessité des exercices d'éducation à la parole et à l'audition**

Citation : « *J'ai grandi pour...Au milieu des adultes pour apprendre à parler* » (Zoé, 15 ans surdité congénitale profonde, bi-implantée à 18 mois et 4ans, scolarisée en classe ordinaire).

### **8.2.2.1 Apprentissage, éducation à la parole et contraintes régulières du suivi parental : consignes pour l'intériorisation des pratiques langagières des groupes entendants**

Pour les enfants nés sourds et implantés, les séances d'orthophonie permettent de mettre du sens sur les sons, puis sur les mots et ensuite sur les phrases. Les méthodes d'apprentissage pour l'éducation à l'audition et à la parole sont transmises aux parents qui se réapproprient ces connaissances et les transmettent sous la forme de jeux. Ces méthodes éducatives permettent, alors progressivement, l'apprentissage de la parole. Aussi l'importance d'un encadrement rigoureux systématique et régulier des parents peut favoriser l'intériorisation des pratiques langagières des groupes entendants.

En ce sens à titre d'exemple, la mère d'Antoine et Clémentine informe avoir systématiquement et quotidiennement suivi ses enfants dans les exercices de rééducation à la parole et notamment à l'arrivée au collège : « *J'ai l'impression d'avoir fait ça tout le temps, tout le temps, tout le temps !* ». En effet, l'enrichissement du vocabulaire demande un travail permanent : « *Après ce qui est difficile. Bon il y a vraiment cet apprentissage de la langue, c'est un truc énorme, énorme, énorme ! Et je pense que quand il est allé en 6ème, bon en 6<sup>ème</sup>, ce sont des heures et des heures et des heures de boulot. C'est quand même à n'en plus finir hein !* » (Mère de Clémentine, 27 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 4ans, en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi et d'Antoine, 30 ans, surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 8ans, scolarisé en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi).

Aussi, parler et entendre nécessitent une éducation à l'écoute : le réglage des programmes des implants permet progressivement de favoriser la qualité de son permettant une réhabilitation fonctionnelle de l'audition avec l'éducation ou la rééducation auditive. Par ailleurs, la présence quotidienne des parents dans l'aide aux devoirs et l'explication du vocabulaire pour la compréhension et donc l'application des consignes est nécessaire chez l'enfant et l'adolescent implanté. À titre d'exemple, les perceptions et la compréhension du message sonore s'affinent progressivement avec les réglages et la rééducation auditive. La mère d'Amélie et de Jérôme souligne que l'apprentissage à l'écoute est un apprentissage progressif en raison de la nécessité de plusieurs réglages, afin d'affiner les perceptions sonores. Ainsi, être avec les entendants, c'est apprendre à parler avec des séances d'orthophonie pour « *un perfectionnement du langage* ». En effet, des

difficultés dans la compréhension et l'expression écrite sont soulignées. Amélie demande alors à sa mère du soutien scolaire : traduire les phrases, donner la définition des mots, répondre aux questions pour elle. Amélie est en troisième et compte à présent trouver une autonomie scolaire. Toutefois, elle rencontre des difficultés à comprendre les mots « *longs* » ce qui l'empêche de progresser rapidement (Mère d'Amélie 14 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 2ans, scolarisée en classe ordinaire et Jérôme Jérôme, 17 ans, surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 5ans, en classe spécialisée).

En français, ne pas comprendre « *tous les mots* » est un obstacle pour la compréhension de la matière. Aussi, pour Robert, l'apprentissage régulier des pratiques langagières des groupes entendants permet de favoriser l'enrichissement du vocabulaire. Robert apprend encore à enrichir son vocabulaire et rencontre des problèmes en français : « *En français si, parfois y'a des mots que je ne connais pas, mais autrement ...* » (Robert, 11ans, surdité congénitale profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 2ans, scolarisé en classe ordinaire).

En ce sens, la mère de Pierre explique que les exercices et suivis réguliers peuvent alors être source de fatigue. Les séances d'exercices et d'apprentissage de l'audition et de la parole sont des séances « *très fatigantes* » pour Pierre en raison de la concentration (Mère de Pierre 7 ans surdité congénitale profonde, bi-implanté à 2 ans. Scolarisé en classe ordinaire). C'est pourquoi, les exercices doivent être transmis sous forme de jeu. Les parents ne doivent pas remplacer les spécialistes de la santé mais favoriser l'appétence à l'oral, soit l'envie d'apprendre et de pratiquer les modalités langagières des groupes entendants comme le rappelle la mère de Justine (Mère de Justine, 14ans surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à 14 mois, scolarisée en classe ordinaire).

Aussi, les spécialistes transmettent les comportements à adopter avec l'enfant implanté ce qui favorise la relation d'attachement. À titre d'exemple, la mère de Justine informe que l'orthophoniste permet la transmission des consignes comportementales à adopter avec un enfant sourd. Elle peut, par exemple, tenir un cahier de vie pour l'enfant afin de l'aider à se représenter l'ensemble de sa famille par le biais de la photo (Mère de Justine, 14ans surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à 14 mois, scolarisée en classe ordinaire).

Par exemple, scolarisé en maternelle ordinaire, Youri bénéficie à Toulouse de 4 h de séances d'orthophonie et 4 h de code dans la semaine ainsi que d'un enseignant spécialisé. Avec ces séances régulières d'exercices, Youri ne rencontre pas de difficultés particulières d'intégration à l'école. La famille (parents-frère) est sensibilisée au LPC et bénéficie d'un enseignement à domicile, par un orthophoniste et d'une formation de deux jours. Le LPC s'apprend alors facilement et il est ensuite

pratiqué tous les jours. L'orthophoniste du SESAD transmet des consignes éducatives aux parents pour l'ajustement des conduites permettant l'apprentissage de la parole passant par le jeu. Avec l'implant et l'éducation à l'audition et la parole, la surdité « *C'est réglé. Il arrive à entendre avec les appareils* ». La transmission des consignes éducatives de l'orthophoniste permet d'instaurer une relation de communication et d'attachement. Progressivement, la mère intériorise le LPC comme modalité d'échange avec son fils « *Et aujourd'hui, je code avec lui comme je code avec vous* » (L'usage du LPC et de la LSF devient régulier dans la sphère privée. Toutefois, Youri maîtrise les PLGE sans support langagier des groupes sourds (Youri 8ans, surdité congénitale profonde, implantation unilatérale à l'âge de 14mois, scolarisé en classe ordinaire).

Enfin selon la mère de Pierre, l'encadrement éducatif permet la transmission des pratiques langagières des groupes sourds aux parents et au frère (enseignement à domicile). L'enseignante spécialisée transmet les connaissances de la langue des signes avec des cours aux parents à domicile, une fois par semaine (Pierre 7 ans surdité congénitale profonde, bi-implanté à 2 ans. Scolarisé en classe ordinaire).

Les spécialistes informent et transmettent l'importance d'un suivi régulier. L'application rigoureuse des familles à ces consignes participe à l'intégration sociale de l'implanté. Dans le prochain paragraphe, il s'agit d'analyser l'impact du rapport relationnel entre le médecin et le patient et l'influence de la différence du capital culturel dans la compréhension et l'application des consignes éducatives.

### ***8.2.2.2 Difficultés des parents à recevoir et/ou comprendre ou appliquer les consignes éducatives et médicales***

Est soulignée l'importance du suivi médical éducatif et familial dans l'application et l'intériorisation des consignes éducatives, ainsi que des capacités langagières qui en résultent : les dysfonctionnements de l'implant, le manque de suivi éducatif et médical et les difficultés parentales à transmettre les consignes éducatives à l'enfant peuvent avoir comme conséquence l'absence de langue chez l'enfant. À titre d'exemple, il est à noter l'absence de langue pour Lia, fille de Monsieur Z. Lia mime les entendants en émettant des vocalises mais ne parvient à employer ni de mots ni de phrases. L'enfant n'est pas consciente de ne pas parvenir à se faire comprendre. Pour communiquer en famille, Lia vocalise des sons, fait des gestes (qui ne sont pas des signes), touche la personne pour entrer en contact avec elle ou lance des objets (Lia 4ans, surdité congénitale profonde, bi-implantée à l'âge de 18mois, maternelle en école spécialisée).

Les difficultés à comprendre les consignes entraînent l'incapacité à les adopter. Il s'agit de comprendre à présent l'importance des exercices de rééducation et le suivi des réglages pour favoriser une réhabilitation fonctionnelle de l'audition et de la parole et donc l'intégration sociale.

### **8.2.2.3 Les réglages et les exercices de rééducation auditive sont un suivi « assez long » mais nécessaire pour entendre et « parler »**

Le suivi rigoureux systématique et quotidien peut être une contrainte dans les premières années de vie des individus implantés. La rééducation auditive et à la parole pour les implantés dans l'enfance comme pour les implantés à l'âge adulte peut ralentir la décision positive de l'implant cochléaire notamment chez les devenus sourds en âge avancé. Toutefois, entendre et « parler » nécessaires dans les groupes entendants, l'implantation et son suivi sont généralement intériorisés comme capitaux. La contrainte des exercices s'estompe progressivement, avec le perfectionnement des réglages et des exercices. Aussi, des « effets perturbateurs » peuvent apparaître après l'implantation cochléaire : pour les réglages, générer de nouvelles perceptions sensorielles et sensation « dont l'intensité et la qualité ne sont pas toujours maîtrisées peut amener des remaniements importants sur le plan psychique ». Toutefois, une fois en phase de rééducation auditive les réglages sont stabilisés du moins affinés en comparaison des premiers réglages. Les réglages participent donc à l'amélioration de la relation socioaffective entre l'implanté et son entourage (Virole et al., 2004, p.4-5).

À titre d'exemple pour Monsieur Frange, l'âge avancé de l'implanté et la nécessité d'un suivi important sont des facteurs de doutes dans la prise de décision. Le grand-père se fait implanter à l'âge de 69 ans. Au début, il n'est « pas trop chaud », à l'idée de se faire implanter du fait que le « suivi c'était assez long » et des nombreux réglages sont nécessaires afin de parvenir à entendre. Au moment de l'entretien de Mr Frange, trois réglages ont été effectués et il s'est donc fait implanter il y a quelques mois : progressivement, il commence à comprendre, même si le plus difficile reste la compréhension de la parole. Entendre avec l'implant nécessite un apprentissage et de la patience. Il confirme plus tard dans l'entretien que la réhabilitation fonctionnelle de l'audition permise avec l'implant exige de la patience. En ce sens, la mère de Pierre atteste que le processus d'apprentissage des consignes éducatives requiert de la patience. La réhabilitation auditive et l'acquisition des pratiques langagières sont un processus d'apprentissage progressif : « Ce qu'il faut, c'est beaucoup de patience » (Mr. Frange, 78 ans, devient sourd profond et se fait implanter à 76ans (soudeur à la retraite).

Par ailleurs, dans le focus group n°1 des jeunes adultes implantés, les séances d'exercices et d'apprentissage sont intériorisées comme des bienfaits : les séances d'orthophonie, ainsi que les contacts réguliers avec les entendants, permettent d'acquérir les codes culturels et normatifs des groupes entendants. En effet, l'orthophonie « *c'est trop, mais c'est bien* » pour « *parler normal* ». Ainsi, être en contact avec les entendants, c'est « *apprendre des mots* », « *apprendre à articuler* » pour aider à « *penser mieux* » et « *parler normal* » permettant ainsi l'intégration sociale au groupe entendant.

Chez les adultes implantés, les exercices d'orthophonie consistent dans l'apprentissage de la lecture labiale, la rééducation auditive et à la parole. Devenir sourd nécessite une rééducation, l'implant ne permet pas une réhabilitation fonctionnelle auditive sans l'aide d'un suivi thérapeutique, comme le rappellent Maggie, Madame Deschanel ou encore Madame Léonard. Avec les exercices, il est possible progressivement et à nouveau de communiquer sans l'aide de la lecture labiale. À titre d'exemple, Madame Léonard indique « *je ne lis plus sur les lèvres [...] des fois sans plus* » (Mme Léonard, 75 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement à 70ans, aide maternelle à la retraite.

De plus, le suivi des conjoints peut permettre aux adultes devenus sourds implantés l'application des consignes et exercices éducatifs dans la vie quotidienne. À titre d'exemple, Madame Frange explique la nécessité de l'assiduité, la mise en application d'exercices pour l'apprentissage de la parole et de l'écoute permettant de favoriser l'autonomie dans l'échange.

Dans le paragraphe suivant, il s'agit de comprendre l'importance d'un encadrement éducatif et thérapeutique rigoureux pour la réhabilitation fonctionnelle de l'audition et de la parole.

#### **8.2.2.4 Lorsque les réglages ne sont pas réalisés avec précision et influence les capacités auditives**

Extrait : « *On veut des formules 1, pas des deudeuches pour nos gosses !* » (Pierre 7 ans surdité congénitale profonde, bi-implanté à 2 ans. Scolarisé en classe ordinaire).

L'importance du suivi dans les réglages de l'implant cochléaire est analysée dans ce paragraphe. La qualité du réglage peut alors déterminer la qualité auditive et donc la rééducation de la parole chez l'individu implanté. En effet, les réglages des implants peuvent être réalisés, par un ORL, un orthophoniste mais aussi, par un technicien envoyé par la FIRME de l'implant cochléaire en question (Neurolec, Oticon, Coclear etc.) (Collignon et al., 2007 ; Haute Autorité de Santé (HAS), 2020) Dans cette expérience que nous proposons de présenter, la mère de Pierre explique le manque de rigueur

dans les séances de réglages réalisées par un technicien de l'entreprise fabriquant l'implant de son fils. Comme exemple, elle développe la rapidité à laquelle sont réalisées les séances : ce qui a des conséquences sur la progression des capacités d'écoute de son enfant.

À titre d'exemple, la mère de Pierre explique que les séances de réglages ne garantissent pas de savoir ce que l'enfant entend. Des exercices sont réalisés de façon succincte, rapide et sans précaution. La mère raconte le manque de rigueur dans certaines séances de réglage des implants : « *Ça, c'est pas mal mais pareil l'enfant se lasse mais parfois je trouve que ça manque de précision, on ne sait pas très bien comment l'enfant entend [...] parfois on a l'impression que les régleurs ne sont pas très dégourdis, je ne sais pas d'où elles viennent mais cette partie-là c'est vite fait quoi. Nous, on fait de la route, on veut que l'enfant entende donc pour progresser. Les machines doivent être au taquet mais si c'est vite fait... hop, hop j'te fais un tour de jeu ... Et y'a pas de souci de confort, ils ne vérifient même pas si y'a des piles et si la machine fonctionne avant le réglage, truc de fou !* » (Pierre 7 ans surdité congénitale profonde, bi-implanté à 2 ans. Scolarisé en classe ordinaire).

L'importance d'un suivi régulier et consciencieux des réglages d'implant est alors soulignée. La mère exprime vouloir une qualité puissante pour son enfant et non un dispositif à faibles capacités : « *On veut des formules 1 pas des deudeuches pour nos gosses. Il faut qu'ils règlent super bien les machines et d'abord regarder si tout marche bien !* » (Pierre 7 ans surdité congénitale profonde, bi-implanté à 2 ans. Scolarisé en classe ordinaire).

Le manque de rigueur a donc un impact sur l'audition de l'enfant : les informations délivrées sur les clefs USB ne correspondent pas au programme de son enfant mais à celui d'un autre patient.

Enfin, dans ce prochain sous-paragraphe, il s'agit de comprendre le rôle de l'enseignante spécialisée dans la transmission des consignes éducatives aux parents. Il s'agit aussi de saisir l'influence du phénomène d'implant cochléaire sur la réorganisation des compétences et des spécialités dans le champ de la santé et de l'audition. De nouvelles formations et compétences sont demandées aux spécialistes entourant les individus porteurs de handicap auditifs.

### **8.2.2.5 Quand le rôle de l'enseignante spécialisée consiste à apprendre à être socialisé dans les groupes entendants : apprendre « à parler » et à se « sociabiliser au sein de la classe »**

L'enseignante spécialisée a comme fonction de transmettre les consignes éducatives aux familles et leur apprendre des méthodes d'éducation permettant de favoriser la relation de communication avec l'enfant sourd implanté. Le rôle de l'enseignante spécialisée est de transmettre les codes et repères normatifs des groupes entendants à l'enfant implanté afin de favoriser son intégration sociale : transmettre des consignes pour l'aider à s'intégrer en classe et lui apprendre les pratiques langagières des groupes entendants pour ainsi, l'éduquer à l'audition sont autant d'outils éducatifs permettant la participation sociale dans les groupes entendants. L'enseignante spécialisée de Meurthe et Moselle explique avoir également comme fonction d'enseigner et de favoriser la compréhension des matières scolaires : pour cela, elle utilise la LSF et le LPC pour l'acquisition des connaissances scolaires : la langue des signes, par exemple, permet de mettre du sens sur les sons et ensuite les mots (Mme G, enseignante spécialisée).

Aussi, l'enseignante spécialisée de la Moselle explique que son métier a pour objectif « *l'apprentissage de la parole et de la langue* ». Elle joue aussi un « *rôle essentiel auprès des parents* », afin de « *leur donner des conseils* ». La transmission des consignes éducatives permet l'adaptation des conduites favorisant les échanges. Son métier permet donc d'aider à la construction d'une relation d'attachement entre l'enfant implanté et ses parents. Elle joue alors le rôle de médiateur : « *D'accord, et quels sont les différents rôles que vous êtes amenée à exercer au sein de votre métier ? Si je pense aux petits, y'a un rôle auprès des enfants, notamment dans l'apprentissage de la parole et de la langue, un rôle de conseil auprès des parents parce qu'avec des petits, on côtoie beaucoup les familles et donc c'est très important d'essayer de leur donner des conseils, de leur montrer des exemples et de dialoguer avec eux. Et quand ils sont en maternelle, on a aussi un rôle de conseil et d'aide auprès des enseignants* ». Des temps d'enseignement et un suivi particulier sont privilégiés au sein de l'école spécialisée, y compris pour les enfants implantés scolarisés en école ordinaire. Les temps d'enseignement en Institution spécialisée permettent de « *travailler la parole* » dans un cadre éducatif plus adapté à l'apprentissage de la parole : du matériel spécifique présent à l'Institut spécialisé permet de favoriser l'enseignement de la parole, ce qui n'est pas le cas en école ordinaire) ; tel qu'un « *logiciel de son* » pour apprendre à entendre. Lorsqu'elle soutient l'élève en école ordinaire, son rôle est de l'aider à se socialiser avec les groupes entendants. Tandis que les temps d'enseignement en Institution spécialisée permettent l'apprentissage de la parole et de l'audition : « *Moi quand je suis à l'école, j'essaie aussi d'intégrer l'enfant au sein de sa classe pour*

*qu'il fasse partie du groupe euh et euh à un niveau un peu de sociabilisation quoi euh... Je veux dire. Alors qu'ici, c'est vraiment du travail euh sur la langue euh... articulatoire euh...l'éducation auditive... » (Madame K, enseignante spécialisée).*

Enfin, l'enseignante spécialisée a aussi la fonction de « *rééducatrice à la parole* » en leur apprenant à se perfectionner à l'oral et à l'exercice de la parole et de la langue française (parlée et écrite) : « *Ah oui ! Oui, oui voilà. Donc ça, c'est mon côté professeur mais après j'ai ma casquette de rééducatrice, si l'on peut dire encore ça, donc je fais de la rééducation de la parole et l'apprentissage et ben du perfectionnement de la parole donc... On va travailler sur la langue, la syntaxe, le lexique euh... On va également d'essayer d'approfondir, de perfectionner le... La langue française* ». L'enseignante spécialisée se déplace en école ordinaire pour suivre les jeunes sourds implantés et obtient aussi des temps de suivi particulier en école spécialisée pour rattraper le retard, les incompréhensions rencontrées à l'école durant la semaine (Mme G, enseignante spécialisée).

Enfin, dans la prochaine sous-partie, il s'agit de saisir l'influence du rappel à l'ordre quotidien des consignes éducatives de la famille à l'implanté.

### **8.2.3 - La fonction des proches dans l'intériorisation des normes de socialisation des entendants**

Extrait : « *J'ai l'impression d'avoir fait ça, tout le temps, tout le temps, tout le temps !* ». (Mère de Clémentine, 27 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 4ans, en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi et d'Antoine, 30 ans, surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 8ans, scolarisé en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi).

#### **8.2.3.1 L'entourage participe à la transmission régulière des consignes normatives des groupes entendants**

Le rappel des consignes et des codes de conduites des groupes entendants influence la formation de l'hexis corporelle et d'un habitus permettant d'agir dans les groupes entendants. Être socialisé dans les groupes entendants conduit à un apprentissage quotidien des normes et repères des groupes entendants. Pour les implantés dans l'enfance, être sourd implanté, c'est grandir au milieu des adultes pour « *apprendre à parler* ». Les consignes éducatives et familiales sont alors intériorisées comme nécessaires à la participation sociale dans les groupes entendants. Les exercices de rééducation orthophonique et donc la rééducation du corps handicapé permettent d'enrichir le vocabulaire et d'accéder progressivement à un niveau de langue satisfaisant. Ainsi, l'entourage (famille-amis-collègues) rappelle au quotidien les conduites et les codes du groupe à respecter. L'apprentissage quotidien des pratiques langagières des groupes entendants, comme l'éducation de

porter l'implant sont autant de consignes s'intériorisant dans les schèmes de perception inconsciente, permettant la formation d'un habitus corporel.

Le contact permanent et habituel permet progressivement d'intérioriser les repères et consignes normatives des groupes entendants. Se développent alors inconsciemment et par processus de tâtonnement, les pratiques corporelles de la famille et par extension des groupes entendants. À titre d'exemple, Justine explique avoir l'habitude d'être en contact avec des adultes pour apprendre à parler : « *J'ai grandi pour... Au milieu des adultes pour apprendre à parler* ». Ainsi, les séances d'orthophonie permettent « *d'augmenter le niveau de vocabulaire* ». Par ailleurs, le rappel à l'injonction normative est quotidien dans la vie de famille de l'implanté. Lors des interactions, l'entourage proche peut rappeler des normes d'interaction à respecter pour ne pas marquer de rupture dans le discours. Ainsi, la mère de Justine apprend et rappelle à Justine de s'assurer de la compréhension son interlocuteur avant de se vexer en raison d'un quiproquo. Entendre en contexte et penser avoir saisi le sens peuvent entraîner des incompréhensions et des tensions entre Justine et ses camarades. La mère rappelle alors les codes sociaux et l'attitude à adopter avec les entendants (Justine, 14ans surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à 14 mois, scolarisée en classe ordinaire). La famille peut aussi rappeler les consignes de vie quotidienne à respecter avec les groupes entendants, comme parler moins fort par exemple, pour Madame Deschanel ou Madame Léonard. Ainsi Madame Léonard explique parler trop fort sans s'en apercevoir. La difficulté de maîtriser la voix marque une rupture dans les interactions avec les groupes entendants : lui est rappelé alors, l'instruction de parler moins fort. Ce rappel des consignes a pour objectif le respect des codes normatifs des interactions sociales dans les groupes entendants.

Enfin, dans le sous-paragraphe suivant, il s'agit de comprendre l'importance des exercices pour une réhabilitation fonctionnelle de l'audition avec implant. L'implant ne suffit pas et demande des contraintes éducationnelles.

### **8.2.3.2 L'implant ne suffit pas pour entendre et parler**

On observe la nécessité des contraintes éducationnelles pour une autonomie relative dans la communication : « *il ne suffit pas d'implanter pour que l'enfant oralise, il faut une volonté très forte de la famille de rester dans l'oral* » (Madame K, L.391-393). Le suivi régulier et l'application régulière des directives peuvent avoir comme conséquence, l'intériorisation des repères normatifs des groupes entendants et donner l'illusion d'un handicapé réparé. Toutefois, le suivi systématique et

régulier des médecins mais aussi de la famille sont les conditions sine qua non, à l'autonomie *relative* dans la communication des sourds implantés.

Par exemple, la mère de Youri explique que communiquer et maîtriser l'oral sans soutien du code (LPC) donnent l'illusion qu'il suffit d'implanter pour entendre et parler. Toutefois, la mère rappelle que ces compétences relèvent d'efforts et de contraintes constantes de la part des parents, pour l'apprentissage des consignes éducatives.

Aussi l'implantation ne permet pas de résoudre et répondre à l'ensemble des problèmes. Une éducation à l'écoute est nécessaire pour mettre du sens sur les sons provoqués et créés par l'implant cochléaire. Madame K, enseignante spécialisée ajoute alors l'importance de l'encadrement familial dans la transmission des consignes éducatives : « *Il ne suffit pas d'implanter pour que l'enfant oralise : il faut une volonté très forte de la famille de rester dans l'oral* ».

Dans le prochain paragraphe, il s'agit de comprendre le surinvestissement des sourds implantés dans les efforts de concentration nécessaires pour l'inclusion scolaire et l'intégration sociale.

#### **8.2.4 – Le surinvestissement des sourds implantés pour l'inclusion scolaire, professionnelle et donc sociale**

Ce surinvestissement est source de fatigue chez l'implanté : « *Je travaille beaucoup, j'ai beaucoup de mal à me détendre, je...je...C'est un truc euh...J'ai besoin du travail, des organisations donc j'me dé...J'me détends très peu...* » (Zoé, 15 ans surdité congénitale profonde, bi-implantée à 18 mois et 4ans, scolarisée en classe ordinaire).

##### **8.2.4.1 La genèse du stress associé au conformisme normatif des sourds**

*Extrait* : « *à force de me concentrer, j'oublie de me détendre* » (Zoé, 15 ans surdité congénitale profonde, bi-implantée à 18 mois et 4ans, scolarisée en classe ordinaire).

Apprendre à devenir autonome afin de prétendre à la participation et donc à l'intégration sociale dans les groupes entendants est une valeur familiale transmise aux implantés. La transmission et l'application des consignes sont alors la condition sine qua non à l'intégration sociale dans les groupes entendants et peuvent influencer des mécanismes de défense et des troubles obsessionnels du comportement comme ceux de ne pas parvenir à lâcher prise et d'être dans une condition d'exercice et de concentration constante pour participer aux activités des groupes entendants.

À titre d'exemple, afin d'atteindre un niveau d'autonomie satisfaisant, le surinvestissement du suivi parental au quotidien notamment sur le plan scolaire semble requis. La nécessité d'un encadrement systématique et rigoureux durant les premières années de vie de Zoé influence une réorganisation du schéma professionnel de la mère qui réduit son temps de travail de moitié afin d'accompagner sa fille : « Mais vous avez tout fait pour qu'elle soit autonome et qu'elle se débrouille par elle-même, elle m'a dit ? *Ouais, alors ça c'est... Ouais, ouais, ça c'était ... Ça c'était mon but finalement c'est vraiment ... Alors mon but parce que moi j'suis beaucoup avec eux ! Moi j'ai travaillé à 40 % donc euh voilà...* ». Elle ajoute avoir été particulièrement impliquée vis-à-vis de sa fille et lui en avoir demandé beaucoup pour prétendre à l'autonomie : « *Ce qui fait que j'étais quand même beaucoup là... J'ai pu beaucoup, la suivre beaucoup ... Peut-être trop m'impliquer... trop présente donc maintenant elle me ... Elle m'envoie bouler mais euh...* » (Mère de Zoé, 15 ans surdité congénitale profonde, bi-implantée à 18 mois et 4ans, scolarisée en classe ordinaire).

L'angoisse de la perte d'autonomie liée au handicap de sa fille entraîne les parents à être exigeants avec Zoé afin qu'elle apprenne à agir seule et subvenir plus tard à ses propres besoins. La mère ajoute demander « *beaucoup* » à sa fille afin de la rendre autonome « *Alors nous... Nous on lui en demande certainement beaucoup parce qu'on veut qu'elle soit autonome donc voilà on l'a toujours voilà hein... Tu vas à l'école comme les autres euh... Tu fais tes devoirs comme les autres... Voilà. On veut avoir un certain niveau pour qu'elle puisse vivre sa vie voilà euh... Normalement. Le plus normalement possible. En tout cas euh... Pas dépendre de la AH (allocation handicapé) (petit rire) c'est ... C'est ... Alors, pas parce qu'elle est handicapée mais parce que ... Benh ...* ».

Ainsi l'objectif des parents est d'apprendre à Zoé à faire les choses par elle-même, en lui donnant « *accès à tout* », à l'exception du centre-ville, source de danger en raison du risque de ne pas entendre les voitures. Zoé intériorise les consignes familiales et développe une attitude de surinvestissement dans le travail. Elle intériorise l'idée de danger des voitures en centre-ville et ajoute préférer « *travailler* ». Elle explique alors : « *Oui, mes parents aimaient que je fasse les choses, ils voulaient impérativement que j'ai accès... Accès à tout... Y'a juste un petit truc où ils ont un peu peur, c'est que je sorte en ville, ils ont peur que je n'entende pas les voitures donc ça je fais pas trop de moi-même, ça m'intéresse pas, je préfère travailler euh...* ».

Le travail et les efforts d'apprentissage des repères normatifs des groupes entendants sont alors la condition indispensable à l'intégration sociale dans ces groupes. Afin de participer aux activités des groupes entendants, l'apprentissage des pratiques langagières des groupes entendants est capital. L'expérience de la médicalisation semble alors favoriser l'acquisition des compétences. Par exemple,

elle mentionne que les séances d'orthophonie permettent « *d'augmenter le niveau de vocabulaire* » et avoir « *grandi pour... Au milieu des adultes pour apprendre à parler* ».

Le travail devient une valeur importante et un besoin chez Zoé. Elle mentionne « *avoir toujours aimé travailler* » et ajoute « *je vois le côté positif du travail* ». Et pour cause, les contraintes d'intériorisation des consignes éducatives permettent de favoriser l'intégration sociale dans les groupes entendants. Elle développe alors l'idée obsessionnelle du travail et ne parvient pas à se détendre. Elle explique : « *J'travaille beaucoup, j'ai beaucoup de mal à me détendre je ... Je... C'est un truc euh... J'ai besoin du travail, des organisations donc j'me dé... J'me détends très peu* ».

Aussi les efforts cognitifs de concentration sont permanents pour comprendre le cours, ce qui l'empêche d'être détendue. Selon la mère une « *frustration scolaire* » se développe dans l'enfance chez Zoé. Cela peut expliquer le besoin permanent d'apprendre et de travailler de l'enquêté. À ce titre, Zoé explique qu'« *à force d'être concentrée [...]. J'oublie de me détendre* ». En effet, afin de bien comprendre les enseignements, il s'agit d'être « *très concentrée, à l'écoute* » et de prendre l'« *habitude de se concentrer pour bien comprendre* ». Elle ajoute : « *Et j'trouve que (le travail) ça me permet euh... D'être réactive et tout, parce qu'à l'école j'dois être énormément concentrée... J'ai ... Tout le temps concentrée... Tout le temps... Donc à force de devoir être tout le temps concentrée, j'crois qu'j'ai oublié aussi que j'pouvais me détendre* ».

Une « *fatigue* » régulière s'installe ainsi que des troubles du sommeil. Ces troubles s'expliquent par le fait de « *trop réfléchir* » à l'organisation des journées. Et pour cause, l'organisation rigoureuse du travail -pour répondre aux exigences parentales et au rythme scolaire de l'Éducation nationale- est la condition incontournable à l'acquisition du niveau scolaire demandé et donc à l'intégration sociale dans les groupes entendants. À titre d'exemple, elle explique qu'en raison de la fatigue suscitée par l'effort de concentration permanent pour comprendre et réussir à l'école, elle fait ses devoirs durant les heures de permanences ou après le repas du midi, afin d'éviter de les faire le soir. À ce titre, elle mentionne : « *Et est-ce que la fatigue ça t'arrive euh... Souvent ? Ben... FFF... J'ai... Comme j'ai toujours eu des problèmes de sommeil depuis toute petite. Donc euh... La nuit soit je dors très, très bien, c'qui est très rare... Ça arrive plus souvent pendant les vacances parce que l'école comme j'aime bien être organisée et tout, je pense que je réfléchis dans la nuit inconsciemment. Et donc j'dors euh... Bien... Sans bien dormir. C'est un mélange euh... De je ne sais pas quoi (petit rire). [...]. Et donc euh... souvent je suis fatiguée le soir après une journée complète parce que... En troisième on fait souvent des 8H-17H... Alors euh... J'suis crevée euh... Mais bon euh... [...]. Et puis euh ... Entre midi même si j'vais en perm' j'travaille un peu à la cool et j'me dé... J'me détends en quelque sorte, je travaille sans*

*travailler, j'fais...Les devoirs surtout. Mais... Voilà. »* (Zoé, 15 ans surdité congénitale profonde, bi-implantée à 18 mois et 4ans, scolarisée en classe ordinaire).

L'obsession du travail est, selon la mère de Zoé, un mécanisme de défense et est source d'angoisse pour les parents : selon elle, en allant en permanence, elle évite les camarades de sa classe et se préserve du harcèlement et des tensions avec le groupe. Travailler en permanence lui permet aussi de se prémunir de la solitude sans pour autant entrer en contact avec les élèves présents. Zoé se retrouve alors en position de liminalité. En effet, elle se retrouve entourée des élèves des autres classes, tout en continuant « *d'être à part...Toujours* ». Aussi selon la mère, ce surinvestissement scolaire lui permet d'atteindre un bon niveau à l'école mais l'empêche de créer des relations affinitaires avec la classe, du fait de l'isolement pour travailler au lieu d'être avec les copines. Paradoxalement, le surinvestissement scolaire permettant d'atteindre un niveau satisfaisant pour l'autonomie scolaire et donc l'intégration sociale empêche la création de relations affinitaires avec la classe et est donc un obstacle pour une intégration sociale satisfaisante.

À ce titre elle explique : « *Oui parce qu'elle me dit même qu'entre midi, les pauses, elle travaille... Finalement... Elle euh... Elle est toujours en train de travailler... ? Ouais alors finalement bon... Ça moi, ça m'angoisse vous voyez plutôt... En tant que maman... J'me dis elle aurait ... Elle fait ça parce que comme elle a ... Comme elle n'est pas avec les autres (de sa classe) ben c'est un moyen aussi d'être... En fait avec d'autres (présence d'élèves des autres classes en permanence) mais ... (respire) D'être à part... Toujours (respiration). Ça c'est... voilà je euh... J'suis ravie parce que... Ok, elle a de super notes...mais d'un autre côté... J'me dis... Des fois, j' préférerais qu'elle aille s'éclater avec ses copines plutôt qu'elle soit au boulot euh... »* (Zoé, 15 ans surdité congénitale profonde, bi-implantée à 18 mois et 4ans, scolarisée en classe ordinaire).

De plus, les difficultés de compréhension et d'application des consignes scolaires en milieu ordinaire peuvent être un facteur de soutien parental pour réduire les efforts de concentration pour comprendre. Ainsi, Clémentine informe de la présence de sa mère pour l'aider à travailler au même rythme que ses camarades entendants à l'université. Elle explique : « *Mes camarades [...] elles faisaient les choses plus rapidement que moi, et moi je n'arrivais pas à faire les choses plus vite ! J'avais mon rythme à tenir et moi je ne pouvais pas ! Sachant que j'avais ma mère qui m'aidait parce que sinon je n'allais pas tenir... C'était... Finalement... Ça commençait à devenir compliqué* » Clémentine, 27 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 4ans, en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi.

Enfin, l'ensemble des implantés socialisés et scolarisés en milieu ordinaire mentionne le surinvestissement scolaire et les efforts de concentration pour être socialisés dans les groupes entendants.

Ainsi, dans ce chapitre, nous avons pu voir l'importance de l'encadrement médical et familial dans la réappropriation et l'application des consignes permettant l'autonomie sociale des groupes implantés dans les groupes entendants. Ainsi, dans la sphère privée, les implantés se réapproprient les connaissances transmises par la famille tout en redéfinissant les contours de celles-ci afin de s'adapter au monde qui les entoure. Les implantés peuvent alors influencer et agir sur l'héritage des connaissances familiales : un phénomène de transmission des connaissances qui permet l'émergence d'un syncrétisme culturel (Cuche, 2012). L'entourage proche (famille/amis) intègre les besoins de communication corporelle des implantés pour participer aux activités de la vie familiale, amicale. L'intériorisation de ces pratiques du corps spécifiques pour prétendre à une communication satisfaisante avec l'implanté semble favoriser la relation d'attachement à l'autre. En effet, le « *sentiment d'avoir de bonnes relations* » avec son entourage est notamment un facteur d'amélioration de l'estime de soi (Guédénéy, 2011). L'enquête révèle que l'entourage proche peut rencontrer durant la période de processus d'apprentissage des consignes médicales, des difficultés dans la relation d'échange et donc d'attachement avec l'individu implanté. Ainsi le processus d'apprentissage n'est pas seulement l'*effort* de l'implanté, mais aussi celui de sa famille qui alors intériorise petit à petit des techniques et pratiques culturelles nécessaires à l'implanté. De plus, les contacts avec les groupes entendants peuvent être source d'obstacle pour les implantés : les efforts que suscite le fait de participer aux activités des groupes entendants, peuvent être alors contraignants pour l'implanté dans la vie de tous les jours. En effet communiquer, pratiquer des activités de loisirs, se déplacer et agir dans l'espace public (réunions, mariage, supermarché) sont des tâches de la vie quotidienne rendues difficilement réalisables en raison notamment du contexte sonore rencontré et/ou de l'économie des pratiques d'ajustement et des stratégies d'adaptation de la part de la famille.

## **Chapitre 9 : habitudes des contacts et habitus pour participer à la vie quotidienne des entendants**

Dans ce chapitre, il s'agit d'appréhender l'influence culturelle des implantés sur leur environnement proche et lointain. En effet, être en contact avec l'individu implanté, nécessite pour l'entendant d'apprendre et d'intérioriser des consignes permettant d'instaurer une relation de communication satisfaisante entre l'implanté et son entourage. Aussi, l'habitude des contacts entre l'implanté et l'entendant permet l'émergence d'un habitus, soit des pratiques corporelles, et/ou culturelles spécifiques, intériorisés inconsciemment permettant l'interaction entre l'implanté et son environnement social (Bourdieu, 1981 ; Munier 2010).

### **9.1 La confiance du sourd implanté face aux entendants**

Le contact régulier avec l'implanté permet à l'entendant d'apprendre progressivement des techniques du corps pour favoriser la compréhension des échanges : quand la relation de confiance autorise l'implanté à procéder au rappel des consignes éducatives et à dévoiler son handicap.

Dans la prochaine sous-partie, il s'agit de comprendre que les contacts réguliers entre l'implanté et l'entourage peuvent permettre la formation d'un habitus par l'émergence de nouvelles techniques du corps pour faciliter les échanges et la participation (Alain Blanc, 1998) : l'apprentissage, la familiarisation et l'intériorisation de nouvelles pratiques et techniques corporelles de l'implanté et de sa famille favorisent l'autonomie *relative* et participent à la construction identitaire de l'individu implanté. Être en contact régulier peut permettre la transmission régulière des consignes et favorise progressivement l'intériorisation inconsciente de pratiques et techniques du corps (habitus).

#### **9.1.1- Familiarité des relations et techniques d'ajustement**

Ce contact mixte sourds entendants se développe avec le rappel et l'intériorisation des consignes éducatives et des techniques d'ajustement favorisant les échanges : « *Par contre, mes petites-filles...Elles, elles font attention. Pourtant elles sont petites. Et tu les comprends* » (Mme Frange, L.679-682). L'implanté, récepteur des consignes éducatives et familiales transmet à son tour les techniques d'ajustement adaptées à ses besoins, afin de prétendre à la participation sociale. Acteurs sociaux, l'implanté et sa famille, se réapproprient les consignes éducatives et médicales en fonction des possibilités adaptatives de l'implanté et son entourage. Un bricolage culturel et l'emprunt de

connaissances diverses et variées permettent progressivement l'adaptabilité de l'individu implanté dans son champ de socialisation familial, amical, éducatif et/ou professionnel, mais aussi dans l'ensemble des champs sociaux entourant l'implanté et sa famille (Cuhe, 2012)

L'habitude des contacts avec les groupes entendants permet à l'implanté de transmettre progressivement les techniques d'ajustement favorisant les échanges avec l'entourage (famille, amis, collègues). L'application de nouvelles techniques et postures du corps permet alors, progressivement à l'entendant de se réappropriier ces consignes. La régularité des échanges entre l'entendant et l'implanté permet l'intériorisation inconsciente des conduites à adopter avec l'implanté pour la compréhension des conversations. L'habitude de pratiques du corps spécifiques permet alors la création d'un habitus corporel chez l'implanté comme chez l'entendant afin de maintenir la fluidité dans le discours (Bourdieu 1981 ; Goffman, 1975, Munier 2010, Durand 2015).

Ainsi, l'entourage entendant apprend le positionnement des corps, par exemple en face-à-face pour permettre la lecture labiale (Goffman 1975). L'ensemble des enquêtés utilise ou a utilisé la lecture labiale pour comprendre les échanges : la posture « *en face-à-face* » (Maggie) ou « *en équerre [...] pour mieux entendre* » (Mr Frange, 78 ans, devient sourd profond et se fait implanter à 76ans, soudeur à la retraite) est soulignée pour l'ensemble des enquêtés. À titre d'exemple, la mère de Youri explique l'importance de « *se mettre en face-à-face* » pour les échanges. Aussi Monsieur Joseph rencontre des difficultés à comprendre les discussions lorsque, par exemple, sa femme lui tourne le dos. Il rappelle l'application des consignes et des techniques d'ajustement pour favoriser l'échange. Comme par exemple, le fait de se mettre en face de l'implanté pour se faire comprendre de celui-ci « *C'est ce que j'avais expliqué à ma femme déjà une dizaine de fois ou plus ! Quand elle a le dos tourné, elle parle vers le mur, je lui dis quand t'as le dos tourné, je ne comprends pas...* » (Mr Joseph, , 80ans, devient sourd profond implanté unilatéralement à 79ans, ouvrier à la retraite).

L'implanté peut aussi transmettre à l'entendant la consigne de maîtriser l'acte de parole et de communication. L'entendant peut apprendre à s'appliquer pour articuler de manière à se faire comprendre de l'implanté. L'ensemble des enquêtés mentionne l'importance de maîtriser l'articulation pour favoriser la compréhension du message auditivement et visuellement (lecture labiale). À titre d'exemple, Justine mentionne que l'articulation fortement prononcée ne permet pas de lire sur les lèvres. La mère de Zoé explique que l'entourage doit apprendre à « *mieux parler* », « *mieux articuler* » pour favoriser la compréhension et la lecture labiale (Zoé, 15 ans surdité congénitale profonde, bi-implantée à 18 mois et 4ans, scolarisée en classe ordinaire).

L'entendant peut apprendre aussi à respecter le tempo du rythme de parole et ne pas parler rapidement et favoriser une diction lente, comme l'explique par exemple Madame D. (Mia, 6 ans, surdit  cong nitale profonde, implant e unilat ralement   l' ge de 2ans,  cole sp cialis e).

L'ensemble des implant s de l'enqu te pr cise la n cessit  de respecter le d bit de paroles ou encore l'intensit  dans la voix.   titre d'exemple, le p re de Robert explique qu' tre capable de « *tenir une discussion* » se fait en fonction relative de l'utilisation de techniques d'ajustement chez l'interlocuteur. Pour que Robert soit capable de suivre une discussion, il est n cessaire que l'interlocuteur ma trise l'articulation ainsi que le rythme du tempo du flot de paroles (P re de Robert, 11ans, surdit  cong nitale profonde, implant  unilat ralement   l' ge de 2ans, scolaris  en classe ordinaire).

L'entendant apprend aussi   choisir ou modifier les mots ou la phrase afin de simplifier ou raccourcir le message. Comme cela est pr cis  par la m re d'Antoine, par les jeunes implant s du Focus group ou encore par la m re d'Am lie.

Aussi l'implant  peut demander des reformulations, des r p titions (l'ensemble des enqu t s de cette recherche).   titre d'exemple, afin de comprendre le message, Am lie demande « *de r p ter jusqu'  ce que je comprenne* » (Am lie, 14 ans, surdit  cong nitale et profonde, implant e unilat ralement   l' ge de 2ans, scolaris e en classe ordinaire).

La m re de Julian ajoute que pour communiquer avec son fils, il est n cessaire de faire « *l'effort* » pour se faire comprendre (\*10) : « *C'est simplement voil  la soci t , voil  si les gens en face veulent pas faire d'effort ben ...y'a pas... Y'a rien qui se passe. Si on veut faire des efforts, lui euh... J'vois par exemple mon compagnon euh... Il signe deux-trois trucs euh... Finalement, il a ... il a envie par tous les moyens, il te regarde, il y a aucun souci quoi. Il parle pas vraiment la LSF mais... lui, a envie de faire des efforts, il...* ». Aussi « *mimer* », « *expliquer* », « *dessiner* » ou encore anticiper les actions (anticiper les d placements, les rencontres, les  v nements de la vie quotidienne) (Julian, 7 ans, surdit  cong nitale, implant  unilat ralement   2ans, scolaris  en institut sp cialis ).

L'ensemble de ces pratiques sont autant de techniques du corps apprises graduellement en contact r gulier avec l'implant . La relation de confiance avec l'entourage permet   l'implant  de transmettre ces consignes : « *j'ai pas envie de dire euh...vous n'articulez pas bien* » (Mr S.22ans, devenue sourd profond suite   une m ningite   l' ge de 4ans, implant  unilat ralement   l' ge de 5ans, en classe d'int gration collective, menuisier, focus group, n 1).

Ainsi, pour faciliter les échanges, les implantés transmettent des consignes aux entendants et des méthodes d'adaptation à l'entourage proche (collègues, amis) comme demander des efforts d'articulation. G mentionne « *on donne tout pour qu'elle soit plus intelligente* ». Toutefois, ces stratégies d'adaptation ne permettent pas pour autant de tout comprendre mais de saisir certains mots favorisant l'essentiel du message mais non son intégralité « *il répète, répète et je comprends que des mots* » (Mr V. 25ans, surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à 4ans. En classe d'intégration collective, il est menuisier focus group n°1).

Ainsi, l'habitude et la familiarisation aux particularités langagières de chaque individu permettent d'améliorer la compréhension et de réduire les obstacles à la participation : « *Moi j'ai l'habitude avec S et V euh... Depuis longtemps... Parce que j'ai l'habitude euh... De parler avec* ». Il ajoute qu'il est plus facile de se faire des amis avec les entendants qui fournissent « *des efforts* » pour appliquer les consignes d'ajustement (Focus group n° G, Mr G. surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 12 mois, scolarisé en classe d'intégration collective, en formation menuiserie).

Pour Monsieur Frange, l'habitude des contacts réguliers et la réappropriation des consignes éducatives en famille sont soulignées : les petites filles éduquées depuis leur plus jeune âge à l'adoption des techniques d'ajustement intériorisent les règles et conduites permettant l'échange avec leur grand-père : « *par contre mes p'tits... Mes p'tits... Mes petites-filles... Elles, elles font attention. Pourtant elles sont petites (Silence). Et tu les comprends.* » (Femme de Mr Frange, 78 ans, devient sourd profond et se fait implanter à 76ans, soudeur à la retraite).

Enfin, l'importance de l'information visuelle pour comprendre les informations auditives permettent de souligner le syncrétisme culturel pour l'ensemble des individus implantés (implantés dans l'enfance et implantés à l'âge adulte). Si les pratiques langagières des groupes sourds (langues iconiques) sont utilisées principalement pour les implantés dans l'enfance, les techniques d'ajustement sont employées par l'ensemble des enquêtés. Aussi ces techniques d'ajustement nécessitent la prise d'information visuelle pour comprendre les informations auditives, comme le fait d'avoir besoin de lire sur les lèvres. Le syncrétisme culturel semble donc plus important pour les implantés dans l'enfance et en contact avec les groupes sourds, toutefois l'ensemble des enquêtés emploie des stratégies d'adaptation propres aux besoins des groupes minoritaires sourds. L'implant ne permet donc pas de rendre entendant et de participer de façon satisfaisante dans les groupes entendants. Ainsi, à titre d'exemple, afin de symboliser le syncrétisme culturel chez les devenus

sourds et implantés à l'âge adulte, Maggie a besoin d'allumer la lumière pour *voir* ce qui est dit : indicateur du besoin de la lecture labiale pour comprendre les échanges : « *j'allume la lumière pour bien voir ce que tu dis* » (Maggie, 46 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement il y a six mois, secrétaire de Direction).

Ainsi, nous avons pu comprendre que les contacts réguliers permettent la transmission progressive et l'intériorisation inconsciente de nouvelles pratiques corporelles (techniques d'ajustement) pour l'autonomie sociale *relative* de l'implanté. Dans la prochaine sous-partie, il s'agit de comprendre l'importance de la relation de confiance dans la transmission et l'application des stratégies d'adaptation.

### **9.1.2- La relation de confiance comme fil rouge de la relation**

Extrait : « *Ces copines-là, je suis sûre de pouvoir compter sur elles parce que ... Bien sûr, elles ont de la compassion [...] Elles comprennent la moitié donc... [...] Elles se comportent normalement avec moi. Elles m' parlent normalement* » (Zoé, 15 ans surdité congénitale profonde, bi-implantée à 18 mois et 4ans, scolarisée en classe ordinaire).

Dans ce paragraphe, il s'agit de comprendre que la relation de confiance autorise à mentionner avec plus d'aisance les difficultés de participation et la demande de stratégies d'adaptation. En parallèle, l'application des consignes et des techniques d'ajustement permet de renforcer la relation affinitaire et donc de confiance.

#### **9.1.2.1 Confiance, rituels d'ajustement et attachement**

La relation de confiance permet de faciliter la transmission des connaissances et des besoins pour maintenir la fluidité dans l'interaction. Être entouré de personnes connaissant la surdité facilite alors les demandes de réajustement des conduites. Ainsi pour Justine, être accompagnée d'amies capables de comprendre son handicap est capital pour favoriser la relation d'attachement (L.911-918) ; (L.938-944). Elle explique : « *Ces copines-là, je suis sûre de pouvoir compter sur elles parce que ... Bien sûr, elles ont de la compassion [...] Elles comprennent la moitié donc... [...] Elles se comportent normalement avec moi. Elles m' parlent normalement* » ( Justine, 14ans surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à 14 mois, scolarisée en classe ordinaire).

Par ailleurs, le focus group de mères d'enfants implantés permet de comprendre l'importance de la relation affinitaire dans l'application des consignes éducatives et langagières. L'apprentissage de la

langue des signes est « *un jeu* » permettant la création d'un réseau affinitaire : transmettre la LSF aux amis entendants peut permettre de renforcer les liens d'amitié. En école ordinaire, les enfants apprennent quelques rudiments de la langue des signes ou du code pour favoriser les échanges avec (Mia, 6 ans, surdit  cong nitale profonde, implant e unilat ralement   l' ge de 2ans,  cole sp cialis e).

Enfin, dans le prochain sous-paragraphe, il s'agit de saisir l'influence de la relation de confiance dans le d voilement du handicap et des difficult s du sourd implant  pour un r ajustement des conduites de l'entourage.

### **9.1.2.2 Le processus de d voilement de soi**

La relation de confiance peut autoriser progressivement   montrer ses difficult s et son handicap permettant ainsi de r duire les obstacles   la participation sociale.   titre d'exemple, dans le focus group des jeunes implant s, Mr S. pr cise attendre de se familiariser   l'autre pour faire entendre « *sa voix bizarre* » (Mr S.22ans, devenue sourd profond suite   une m ningite   l' ge de 4ans, implant  unilat ralement   l' ge de 5ans, en classe d'int gration collective, menuisier).

En ce sens, Madame L onard mentionne ne pas d voiler son handicap et attendre la relation de confiance car elle  prouve de la g ne   signaler sa surdit . Avec une voisine, c'est apr s plusieurs  changes que Madame Deschanel finit par r v ler son handicap. La voisine percevant des difficult s lors de l' change ne remarque pas les raisons et met cela sur le compte de la d concentration. Le handicap n'est d voil  qu'en cas de forte incompr hension lors de l' change. Toutefois, elle dit entendre tr s bien avec l'implant.

Il s'agit   pr sent de comprendre l'influence des contacts r guliers avec l'entourage pour se familiariser aux sp cificit s et modalit s de pratiques et techniques du corps sp cifiques et propres   chacun.

### 9.3- La construction des habitudes rituelles de communication

Citation : « *J'ai l'habitude de comment il parle !* » (Mr S. focus group n°1).

L'habitude des contacts permet à l'implanté d'intérioriser la réappropriation singulière des consignes de son entourage : chaque personne a sa propre façon d'utiliser ces techniques, le contact régulier permet de se familiariser et de favoriser la relation (chacun articule différemment, chacun a sa propre voix, chacun a sa façon de se réapproprier les consignes) (Nicoletta Diaso)

Dans le prochain paragraphe, il s'agit de comprendre l'influence des contacts réguliers dans l'intériorisation particulière des modalités à pratiquer les techniques du corps, singulières à chaque personne.

#### 9.3.1 - À force d'être en contact, reconnaissance de la voix, des modalités d'articulation et du mouvement des lèvres de l'entendant pour faciliter la compréhension

Citation : « *Mais quand je connais...Quelqu'un moi je connais...un peu sa voix. Moi connais sa voix, là pas de problèmes* » (Mr V. focus group n°1).

Être en contact régulier permet de mémoriser la voix de l'interlocuteur et favorise la suppléance mentale. Chaque individu ayant sa propre prosodie, la particularité de la voix de chacun est intériorisée, ce qui favorise la compréhension de la parole. À titre d'exemple, le Focus group des adultes implantés aide à comprendre que se familiariser avec l'entourage entendant permet d'apprendre à reconnaître la voix de l'entourage et de l'implanté et à maîtriser l'usage des pratiques langagières des groupes entendants, l'articulation, la répétition, la reformulation, le tempo dans la voix, l'utilisation de mots et de questions simples. V explique alors : « *Mais quand je connais...Quelqu'un moi je connais ... Un peu sa voix. Moi connais voix là pas problème* » (Focus group, Mr V. 25ans, surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à 4ans. En classe d'intégration collective, il est menuisier).

Pour Monsieur Frange, l'habitude de communiquer avec sa femme permet de connaître sa voix, ce qui favorise la compréhension dans les échanges et d'utiliser moins de tentatives de répétition. Enfin, échanger régulièrement avec l'entourage permet d'appréhender les modalités d'articulation et le mouvement des lèvres spécifique à chaque individu. Chacun ayant sa façon de prononcer les mots et de les articuler, l'intériorisation des manières de « *parler* » propres à chacun permet de favoriser les compétences en lecture labiale. À titre d'exemple, Alice précise aussi l'importance de connaître la

voix, de faire des phrases courtes (Alice, 30 ans, surdit  cong nitale et profonde, implant e unilat ralement   l' ge de 25ans, ing nieur des eaux   EDF).

Dans cette premi re partie il s'agissait de comprendre l'influence des contacts de l'implant  avec les groupes entendants pour favoriser son adaptation au groupe. Conna tre l'entendant permet de demander plus facilement des techniques de r ajustement et permet de d voiler le handicap. Conna tre l'entendant permet d'int rioriser ses pratiques du corps et ses mani res de faire et ainsi faciliter la compr hension des discussions (par exemple conna tre la voix de l'autre) et favorise la participation sociale.

Ainsi, L'implantation a une influence sur l'« *Am lioration de l'adaptation socio-affective [...]. L'am lioration concerne surtout l'humeur et les capacit s d'int gration avec les autres enfants.* » (Virol et al., 2004).

  pr sent, dans la deuxi me partie de ce chapitre, il s'agit de comprendre l'importance de l'encadrement et/ou du soutien de l'entourage pour l'acquisition d'une autonomie *relative* dans les groupes entendants.

## **Section 2. La sphère familiale et le cadre du travail : deux espaces essentiels de socialisation des sourds implantés**

Le soutien familial participe à l'intégration sociale de l'individu sourd implanté pour une autonomie relative de communication et d'action dans le monde social. L'aménagement des conditions de travail est nécessaire pour réduire les obstacles de participation et prétendre à une autonomie relative dans la réalisation des tâches scolaires/professionnelles.

### **9.4 –Lorsque l'entourage devient un médiateur entre l'implanté et les entendants et participe à l'intégration sociale de l'individu implanté chez les entendants**

Dans la prochaine sous-partie, il s'agit de saisir l'influence de la médiation des proches dans la participation sociale de l'implanté avec les entendants.

#### **9.4.1 - Rôle de la médiation de l'entourage proche pour l'implanté et les entendants**

##### ***9.4.1.1 Valeur de la présence de l'entourage proche (conjoint-proches parents) pour informer les entendants de la surdité et de la nécessité d'ajuster les conduites***

Citation : « [...] je dis des fois à mes amis, attention regardez la parce qu'elle est sourde et qu'elle lit souvent sur les lèvres » (Conjoint de Maggie).

La présence et le soutien au quotidien de l'entourage permettent une autonomie *relative* de l'individu implanté dans les groupes entendants (Blanc, 2006). Pour la participation aux activités quotidiennes de la vie de tous les jours, la présence d'un proche peut permettre d'aider et transmettre aux entendants -non renseignés sur la surdité- des consignes et conduites à adopter avec le sourd implanté. Le réajustement des conduites, permis par l'entourage, favorise alors l'autonomie *relative* dans la communication entre l'entendant et l'implanté. Ainsi l'entourage rend visible le handicap de la surdité auprès des entendants et transmet comme consignes les différentes techniques permettant à l'implanté de comprendre et de se faire comprendre durant les interactions sociales (Haeusler et al., 2014). À titre d'exemple, le mari de Maggie explique l'importance d'intérioriser et d'appliquer les techniques d'ajustement et les consignes éducatives afin de favoriser la lecture labiale avec sa femme. Afin que celle-ci puisse suivre les discussions à plusieurs, il donne des recommandations à ses amis afin de réajuster les comportements. Il précise demander à ses amis de regarder sa femme lors des échanges et donc de se positionner en face-à-face pour discuter avec elle : « Il faut que vous la regardiez dans les yeux parce qu'elle entend très peu et qu'en plus elle voit parler ».

Son conjoint explique de la nécessité d'employer ces techniques afin de permettre à Maggie de comprendre les interactions de la vie de tous les jours et cela même sur son lieu de travail : « *Si vous ne la regardez pas dans les yeux euh...Il faut que vous la regardiez dans les yeux parce qu'elle entend très peu et qu'en plus elle voit parler, elle vous voit parler donc euh même à son boulot...* ».

Ainsi annoncer les consignes est essentiel pour favoriser la relation d'échange entre Maggie et ses amis : « *Alors que c'est vrai, que des fois je dis à mes amis, attention regardez la, parce qu'elle est sourde et elle lit souvent sur les lèvres* » (Conjoint de Maggie, 46 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement il y a six mois, secrétaire de Direction).

Toutefois, la difficulté de mettre au jour le handicap peut donner l'illusion d'avoir compris le message sans le saisir. L'entourage peut ne pas oser accepter ce rôle car cela symbolise la présence d'une difficulté et donc d'un handicap. Accepter de prendre ce rôle, c'est accepter le handicap de l'implanté. Aussi par exemple, Mr Z ne parvenant pas à appliquer les consignes éducatives ne réussit pas à échanger avec sa fille. Dépourvue de base linguistique et donc de langue pour communiquer, Lia ne maîtrise ni la langue des signes ni l'oral : la famille fait croire qu'elle comprend le message et donne l'illusion que le handicap n'existe pas. Lorsque Lia tente d'entrer en interaction avec les membres de sa famille en vocalisant, la famille donne l'illusion de comprendre le message et se met à rire comme pour signifier l'avoir compris. L'intermédiaire n'est donc pas fait : tout est fait *comme si*, le handicap n'existait pas (Mr Z., père de Lia 4ans, surdité congénitale profonde, bi-implantée à l'âge de 18mois, maternelle en école spécialisée).

Dans ce prochain sous-paragraphe, il s'agit de saisir l'importance de la présence de l'entourage pour faciliter la compréhension des échanges lors des rendez-vous médicaux. Indicateur de restriction à l'autonomie sociale.

#### **9.4.1.2 Portée de la présence de l'entourage pour faciliter la compréhension des échanges comprenant du vocabulaire technique et scientifique**

Extrait : « Y'a mon porte-parole avec moi ! » (*Mr Frange*)

La présence d'un proche peut permettre de faciliter la compréhension dans les échanges. Il peut aider l'entendant à comprendre l'implanté et réciproquement. Le proche peut devenir alors un médiateur entre les deux. Les difficultés à comprendre ou se faire comprendre nécessitant un soutien sont un indicateur de restriction à la participation sociale. En effet, l'implanté -sans l'appui d'un proche- peut difficilement prétendre à une autonomie satisfaisante dans les groupes entendants. C'est ce que nous allons développer.

Les difficultés à téléphoner pour une prise de rendez-vous médical ou encore la complexité du vocabulaire technique et/ou scientifique exigent la présence d'un proche et empêchent une autonomie satisfaisante dans la vie quotidienne de l'individu implanté. À titre d'exemple, Mr Frange ne parvient pas à échanger de façon satisfaisante avec l'ensemble des professionnels de santé : il voit « *remuer les lèvres* » mais ne les entend pas. Par mesure de précaution, il est donc assisté par son épouse pour traduire les propos : « *y'a mon porte-parole avec moi !* » afin de l'aider à comprendre les échanges avec les spécialistes de santé. Avant l'implant, l'accompagnement de l'épouse pour la réalisation des tâches de la vie quotidienne est systématique car Monsieur Frange ne peut plus se déplacer seul. Après l'implantation, l'épouse continue de l'accompagner aux rendez-vous médicaux mais n'est plus présente pour l'ensemble des déplacements. La survenue du handicap nécessite l'accompagnement permanent de l'épouse qui mentionne l'accompagner « *partout* » car depuis la surdit , son  poux se sent « *perdu* ». Cette situation semble difficilement acceptable par l' poux qui, par de l'humour, tente de nuancer les propos. Avec l'implantation et au fur et   mesure de la r habilitation fonctionnelle de l'audition, le mari retrouve une autonomie : elle ne l'accompagne plus syst matiquement m me si toutefois le soutien de l' pouse demeure r gulier.

Aussi, pour Cl mentine, la pr sence et l'appui de sa femme Val rie ou de sa m re sont capitaux pour la r alisation de certaines t ches de la vie quotidienne. Par exemple durant les rendez-vous m dicaux, la m re ou l' pouse ont pour r le de v rifier la compr hension des informations  nonc es par les m decins : pour leur projet de PMA, Cl mentine, future m re porteuse, a besoin de sa compagne pour comprendre l'int gralit  des informations.   titre d'exemple, elle explique la difficult  de comprendre les explications m dicales   l'oral en raison de la rapidit  et de la complexit  des propos formul s. Ces obstacles   la compr hension necessitent la pr sence de son entourage pour comprendre :   l'oral, les informations sont communiqu es trop rapidement, ce qui

ne lui permet pas de les intérioriser : « *disons qu'auditivement... Quand il faut me parler des processus, j'ai du mal. J'ai besoin de l'écrit, de lire, de comprendre, parce que quand c'est à l'oral ben, je trouve que les informations vont trop vite et je n'arrive pas à capter... J'arrive pas à... À visionner... Je n'arrive pas à...Ça n'enregistre pas très bien quoi* » (Clémentine, 27 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 4ans, en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi).

Par ailleurs pour Madame Deschanel, en raison de l'éloignement géographique de sa famille, la réalisation des tâches de la vie quotidienne comme prendre un rendez-vous et s'y rendre est « *épouvantablement compliqué à gérer* » pour la dame âgée de quatre-vingts ans. Seule, ces tâches sont compliquées à accomplir en dépit des aides techniques et technologiques. Sont présentes des difficultés pour lire, remplir des papiers administratifs, recueillir les informations visuellement et auditivement et est relevée l'absence d'une aide humaine pour l'accompagner dans son parcours d'implantée. Comprendre l'échange est « *une grande catastrophe* », elle est obligée de passer par courriel avec l'orthophoniste (L.419-420). L'absence d'aidants est un facteur de restriction sociale : tout « *devoir gérer seule est fatigant* » (Mme Deschanel, 80 ans, devenue sourde profonde et implantée unilatéralement à l'âge de 79ans, institutrice à la retraite).

Dans le prochain paragraphe, il s'agit de saisir l'impact et le rôle d'intermédiaire et de médiateur dans les possibilités d'expression personnelle de l'individu sourd implanté.

#### **9.4.1.3 Quand l'excès d'aide de l'entourage empêche l'autonomie**

L'habitude d'être quotidiennement présent pour aider l'implanté à comprendre les échanges peut avoir comme conséquence celle de communiquer à sa place. À force de faire l'intermédiaire pour l'implanté, le proche peut involontairement faire l'économie de certaines traductions/répétitions/reformulations et répondre pour lui. Cette situation peut empêcher le sentiment d'efficacité personnelle, entraîner une baisse d'estime de soi et être un obstacle dans la construction identitaire. Empêché d'exprimer sa singularité, l'implanté peut alors être relayé au second plan durant les interactions. À titre d'exemple, la mère d'Antoine et Clémentine explique accompagner ses enfants à chaque étape de leur vie personnelle. Habitée à superviser et à agir pour ses enfants, ceux-ci notent de l'ingérence avec la maturation en âge. Par exemple, elle accompagne « *naturellement* » Clémentine aux cours dispensés en licence de psychologie afin de l'épauler pour la compréhension. Elle s'installe, la semaine, dans le nouvel appartement de sa fille pour l'aider dans la réalisation des travaux pratiques ou encore pour réviser les partiels. Elle

l'accompagne aussi en cours, ce qui pèse de plus en plus sur la vie personnelle de la jeune femme implantée de vingt-neuf ans. En couple avec une femme entendante, souhaitant son indépendance, Clémentine partira sur Dijon. Son fils aîné Antoine âgé de trente-trois ans vit encore chez ses parents en raison de nombreuses difficultés à agir seul. Le soutien systématique et permanent des parents est symbolisé par une attitude de surprotection parentale : par exemple, la mère a pris l'habitude de prendre la parole à sa place. Considérée par l'extérieur comme une interprète, sa présence est indispensable pour participer de façon relative aux activités associatives et politiques du quartier. La mère explique : « *Et, et parce que le défaut, le gros, gros défaut, et notamment en famille hein... C'est que, c'est que je prends sa place. Hein ! C'est que je parle toujours pour lui* » (Mère d'Antoine et Clémentine,. Toutefois, Antoine accepte la situation. Intériorisant les difficultés qu'ont les entendants à le comprendre, il laisse donc la place à sa mère pour faire l'intermédiaire et maintenir une autonomie relative dans l'échange : « *Donc là, je pense que vraiment la communication elle, elle est liée au, au fait qu'il se dise : on ne va pas me comprendre, je vais devoir répéter* ». Aussi tous deux sollicitent l'aide de leur entourage pour prétendre à une participation sociale relative (Mère de Clémentine, 27 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 4ans, en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi et d'Antoine, 30 ans, surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 8ans, scolarisé en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi).

Dans le prochain paragraphe, il s'agit d'appréhender l'importance du soutien de l'entourage pour se prémunir des dangers de la vie quotidienne.

#### **9.4.1.4 L'accompagnement dans l'espace public pour se prémunir des dangers et des « klaxons des voitures »**

Dans l'espace public, la présence de l'entourage peut aussi permettre de se préserver des dangers, comme par exemple, l'avertissement d'une voiture signalée par le bruit du klaxon non entendu par certains enquêtés et qui sont source d'angoisse pour l'entourage. À titre d'exemple, Monsieur Léonard explique qu'une présence permet de faire face aux dangers. Il explique alors qu'il faut que quelqu'un accompagne son épouse : « *Bon je suis là, je l'accompagne ... Et je... Je ... Je suis plus tranquille parce que...Après il lui arrive quelque chose euh...* ». Le mari développe un sentiment de responsabilité quant aux déplacements de son épouse : « *Simplement, quand il faut qu'elle aille quelque part.... Euh ... Je vais avec parce que... Il faut toujours quelqu'un hein ! Il ne faut pas la laisser non plus euh... [...] C'est pas que... C'est pas là ... C'est pas dire que je ... (Silence). Il faut que quelqu'un l'accompagne. Bon je suis là, je l'accompagne ... Et je... Je ... Je suis plus tranquille parce que...Après il lui arrive quelque chose euh... Et qu'on peut me dire : oui ben tu ne l'as pas accompagnée etc... etc... »*

L'époux exprime la crainte de laisser sa femme se déplacer seule au quotidien en raison de sa surdit  et du potentiel danger : ne pas entendre une voiture qui klaxonne est une angoisse qui semble r currenente pour lui. Il ajoute que contrairement   ce que sa femme mentionne, de nombreuses difficult s d'audition sont pr sentes et sont sources d'obstacles dans la vie quotidienne : « *Et vous  a vous angoisserait de la laisser partir seule ? Plusieurs fois oui, parce que... Bon, si elle va encore jusque-l ... Pour 100 m, elle va   pied des fois l ... Et quand elle prend la voiture l ... eu... Je ne sais pas... Bon. Elle entend, elle n'entend pas tout, il ne faut pas croire qu'elle dit qu'elle entend   100 %, c'est pas vrai. Et comme elle dit : si y'a quelqu'un par exemple qui double et qui klaxonne ... Si  a s'trouve, elle l'entend pas !* » (Mme. L onard 75 ans, surdit  s v re, implant e unilat ralement   70ans, aide maternelle   la retraite).

De m me, Zo   vite les espaces publics et dit se limiter   des « *espaces restreints* » pour  viter les risques. La crainte parentale qu'elle se d place seule en ville du fait de ne « *pas entendre les voitures* » est indiqu e. Cette crainte est int rioris e par Zo  qui sort « *rarement* » dans les espaces publics et privil gie les endroits qu'elle connait comme son quartier. Dans le prochain paragraphe, il s'agit d'appr hender l'importance du soutien de l'entourage pour la r alisation de certaines activit s sociales dans l'espace public (Zo , 15 ans surdit  cong nitale profonde, bi-implant e   18 mois et 4ans, scolaris e en classe ordinaire).

#### **9.4.1.5 L'accompagnement dans les espaces collectifs : en pr sence d'inconnus ou dans des environnements bruyants**

 tre aid  et accompagn  par l'entourage familial ou amical est essentiel pour la r alisation de certaines t ches quotidiennes. Les espaces publics, les contacts avec les inconnus ou encore l'environnement sonore sont autant d' l ments emp chant la compr hension compl te du message. Aussi la pr sence d'un proche permet de faire l'interm diaire et de favoriser l'autonomie *relative* dans la communication (Collignon et al., 2007 ; Haeusler et al., 2014).   titre d'exemple, Maggie souligne le r le de son compagnon dans certaines situations afin de s'assurer d'avoir assimil  les informations ou encore dans des endroits de vie trop bruyants pour entendre. Au restaurant par exemple, c'est son mari qui prend la commande et discute   sa place en raison des tirs crois s de paroles et des nombreuses sources sonores comme le bruit des couverts. Cette situation se r p te « *souvent dans les endroits bruyants* », comme les courses qui impliquent la pr sence de son compagnon. Enfin, elle pr cise le besoin d'un soutien humain pour s'adresser   un vendeur dans un magasin. Elle sollicite l'aide de son fils. Cette assistance est une contrainte pour le fils (Maggie, 46 ans, surdit  s v re, implant e unilat ralement il y a six mois, secr taire de Direction).

De même, Amélie préfère aller en ville avec sa sœur afin de s'assurer de comprendre l'intégralité des conversations en cas de besoin. Par exemple en pleine séance de shopping, sa sœur lui répète les informations ou répond à sa place lorsqu'une vendeuse s'adresse à Amélie et que celle-ci n'a pas entendu et donc pas compris l'information. La présence de sa sœur permet de se prémunir de ces obstacles à la communication et donc à la participation sociale.

Dans la prochaine partie, il s'agit de saisir l'aménagement des conditions du parcours professionnel de l'individu implanté.

## 9.5 - L'aménagement des conditions du parcours professionnel

### 9.5.1 - La modification des horaires, du temps de travail, et le réaménagement des tâches

Citation : « Au bout d'un an, j'ai pu avoir l'aménagement TADEO [...] donc j'avais le choix entre la langue des signes et le texte écrit. » (Alice, 30 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 25ans, ingénieur des eaux à EDF).

#### 9.5.1.1. Le caractère essentiel de l'aménagement des conditions de travail de l'élève implanté

En école ordinaire, des difficultés à suivre les enseignements sont signalées pour l'ensemble des enquêtés. Entendre et comprendre l'enseignant est compliqué. Aussi des difficultés à prendre des notes ou saisir les consignes peuvent alors être analysées. L'importance d'un aménagement des conditions de travail (tenue d'un cahier de relai, interprètes, enseignants spécialisés, cours de soutien etc.) peuvent permettre de favoriser la compréhension des enseignements et donc l'acquisition du niveau scolaire requis pour poursuivre en parcours scolaire ordinaire. À titre d'exemple, Robert, en classe de 6<sup>ème</sup>, en école ordinaire, explique que le professeur porte un micro-amplificateur de son, afin qu'il puisse réceptionner plus précisément le son de la parole de l'enseignant. Ces aides techniques permises avec l'accord du professeur favorisent la compréhension des cours au collège. Seule la parole est entendue, l'implant discrimine alors les sons ambiants .

Pour Justine, en classe de 4<sup>ème</sup> en école ordinaire, la présence d'un codeur 6-7h par semaine et l'utilisation d'un cahier duplicateur de leçons pour aider lors des prises de notes difficiles permettent de suivre et de comprendre les enseignements du collège. Un soutien scolaire en mathématiques (difficultés logico-maths) et en anglais est organisé par une école spécialisée. Enfin Justine est munie d'un micro pour entendre le professeur durant les cours (Justine, 14ans surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à 14 mois, scolarisée en classe ordinaire).

Pour Zoé, afin de maintenir le calme dans la classe et favoriser la compréhension des enseignements en école ordinaire, il est décidé par les professionnels de santé de participer à une intervention afin de sensibiliser les enseignants et les camarades à la surdité. Zoé a, en effet, besoin de se placer devant le professeur afin de lire sur les lèvres : indicateur des difficultés de compréhension de la parole. Aussi elle bénéficie d'un tiers temps durant les contrôles : elle est dans une salle à part car « j'ai peut-être besoin de plus de temps pour réfléchir et tout donc euh... ». De plus, la présence de l'orthophoniste ou de l'enseignant spécialisé, durant les heures de permanence ou du temps de midi

une fois par semaine, permet un soutien scolaire capital pour la compréhension des enseignements (Zoé, 15 ans surdité congénitale profonde, bi-implantée à 18 mois et 4ans, scolarisée en classe ordinaire).

Ainsi, généralement, les enfants scolarisés individuellement en école ordinaire ou en classe d'intégration collective (où des temps en école ordinaire sont organisés) bénéficient tous d'un aménagement des conditions de travail. Ainsi les enfants et adolescents implantés de l'enquête mentionnent la présence ponctuelle ou permanente d'une Assistante de Vie Scolaire (AVS), d'un interprète codeur et/ou d'un enseignant spécialisé comme le rappellent les mères du focus group.

Enfin, l'absence d'un aménagement des conditions de travail scolaires et des difficultés de participation peuvent être à l'origine d'un choix de scolarisation en école spécialisée (Goasmat 2006 ; Collignon et al., 2007). À titre d'exemple, la mère de Julian explique qu'en maternelle ordinaire, la difficulté d'obtenir le soutien d'une AVS et les difficultés d'adaptation des professeurs sont des facteurs qui l'ont influencée à scolariser Julian en école spécialisée. Ainsi par exemple, la mère de Mia explique que, scolarisée en école ordinaire, Mia bénéficie d'un interprète en LPC et de temps de soutiens scolaires en école spécialisée le lundi après-midi pour compléter les informations non comprises durant les enseignements (Mia, 6 ans, surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 2ans, école spécialisée).

Dans le prochain paragraphe, il s'agit de saisir l'importance de l'aménagement des conditions de travail pour la réalisation des tâches professionnelles.

#### **9.5.1.2 Conditions de travail et carrière professionnelle**

L'aménagement des conditions de travail est nécessaire pour la réalisation des tâches professionnelles (Goasmat 2006, Collignon et al., 2007 ; Haeusler et al., 2014).

À titre d'exemple, Maggie explique que le changement de bureau permet d'être au calme sans la présence de collègue et donc de bruits environnants. Toutefois, ne parvenant pas à obtenir réellement l'aménagement de ses conditions de travail et dans l'incapacité de réaliser certaines fonctions comme répondre au téléphone, elle se soulève contre son employeur comme cela est développé ultérieurement.

Cependant, l'aménagement des conditions de travail ne suffit pas forcément à effectuer toutes les tâches professionnelles et/ou à occuper un emploi. Ainsi, la mère d'Antoine explique que se réapproprié et maîtriser les pratiques langagières des groupes entendants sont un facteur

d'intégration scolaire en école ordinaire : les bons résultats scolaires (master en économie) donnent l'illusion d'être en autonomie satisfaisante pour l'insertion professionnelle et donc l'intégration sociale. À la fin des études supérieures, la difficulté à trouver un emploi est soulignée. La maîtrise de la parole est indispensable : des difficultés d'insertion dans le monde du travail sont soulignées pour Antoine qui ne parvient pas à comprendre et se faire comprendre des groupes entendants. Savoir « parler » pour trouver un travail est primordial, la mère explique : « *C'est, c'est, c'est sûr que là il y a des offres d'emplois qui correspondent à son profil. Mais on lui demande de diriger une équipe, on lui demande la parole, on lui demande d'animer un groupe de, de, en master.* » (Antoine, 30 ans, surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 8ans, scolarisé en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi).

Par ailleurs, un soutien matériel peut permettre la réalisation de certaines activités comme des applications transcrivant en direct les paroles et donc offrant la possibilité de suivre une réunion d'entreprise. À titre d'exemple, Alice explique la présence d'un transcripneur (Acceo) pour comprendre les collègues en réunion et pouvoir y participer. Alice explique : « *Au bout d'un an j'ai pu avoir l'aménagement TADEO [...] donc j'avais le choix entre la langue des signes et le texte écrit. Et j'ai fait le choix du texte écrit. Pourquoi, parce que l'avantage du texte écrit, on peut garder (une trace)* » (Alice, 30 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 25ans, ingénieur des eaux à EDF).

L'usage pour l'entourage, de stratégie d'adaptation permet alors, une autonomie *relative* des groupes implantés au sein de leur entourage proche (familial/amical). Le maillage et bricolages de diverses pratiques et de connaissances culturelles tels que l'utilisation de techniques du corps pour favoriser l'échange, ou encore l'utilisation de pratiques d'ajustement (répétition, reformulation et articulation pour favoriser la lecture labiale) ou encore l'emploi de pratiques langagières des groupes sourds (LPC, FS, LSF) sont autant de techniques d'adaptation qui permettent l'émergence d'un syncrétisme culturel et favorisent l'autonomie *relative* des groupes implantés chez les groupes entendants. Aussi, développer des stratégies d'adaptation peut permettre la création d'une relation d'attachement et de communication entre l'implanté et son entourage proche permettant alors de favoriser l'autonomie sociale *relative* de l'individu implanté. L'analyse des entretiens révèle donc qu'en généralité, la famille et l'implanté ont tendance à développer des stratégies d'adaptation afin de maintenir une relation d'attachement à l'autre. Le processus d'appropriation est imprégné par les repères normatifs issus de l'héritage familial mais aussi par la recomposition de ces connaissances en fonction des capacités d'actions des personnes (Jouvenot et al, 2012, p.25). Chaque individu est un espace de médiation et de réappropriation différenciées de ces consignes éducatives (Sabatier et

Douville, 2002 ; Villalba, 2005). Le sourd, comme l'entourage, est donc appelé à développer de nouvelles techniques du corps et de communication et de nouvelles formes de pratiques langagières (Bornand et Leguy, 2013 ; Mauss, 1934).

Dans le prochain chapitre, il s'agit d'appréhender les conséquences de l'invisibilité ou la faible perception du handicap rendue possible par l'implant cochléaire.

## **Chapitre 10 : La minoration par les entendants des difficultés et la stratégie des implantés d'évitement et de sélection des contacts**

« *La surdit ,  a ne se voit pas [...] et   force de demander de r p ter,  a  nerve* » (M re de Justine, L.213-214)

### **Section 1 : Sph re priv e et s lection des interactions pour une participation sociale relative**

Dans ce chapitre, il s'agit d'analyser un paradoxe : l'invisibilit  ou faible perceptibilit  du handicap et des difficult s de participation peuvent conduire au renoncement ou   l'oubli des strat gies d'adaptation. La m connaissance du handicap de la surdit  ou de l'implant peut alors  tre source de tension. Rendre visible le handicap et donc les difficult s peut permettre de r duire les tensions sociales.

#### **10.1- Les effets seconds n gatifs de l'adaptation aux normes de communication entendants**

Citation pr liminaire : « *Elle est tellement dans l'oral que parfois...On oublie qu'elle est sourde donc   table, on va se l cher, on va parler vite* » (M re de Justine, 14ans surdit  cong nitale profonde, implant e unilat ralement   14 mois, scolaris e en classe ordinaire).

Maîtriser les pratiques langagi res des groupes entendants donne l'illusion que le handicap de l'audition n'existe plus et que les difficult s de compr hension et d' coute ne sont pas pr sentes. L'implant cochl aire et l' ducation th rapeutique qui en d coule peuvent favoriser l'int riorisation des rep res normatifs des groupes entendants et donc l'apprentissage et l'int riorisation progressive des pratiques langagi res de ces groupes. Ce processus peut mener   l'inobservation des difficult s et conduire   l'abandon, volontaire ou non, des strat gies d'adaptation des entendants. Ni totalement inclus ni totalement exclus, les groupes sourds implant s sont alors en position de liminalit  sociale : c'est ce qu'il s'agit de saisir dans cette sous-partie.

### **10.1.1– L’illusoire sentiment d’aisance attribué aux sourds implanté**

Extrait préliminaire : « *elle parle bien, si on ne le sait pas, on dirait qu'elle est entendante, hein ?* » (Mère d'Amélie, 14 ans , surdit  cong nitale et profonde, implant e unilat ralement   l’ ge de 2ans, scolaris e en classe ordinaire).

Porter l’implant, ma triser l’oral et la lecture labiale peuvent aider   comprendre et se faire comprendre des groupes entendants (Marie-Agn s Cathiard et *al.*, 2020). Avoir la capacit  de discuter, d’agir dans les groupes entendants a comme caract ristique l’oubli des difficult s d’adaptation et l’abandon volontaire ou involontaire des strat gies d’adaptation des entendants. L’abandon de ces rituels d’ajustement peut conduire alors   une restriction   la participation sociale.

#### **10.1.1.1. L’invisibilisation/minoration du handicap chez les implant s**

La ma trise de l’oral et le port l’implant peuvent donner l’illusion que les difficult s sont pens es et *r par es*. La capacit  de communiquer avec les groupes entendants et le fait d’ tre porteur d’un dispositif technologique peuvent faire penser que l’implant  n’est plus atteint de surdit . Aussi, involontairement l’entourage peut alors employer moins r guli rement les strat gies d’adaptation (Leybaert et al., 2006 ; Lefebvre et al., 2008).

  titre d’exemple pour la m re d’Am lie, la ma trise par sa fille des capacit s langagi res des groupes entendants et les possibilit s de dissimuler son implant donnent l’illusion d’ tre entendante pour ceux qui ne connaissent pas sa surdit  : « *Elle parle bien [...] Si on le sait pas, on dirait qu’elle est entendante, hein ? Si on ne voit pas l’appareil on ne le sait pas hein...* » (M re d’Am lie et J r me). Aussi avec l’implant, les capacit s d’articulation et de prononciation de l’implant  peuvent faire dispara tre la particularit  de la voix des sourds oralisant : pour Cl mentine, le fait d’ tre consid r e comme une  trang re en raison d’un « *accent* » est un marqueur d’invisibilit  du handicap de la surdit .

Ainsi dans ce prochain sous paragraphe il s’agit d’analyser en quoi l’invisibilit  des difficult s peut entra ner leur oubli et l’abandon par l’entourage des strat gies d’adaptation pour aider l’implanter   participer.

### **10.1.1.2 Les conduites de relâchement de l'attention des entendants**

Pour Justine, sa mère précise qu' « *elle parle bien* », cela ne permet pas aux entendants de prendre conscience du handicap et des difficultés de compréhension lors des échanges. En famille, sa maîtrise de l'oral contribue à l'oubli de la surdité durant les conversations familiales et provoque l'irritabilité de Justine et le repli sur soi, elle évite alors les échanges. À titre d'exemple, sa mère explique : « *Elle est tellement dans l'oral que parfois ... on oublie qu'elle est sourde donc à table on va se lâcher, on va parler vite puis au bout d'un moment on voit qu'elle a le nez dans son assiette, qu'elle ne nous suit plus et puis qu'elle n'a plus envie de nous suivre, qu'elle en a marre de nous dire : hey ho j'suis là !* » et ajoute « *Donc ça après on s'en veut, on se dit...merde ... Pff...On se laisse euh... Donc on lui dit : attend on répète ! Mais... On voit qu'elle est agacée.* ». Aussi la surdité peut indisposer l'entourage proche et engendrer l'évitement des stratégies d'adaptation en fonction de la situation entraînant alors la culpabilisation des parents : « *... Moi-même y'a des fois quand j'suis fatiguée, j'vais lui dire euh... Oh non mais c'est rien, c'est pas important.* ». Et puis après j'm'en veux, j'me dis : *mais t'es nulle ! Y'a rien de pire ! Quand toi t'essaies d'entrer dans un groupe, que tu tentes d'entrer dans la discussion et qu'on te répond : rien, on te dira plus tard, on te dira plus tard* » ...Et... *J'me dis : tu lui fais pareil ! Bon après c'est tous les rapports humains euh...* ». En effet, La maîtrise par Justine des pratiques langagières des groupes entendants influence l'oubli du handicap de l'audition et donc l'oubli ponctuel de l'emploi des techniques : en réunion familiale, en discussion groupée, la famille « *se lâche* » parle rapidement et omet de « *répéter* » à Justine les informations de la conversation. Ainsi, le fait de maîtriser les pratiques langagières des groupes entendants et « *de parler comme toi et moi* » rendent faiblement visibles ou invisibles les difficultés de compréhension de Justine (Justine, 14ans surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à 14 mois, scolarisée en classe ordinaire).

L'ensemble des implantés rencontrent des obstacles à la participation en raison de minoration ou faible perception du handicap. C'est ce que nous allons découvrir dans la prochaine sous-partie où il s'agit d'appréhender les incompréhensions des groupes entendants sur la condition d'être sourd implanté et les obstacles rencontrés pour les participations sociales.

### **10.1.2 L'implant cochléaire et ses paradoxes sur le statut du handicap :**

Exergue : « *t'es sourde ou t'es pas sourde ? [...] c'est compliqué là !* » (Mère de Justine, 14ans surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à 14 mois, scolarisée en classe ordinaire ).

Entendre de façon relative au contexte peut être source d'incompréhension du handicap chez les groupes entendants, non familiarisés à la question de la surdité et de l'implant cochléaire. Cette méconnaissance (voir chapitre suivant) entraîne des incompréhensions et des suspicions sur la condition de handicap. Ainsi, dans l'entourage ou le milieu professionnel, l'incompréhension des difficultés d'audition relatives au contexte sonore peut générer le doute sur la condition de handicap de l'implanté. Entendre et comprendre en fonction de l'environnement sonore (bruit dans une pièce, nombre de personnes dans la discussion), de l'interlocuteur (maîtrise ou non des techniques de réajustement des conduites), de l'état de fatigue de l'enquêté (les difficultés de concentration empêchent la compréhension du message) sont autant de facteurs ne permettant pas à l'entendant de saisir les situations ou être apte à les comprendre ou pas.

Dans ce paragraphe, il s'agit de comprendre l'incompréhension des groupes entendants à entendre de façon relative au contexte.

#### ***10.1.2.1 Incompréhension des entendants des difficultés à entendre pour l'implanté, de façon relative au contexte sonore***

La méconnaissance des conséquences du handicap auditif pallié par l'implant cochléaire peut entraîner l'incompréhension des entendants. Entendre de façon relative au contexte sonore est difficile à concevoir pour les entendants. Ces situations peuvent alors entraîner des quiproquos et des tensions sociales notamment au sein du monde professionnel. À titre d'exemple, les professeurs ne parviennent pas à situer les moments de compréhension ou d'incompréhension et rencontrent donc des difficultés pour s'adapter à Justine : « *t'es sourde ou t'es pas sourde ? [...] c'est compliqué là !* ». Ainsi, des réunions parentales avec les professeurs et les professionnels de santé peuvent aider à transmettre les connaissances favorables à l'ajustement des conduites des enseignants en école ordinaire, non familiarisés à la question de la surdité et de l'implant cochléaire : comme cela est développé, plus précisément dans un prochain chapitre sur l'intégration scolaire en école ordinaire.

### **10.1.2.2 Incompréhension sur le mode d'audition et la fatigue de l'implanté**

Les difficultés de compréhension et d'écoute variant selon le moment de la journée et selon le degré de fatigue, peuvent ne pas être comprises par l'entourage : participer de façon satisfaisante en début de journée et ne plus parvenir à le faire le soir. La fatigue engendrée par une concentration quotidienne et permanente empêche l'implanté de suivre correctement en fin de journée (Collignon et al., 2007).

Ainsi, Maggie souligne le soir ses difficultés de compréhension et d'écoute. Échanger le matin sans que les difficultés soient observées mais que celles-ci interviennent le soir, entraîne des incompréhensions de l'entourage : ce qui est difficile à faire « *admettre au gens* ». De plus, ne pas entendre de dos mais en face-à-face et être « *obligée de regarder pour comprendre* » sont difficilement compréhensibles pour l'entourage (Maggie, 46 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement il y a six mois, secrétaire de Direction).

Dans la prochaine sous-partie, il s'agit de saisir l'influence de l'abandon des stratégies d'adaptation dans l'attitude des sourds implantés.

## **10.2 La tendance à l'abattement des implantés**

Citation en exergue : *Dans ma vie de tous les jours, je fais pas mal d'efforts [...] C'est à eux de s'adapter, ce n'est pas à moi de m'adapter, déjà je m'adapte* » (Alice, 30 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 25ans, ingénieur des eaux à EDF).

Il s'agit de saisir en quoi l'oubli des techniques d'ajustement conduit à l'abandon des tentatives d'interaction et à un repli sur soi de l'implanté, *agacé* de ne pas parvenir à participer. Le repli sur soi entrave donc l'estime de soi et le processus de construction identitaire de l'individu implanté, en position de liminalité, dans un entre-deux identitaire.

### **10.2.1-Repli sur soi et trouble dans la construction identitaire**

Extrait illustratif : « *Quand j'étais avec les entendants, j'étais une sourde. Et puis là, je suis avec les sourds, ils me disent que je ne suis pas une sourde. Donc qu'est-ce que je suis ?* » (Mère de Clémentine, 27 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 4ans, en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi et d'Antoine, 30 ans, surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 8ans, scolarisé en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi).

#### **10.2.1.1 Le vécu de la liminalité sociale chez l'implanté**

Les difficultés dans les contacts avec les groupes sourds et entendants peuvent être vectrices de tensions identitaires. Les difficultés d'intégration dans les groupes entendants -en raison d'obstacles à la compréhension- et dans les groupes sourds -en raison de l'implant et d'obstacles à la compréhension de la langue des signes (voir chapitre 4)- peuvent entraîner une situation d'entre-deux identitaire(John, 2011). Ni totalement inclus ni exclu dans les groupes entendants, l'implanté peut se retrouver dans la même position chez les groupes sourds. Cette double position de liminalité sociale, tantôt dans les groupes majoritaires tantôt dans les groupes minoritaires, participe à la construction identitaire de l'individu implanté (Murphy 1990 ; Blanc 2006 ; Calvez 2000). À titre d'exemple, Clémentine indique ne plus être sourde mais ne pas être entendante, ce qui empêche alors l'identification et le sentiment d'appartenance à un groupe. Elle explique : « *Qu'est-ce que je suis ? Je ne suis plus un sourd mais je ne suis pas entendant non plus.* ». Ni totalement incluse dans ces groupes ni totalement exclue de ces mêmes groupes, Clémentine, rencontre des difficultés à se définir et cela encore à l'âge adulte : « *quand j'étais avec les entendants, j'étais une sourde. Et puis là, je suis avec les sourds, ils me disent que je ne suis pas une sourde. Donc qu'est-ce que je suis ?*» (Clémentine, 27 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 4ans, en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi).

Ainsi, nous pouvons voir en quoi la construction identitaire de l'individu sourd implanté peut faire l'objet d'un trouble identitaire et d'un entre-deux identitaire, ni totalement sourd et pas totalement entendant (John, 2011). Dans ce sous-paragraphe, il s'agit de saisir la source de frustration que peut représenter la difficulté d'interagir avec les groupes entendants

### **10.2.1.3 Agacement et sentiment de frustrations des implantés**

Ne pas entendre, donc ne pas comprendre et prendre conscience d'être le seul dans les discussions à ne pouvoir le faire peuvent être facteur d'agacement. Ainsi, être socialisé dans une famille d'entendants et majoritairement dans les groupes entendants peut être source d'obstacles et de perte d'estime de soi (Guédenay, 2011). À titre d'exemple, Robert 11 ans, scolarisé en ordinaire, explique que constater n'avoir pas compris les paroles d'un interlocuteur alors qu'un interlocuteur entendant les a saisies, entraîne de l'énerverment et de la frustration chez le préadolescent : « *eh nan, mais ça énerve un petit peu. Quand y'a quelqu'un qui m'parle là, euh... Il me parle et je comprends rien et quand il parle à une autre personne, l'autre personne a compris, ça veut dire que j'ai rien compris. C'est pour ça* » (Robert, 11ans, surdité congénitale profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 2ans, scolarisé en classe ordinaire).

Dans le prochain paragraphe, il s'agit d'appréhender l'influence de l'intériorisation des difficultés d'adaptation des groupes entendants dans la demande des besoins spécifiques des implantés pour prétendre à l'autonomie sociale.

### **10.2.1.4 L'intériorisation dépitée d'une situation entravée d'interaction avec les entendants**

Exergue : « Elle ne dit pas qu'elle n'entend pas, elle répond oui, oui » (Clémentine, 27 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 4ans, en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi).

L'abandon involontaire des stratégies d'adaptation des entendants est progressivement intériorisé chez les implantés socialisés dans ces groupes. L'intériorisation des repères normatifs des groupes entendants chez l'implanté conduit à ne pas mentionner sa particularité et ses besoins. Intériorisant le rythme normatif des groupes entendants, il sélectionne les moments d'échange ou les stratégies d'adaptation ne perturbant pas le rythme normatif des interactions des groupes entendants. À titre d'exemple, socialisée dans des groupes entendants, Madame Deschanel est la seule de sa famille à être en condition de handicap auditif. Son entourage proche lui fait alors remarquer de plus en plus régulièrement ses difficultés à participer aux échanges et aux interactions familiales. Sa famille semble devoir lui rappeler de plus en plus régulièrement les différents codes et conduites sociales permettant de participer aux échanges de façon satisfaisante dans les groupes entendants : être attentive (ne pas être tête en l'air, prêter attention à l'échange, répondre directement et sans attente de l'interlocuteur), baisser l'intensité de la voix (« *parle pas si fort* »). Progressivement, la

famille fait prendre conscience à l'enquêtée implantée des obstacles au quotidien pour participer aux activités familiales. Dans la vie quotidienne et familiale, elle rencontre de nombreux obstacles à la communication et se trouve ainsi dans l'impossibilité de participer à l'intégralité des discussions familiales. Ses capacités d'agir avec les membres de sa famille dépendent de plusieurs facteurs, tels que l'environnement dans lequel se déroule l'interaction. En repas de famille par exemple, soit en présence de nombreux convives, elle mentionne être « *aux abonnés absents* ». En effet, « *l'effort* » « *d'écouter* » entraîne le développement des stratégies d'évitement de Madame Deschanel qui sélectionne les moments de participation dans les échanges familiaux. Les conversations en groupe (croisement des tours de paroles, multiplication des sources sonores) ne semblent pas lui permettre de suivre l'intégralité de la discussion et demandent des efforts de concentration. À moment-là, elle décide alors de ne pas participer aux discussions et se replie sur elle-même en s'isolant ainsi symboliquement du groupe. Par ailleurs, socialisée chez les groupes entendants, elle intériorise l'impossibilité pour la famille de s'adapter de façon continue à ses besoins spécifiques : « *Mhm. Tout le monde le sait mais... Tout le monde ne va pas commencer à s'arrêter de parler avec sa voisine ou son voisin pour que moi j'puisse entendre ce qu'on me dit en face* ». Ainsi, lorsque le sujet de la conversation a un intérêt et/ou qu'elle veut interagir avec l'un des membres de sa famille, elle déploie des stratégies d'adaptation afin de parvenir à interagir avec l'interlocuteur concerné (changement de pièce pour un environnement sonore moins bruyant, isoler l'interlocuteur du groupe pour informer, répéter ou compléter des informations). Ainsi, sont soulignées des restrictions à la participation des activités familiales et notamment dans les obstacles à la communication dont fait l'objet Madame Deschanel. Toutefois, des stratégies d'adaptation sont alors utilisées pour compenser le handicap auditif et prétendre à une forme d'autonomie *relative* dans la situation sociale rencontrée. Ni totalement exclue ni totalement incluse, elle continue à participer aux activités familiales sans pour autant agir pleinement mais de façon relative (Mme Deschanel, 80 ans, devenue sourde profonde et implantée unilatéralement à l'âge de 79ans (institutrice à la retraite).

Par ailleurs, les difficultés peuvent volontairement être rendues invisibles. Par exemple, Clémentine ne demande pas de faire répéter, ne précise pas ne pas avoir entendu et ne rappelle pas les moments d'incompréhension : elle acquiesce alors sans en avoir entendu et compris l'information. Devoir demander des répétitions est une contrainte pour elle. Elle sélectionne et privilégie les moments d'échange afin d'obtenir un résumé de la discussion, sa compagne lui résume les propos échangés (Clémentine, 27 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 4ans, en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi).

Enfin, Alice indique qu'au travail, elle abandonne les tentatives de répétitions afin de comprendre ses collègues. Leur manque d'adaptation, dans la vie de tous les jours, et les efforts contraints de concentration permanente aboutissent à son agacement et à l'abandon des tentatives de déploiement des stratégies d'adaptation. Elle explique : « *Le problème, c'est qu'ils n'articulent pas. Et du coup, pour moi c'est difficile de suivre [...] Le manager, il le sait très bien donc je dis, écoutez-moi j'veais pas faire chier à faire répéter ... Ou à faire des rappels !* » et ajoute « *Dans ma vie de tous les jours, je fais pas mal d'efforts : faire l'effort de parler, faire l'effort que les gens puissent arriver à me comprendre sans problème...Donc je ne vais pas me farcir encore à leur faire des rappels donc euh... Déjà, c'est à eux de s'adapter, ce n'est pas à moi de m'adapter, déjà je m'adapte* » (Alice, 30 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 25ans, ingénieur des eaux à EDF).

Enfin, dans la prochaine partie de chapitre, il s'agit de comprendre les difficultés à respecter les consignes éducatives chez les familles et les conséquences dans la vie quotidienne.

### **10.3- Agacement des entendants : le renoncement (in)volontaire aux techniques d'ajustement en fonction de la situation**

#### **10.3.1–L'emprise majoritaire des entendants : un défi permanent**

Exergue: « *En réunion de famille, y'a tout le monde qui papote [...] je me mets dans mon coin...Souvent, je me mets dans mon coin et je fais des trucs* » (Zoé, 15 ans surdité congénitale profonde, bi-implantée à 18 mois et 4ans, scolarisée en classe ordinaire).

##### **10.3.1.1 La mise à l'écart de l'implanté et/ou de sa famille**

L'intériorisation des difficultés d'agir dans les groupes entendants peut amener à s'isoler ou être symboliquement isolé du groupe (famille, amis, collègues etc.). En réunion de famille, l'implanté peut, par exemple en fonction du contexte sonore, éviter la discussion dans la pièce concernée (Cajal 2013 ; Haeusler et *al.*, 2014). La famille intériorisant les difficultés d'audition peut aussi prévoir une place spécifique lors des repas afin d'éloigner l'implanté des sources sonores trop fortes. Ces stratégies d'évitement du bruit ont pour résultat l'évitement des interactions sociales et une mise à l'écart mutuelle, de l'implanté avec l'entourage entendant. Cette mise à l'écart réciproque dans le but de le préserver du bruit place donc l'implanté en position de liminalité sociale au sein de

l'entourage proche et lointain. À titre d'exemple, pour Maggie, en famille, le contexte sonore trop bruyant, entraîne l'impossibilité d'agir dans les groupes entendants. Cela a comme conséquence la perte des initiatives dans les échanges, elle s'isole symboliquement du groupe en n'interagissant plus. Elle décide alors de « *faire la plante verte* ». Aussi la famille pour la préserver du bruit place son couple dans un endroit en retrait des activités principales. Symboliquement isolés du groupe, participer aux réunions familiales demande en effet de « *faire l'effort* ». Elle décide alors de ne pas rester longtemps. Elle explique : « *C'est gonflant, vous êtes là... Vous faites plante verte quoi hein* ». Les endroits bruyants sont fatigants et sont évités dans la sphère privée. Avec les petites filles de son conjoint, le fait de « *parler fort* » ou de se « *chamailler* » sont des sources sonores trop importantes pour Maggie, contente de retrouver le calme. La surdité est dévoilée dans la sphère intime avec l'entourage proche afin de faciliter les échanges et permettent à Maggie de participer à la vie familiale et amicale. En réunion de famille, par exemple dans les mariages, Maggie s'éclipse dès que possible en raison du fait de ne pas entendre et donc ne pas participer. Elle mentionne qu'être présente sans agir est une contrainte et se considère alors comme une plante verte : « *c'est gonflant de faire plantes vertes* ». Afin de ne pas être perturbée par le contexte sonore bruyant, son conjoint et Maggie sont alors placés « *dans un coin moins bruyant* » (Maggie, 46 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement il y a six mois, secrétaire de Direction).

Devoir employer des techniques corporelles et langagières afin de s'ajuster au besoin de l'implanté peut être source de contraintes et d'agacement chez les entendants. Avec l'entourage, au quotidien, l'utilisation des codes normatifs des groupes majoritaires peut alors dominer. Le respect des techniques d'ajustement est difficile à maintenir : le réajustement systématique des conduites en fonction des besoins de l'implanté peut alors être source de contraintes pour l'entourage, qui alors peut oublier momentanément leur utilisation. Cela peut avoir, comme conséquence, la perte des capacités d'autonomie et de participation pour l'individu implanté. À titre d'exemple, avec l'entourage proche et lointain, Zoé sélectionne les espaces, les lieux et les interactions en fonction de ses capacités à comprendre l'échange. Avec la maturation en âge, Zoé semble progressivement se préserver, s'isoler et choisir les moments de contacts et de participation sociale avec les groupes entendants. Ainsi, cette attitude de repli sur soi, comme mécanisme de défense, semble l'exclure symboliquement de son entourage en fonction du contexte. Durant les réunions festives, elle sélectionne les contacts avec les convives qu'elle ne connaît pas, en fonction de l'environnement sonore et du nombre d'interlocuteurs lors de l'échange : à un anniversaire, en présence d'un petit groupe, elle prend plaisir à découvrir de nouvelles personnes et discuter avec les convives. Toutefois « *à des grande fêtes* » où le nombre de personnes est important, « *où y'a plein de monde* » et où le

contexte sonore est bruyant, elle sélectionne alors ses interlocuteurs et ne s'adresse qu'aux individus qu'elle connaît. Aussi, la visibilité des difficultés d'audition peut être source d'obstacles pour créer une relation de communication avec les inconnus des groupes entendants (Goffman 1975 ; Lefebvre et al., 2008).

En réunion festive, lorsque le convive prend conscience de la surdité de Zoé, ne pas savoir l'aborder et quelle conduite adopter pour favoriser l'échange sont analysés. Zoé, ne parvenant pas à instaurer facilement le contact, évite alors d'entrer en communication à son tour. Cette attitude de mise à distance de Zoé comme de son interlocuteur ne permet pas de favoriser la relation d'échange et l'instauration d'une relation affinitaire. Ainsi, elle explique : « *Bon y'a certaines personnes quand elles [...] voient que je suis sourde, elles ont un peu de mal à m'aborder ... Donc euh...Moi-même qui ai du mal à parler... Bon... J'parle rarement hein.* ». Avec la famille ou les amis, lors des discussions groupées, elle ne parvient pas à participer à la conversation en raison des tirs croisés de parole : « *Y'a tout le monde qui papote* ». Sa réaction est alors celle de s'isoler du groupe et vaque à ses occupations. Elle explique alors « *Et après euh... Souvent... Les fêtes spéciales euh 20 ans, 40 ans, 50 ans, spécial bac ou j'sais pas quoi j'y vais ... Mais je prends souvent des trucs pour m'occuper (petit rire) j'essaye d'aller dans un coin, je fais toujours un repérage des lieux en arrivant et puis après euh... Je vais dans mon coin. Soit, je reste dans la salle euh... Je me mets dans mon coin et je fais mes occupations... Soit, je sors euh... Si la salle est un peu composée et qu'il y a une partie qui n'est pas utilisée, je vais dans le coin le plus silencieux comme ça euh j'suis tranquille et ... Et j'fais c'que j'veux et puis ... Souvent... Soit les gens me... Soit les enfants... Souvent... Viennent me rejoindre et puis on joue là... comme ça, les adultes ils gardent leur salle pour eux... ou soit ... Ça dépend vraiment des soirées, de qui y'a d'invité et tout* ». Ainsi, Zoé est à la recherche du « calme » lui permettant de mieux se concentrer pour comprendre les échanges. À ce titre, elle explique : « *Oui je ... Je recherche le calme quoi. [...]. Parce que c'est plus simple et t'es vraiment concentrée sur ceux qui parlent ! Même si tu essayes de te déconcentrer du bruit tu vas... L'entendre quand même.* ». Ainsi, l'abandon volontaire des stratégies d'adaptation de l'entourage peut être souligné en raison de la contrainte d'utilisation systématique des techniques d'ajustement. L'abandon involontaire des stratégies d'adaptation de l'entourage peut aussi être souligné en raison de l'invisibilité du handicap. L'ensemble des enquêtés mentionnent ce double obstacle à la participation sociale dans les groupes entendants (Zoé, 15 ans surdité congénitale profonde, bi-implantée à 18 mois et 4ans, scolarisée en classe ordinaire).

Dans le prochain paragraphe, il s'agit de comprendre la fatigue de l'entourage de s'adapter aux besoins de l'implanté dans la vie quotidienne. Ainsi, le handicap auditif est un handicap pour soi mais aussi pour les autres (Goffman, 1975 ; Mottez 2012).

### **10.3.1.2 La fatigue de s'adapter et de s'ajuster aux besoins d'implantés**

Les contraintes d'utilisation systématique des techniques d'ajustement peuvent être volontairement abandonnées et cela de façon ponctuelle et relative aux capacités de l'entourage à respecter ces consignes au quotidien. Ainsi par exemple, l'énerverment déclenché par le fait de devoir répéter régulièrement pour l'entourage peut conduire à éviter l'emploi systématique de ces pratiques et de ne les sélectionner qu'en cas de nécessité. À titre d'exemple, la mère de Justine explique l'agacement de répéter systématiquement les informations. Redire afin de maintenir la fluidité dans le discours est source de contraintes pour cette famille. Les répétitions sont évitées et abandonnées lorsque l'entourage est fatigué. Dans cette situation, la mère de Justine sélectionne les informations et évite les répétitions afin de se faire comprendre de Justine. L'adolescente se retrouve donc dans l'impossibilité de comprendre les interactions. La mère isole alors symboliquement la fille des échanges, en raison des contraintes quotidiennes induites par l'emploi régulier des réajustements des conduites et du respect des consignes éducatives : *« Elle est agacée de notre comportement. Elle est euh... Nous, je ne dis pas, y'a aussi des fois on est agacés ! Tout à l'heure quand elle disait : ben la surdité ouais ... (ton dédramatisé). Ben maintenant au bout de 15 ans, je me dis ouais ben la surdité ben... En fait, je vois bien que c'est super dur comme handicap parce que je ... Finalement je... Je ne le vis pas, parce que je ne le porte pas. Mais je le vis à la maison, et je me dis euh... Je vois bien que les sourds suscitent l'agacement. De RÉPETER faire RÉPETER ... Moi-même y'a des fois quand j'suis fatiguée j'vais lui dire euh... OH non, mais ce n'est rien, ce n'est pas important »* (Mère de Justine, 14ans surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à 14 mois, scolarisée en classe ordinaire).

Ainsi, la relation d'échange demande des « efforts » dans l'emploi des techniques d'ajustement de l'implanté et de l'entendant. L'ensemble des implantés de cette enquête souligne leur importance. À titre d'exemple, Alice mentionne l'importance de faire « l'effort » de maîtriser les pratiques langagières des groupes entendants (articuler, parler doucement) : *« Après ça dépend des gens. Ça dépend des gens. Y'a des personnes, y'a des gens qui sont de bonne volonté... [...] Qui vont faire l'effort de ... De ne pas parler vite. Parce que souvent, y'a des gens qui parlent vite et ben... euh... Ttt Tt »* (fait non de la tête) je ne comprends pas. Donc euh voilà... Ça dépend vraiment des personnes »

Alice, 30 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 25ans, ingénieur des eaux à EDF).

Et pour cause, les groupes entendants, non habitués à maîtriser ces techniques et postures du corps, ne parviennent pas à adopter ces stratégies non intériorisées dans leur schéma corporel. À titre d'exemple, Madame Frange explique qu'après plusieurs tentatives de répétition pour se faire comprendre de l'époux, les entendants s'adressent à elle. Les tentatives de répétition sont déployées mais dans un nombre limité. Au bout de la deuxième tentative, les groupes entendants abandonnent l'échange avec l'époux pour la solliciter : « E : *Est-ce que ça en devient automatique ou c'est euh... Quand vraiment Monsieur Frange ne comprend pas, on s'adresse à vous ou... Automatiquement on... Comment ça se passe ? Au début... Ils s'adressaient à lui... [...] Et puis lui ne comprenait pas .... Alors euh... Ben euh... Alors, j'ai remarqué que... Ils répètent une fois mais ils ne répètent pas deux fois (rire) ILS VEULENT PAS RÉPETER* ». Il a la capacité d'échanger et de suivre une discussion avec des passants dans la rue en fonction de l'aptitude de l'interlocuteur à faire l'effort d'articulation et de prononciation et d'avoir une « *voix qui porte* » Mr. Frange, 78 ans, devient sourd profond et se fait implanter à 76ans, soudeur à la retraite).

Ainsi la surdité est un handicap pour soi mais aussi pour les autres, car la surdité entrave les possibilités de communication (Goasmat, 2011 ; John, 2011 ; Lefebvre et *al.*, 2008).

Dans la prochaine sous-partie, il s'agit de comprendre les stratégies de sélection et d'évitement des contacts pour la participation sociale dans les groupes entendants.

## **10.4- Sélection des interactions, des lieux et des interlocuteurs impliquant une position de liminalité et une participation sociale *relative***

Exergue : « Je fais rarement partie de la fête » (Zoé, 15 ans surdité congénitale profonde, bi-implantée à 18 mois et 4ans, scolarisée en classe ordinaire).

### **10.4.1 - Attendre que la discussion de groupe se termine pour obtenir la traduction d'un proche (entre amis, en réunion de famille)**

Exergue : « *Un groupe entendant, ils parlent entre eux...Moi, j'comprends pas. Quand ils ont fini...Y'a un copain, il vient, il me traduit doucement...il parle doucement...Dans ma tête, je dis, lui c'est un bon gars !* » (focus Group n°1, Mr S.22ans, devenue sourd profond suite à une méningite à l'âge de 4ans, implanté unilatéralement à l'âge de 5ans, en classe d'intégration collective, menuisier).

En réunion familiale ou amicale, les difficultés de compréhension des échanges ne permettent pas toujours de partager directement les échanges et il faut attendre que la conversation se termine pour être informé. Cette latence dans l'obtention des informations souligne la position de liminalité dans laquelle se retrouve l'individu implanté dans les groupes entendants. À titre d'exemple, avec les amis des groupes entendants, lorsque la discussion à plusieurs ne permet pas de comprendre les informations, il s'agit alors d'attendre que la conversation se termine pour obtenir les informations afin de ne pas déranger la fluidité de la conversation groupée. Est donc soulignée la position de *liminalité* dans laquelle se retrouvent les enquêtés en contact avec les groupes entendants : « *sur le coup, on n'en veut pas aux copains et aux copines... On dérange* » (focus group n°1 Mr S., 22ans, devenue sourd profond suite à une méningite à l'âge de 4ans, implanté unilatéralement à l'âge de 5ans, en classe d'intégration collective, menuisier).

Dans la prochaine sous-partie, il s'agit de saisir l'impact des stratégies de sélection et d'évitement des lieux dans la vie quotidienne de l'individu implanté et son entourage.

### **10.4.2 - Les modalités de gestion des interactions chez les implantés**

Exergue : « *Puis, si on a vraiment quelque chose de très important à dire... [...] on prend une personne à part et puis...* » (Mme Deschanel, 80 ans, devenue sourde profonde et implantée unilatéralement à l'âge de 79ans (institutrice à la retraite).

Il s'agit de comprendre l'importance de sélectionner les moments d'interaction afin de ne pas perturber le rythme social normatif des groupes entendants.

#### **10.4.2.1 Un mode de sélection des interactions et d'évitement des demandes de réajustement des conduites**

Sélectionner les lieux, les modalités et les thèmes des échanges peut permettre de favoriser l'autonomie sociale de l'individu implanté. Sélectionner ou éviter les contextes sonores, ne permettant pas à l'implanté d'entendre, permet de réduire les obstacles à la communication. À titre d'exemple pour Madame Deschanel, lorsque le sujet de la conversation lui porte intérêt et/ou que celle-ci veut interagir avec l'un des membres de sa famille, elle déploie des stratégies d'adaptation afin de parvenir à interagir avec l'interlocuteur concerné (changement de pièce pour un environnement sonore moins bruyant, isoler l'interlocuteur du groupe pour informer répéter ou compléter des informations). Ainsi, on souligne des restrictions à la participation des activités familiales et notamment dans les obstacles à la communication dont fait l'objet Madame Deschanel. Toutefois, des stratégies d'adaptation sont alors déployées pour compenser le handicap auditif afin de lui permettre de prétendre à une forme d'autonomie relative à la situation sociale rencontrée. Ni totalement exclue, ni totalement incluse, madame Deschanel continue de participer aux activités familiales, sans pour autant agir, lors de celles-ci ou de façon relative. Madame Deschanel, en position de liminalité, trouve de par un bricolage et un alliage de connaissances diverses, des possibilités d'agir dans les groupes entendants. Les techniques du corps spécifiques à l'échange développées à l'aide des pratiques langagières des groupes entendants (lecture labiale, déplacement des corps pour l'interaction, face-à-face, pièces isolées, répétitions) sont des comportements caractéristiques aux groupes sourds et indicateurs de syncrétisme culturel propre à ces groupes minoritaires sourds, socialisés dans les groupes entendants. Afin de participer aux discussions à plusieurs, des besoins spécifiques sont alors nécessaires : faire en sorte que chacun parle à son tour, éviter les tirs croisés de paroles, préciser quand elle veut intervenir dans la discussion, isoler l'interlocuteur des sources sonores pour interagir avec lui, sont autant de technique permettant d'agir en famille et donc dans les groupes entendants. Des stratégies d'adaptation pour compenser les obstacles à la communication sont alors utilisées, afin de prétendre à la participation. Ce qui peut avoir comme conséquence, la rupture du rythme social normatif entraînant alors des tensions familiales : cela « *plombe l'atmosphère* ». Ainsi leur utilisation n'est pas systématiquement employée.

Dans ce paragraphe, il s'agit de comprendre que les stratégies d'évitement des sources sonores peuvent permettre une autonomie relative de communication dans les groupes entendants et résoudre les problèmes de fatigue créés par les sources sonores trop fortes.

#### **10.4.2.2 Éviter les contextes avec « beaucoup trop de bruit »**

Pour participer aux discussions, sélectionner les moments d'interaction est capital : éviter les lieux avec « *beaucoup de bruit* » pour comprendre est relevé par l'ensemble des enquêtés. À titre d'exemple, Robert explique éviter les discussions à plusieurs ou les contextes d'interaction bruyants, facteurs susceptibles de ne pas favoriser l'échange avec l'interlocuteur entendant (Robert, 11ans, surdit  cong nitale profonde, implant  unilat ralement   l' ge de 2ans, scolaris  en classe ordinaire).

De plus, lors des discussions   plusieurs ou en r unions festives, des  changes peuvent  tre  vit s en raison de la fatigabilit  comme l'expliquent les adultes implant s du Focus group n 1. Enfin,  viter des lieux, des interactions et donc des activit s sociales peut avoir un impact sur les rapports relationnels entre l'implant  et sa famille.   titre d'exemple, Maggie explique  viter certaines activit s de couple. Avec l'apparition de la surdit , le mari finit par les r aliser seul en raison des difficult s d'audition de sa femme et ce malgr  l'implant. Ce qui  tait possible ne l'est plus : r organisation du sch ma familial. L'implant ne semble pas permettre ici de retrouver les habitudes d'avant la surdit . Aussi cela semble  tre le cas pour l'ensemble des entretiens. Toutefois, L'implant apporte « *tellement de choses* » que ces restrictions aux activit s ne sont pas une contrainte. Enfin, choisir le contexte sonore permet de retrouver une autonomie relative de communication dans les groupes entendants.   titre d'exemple, Maggie explique qu'en fonction du contexte sonore et du placement de l'interlocuteur, elle peut pr tendre   la compr hension des  changes avec les groupes entendants. Elle indique que dans des « *endroits tranquilles* » aid e de la lecture labiale, elle se « *d brouille pas mal* » (Maggie, 46 ans, surdit  s v re, implant e unilat ralement il y   six mois, secr taire de Direction).

Dans la deuxi me partie de ce chapitre, il s'agit de comprendre les contacts avec les personnes non familiaris es aux besoins sp cifiques de l'individu implant .

## **10.5- Invisibilité, méconnaissance de la surdité et de l'implant et incompréhension des groupes entendants**

Avec les inconnus, la méconnaissance des difficultés de participation et la nécessité d'adopter des stratégies d'adaptation, sans en comprendre les raisons, peuvent être source d'agacement et de tension sociale dans l'espace public. La rupture du rythme social normatif des groupes entendants entraînée par le réajustement des conduites pour l'échange avec les implantés peuvent occasionner alors de possibles difficultés d'intégration sociale (Leybaert et *al.*, 2006 et 2007 ; Lefebvre et *al.*, 2008 ; John 2011 ; Cajal 2013).

### **10.5.1 - En école ordinaire compte tenu de l'invisibilité des difficultés, l'aménagement scolaire peut être considéré comme un privilège chez les camarades et peut influencer l'oubli des stratégies d'adaptation chez les professeurs**

Extrait : « *Pour l'école [...] ce sentiment d'injustice [...] ils ont l'impression qu'il y a du favoritisme [...] Pourquoi elle, elle a le droit et pas nous ? Ça, c'est difficile dans l'inclusion en tant que parents...* » (Mère de Justine, 14ans surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à 14 mois, scolarisée en classe ordinaire).

Majoritairement les implantés sont scolarisés individuellement dans un parcours d'inclusion dans une école ordinaire, avec un temps d'enseignement en parcours spécialisé (classe d'intégration collective) durant les temps d'apprentissage de l'écriture et de l'écriture (voir chapitres théoriques de thèse). Dans cette recherche, les élèves sont généralement scolarisés individuellement en inclusion à l'école ordinaire, avec un soutien adapté tel que des temps de soutien scolaire avec un enseignant spécialisé et/ou la présence d'un interprète et/ou d'un enseignant spécialisé durant les heures d'enseignement en classe d'inclusion en école ordinaire. Le professeur peut être assisté d'une aide technique, un micro relié en Bluetooth à l'implant de l'enfant permet de discriminer les sons de la parole et favoriser l'écoute et la compréhension. L'aménagement des conditions de travail scolaire ne permet toutefois pas de garantir une socialisation satisfaisante dans la classe. La méconnaissance du handicap et/ou de ses conséquences sont à l'origine d'oubli ou d'incompréhension des difficultés d'adaptation des élèves implantés scolarisés individuellement en parcours scolaire ordinaire. Des tensions peuvent apparaître au sein de la classe comme le sentiment de privilège ressenti par les camarades ou encore l'enseignant de l'Éducation nationale, non familiarisé à la situation de handicap auditif et de ses conséquences, qui peut alors faire l'économie des techniques d'ajustement favorisant l'adaptation de l'élève à la classe. C'est ce qu'il s'agit de comprendre dans le paragraphe suivant : l'analyse de contenu de l'entretien sur l'expérience scolaire en école ordinaire de Zoé

permet de rendre compte de l'ensemble des discours des élèves implantés, scolarisés en école ordinaire. Nous faisons donc le choix de ne décrire que cette expérience.

Dans le prochain paragraphe, il s'agit d'analyser en quoi l'école ordinaire peut réactiver le processus de différenciation et les conséquences induites.

#### ***10.5.1.1 L'invisibilité et l'incompréhension des difficultés scolaires sont des facteurs de relation conflictuelle avec la classe***

L'intégration en école ordinaire permet l'intériorisation des repères normatifs des groupes entendants, et favorise l'autonomie dans ces groupes. Toutefois, être la seule sourde en présence d'entendants semble être potentiellement handicapant en fonction des connaissances de la surdité et des conduites à adopter pour favoriser l'intégration de Zoé dans la classe. Avec la maturation de l'esprit des enfants, l'arrivée au primaire influence la prise de conscience des élèves de la différence de Zoé. Si en maternelle aucune tension avec la classe n'est constatée, l'arrivée au primaire est semée d'obstacles et ceux-ci s'intensifient au collège. En effet, implantée à un an et demi de la première oreille et à quatre ans de la seconde, elle oralise et donc maîtrise plus tardivement les PLGE que les enfants entendants de son âge. Au primaire, les camarades de sa classe lui font prendre conscience de sa différence, en l'interrogeant sur les raisons de son incapacité à maîtriser les pratiques langagières des groupes entendants. Elle développe alors la crainte de parler devant la classe : *« Moi j'entendais euh... J'ai entendu plus tard donc euh ... J'avais moins la parole, et donc euh je ... J'avais encore du mal à parler. Et euh... Un élève il m'a dit pourquoi tu parles mal ? Han... Et puis comme il était jeune... J'ai... J'ai... Ça m'a choquée, j'ai été très perturbée donc après j'ai plus osé trop parlé. »*. Ces remarques lui font douter de ses capacités intellectuelles : *« je crois que cet élément m'a fait croire que j'étais... Une moins intelligente que les autres »*. La crainte d'être stigmatisée doit être alors appréhendée. Elle apprend progressivement à dévoiler ses difficultés devant la classe, comme par exemple, des difficultés à lever la main pour demander des répétitions. Elle maîtrise progressivement la gêne de préciser publiquement le fait de ne pas entendre et donc comprendre l'enseignement. Progressivement avec la maturation en âge elle parvient à accepter sa différence. Au primaire, elle fait l'objet d'une intervention devant la classe, accompagnée des professionnels, pour informer de son handicap et de l'implant, ainsi que des besoins et conduites spécifiques à adopter, pour favoriser l'intégration à la classe. Rendre visible le handicap à la classe est inutile selon Zoé : très vite les camarades oublient ou ne comprennent pas les informations données. Paradoxalement

l'intervention, censée réduire les obstacles à la participation, renforce le processus de différenciation et de stigmatisation. À l'adolescence avec l'entrée au collège, les difficultés invisibles de Zoé ou incomprises provoquent des tensions chez les camarades ainsi que des moqueries sur la surdité et l'implant. Ce processus de différenciation est alors un obstacle dans la création de relations affinitaires et entraîne alors des restrictions à la participation sociale. Zoé mentionne alors : « *Et j' pense qu'à partir du collège et...Et... Ma relation sociale a beaucoup diminué hein...* ». Elle explique des moqueries de la part du groupe, que les camarades « *se moquaient* » d'elle ce qui renforce l'attitude « *froide* » et distante de Zoé envers sa classe.

Zoé développe alors, à 12ans, à la pré-adolescente, comme mécanisme de défense, une attitude de méfiance vis-à-vis des camarades et rencontre des difficultés pour se faire des amis en classe. Elle mentionne de pas avoir facilement confiance aux élèves, être « *très froide* », et éviter les contacts avec la classe. Elle indique ne « *jamais parler* ». Ce qui a comme conséquence la mise à distance symbolique du groupe qui ne la trouve alors « *pas gentille* » et « *donc ils ne me parlaient jamais* ». Cette mise à distance, entre Zoé et la classe, renforce alors l'isolement et le repli sur soi. Des tentatives sont déployées pour être moins distante, toutefois cela ne semble pas modifier les relations. Elle parvient à donner une explication rationnelle en spécifiant le manque de maturité de sa classe en comparaison de la sienne : entourée d'adulte depuis son enfance, elle rencontre des difficultés à s'intégrer et à partager les intérêts de sa classe. Aussi les élèves semblent l'éviter car Zoé n'adopte pas les codes de son âge en tant qu'élève : le surinvestissement scolaire la place dans la catégorie des bonnes élèves favorisée par un traitement de faveur. Les difficultés d'intégration liées à la surdité ne sont pas remarquées des élèves qui n'observent que les traitements différenciés. À titre d'exemple, elle explique : « *L'année euh... A empiré petit à petit hein... J'm'en doutais un peu donc euh ... J' pense qu'en cinquième, j'me suis un peu refermée donc j'paraissais encore plus froide en quatrième. Et donc voilà donc j'essayais un peu de discuter pour enlever ... Ce ressenti de froid de ma part mais... J'étais très fermée parce que... Le profil des élèves était beaucoup trop mais... Beaucoup trop éloigné de mon profil ! Donc... Moi ça ne me dérange pas du tout les différences mais là ils étaient beaucoup trop immatures et ils ne voulaient pas oublier ma maturité à moi car euh... J'étais très mature, j'écoutais tout le temps, j'étais tout le temps sérieuse, je faisais jamais d'écart... Donc c'était tout le temps sérieux pour eux...* » (Zoé, 15 ans surdité congénitale profonde, bi-implantée à 18 mois et 4ans, scolarisée en classe ordinaire).

Dans le paragraphe suivant, il s'agit de saisir les conséquences de l'incompréhension de l'employeur concernant l'aménagement des conditions de travail.

## **10.5.2 - Un aménagement conflictuel du poste de travail de l'implanté :**

Extrait : *Quand vous avez un appareil implanté, vous pouvez travailler comme les autres* » (Conjoint de Maggie, 46 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement il y a six mois, secrétaire de Direction).

Dans ces deux paragraphes, il s'agit de comprendre les conséquences d'*invisibiliser* le handicap de la surdité par implant cochléaire dans le refus de l'obtention d'aide et soutien pour la réalisation des tâches professionnelles. L'analyse de contenu de l'entretien sur l'expérience professionnelle de Maggie peut permettre de rendre compte des possibles tensions au sein du monde professionnel et d'en comprendre les raisons. Nous faisons donc le choix de ne décrire que cette expérience. Toutefois, en général, les informations indiquent l'obtention d'aide et de soutien compensateur pour pallier les difficultés dans la réalisation des tâches professionnelles comme cela a déjà été mentionné.

Dans le paragraphe suivant, il s'agit de saisir en quoi les modalités d'aides sociales peuvent se modifier avec la présence de l'implant cochléaire.

### **10.5.2.1 Une tendance à la remise en cause des aides au handicap**

La Maison Départementale des Personnes Handicapées est un obstacle pour faire reconnaître ses besoins et ses droits : l'implant renforce l'invisibilité de la surdité et contribue à la diminution de ses droits aux prestations d'aide en faveur des personnes en situation de handicap. L'invisibilité des difficultés et le fait d'agir sur le handicap de l'audition avec l'implant cochléaire peuvent être source d'incompréhension et de tensions entre l'employeur et l'employé sourd implanté. Aussi le droit aux prestations sociales peut aussi faire l'objet d'un refus en raison de l'implantation cochléaire. Cependant, en général l'aménagement et l'adaptation des conditions de travail sont soulignés pour les individus implantés de l'enquête. Aussi le droit aux aides et prestations sociales semblent soumis à des démarches administratives contraignantes et complexes et la durée de l'étude des dossiers semble faire l'objet d'une attente importante.

À titre d'exemple pour Maggie, l'implant renforce l'invisibilité de la surdité et donc des difficultés et contribue à la diminution de ses droits aux prestations d'aide en faveur des personnes en situation de handicap. Retrouver des perceptions auditives par le biais de l'implant et parvenir à se faire comprendre et comprendre les échanges avec les entendants ont comme conséquence de ne plus remplir les conditions pour obtenir une « *aide humaine* » selon la MDPH . Elle explique : « *Donc euh puis là, j'entends quand même... Donc là, avec l'implant un peu mieux (petit rire) mais euh... Voilà,*

*comme je me débrouille pas mal, c'est vrai que ça ne se voit pas forcément et euh... [...] la loi définit des conditions bien précises pour avoir ce que l'on appelle une aide humaine donc j'ai fait la demande... La MDPH de la Meurthe et Moselle m'a envoyée bouler [...] ».*

La MDPH ne respecte pas la loi, selon l'enquête. Chaque étape de soin auditif doit être validée par la MDPH. L'obtention des accessoires d'aide pour faciliter le quotidien des personnes en situation de handicap auditif (sauf pour l'implant) est validée en fonction des moyens de la MDPH et de la région. Comme par exemple, le nombre d'alarme incendie varie selon qu'il s'agisse de la MDPH de la Moselle ou de Meurthe-et-Moselle. Une association de personnes devenues sourdes lui vient en aide pour la procédure juridique. Maggie réalise une formation proposée en LSF par l'entreprise afin de légitimer son handicap et se faire reconnaître au sein de l'entreprise (Maggie, 46 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement il y a six mois, secrétaire de Direction).

À présent il s'agit de saisir en quoi l'implantation peut avoir des conséquences sur les possibilités d'obtention des aménagements des conditions de travail.

#### **10.5.2.2 La tendance à moins aménager les conditions de travail de l'implanté**

Être implanté peut être le symbole de la surdité réparée. Pour Maggie, maîtriser l'oral pour se faire comprendre et lire sur les lèvres pour comprendre a comme conséquence d'*invisibiliser* les difficultés, ce qui est un facteur de non-aménagement des conditions de travail. L'invisibilité du handicap permet de considérer celui qui n'entend pas comme celui qui ne comprend pas. L'adoption de techniques d'ajustement est difficile en raison de la méconnaissance du sujet. L'implant fait l'objet d'une représentation fantasmée de la surdité réparée pour ceux qui n'en connaissent pas le sujet. L'implant *invisibilise* d'autant plus la surdité et renforce le handicap : la maîtrise des compétences langagières des groupes entendants, ainsi que le fait d'entendre en contexte renforcent le handicap. Elle porte alors un pin's sur son lieu de travail pour rappeler son handicap. Au travail, l'aménagement des conditions de travail sont nécessaires à l'enquête : « *quand vous avez un appareil implanté, vous pouvez travailler comme les autres* ». Depuis l'implantation, Maggie se voit refuser par sa direction des aménagements dans les tâches professionnelles à accomplir et dans le temps imparti pour leur réalisation. Son conjoint explique : « *quand vous voyez qu'à son travail, parce qu'elle travaille là hein, quand vous voyez sa directrice et le médecin quand ils... Je veux dire quand même, c'est que les autres ben... Quand vous avez un appareil implanté, vous pouvez travailler comme les autres* ». Maggie ajoute : « *par exemple au bureau : "ah ben maintenant vous allez pouvoir prendre le téléphone et faire les comptes rendus ! Ah ben, si ben si ça va aller, ne vous*

*inquiétez pas* ». Elle est alors caractérisée de « *feignasse* », « *profiteuse* » ou encore de « *menteuse* ». Elle développe alors : « *J'avais demandé une adaptation de mon poste de travail parce que moi le téléphone j'arrivais plus. Mais ce n'était pas vrai, c'est parce que j'étais feignasse ... (silence)... Euh... Pareil, j'avais demandé une adaptation pour mes horaires parce que le soir je suis crevée mais crevée...* ».

Enfin, au vu de son examen audiométrique, jugé satisfaisant, l'enquêtée est considérée par le médecin du travail comme « *affabulatrice* ». Les examens médicaux doivent être pris sur les congés, exemple kiné vestibulaire. Au travail, rendre visible la surdité par un pin's permet de favoriser la participation. Elle obtient des aménagements des conditions de travail avec la présence d'Acceo, application pour traduire en direct les propos recueillis lors des réunions par écrit (Maggie, 46 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement il y a six mois, secrétaire de Direction).

Dans ce qui suit, il s'agit de comprendre comment la méconnaissance et l'invisibilité du handicap peuvent entraîner des difficultés de participation et d'intégration sociale dans l'espace social des groupes entendants, notamment en présence d'inconnus ou d'individus non familiarisés à la question de la surdité et de l'implant. Ainsi, il s'agit de comprendre les contacts de l'implanté avec l'entourage lointain (commerçants, inconnus...)

## **10.6 - Approximations, stéréotypes, moqueries et jugements de valeur**

La méconnaissance et l'invisibilité du handicap peuvent avoir comme conséquence des difficultés d'intégration dans les groupes entendants. L'invisibilité des difficultés auditives rendue possible par l'implant peut renforcer le handicap social de l'implanté dans les groupes entendants. C'est ce qu'il s'agit d'étudier maintenant (Leybaert et *al.*, 2006).

### 10.6.1 - Les malentendus et les incompréhensions face à l'implanté

Exergue : « *Et donc elle répond parfois à côté de la plaque et ça la met dans des situations où les gens vont la trouver ridicule, bête* » (Mère de Justine, 14ans surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à 14 mois, scolarisée en classe ordinaire).

#### **10.6.1.1 Avec les enfants et adolescents entendants, ne pas respecter les codes d'interaction sociale conventionnels peut amener à des situations de ridiculisation**

Les contacts réguliers, être socialisé dans les groupes entendants peuvent avoir comme conséquence l'intériorisation des valeurs, des normes et repères de ces groupes. Ainsi, dans la sphère publique, en présence d'inconnus ou de connaissances n'appartenant pas au cercle relationnel proche, l'emploi des stratégies d'adaptation peut être refusé comme cela a été mentionné par l'implanté. Cette situation amène à ne pas comprendre et à ne pas s'autoriser une demande de confirmation. L'implanté peut aussi créer des quiproquos comme cela a été mentionné et donc ne pas respecter les codes d'interactions sociales et ainsi donner l'illusion d'être « *idiot* ». À titre d'exemple, lors des conversations groupées, Justine refuse de mentionner avoir besoin de répétition pour comprendre les informations. Elle n'ose alors pas dire qu'elle n'entend pas et qu'elle ne comprend pas. Cela a comme conséquence de répondre « *à côté de la plaque* », de ne pas respecter les codes et ligne de conduite permettant le déroulé de l'interaction : ce qui peut provoquer alors, des moqueries, des jugements de valeur et des tensions de la part des entendants. Sa mère explique : « *Parce que parfois elle n'ose pas dire qu'elle n'a pas entendu donc elle se met en... Elle répond sans vérifier qu'elle a entendu correctement ou pas. C'est difficile les remarques des entendants. Et donc elle répond parfois à côté de la plaque et ça la met dans des situations où les gens vont la trouver ridicule, bête. Souvent... Je ne sais pas...* » (Justine, 14ans surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à 14 mois, scolarisée en classe ordinaire).

Dans le sous-paragraphe suivant, il s'agit d'appréhender l'influence de l'invisibilité du handicap dans l'espace public dans les jugements de valeurs et le processus de stigmatisation des implantés dans les groupes entendants.

### **10.6.1.2 Incompréhensions et malentendus dans l'espace public, avec des inconnus**

Dans l'espace public avec les inconnus des groupes entendants, l'invisibilité des difficultés peut entraîner une incompréhension. Les entendants ne parvenant pas à comprendre le non-respect du rythme normatif ou encore méconnaissant les codes de conduite pour maintenir la fluidité dans le discours peuvent alors être à l'origine de jugement de valeur concernant l'implanté. À titre d'exemple, Clémentine rencontre des difficultés à entrer en contact avec les groupes entendants, car le handicap n'est pas connu. Lorsqu'un entendant l'interpelle sans qu'elle ne l'ait vu, elle ne répond donc pas à l'échange : ce qui peut provoquer une rupture dans l'interaction, des incompréhensions et des tensions. Ainsi, ne pas répondre aux codes de conduite d'interaction lui vaut d'être considérée comme idiote ou impolie et marque un frein dans l'intégration sociale au groupe. Des quiproquos et jugements de valeurs peuvent alors être constatés : lorsque Clémentine et Valérie entrent dans un magasin et que Clémentine ne répond pas à la vendeuse qui les accueille, elle est alors considérée comme impolie. Cela impulse alors des tensions. La méconnaissance des difficultés et de la surdité est donc un frein dans l'intégration sociale. Valérie, sa compagne explique : « *Tu vois, moi ça me ... Moi j'trouve ça dommage que les gens... la prennent soit pour une malpolie soit pour une débile, parce qu'elle n'a juste pas entendu quelque chose !* » (Valérie, compagne de Clémentine, 27 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 4ans, en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi).

Enfin, pour Madame Deschanel, ses handicaps n'étant pas perçus immédiatement, ses comportements -qui ne correspondent pas aux critères normatifs du groupe majoritaire- sont caractérisés par des qualificatifs et des jugements de valeur tels que la déficience mentale : suspicion de perdre « *la tête* ». En contact avec les groupes entendants, de nombreuses difficultés et obstacles semblent être rencontrés en raison de l'invisibilité du handicap (Mme Deschanel, 80 ans, devenue sourde profonde et implantée unilatéralement à l'âge de 79ans, institutrice à la retraite).

Dans ce qui suit, il s'agit de comprendre que les difficultés auditives et de compréhension peuvent entraîner le manque de partage d'intérêts communs entre l'implanté et les groupes entendants et être un obstacle dans la création de relation affinitaire.

### 10.6.2 - Le difficile partage d'affinités et d'intérêts communs avec divers entendants

Exergue : « *Avec les entendants, [...] on n'est pas sur la même longueur d'ondes* » (Alice, 30 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 25ans, ingénieur des eaux à EDF).

Les obstacles et l'empêchement de participer à certaines activités avec les groupes entendants notamment celles nécessitant une activité d'écoute (partage d'œuvres cinématographiques, de vidéos, d'artistes musicaux etc.) peuvent alors être un barrage dans le partage d'intérêts communs. La transmission des informations -nécessitant souvent une transmission auditive de l'information et non visuelle- ainsi que les activités exigeant une audition satisfaisante sont rendues difficiles pour l'implanté, ce qui l'isole progressivement du groupe. Une mise à distance symbolique entre l'implanté et l'entendant est alors analysée. Ni totalement inclus ni totalement exclu, l'implanté ne peut participer à certaines activités des groupes entendants. En général dans cette enquête, les implantés dans l'enfance, socialisés dans les groupes entendants et n'ayant pas l'opportunité d'être en contact avec les groupes sourds, ont un cercle affinitaire plus restreint que l'implanté en contact avec les groupes sourds comme cela est développé précisément dans le quatrième chapitre.

La maturation en âge des enfants et la prise de conscience de la différence peuvent être source de conflit à l'arrivée au collège pour les implantés scolarisés en école ordinaire. De nouveaux camarades, donc le contact avec des adolescents inconnus peut alors empêcher d'activer le processus de différenciation sociale et le partage d'intérêts communs. À titre d'exemple, au collège en école ordinaire, les premières tensions entre Antoine, Clémentine et les camarades apparaissent avec l'arrivée de nouveaux camarades. La fratrie fait alors l'objet de moqueries, d'harcèlement : « *et là, pour la première fois, on commence, on commence à l'embêter* », « *à lui lancer des trucs* ». Au collège, Clémentine rencontre des tensions avec les camarades en raison de quiproquos : ne parvenant pas à se faire comprendre par écrit dans des commentaires de blogs, elle déclenche des tensions suite à des incompréhensions. Aussi lors de la fête de la musique, Clémentine et Antoine iront avec leurs parents tandis que la classe se retrouve ensemble pour fêter l'évènement. Voir la classe au loin et ses enfants avec elle, est source de tristesse pour la mère qui mentionne que ses enfants n'ont pas une vie comme les autres de leur âge (Antoine, 30 ans, surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 8ans, scolarisé en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi et sa sœur Clémentine, 27 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 4ans, en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi).

De plus, en club sportif de basket, Julian 8 ans, est en contact des enfants des groupes entendants. En raison de sa « *différence* », il rencontre des difficultés pour être accepté dans le groupe : les enfants refusent de jouer avec lui et de lui donner la balle (Julian, 7 ans, surdité congénitale, implanté unilatéralement à 2ans, scolarisé en institut spécialisé).

Clémentine et Alice mentionnent que le manque de partage d'intérêts limite le cercle affinitaire dans les groupes entendants. Pour Clémentine, le cercle amical est restreint et n'est composé que d'individus des groupes entendants : elle côtoie plus de connaissances que d'amis à qui elle peut « *se confier* ». Elle ajoute n'avoir qu' « *une seule amie* » qui est entendante. Les camarades lui reprochent d'être « *un peu trop dans son monde* » ou encore de ne pas « *être dans le coup* ». Elle ne partage pas les mêmes centres d'intérêts que les jeunes entendants de son âge et rencontre des difficultés à trouver des points communs et créer une relation d'attachement. N'ayant pas de contact avec les groupes sourds, Clémentine n'a donc qu'une seule amie (Clémentine, 27 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 4ans, en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi).

Alice, quant à elle, ajoute la difficulté d'être « *sur la même longueur d'onde* » du fait de ne pas partager les mêmes centres d'intérêts, obstacle pour la création de relations affinitaires avec les groupes entendants. En contact avec les groupes sourds, elle est donc entourée principalement d'amis sourds et s'est donc construit un cercle affinitaire (Alice, 30 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 25ans, ingénieur des eaux à EDF). L'opportunité d'être en contact avec les groupes sourds permet de communiquer sans obstacles et donc favorise l'échange d'intérêts communs et le partage des connaissances et valeurs culturelles de ces groupes (Mottez 2006).

Enfin devenir sourd peut restreindre le cercle affinitaire par difficultés progressives à partager les activités de loisirs des groupes entendants. À titre d'exemple, Maggie explique que le fait de se retrouver seule pour assumer la vie de famille et devenir sourde engendre la perte progressive de ses amis. Elle explique : « *le fait d'avoir perdu de l'audition ... Est-ce que le fait de... D'avoir une expérience comme ça, ça fait qu'on perd des amis, ou au contraire ... Y'a-t-il des choses qui changent ? Je suis un très mauvais exemple, euh parce que... Même, finalement... J'ai perdu progressivement mes amis mais plus parce que ben je me suis retrouvée seule avec D (son fils) donc du coup j'avais bah... Mon boulot, plus des extras plus euh... Ben du coup ça...* ». Elle ajoute : « *Au moment même ... Où j'ai eu des vrais problèmes d'audition ? C'est vrai qu'il restait plus grand*

*monde* » (Maggie, 46 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement il y a six mois, secrétaire de Direction).

Dans le prochain paragraphe, il s'agit de saisir l'influence de l'adolescence et des moqueries dans la mise à distance volontaire de l'implanté avec les groupes entendants. On remarque alors une mise à distance avec les camarades par manque de confiance et restriction du cercle affinitaire.

En école ordinaire, les possibilités de moqueries et de tensions avec la classe peuvent avoir comme conséquence une mise à l'écart volontaire de l'implanté avec les groupes entendants. La perte de confiance ne permet pas la création d'une relation affinitaire. Par exemple au collège, les camarades prennent conscience de la différence de Zoé, ce qui est un obstacle dans les relations affinitaires. Elle mentionne alors : « *Et j'pense qu'à partir du collège et...Et... Ma relation sociale a beaucoup diminué hein...* ». Elle explique alors que les camarades « *se moquaient* » d'elle en raison de son attitude « *froide* » et distante avec la classe. Toutefois, Zoé parvient à construire son cercle dans d'autres réseaux affinitaires : « *Entre euh... La classe et moi. Et donc moi j'me dis j'm'en fous hein, j'ai d'autres amis euh... Ce n'est pas grave si je ne m'entends pas avec ma classe hein* ». Elle est néanmoins entourée de ses amis d'enfance rencontrés au primaire (L.200-203) et d'un petit groupe de trois garçons exclus eux aussi de la classe avec qui elle se lie d'amitié ou encore à la danse, au tennis et à l'équitation. Ainsi, avec la maturation en âge et l'arrivée au collège, les tensions avec les camarades sont soulignées : la prise de conscience de la différence marque un frein dans la création de relation affinitaire. L'arrivée au collège est facteur de perte d'estime de soi et de repli sur soi chez Zoé. Pour se protéger, elle semble alors développer une attitude solitaire et évite les interactions (Zoé, 15 ans surdité congénitale profonde, bi-implantée à 18 mois et 4ans, scolarisée en classe ordinaire).

Dans la prochaine sous-partie, il s'agit de comprendre en quoi ne pas réussir à respecter systématiquement les rythmes normatifs des groupes entendants est un obstacle dans l'intégration sociale du sourd implanté dans les groupes entendants.

### 10.6.3 – La bonne ou mauvaise gestion du rythme d'interaction avec autrui

#### 10.6.3.1 Les autolimitations d'interaction publique des implantés ou le risque « de faire perdre du temps »

Dans l'espace public avec des inconnus, la méconnaissance du handicap, et donc des modalités de communication permettant de favoriser l'échange avec les enquêtés, peut entraîner l'abandon et l'évitement de l'interaction de l'entendant mais aussi de l'implanté en raison du non-respect du rythme normatif que les tentatives de communication impliquent dans l'espace social (Goffman, 1975 ; Haeusler et al., 2014). Ainsi, après plusieurs répétitions, reformulations, l'interaction est abandonnée du fait que ces essais n'ont pas été concluants et ont pour suite le dérèglement du rythme social normatif. Ainsi, V explique rencontrer des difficultés pour obtenir de l'aide à trouver son chemin auprès des groupes entendants car plusieurs tentatives de répétition sont nécessaires à la compréhension du message et provoquent l'agacement des entendants et le renoncement de l'implanté : « euh moi la semaine euh...Y'a trois semaines euh... Je travaillais dehors et pour demander où est la rue... Je demande, j'ai pas compris, j'ai pas compris, j'ai pas compris : hé, moi je travaille ! Où est c'que... Je sais pas !... J'dis bon laisse tomber, j'vais demander les autres... Ok pas de problème » ff...Ouais. (L.278-281) et V ajoute « Toujours (je) réponds : répète, répète, après laisse tomber... (je) Vais pas...Insister (focus group, n°1, Mr.V. 25ans, surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à 4ans. En classe d'intégration collective, il est menuisier).

Aussi, lorsque l'échange doit se dérouler rapidement, comme par exemple, lorsque des gens attendent (à la boulangerie) ou lors d'un échange avec une personne pressée, l'abandon des tentatives par crainte « de faire perdre du temps » est souligné. Être avec les groupes entendants, c'est en effet parvenir à communiquer rapidement. Ainsi, les modalités de communication nécessaires à la participation de l'implanté entraînent le paradoxe de faire perdre du temps aux entendants et donc l'évitement des interactions en fonction du contexte d'interaction. À titre d'exemple, Mr S. explique que lorsqu'il est piéton et qu'un automobiliste s'arrête en plein trafic routier pour demander son chemin, la nécessité d'échanger rapidement ne peut être envisagée. Il précise alors être sourd et rend visible son handicap, afin d'éviter de poursuivre l'échange, dans l'objectif de ne pas perturber la fluidité du trafic. Il explique : « Dans la rue... Dans la rue par exemple moi dans la rue euh ... À pieds... Y'a la voiture, elle s'arrête et il parle et euh... Il me dit... « C'est où... j'sais pas euh... À la gare, à la gare... Et nous on fait comme ça euh (montre son oreille) : j'entends pas ! » Euh... Parce qu'on perd du temps, parce que la voiture qui est derrière elle » (focus group n°1,

Mr S.22ans, devenue sourd profond suite à une méningite à l'âge de 4ans, implanté unilatéralement à l'âge de 5ans, en classe d'intégration collective, menuisier).

Dans ce sous-chapitre, il s'agit de saisir que le fait de porter l'implant et de ne pas en connaître le fonctionnement peuvent donner l'illusion d'une surdité réparée et créer de possibles tensions avec les groupes entendants en cas de situation de difficultés auditives de l'implanté.

#### **10.6.4 La lutte contre les malentendus des entendants : une longue route ingrate**

Extrait : « *Oui, mais bon, vous avez l'implant !* » (Maggie, 46 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement il y à six mois, secrétaire de Direction).

##### **10.6.4.1 Possibilité de remarques insistantes et regards méprisants des entendants en public**

Dans l'espace public, la méconnaissance du dispositif de l'implant suscite des interrogations et des remarques « *insistantes* » des entendants. Cela fait partie de l'expérience de l'implantation. À titre d'exemple, le père de Robert explique que progressivement les parents parviennent à maîtriser leurs agressivité et colère face à l'insistance de certains entendants : « *Je me souviens au début de l'implantation, on n'était pas vraiment tendres avec les gens qui se posaient des questions sur l'implant, quand on allait quelque part... Alors, on était presque agressifs quand les gens regardaient euh... Avec... Ils insistaient pour savoir ce que c'était, ils se posaient la question, euh...Je me souviens même de moi, d'avoir eu des moments très chauds dans un Cora par exemple (rire) à se prendre la tête grave avec une personne parce qu'elle était en état d'insistance quoi. Et vers l'âge de trois ans, c'est vers là que tout commence quoi entre les enfants. Maintenant on est un peu calmés par rapport à ça mais ...* ». Les tensions apparaissent avec des individus ne connaissant pas ce qu'est l'implant cochléaire. En ce sens, la mère de Pierre explique que la visibilité de l'implant peut être facteur de perte d'estime de soi dans les groupes entendants : quand les entendants aperçoivent l'implant de son enfant des « *regards méprisants* » sont perçus. La curiosité et les interrogations des entendants peuvent être vécues difficilement par l'implanté, notamment durant le temps de maturation de l'esprit (Robert, 11ans, surdité congénitale profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 2ans, scolarisé en classe ordinaire).

Dans le paragraphe suivant, il s'agit de comprendre les conséquences de la signification sociale de l'implant cochléaire dans les groupes entendants dans le rapport relationnel entretenu avec

l'implanté. Méconnaître le dispositif et se figurer que la technologie permet de réparer l'audition peut générer chez les entendants des incompréhensions en cas de difficultés auditives.

#### **10.6.4.2 L'illusion d'une surdité réparée par la technologie et d'absence de difficulté auditive**

On analyse, l'intérêt de sensibiliser l'opinion publique à la surdité implantée et aux comportements à adopter. Dans l'espace social, la surdité et plus encore l'implant sont méconnus du grand public. La méconnaissance des modalités langagières ou des techniques d'ajustement à pratiquer avec un sourd implanté peut être à l'origine de tension (John et *al.*, 2011). Être implanté et se « débrouiller » durant les échanges amènent parfois à ne pas être pris au sérieux. La présence de l'implant peut justifier alors l'abandon des stratégies d'adaptation. Rendre visible le handicap en informant de la surdité a comme conséquence, chez l'entendant méconnaissant le sujet, l'ajustement de conduites peu conformes aux normes sociales de ce groupe. Par exemple, Maggie explique que les difficultés invisibles sont peu crédibles lorsque le handicap est dévoilé. Ainsi, elle se fait arrêter en pleine nuit par les policiers et s'arrête sur le bas-côté. Elle ouvre la fenêtre du véhicule et se retrouve aveuglée par la lampe torche du policier. Cet éblouissement ne lui permet pas de lire sur les lèvres et précise alors ne pas entendre. Maîtrisant parfaitement les pratiques langagières des groupes entendants et répondant à l'échange, le fonctionnaire de police ne la croira pas : « *j'ai jamais perdu la parole, donc c'est comme avant* ». Par ailleurs, la visibilité de ses appareils donne l'apparence d'une surdité corrigée. Aussi parler rapidement ou lire sur les lèvres donnent l'illusion que l'ensemble des informations de l'échange est compris : « *c'est que, comme elle lit sur les lèvres, on dit elle n'a rien* ». L'ensemble de ces raisons renforce l'incompréhension dans les groupes entendants. Elle explique alors l'agacement du policier : « *J'comprendais rien, rien [...] et comment vous prouvez que vous êtes sourde ? Parce que vous répondez quand il (le policier) parle ! [...] Et ben du coup il ne me croyait pas. Après, j'ai débranché l'appareil, j'ai dit : je suis désolée, c'est pas de la (plaisanterie)... Oui mais bon, vous avez les appareils* » (Maggie, 46 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement il y a six mois, secrétaire de Direction).

Il s'agit dans les parties suivantes d'appréhender la position de liminalité dans les groupes entendants et l'entre-deux identitaire de l'individu implanté.

## **Section 2- Description du processus d'auto-acceptation de la surdit  et de l'implant chez les implant s : ni sourd ni entendant et entre-deux identitaire**

### **10.7- La g ne de d voiler le handicap en public**

Dans la prochaine sous-partie, il s'agit de saisir les cons quences de l'int riorisation des rep res normatifs des groupes entendants dans la g ne de d voiler les difficult s dans l'espace public. Le processus d'int riorisation des rep res normatifs des groupes entendants fait partie du processus de socialisation des groupes implant s dans les groupes entendants. Aussi le syncr tisme culturel permet d'accepter la condition d'entre-deux identitaire du sourd implant  : ni totalement sourd ni totalement entendant. Emprunter des traits culturels des groupes entendants et sourds peut donner l'opportunit  de r agir   la position de liminalit  sociale dans laquelle se trouve l'implant  (Blanc 2006, John et al., 2011 ; Clavier 2014).

#### **10.7.1 - Le handicap en public chez l'implant **

Citation : « *Pour passer inaper ue   l'ext rieur, [...], je pr f re ne pas comprendre parce que  a (le LPC) me fait honte* » (Justine 14ans surdit  cong nitale profonde, implant e unilat ralement   14 mois, scolaris e en classe ordinaire).

Dans ce paragraphe, il s'agit de comprendre les raisons de la volont  de rendre invisible le handicap en public. Le st r otype et la stigmatisation que suppose l'emploi de strat gies dans les groupes entendants, tel que devoir r p ter, ou encore utiliser des pratiques langagi res des groupes sourds pour comprendre, sont autant de conduites non adapt es aux rep res normatifs des groupes entendants. Ainsi, l'ensemble des enqu t s mentionne  viter d'utiliser des techniques d'ajustement en public. Nous choisissons d'exposer l'analyse de contenu sur l'exp rience de Justine refl tant en d tail le ph nom ne de l' tude.

### **10.7.1.1 Besoin de ne pas se différencier en public**

Extrait : « *j'ai envie de communiquer comme tout le monde, comme les entendants* » (Justine, 14ans surdit  cong nitale profonde, implant e unilat ralement   14 mois, scolaris e en classe ordinaire).

Chez Justine, l'int riorisation des rep res normatifs des groupes entendants impulse l'envie d'« * tre comme tout le monde* » : elle  vite et refuse progressivement l'utilisation de ces techniques dans la sph re publique en pr sence ou non de son entourage. Elle rejette alors l'usage des pratiques langagi res des groupes sourds (notamment le LPC) ainsi que les techniques d'ajustement, comme demander des r p titions lorsqu'elle n'a pas compris le message. Ce n'est qu'avec les membres de sa famille que Justine s'autorise   les employer. Elle sait alors qu'elle ne les importunera pas. L'agacement des entendants face aux demandes des techniques d'ajustement pour l'autonomie dans les  changes est int rioris  par Justine. L'int riorisation des rep res normatifs des groupes entendants s'explique alors par le fait que l'usage des techniques d'ajustement comme la r p tition peuvent contrarier les entendants. Ainsi, Justine s lectionne ces techniques en fonction de l'interlocuteur, afin de r duire les tensions et participer socialement. Elle explique : « Est-ce que tu aimes bien faire du shopping avec ta s ur ? Comment  a se passe quand tu vas faire du shopping avec ta s ur par exemple ? *Bah, c'est, c'est bien. C'est cool parce o  que ce soit que j'aille avec quelqu'un de ma famille, j'me sens mieux. Parce que j'lui demande pas de de, j'peux lui demander de r p ter,  a va pas,  a va pas l' nerver, donc du coup bah c'est cool. Pis je me sens bien quoi.* » (L.30-34). Au moment de l'adolescence, le non-respect des conduites normatives et langagi res des groupes entendants est difficilement accept  « *  l'ext rieur* » par l'enqu t , ce qui est « *compliqu * » lors des  changes dans l'espace public en pr sence de plusieurs sources sonores et des obstacles rencontr s pour la compr hension. Justine refuse progressivement, et de plus en plus, l'utilisation des pratiques langagi res des groupes sourds en public.   titre d'exemple, la m re de Justine mentionne qu'au restaurant (o  le bruit des assiettes ne permet pas d'entendre les conversations) sa fille refuse que la m re code, en raison de la g ne ressentie. Toutefois la compr hension sans le LPC est difficile : « *C'est compliqu . C'est super compliqu . Parce que du coup elle a d velopp  euh... Comment dire... Du coup avec son implant, elle est purement dans l'oral... Maintenant je code dans les moments difficiles, ou quand elle est sous la douche ou quand... Dans les moments difficiles quand y'a du bruit mais... Curieusement maintenant elle aime de moins en moins que je code. En fait elle a envie de passer inaper ue [...] Maintenant, m me quand on est au restaurant, elle dit c'est compliqu  mais si je commence   coder elle fait : ah non, non, non, ah non, non, non ici nan. Donc c'est... On ... Ben l' ge c'est compliqu  l'adolescence parce que ... Voil  autant  tant petite je pouvais coder et*

*puis... Elle euh... Ben elle voyait que ça lui était utile donc voilà ça la gênait pas autant...Maintenant à l'extérieur elle ne veut pas que je code » (Justine, 14ans surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à 14 mois, scolarisée en classe ordinaire).*

Justine précise alors préférer ne pas comprendre en public, plutôt que d'avoir « *honte* » d'utiliser le LPC pour comprendre les échanges avec les entendants. Toutefois, rendre visible le handicap en utilisant le LPC est nécessaire pour la compréhension du message et donc permettre la participation sociale. Paradoxalement, ces stratégies sont difficilement acceptables en public pour Justine qui les refuse mais en a besoin. À titre d'exemple, Justine explique : « *Ben parce que... en fait c'est que... C'est j'ai un peu honte d'avoir ça devant tout le monde, d'avoir le LPC devant tout le monde... Parce que j'ai envie de communiquer comme tout le monde, comme les entendants et que forcément le LPC c'est bien mais qu'en public j'aime pas trop ça ! D'accord ok. Donc tu préfères à ce moment-là, ne pas comprendre... Que de comprendre... Tu préfères ne pas comprendre ? Ne pas comprendre ouais ! (rire gêné).* Et que comme ça... On ne voit pas... Que de comprendre mais qu'on voit... C'est ça ? *Oui mais... Je suis... C'est compliqué. Je préfère ne pas comprendre parce que ça me fait honte* ». La mère explique que le refus du LPC en public est alors « *pour passer inaperçue ouais* » et ajoute « *parce que parfois elle n'ose pas dire qu'elle n'a pas entendu donc elle se met en... Elle répond sans vérifier qu'elle a entendu correctement ou pas. C'est difficile les remarques des entendants* » (Justine, 14ans surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à 14 mois, scolarisée en classe ordinaire).

Progressivement Justine abandonne et refuse le LPC en fonction du contexte social. Elle ne veut pas le pratiquer « *à l'extérieur* », développe une gêne, souhaite « *passer inaperçue* » même si le LPC est nécessaire pour comprendre. Ainsi au restaurant, c'est compliqué de comprendre mais elle s'oppose à l'utilisation du code par sa mère.

Un paradoxe est souligné : ne pas utiliser les techniques d'ajustements, -utiles pour prétendre à une autonomie *relative* dans les groupes entendants- en raison de la gêne de rendre visible le handicap renforce les obstacles à la participation. Elle explique : « *C'est, j'ai un peu honte d'avoir ça devant tout le monde, d'avoir le LPC devant tout le monde... Parce que j'ai envie de communiquer comme tout le monde, comme les entendants et que forcément le LPC c'est bien mais qu'en public, j'aime pas trop ça* » (Justine, 14ans surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à 14 mois, scolarisée en classe ordinaire).

Enfin, le Focus group des adultes implantés informe qu'en présence d'inconnus ou dans l'espace public, les difficultés à appliquer les consignes éducatives de communication peuvent freiner la participation et des stratégies de sélection/évitement des contacts dans les groupes entendants sont

mises en œuvre. Ainsi, les difficultés à accepter sa voix ou encore réussir « à parler » peuvent être des facteurs d'obstacle et d'évitement de contacts sociaux. La « gêne » et la « peur » de ne pas être compris et donc de dévoiler le handicap en parlant avec un inconnu des groupes entendants, en raison d'une voix considérée « bizarre » à tonalité « grave » ou encore d'un manque de maîtrise dans l'articulation, peuvent être ressentis « difficiles » lors de contacts avec les groupes entendants. À titre d'exemple, Mr V. mentionne ne pas réussir à parler avec « les filles entendantes » ne parvenant pas à se faire comprendre entraînant alors l'abandon de l'échange : « Si moi je parle, elle, elle ne comprend pas. Après... Elle s'en va tout de suite quoi. Je ne peux pas prévenir... Si je suis sourd euh... » (focus group n°1, Mr V. 25ans, surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à 4ans. En classe d'intégration collective, il est menuisier).

Dans la prochaine sous-partie, il s'agit de comprendre l'influence des tensions sociales dans la volonté d'invisibiliser le handicap et l'implant dans les familles. L'acceptation de la surdité et de l'implant cochléaire est donc un phénomène de corporéité comme il s'agit de l'étudier.

#### **10.7.2- Le désir des proches d'effacer les signes d'une gêne en public**

Extrait : « J'cache pas que j'aime bien quand ses cheveux recouvrent un peu l'implant quoi. Parce que ça me dérange que les gens regardent avec insistance quelque part » (Père de Robert, 11 ans, surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 2ans).

##### **10.7.2.1 L'affrontement des attitudes d'entendants inconnus dans les espaces publics**

L'acceptation de l'implant est un phénomène de corporéité. Pour l'entourage, les réactions et le comportement des inconnus peuvent être un obstacle dans l'acceptation du handicap et de l'implant cochléaire. On souligne alors que l'acceptation de la surdité et de l'implant chez l'implanté passe par l'acceptation de la condition de handicap et du dispositif chez l'entourage (Dalibert, 2015). Ainsi, les regards insistants ou encore les réflexions sont autant de tensions sociales qui impulsent chez l'entourage la volonté de camoufler le stigmate de la surdité. Nous choisissons ici d'exposer l'analyse de contenu de l'entretien de Robert ainsi que celui de son père afin d'en comprendre davantage sur l'influence du comportement de l'entourage dans l'attitude de l'implanté en rapport à la surdité et l'implant. L'analyse de contenu des deux entretiens révèle, en effet, que le père de Robert rencontre des difficultés dans l'espace public en contact avec des inconnus en raison de nombreuses remarques désobligeantes à l'encontre de son enfant. Le père tente de dissimuler l'implant et donc le stigmate de sa surdité. Aussi, dans l'entretien du fils, est constatée la volonté d'invisibiliser le

handicap par des avancées techniques en termes de miniaturisation du système d'implant. L'enfant aimerait alors que puisse enfin exister un dispositif susceptible d'être implanté entièrement afin de le cacher. À titre d'exemple, le père explique vouloir cacher l'implant à l'aide des cheveux en raison des comportements déplacés de certains entendants. Ces réactions amènent donc le père à dissimuler l'implant en le couvrant par les cheveux : *« J'cache pas que j'aime bien quand ses cheveux recouvrent un peu l'implant quoi. Parce que ça me dérange qu'on le regarde avec insistance quelque part. J'ai un tempérament plutôt agressif sur ce sujet donc du coup pour éviter le conflit quoi, ça m'arrive de lui enlever l'implant pour le lui remettre bien en dessous des cheveux quoi. Mais bon c'est mieux quand même »*(Père de Robert, 11 ans, surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 2ans).

#### **10.7.2.2 Intériorisation des consignes familiales et volonté du fils d'invisibiliser l'implant cochléaire**

Extrait : *« Est-ce que ça existerait un appareil comme ça mais qui est dans le cerveau, qu'on le voit pas ? »* (Robert, 11 ans, surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 2ans).

Le rapport des parents de Robert à l'implant et la volonté de le cacher sont alors transmis à l'enfant, comme relevé dans l'entretien du fils. Le processus de redressement du corps handicapé participe à sa construction identitaire. Ainsi, Robert souligne la volonté d'invisibiliser l'implant et le corps handicapé. Et pour cause, la visibilité de l'implant est un obstacle pour Robert socialisé dans les groupes entendants. Le symbole de la volonté de faire disparaître l'implant dans le cerveau marque l'intention d'invisibiliser le handicap, de lisser le corps et de répondre aux repères normatifs des groupes majoritaires. Il explique alors souhaiter et attendre la miniaturisation du système afin d'obtenir un implant intégralement implanté, sans partie externe : *« -Et est-ce que ça t'arrive de vouloir parler de l'implant cochléaire avec tes parents ? -Oui. -Et tu dis quoi ? -Ben... Est-ce que ça existerait un appareil comme ça mais qui est dans le cerveau, qu'on ne le voit pas. Et puis un implant qui est connecté à la télé pour entendre mieux, de toute façon on va en avoir un en avril hein qui se connecte à la télé »*. Ainsi, les remarques, moqueries et interrogations lors des premiers contacts avec les individus entendants entraînent la volonté d'invisibiliser l'implant et donc par extension le corps handicapé : *« Toi, tu m'as dit que tu voudrais un implant qui soit dedans. Tu n'aimes pas qu'on le voit ? -Ben... Pas trop... Quand y'a des personnes que je rencontre pour la première fois, ils disent à chaque fois, c'est quoi, c'est quoi puis euh... J'aimerais bien qu'on ne voit pas ... -Qu'on te laisse tranquille ? -Oui ! Oui et puis euh... Qu'on ne se moque pas parfois... »*.

Dans la prochaine sous-partie, il s'agit de saisir la nécessité de rendre visible le handicap pour le processus de construction de l'entre-deux identitaire de l'individu sourd porteur d'implant cochléaire.

## **10.8 - Les modes de formulation de l'entre-deux identitaire (plus totalement sourd mais pas totalement entendant)**

Il s'agit de comprendre en quoi rendre visible les difficultés dans l'espace social permet la participation sociale de l'individu sourd implanté.

### **10.8.1 -L'explication de l'implant comme moyen d'assumer ce handicap**

Extrait : « *Ne vous tracassez pas, je suis sourde [...] faut qu'ils fassent avec ! [...] Ils disent : ce n'est pas grave, ce n'est pas grave [...] ça calme la situation* » (Mme Deschanel)

#### **10.8.1.1 Expliquer le handicap afin de réduire les tensions et favoriser la participation sociale**

Rendre visible le handicap permet de réduire les tensions sociales et favoriser le réajustement des conduites. Ainsi l'ensemble des enquêtés apprend progressivement à dévoiler leur handicap avec la maturation en âge pour les implantés dans l'enfance ou encore avec la durée d'implantation pour les devenus sourds et implantés à l'âge adulte. Ainsi, nous choisissons d'exposer principalement l'analyse de contenu de l'entretien de Madame Deschanel, décrivant en détail le phénomène de dévoilement du handicap comme stratégie d'adaptation dans les groupes entendants. Aussi accepter de rendre visible la surdité et l'implant permet l'acceptation de la position de liminalité sociale dans laquelle se retrouvent les implantés. En effet renforcer l'invisibilité du handicap ne permet pas la construction identitaire et l'acceptation de l'entre-deux identitaire du sourd implanté.

Pour Madame Deschanel, afin de dépasser les obstacles à la participation du fait d'être porteuse de handicaps invisibles, elle décide de préciser à la première interaction ses handicaps de l'audition et de la vue : « *je dis tout de suite je suis sourde* ». En effet, elle anticipe les tensions sociales et signale son handicap. Rendre visible les handicaps semble simplifier l'interaction et la participation sociale dans les groupes entendants. Cette stratégie permet de justifier le dérèglement du rythme social que peut susciter le handicap auditif et/ou visuel dans le groupe majoritaire : « *Ça c'est oui, oui, c'est très, oui, oui ! Bon, mais remarquez, moi alors là ce n'est pas difficile hein quand j'arrive quelque part, même chez le boulanger ou n'importe, quand on me demande un truc je dis : ne vous tracassez pas,*

*j'suis sourde. Je continue à l'dire parce que si je n'ai pas compris tout de suite et si y'a une queue derrière moi que les gens sachent que bon. ».* Prévenir de la surdit e semble pr emunir de l'agacement social et ainsi permettre une forme d'autonomie et de participation sociale. Mettre au jour les handicaps semble permettre le r eajustement des pratiques sociales : *« faut qu'ils fassent avec ! ».*

Aussi, il est int eressant de constater que l'agacement que suscite la non-conformit e sociale est int erioris ee, anticip ee et accept ee par l'enqu et ee. En ce sens, rendre visible socialement le handicap, par un objet sp ecifique<sup>121</sup>-afin de diminuer les tensions sociales- semble d esir e par l'enqu et ee : *« Pour que les gens ne s' enervent pas. Pour que ce soit... Parce que je comprends que  a soit  enervant quand on est press e...euh... D'avoir quelqu'un euh... Qui chipote, qui traine... Qui traine, qui n'avance pas ».* En contact des groupes entendants, elle semble donc faire l'objet de critiques lorsque le handicap n'est pas connu. Lui sont attribu es des qualificatifs pouvant r eduire l'estime de soi. Paradoxalement, l'implant, cens e r eduire le handicap, renforce alors l'invisibilit e de la surdit e. Ainsi, elle utilise les pratiques langagi eres des groupes entendants, sans stigmate audible dans la prosodie de la voix. Cela semble entra ner des obstacles   la participation sociale car le fait qu'elle n'entende qu'en fonction du contexte social est alors m econnu des interlocuteurs qui n'emploient plus de strat egies d'adaptation afin de rendre la communication possible. Le fait de mentionner le handicap semble alors apaiser les tensions : des efforts pour s'adapter aux besoins de l'enqu et ee sont alors g en eralement d eploy es (Mme Deschanel, 80 ans, devenue sourde profonde et implant ee unilat eralement   l' ge de 79ans (institutrice   la retraite).

Aussi la m econnaissance de l'implant peut entra ner des remarques des camarades : expliquer l'implant permet de r eduire les tensions dans la classe et les moqueries.   titre d'exemple, Robert explique que rendre visible et informer du handicap permettent l'acceptation de la diff erence et l'adh esion aux groupes : *« Et comment tu as fait pour qu'ils arr etent ? Ben j'ai dit arr etez de me moquer, j'ai expliqu e   quoi  a sert et apr es ils ont compris. En fait c' tait pas... Ils pensaient que c' tait autre chose hein »* (Robert, 11ans, surdit e cong enitale profonde, implant e unilat eralement   l' ge de 2ans, scolaris e en classe ordinaire).

Dans le prochain paragraphe, il s'agit de saisir quelles sont les strat egies mises en place afin de rendre visible le handicap sans *« perdre la face »* (Goffman, 1972)

---

<sup>121</sup> *« Un pin's »*

### **10.8.1.2 Rendre visible le handicap dans les groupes entendants**

Au quotidien en contact avec les entendants, être sourd et le préciser peut perturber la fluidité de l'interaction. L'entendant, exposé à une information dont il ne sait maîtriser les éléments en raison d'une méconnaissance de la surdité, peut alors ne plus savoir comment réagir. Des méthodes peuvent être employées pour informer du handicap. Des stratégies, comme sélectionner le vocabulaire pour définir le handicap, peuvent être choisies. À titre d'exemple, Alice explique minimiser la situation de handicap en mentionnant être malentendante plutôt que sourde. Cela permet de justifier la demande des techniques d'ajustement comme parler doucement ou articuler pour comprendre, tout en préservant l'estime de soi. Lorsqu'elle n'entend pas l'échange et/ou ne le comprend pas, elle dévoile alors son handicap en sélectionnant le vocabulaire pour le préciser. Elle n'emploie pas le terme sourde mais mentionne avoir « *des petits problèmes d'audition* ». Elle explique modifier son vocabulaire car le terme sourd active les craintes chez les groupes entendants : « *euh... Mais si je vois que je n'arrive pas à les suivre, là je dis : ben excusez-moi, je ne vous ai pas dit... Voilà j'ai un petit problème d'audition. Je ne vais pas dire que je suis sourde, au début j'le disais. Au début je disais : je suis sourde. Je disais ça. Et en fait, je me rends compte euh... Que ce mot-là, ben ça faisait peur aux gens. Du coup, je me suis dit : bon ben je vais essayer malentendant pour voir.* ». Enfin, lorsqu'elle parvient à comprendre l'échange, elle ne précise pas sa surdité. Ce qui est généralement le cas Alice, 30 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 25ans, ingénieur des eaux à EDF).

Dans la prochaine sous-partie, il s'agit d'analyser le processus d'acceptation de la surdité et de l'implant chez les groupes sourds implantés.

## **10.8.2 - Le cheminement vers l'acceptation de sa liminalité sociale**

Exergue : « *Quand j'étais avec les entendants, j'étais une sourde. Et puis là, je suis avec les sourds et ils me disent que je ne suis pas sourde. Donc qu'est-ce que je suis ?* » (Mère d'Antoine et Clémentine).

### **10.8.2.1 Être implantée, c'est être entre les deux : entre acceptation et stigmatisation sociale**

Être sourd implanté dans les groupes entendants peut être un facteur de trouble dans la construction identitaire. Les aménagements et aides sociales favorisant l'intégration du sourd implanté sont aussi l'objet de différenciation et de stigmatisation. Ainsi, l'école ordinaire ou le milieu professionnel peuvent participer au processus de différenciation entre l'implanté et les groupes entendants. L'aménagement des conditions professionnelles peut faire partie du processus de stigmatisation de l'individu implanté. Les conditions matérielles et humaines permettant sa participation sont autant de facteurs influençant de possibles mises à l'écart avec le groupe. À titre d'exemple, Zoé explique qu'à l'école, rendre visible et informer du handicap sont « *inutiles* » et peuvent être source de tension entre Zoé et le groupe. En effet, à chaque rentrée scolaire, Zoé fait l'objet d'une intervention dans sa classe afin de l'informer de son handicap auditif, des conséquences et besoins dans le dessein de réduire les éventuelles tensions et favoriser l'intégration sociale au groupe. Durant l'intervention, il est préconisé de ne pas faire de bruit en classe la surdité est décrite (explication du fonctionnement de l'oreille, de l'audition et de la parole) ainsi que l'implant cochléaire. Toutefois, l'intervention ne répond pas aux objectifs : les élèves finissent par oublier ou ne respectent pas les consignes éducatives transmises par les professionnels, ils « *continuent de se comporter comme ils veulent* ». Cette action marque ainsi la différence et renforce le stigmate entre Zoé et la classe. De plus, les enseignants participent involontairement à ce processus de différenciation en rappelant les conduites à respecter : « *c'est année est une année spéciale, vous avez Zoé dans la classe* ». Afin de maintenir le silence, certains professeurs se réfèrent alors à l'intervention présentée en début d'année sur le handicap de Zoé, pour maintenir le calme. Les consignes éducatives précisant la nécessité d'un environnement calme pour la compréhension du cours chez l'enfant sourd, sont alors utilisées comme sous-entendus pour calmer « *le bazar* » de la classe : « *bon y'en a marre, y'a des élèves qui se plaignent du bruit !* ». Ce rappel des consignes a comme conséquence de stigmatiser Zoé, qui semble alors être désignée par les camarades (L.235). Cette stigmatisation a comme conséquence la perte d'estime de soi chez Zoé qui mentionne être « *touchée* » par ces événements occasionnels entraînant l'accumulation des tensions « *c'était toute la pression accumulée* ». Enfin, la crainte d'être stigmatisée doit être alors appréhendée. Elle apprend

progressivement à dévoiler ses difficultés devant la classe comme lever la main pour demander des répétitions. Elle apprend à maîtriser la gêne de préciser publiquement le fait de ne pas entendre et donc comprendre l'enseignement. Avec la maturation en âge, elle parvient à accepter sa différence.

Intérioriser l'état de surdité chez l'entourage participe à favoriser l'intégration sociale du sourd implanté. En effet, le fait d'entendre ponctuellement et de façon relative à la situation (en fonction de l'environnement sonore ou du nombre d'interlocuteurs, de la présence ou non de l'implant) doit être appréhendé par l'entourage entendant. L'acceptation de la condition de handicap participe donc à l'intériorisation de l'état d'entre-deux, favorisant alors une participation sociale relative dans les groupes entendants. La difficulté de saisir la fluctuation des capacités de compréhension peut placer l'individu implanté en position de liminalité sociale. Transmettre les raisons de ces difficultés peut permettre à l'entourage de comprendre l'entre-deux identificatoire de l'individu implanté et ainsi favoriser son intégration sociale. La mère de Justine explique alors : « *Et puis VRAIMENT le fait d'avoir cet implant, je trouve qu'on est encore dans une autre dimension c'est-à-dire, on est sourd (silence) mais... Est presque entendant. On est entre les deux. Donc « j'suis... J'suis sourde quand j'enlève mon implant... euh mais quand j'suis avec mon implant j'suis pas vraiment entendante, j'ai mes difficultés et euh les autres ne le voient pas. Ils ont l'impression que j'parle comme toi et moi... Euh que tout va bien... Alors que vraiment, y'a des moments où j'suis en difficulté...Et ils ne le voient pas ou ils ont l'air de dire que j'en joue.... Hein, parce que ça Justine, tu le ressens souvent à l'école, elle me dit souvent : ouais, les autres pensent que j'en joue...Que je suis sourde que quand je le veux euh »* (Mère de Justine, 14ans surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à 14 mois, scolarisée en classe ordinaire).

Pour les implantés dans l'enfance, la crainte d'être stigmatisés est appréhendée avec la maturation en âge, comme le souligne Zoé. Les implants sont acceptés, elle ne se préoccupe pas de la visibilité des IC en attachant ses cheveux (Zoé, 15 ans surdité congénitale profonde, bi-implantée à 18 mois et 4ans, scolarisée en classe ordinaire).

Pour les implantés à l'âge adulte, accepter la surdité et l'implant se fait donc par processus de tâtonnement. Ainsi, Maggie explique que la surdité est « *son petit truc discret* » et que dévoiler le handicap « *est un cheminement* ». Avec les cheveux, elle cache l'implant et ne s'attache pas les cheveux afin de ne pas dévoiler la surdité. Elle explique : « *Mais je pense que c'est un cheminement, aussi le fait de le dire ou pas le dire parce qu'au départ, quand c'était mon petit truc discret alors je ne voulais absolument pas le dire alors ... Et les cheveux, je cache bien ce machin ...* » (Maggie, 46 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement il y a six mois, secrétaire de Direction).

Dans le prochain paragraphe, il s'agit de saisir en quoi, la position de liminalité des groupes implantés dans les groupes entendants, participe aux troubles dans la construction identitaire du sourd implanté.

#### **10.8.2.2. Position de liminalité et trouble dans la construction identitaire**

Exergue : « *Ni chez les entendants ni chez les sourds... [..] C'est perturbant d'être dans un monde qui n'est pas le mien [...] qui n'est pas normalisé* »(Clémentine, 27 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 4ans, en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi).

La position de liminalité sociale peut être un facteur de troubles dans la construction identitaire. Ne pas savoir à quel groupe appartenir fait partie des troubles rencontrés chez les implantés dans l'enfance. Pour les devenus sourds à l'âge adulte, l'identité sourde n'est pas interrogée. Ainsi, Clémence explique qu'être née sourde et implantée signifie pour elle avoir recours à l'assemblage de traits culturels des groupes entendants et sourds afin de construire sa propre représentation du monde qui l'entoure. En effet, Clémentine rencontre des difficultés pour se définir et construire ses repères normatifs. Elle mentionne alors n'appartenir à aucun des deux groupes et d'être dans un groupe social qui n'est pas reconnu : « *J'avais un rêve, c'est de fusionner les deux mondes.... Sachant que moi, je suis dans un monde qui n'existe pas.* ».

N'appartenant pas totalement aux groupes entendants, elle n'appartient pas non plus au groupe sourd et développe des troubles dans sa construction identitaire. Elle explique : « *c'est perturbant d'être dans un monde qui n'est pas le mien* ».

Cet entre-deux identitaire est aussi expliqué par la mère de Youri. Pratiquer le LPC et la LSF place Youri en situation de liminalité : « *Après y'a un tuc qui est plus compliqué : il est toujours entre-deux* ». En effet, pour les « *sourds signant, il n'est pas sourd. À l'école ordinaire, il n'est pas entendant* » : ce qui est source d'angoisse et de tension identitaire chez Youri. En école ordinaire, ni totalement inclus ni totalement exclu, il est accepté au sein de la classe mais n'est pas invité aux anniversaires des camarades (Youri 8ans, surdité congénitale profonde, implantation unilatérale à l'âge de 14mois, scolarisé en classe ordinaire).

Dans le prochain paragraphe, il s'agit de saisir en quoi accepter l'identité sourde peut être un facteur de correction des troubles identitaires chez l'individu implanté dans l'enfance.

### **10.8.2.3 Accepter l'identité sourde pour réduire les troubles dans la construction identitaire chez l'individu implanté dans l'enfance**

Maitriser la langue des signes et accepter le silence peuvent être capitaux pour la construction identitaire et accepter la position de liminalité sociale des groupes implantés : « *d'accepter d'être sourd et entendant, d'être entre deux mondes* ». Ainsi pour Clémentine et sa compagne entendante Valérie, la LSF est un moyen de communication naturel. En effet, selon Clémentine implantée et socialisée dans les groupes entendants (et non sourds), c'est une langue maternelle qu'elles ont pour projet d'apprendre à leur futur enfant au même titre que l'oral. Avoir un enfant sourd serait apprécié de Clémentine pour favoriser la relation d'attachement afin de partager une expérience commune avec l'enfant. Avoir une mère et un oncle (Antoine) implantés permet en cas de naissance d'un enfant sourd, d'avoir un référent, de se construire, se définir, s'identifier à un groupe. Ainsi, maitriser la LSF est capital pour accepter d'être entre deux mondes, pour accepter les temps de silence sans l'implant, pour communiquer dans toutes les circonstances. Le signe permet d'accepter de passer d'un état à l'autre, de l'audition au silence. Communiquer en LSF permet d'être moins dépendant de la technique, susceptible d'être une nouvelle source de handicap .

Enfin, comme nous l'avons analysé, l'invisibilité du handicap peut se refléter au sein de la sphère privée comme publique, à travers le comportement de l'entourage proche et lointain mais aussi d'inconnus. L'invisibilité du handicap et des difficultés à entendre et comprendre pour les implantés se reflète à travers l'oubli par les groupes entendants d'utiliser systématiquement les pratiques d'ajustement et les stratégies d'adaptation. Ainsi, le fait de rencontrer des obstacles pour entendre de façon situationnelle -en fonction du contexte social- peut être alors facteur d'oubli/d'abandon dans l'usage de stratégies d'adaptation chez les groupes entendants - notamment chez ceux non familiarisés à la question de la surdité. Par ailleurs, quand la surdité est révélée, être implanté a généralement comme signification chez les groupes entendants -non familiarisés à la question de l'implant- la correction de la déficience et générer l'économie des pratiques d'ajustement de conduites jugées alors inutiles. Aussi, dans l'espace public, une tendance à l'agacement des groupes entendants que suscite le fait d'être en situation de handicap invisible peut être soulignée. En effet, agir seul dans l'espace public en respectant le rythme social normatif des groupes entendants semble tendanciellement difficile à réaliser pour les implantés. Ces difficultés d'adaptation à la temporalité des groupes entendants peuvent avoir comme conséquence de rompre le rythme d'interaction des groupes majoritaires sans pour autant que ces derniers n'en saisissent les raisons. Les difficultés à accomplir certaines tâches de la vie quotidienne semblent engendrer des tensions dans le groupe

majoritaire. Pour dépasser les obstacles à la participation que suggère le fait d'être porteur de handicap invisible, les implantés précisent généralement lors du premier contact avec un individu des groupes entendants, de son handicap de l'audition. Rendre visible le handicap de l'audition dans l'espace public est généralement employé par les implantés pour prétendre aux activités sociales des groupes entendants. Aussi, rendre visible le handicap peut être souligné dans l'espace privé. Rendre visible le handicap peut permettre d'éviter les quiproquos et les incompréhensions et favoriser une relation de communication. Une tendance à l'anticipation des tensions sociales en signalant le handicap, peut-être alors souligné chez les implantés. Rendre visible le handicap semble simplifier l'interaction et la participation sociale dans les groupes entendants. Aussi il est intéressant de constater que l'agacement que suscite la non-conformité sociale semble généralement intériorisé par les enquêtés. En ce sens, rendre visible socialement le handicap, par un objet spécifique afin de diminuer les tensions sociales- peut alors être envisagé.

## **Chapitre 11 : Rapport partagé collectivement à la corporéité prothétique : technique d'usage et techno-dépendance à l'implant**

### **Section 1 -La représentation sociale de la surdit  et de l'implant cochl aire chez les entendants**

Dans cette premi re section, il s'agit de comment la signification de la surdit  et de l'implant, g n r e par les groupes entendants influence la r appropriation partielle ou compl te des consignes  ducatives et des connaissances, chez l'implant  et sa famille. Les connaissances  ducatives, m dicales ainsi que celles, diffus es par les mass m dias<sup>122</sup> soit, les connaissances v hicul es dans l'espace social, sont autant d'informations permettant la construction d'une signification commune et donc, d'une repr sentation sociale de la surdit  et de l'implant dans les groupes entendants. Ainsi, l'ensemble de ces connaissances sociales partag es dans les groupes entendants est alors r appropri  par la famille et l'implant . Les repr sentations sociales de la surdit  et de l'implant chez les groupes entendants permettent la construction de la signification de la surdit  et de l'implant cochl aire chez l'entourage transmise aux sourds implant s. Pour rappel, les implant s  tant majoritairement socialis s dans des familles entendants, il s'agit de saisir en quoi la surdit  est consid r e comme un handicap de communication, pour soi et l'entourage. C'est ce qu'il s'agit d' tudier dans les prochains paragraphes.

---

<sup>122</sup> Les mass m dias v hiculent, comme information sur l'implant cochl aire, l'id e d'une proth se technologique aux comp tences techniques permettant une r habilitation fonctionnelle de l'audition satisfaisante dans les groupes entendants. Est v hicul e l'id e que l'implantation permet,   elle seule, de faire entendre et parler les individus sourds profonds. Les termes de prouesse technique ou encore de « *miracle* » ou « *d'oreilles bioniques* » sont alors mentionn s. (Voir, Louise Duschesne, Zahira Ben Hassoune, Suzie Gobeil, Maurice Bh rer, Isabelle Millette, Claire Croteau et Normand Boucher « Le b n fice quotidien de l'implant cochl aire chez les adultes sourds de naissance : perspectives crois es des porteurs d'un implant et de leurs proches », dans *Enjeux et soci t , approche inductive dans les recherches qualitatives en Sant *, Hiver 2020, p.36-63).

## **11.1- Le sentiment de retrait face au monde**

En quoi la signification de la surdité dans les familles des groupes entendants influence-t-elle la réappropriation de ses valeurs chez l'implanté. Ainsi, la surdité est communément partagée comme étant un handicap dans les groupes entendants. La famille et l'implanté sont socialisés généralement dans les groupes entendants. Ils partagent alors les valeurs communes et les représentations sociales de la surdité et de l'implant des groupes entendants. C'est ce qu'il convient d'étudier à présent.

### **11.1.1 – La crainte de l'isolement social chez les sourds**

Citation : « [...] *Ma mère, elle m'a dit que...Si je reste trop avec les sourds, ben...C'est fermé. Avec euh...Les entendants, c'est ouvert euh...On peut faire plus de choses...* » (focus Group Mr G. surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 12 mois, scolarisé en classe d'intégration collective, en formation menuiserie).

#### **11.1.1.1 Le tendanciel éloignement vis-à-vis des proches**

Avec l'entourage et notamment en famille, être sourd dans une famille entendante empêche la construction d'une relation de communication et d'attachement pour la majorité des enquêtés. L'incommunicabilité avec les entendants, soit l'incapacité à échanger à l'aide des pratiques langagières des groupes entendants, peut empêcher le sourd et sa famille de comprendre et de se faire comprendre. Cela peut avoir pour conséquence de créer un sentiment d'étrangéité de la famille vis-à-vis du sourd et faire obstacle à la construction du sentiment d'appartenance du sourd à la famille et par extension aux groupes entendants. Ainsi, l'ensemble des enquêtés (implantés comme entourage) reconnaît que la surdité est un handicap dans les groupes entendants. Aussi la surdité peut être difficilement acceptée dans les familles et faire l'objet d'un tabou : symbole des difficultés d'acceptation de la surdité dans les familles (Robert, Clémentine, Amélie). Toutefois, le fait d'être implanté permet de favoriser la relation de communication avec l'entourage.

À titre d'exemple, dans la famille d'Amélie et Jérôme, la surdité et l'implant ne sont pas des sujets abordés fréquemment et semblent être donc un sujet tabou : symbole de la volonté d'*invisibiliser* le handicap et difficulté à accepter la surdité au sein de la famille. En effet, pour la mère, être sourd, c'est avoir un problème, qualifié de « *souci* ». Elle explique que sur ses quatre enfants, deux sont sourds (implantés) et : « *mes autres enfants n'ont pas de soucis* ». Et pour cause dans la famille, la

surdité est un handicap de communication. L'un des deux enfants implantés ne parvient pas à entendre et comprendre les pratiques langagières des groupes entendants. En effet, lorsque l'interlocuteur ne maîtrise pas la langue des signes, les échanges d'information avec Jérôme sont impossibles : il est âgé de 17 ans et refuse de mener l'entretien en raison de difficultés à communiquer avec les entendants (Jérôme, 17 ans, surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 5ans, en classe spécialisée). Par ailleurs, ne pas s'exprimer à l'aide des pratiques langagières des groupes sourds peut susciter de la moquerie de l'entourage familial. Le beau-père a un ton moqueur en parlant de lui. Devant le refus de Jérôme de participer à l'entretien en raison de difficultés à comprendre et parler à l'oral, le beau-père annonce : « *Même si vous voulez lui parler, il ne parle pas lui, haha !* ». Cette attitude de mise à l'écart et de stigmatisation en famille n'a pas été rencontrée chez les autres informateurs. Toutefois, la non-acceptation de la surdité de l'implanté chez l'entourage peut être un facteur de perte d'estime de soi et un obstacle à la construction identitaire chez le sourd implanté. Aussi pour la plupart des familles interviewées, la langue des signes est difficile à apprendre. Elle peut aider à l'acquisition des pratiques langagières des groupes entendants (voir chapitre précédent) mais ne favorise pas une relation de communication satisfaisante à long terme au sein de la famille. Elle est une passerelle pour l'accès et la compréhension de la langue française orale mais n'est pas une langue renforçant au long cours les liens affectifs avec la famille en raison des obstacles d'apprentissage. La transmission de l'héritage familial passe alors par l'apprentissage des pratiques langagières des groupes entendants chez l'implanté. Ce qui semble le plus important n'est pas de ne pas entendre mais de ne pas parler la même langue que la famille et la société qui entoure, comme nous le verrons plus en détail, dans une partie suivante.

Ainsi la mère de Justine explique que communiquer avec la langue des signes est compliqué dans les groupes entendants. L'importance de transmettre l'héritage culturel de la famille semble alors passer par l'apprentissage de la langue de la famille. Née dans une famille entendante, la langue maternelle de Justine, née sourde, est celle de la mère et donc, celle des groupes entendants et qu'il s'agit de transmettre à l'enfant : « *la langue des signes n'est pas sa langue maternelle, sa langue maternelle c'est celle des parents* » (Justine, 14ans surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à 14 mois, scolarisée en classe ordinaire).

La surdité peut empêcher la relation de communication et d'attachement avant l'implant. Les échanges impossibles à l'oral et l'apprentissage des pratiques langagières non acquises ou difficilement peuvent empêcher une expression satisfaisante avec l'entourage. Ainsi, la mère de

Robert ou encore l'épouse de Monsieur Frange informent qu'avant l'implantation, les échanges se font par l'écrit, sur une ardoise.

Dans le paragraphe suivant, il s'agit de saisir la signification de la surdité partagée dans les familles et l'implanté sur l'isolement social que suppose le fait d'être sourd.

#### **11.1.1.2 Être sourd, « c'est être retiré du monde » en raison du fait de ne pas entendre et comprendre ce que l'autre entend et dit**

Exergue: « *T'as pas compris ce que l'autre a entendu...T'as... T'as dit...T'as pas... T'as mal entendu, donc t'as mal compris* » (Mère de Justine, 14ans surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à 14 mois, scolarisée en classe ordinaire).

Être sourd dans les groupes entendants, c'est être retiré de la vie de la vie sociale et est objet d'un handicap social de communication, selon l'ensemble des enquêtés. Être sourd, c'est ne pas être autonome est également partagé par les enquêtés, comme cela est développé plus en détail dans une prochaine partie. Ainsi, à titre d'exemple, Madame Léonard explique qu'être devenue sourde l'avait « *retirée du monde* » avant l'implantation. Aussi perdre l'audition est difficilement acceptable, elle aurait : « *préféré perdre mes deux jambes plutôt que d'avoir pas d'oreilles hein.* » Mme. Léonard 75 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement à 70ans, aide maternelle à la retraite).

Pour la mère d'Antoine et Clémentine, la vie quotidienne n'est pas « *normale* » (L.1535-1545). En effet, elle exprime le sentiment d'étrangeté d'avoir un enfant sourd, un enfant différent, « *pas comme les autres* », qu'il s'agit d'apprendre à connaître.

On souligne l'influence des champs de socialisation des groupes implantés dans le partage des valeurs des groupes entendants. À titre d'exemple, Zoé ne fait pas partie des groupes de culture sourde et n'est pas attachée à la langue des signes. Socialisée dans les groupes entendants, elle n'a jamais fréquenté les écoles spécialisées et ne côtoie pas d'individus sourds. Pour Zoé, la surdité est un « *handicap* », « *c'est entendre moins bien donc comprendre moins bien* » (Zoé, 15 ans surdité congénitale profonde, bi-implantée à 18 mois et 4ans, scolarisée en classe ordinaire).

La surdité peut alors, nourrir la crainte de l'exclusion sociale. À titre d'exemple, pour les parents de Youri et notamment pour la mère, la surdité engendre la peur de l'isolement social. Laisser l'enfant dans sa surdité, c'est prendre le risque qu'il soit « *parqué* ». Ainsi, durant le Focus group des jeunes adultes implantés, G explique que la surdité isole et que c'est prendre les risques du repli communautaire dans les groupes minoritaires sourds et l'exclusion dans les groupes entendants. La

famille enseigne alors cette valeur à l'implanté qui peut l'intérioriser et la partager : « [...] *Ma mère elle m'a dit que... Si je reste trop avec les sourds ben ... C'est fermé. Avec euh ... Les entendants, c'est ouvert euh... On peut faire plus de choses...* » (focus group n°1, Mr G. surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 12 mois, scolarisé en classe d'intégration collective, en formation menuiserie).

En effet, l'idée que s'adapter aux pratiques langagières des groupes minoritaires n'est pas envisageable et imaginable pour les groupes majoritaires entendants est partagée par la majorité des enquêtés. À titre d'exemple, l'ORL explique que l'intégration des groupes « *sourds signant* » dans les groupes majoritaires est « *impossible* » : la surdité est un handicap de communication avec les groupes entendants. La pratique de la LSF ne peut être intériorisée par l'ensemble des groupes majoritaires. L'acquisition de l'oral permet la socialisation des groupes sourds dans les implantés. Elle explique : « *Pour moi, il vaut mieux être oralisant hein [...]. Moi c'est ce que je dis toujours : 64 millions de français ne peuvent pas se mettre à la portée de 1 million de sourds qui signent. Il voudrait ça eux quand tu les entends. Ce n'est pas possible, qu'on les aide, qu'on... Oui. Après c'est souvent pour les familles totalement sourdes, ils veulent rester dans leur identité sourde* ».

Dans le paragraphe suivant, il s'agit de comprendre les conséquences de devenir sourd dans la construction identitaire de l'individu.

#### ***11.1.1.3 Pour les devenus sourds à l'âge adulte, la surdité a comme conséquence un trouble dans la construction identitaire : perte des repères identitaires et spatio-temporels et empêchement des activités sociales réalisées avant l'apparition du handicap***

Pour les adultes, devenir sourd signifie perdre ses repères identitaires et spatio-temporels (Haeusler et al., 2014). À titre d'exemple, Monsieur Frange explique que la surdité c'est avoir des difficultés à « *situer les choses* » et « *soi-même* » (Mr. Frange, 78 ans, devient sourd profond et se fait implanter à 76ans, soudeur à la retraite). Pour Madame Deschanel, devenir sourde c'est être « *malheureuse* », en raison d'une restriction aux activités de loisirs, à savoir l'écoute de la musique classique. Aussi c'est ne plus être capable de discuter avec l'entourage et perdre le contact. Le fait d'être implantée ne permet pas d'avoir des contacts plus réguliers avec les amis en raison de l'âge et de la perte de mobilité. L'implant permet toutefois de favoriser des relations d'échange avec l'entourage proche. Depuis l'implantation, elle peut à nouveau discuter avec sa voisine, par exemple (Mme Deschanel, 80 ans, devenue sourde profonde et implantée unilatéralement à l'âge de 79ans, institutrice à la retraite).

Dans le paragraphe suivant, il s'agit de comprendre en quoi le fait d'être sourd peut être source de dangerosité dans l'espace social des groupes entendants.

#### **11.1.1.4 La surdit , c'est dangereux, c'est « comme si on...  tait proche de... De la mort » (Focus group n 1, Mr G.)**

Être sourd est dangereux et emp che de se pr munir des potentiels dangers chez les groupes entendants. Ne pas entendre et donc ne pas se prot ger des dangers de l'espace social est partag  par l'ensemble des enqu t s. Aussi ne pas entendre le Klaxon des voitures est un exemple cit  fr quemment.   titre d'exemple, lors du Focus group des jeunes adultes implant s, G explique que la surdit , c'est «  tre proche de la mort » et  voque le danger de ne pas entendre en ville, soit dans l'espace social et prend l'exemple du klaxon : « Ben parce qu'... On n'entend pas... Ben, on peut mourir plus facilement parce que par exemple y'a une voiture qui passe et qui klaxonne ben ... On ne l'entend pas. Y'a euh... C'est comme si on...  tait proches de ... De la mort. » (G Focus group n 1, G. surdit  cong nitale et profonde, implant  unilat ralement   l' ge de 12 mois, scolaris  en classe d'int gration collective, en formation menuiserie).

Enfin, Madame L onard quant   elle indique s' tre fait renverser deux fois   v lo par une voiture sp cifiant n'avoir pas entendu l'avertisseur sonore (Mme. L onard 75 ans, surdit  s v re, implant e unilat ralement   70ans, aide maternelle   la retraite).

Dans la prochaine sous-partie, il s'agit de comprendre en quoi le sourd peut renvoyer au mythe de la monstruosit  de l'homme.

#### **11.1.1.5 Avoir un enfant sourd peut activer l'imaginaire et le mythe de la monstruosit  de l'homme**

La surdit , pour les parents qui ne la connaissent pas, peut activer l'imaginaire et les mythes de la monstruosit  (Virole et al., 2004). Lors de la naissance de son enfant, la m re de Justine explique s'imaginer alors un enfant d pourvu de capacit s c r brales et physiques en le comparant   un enfant « hypotonique » ou encore   un « petit l gume », un enfant « tout mou ». La m re de Justine raconte : « Vous vous imaginez un b b  hypotonique, petit l gume qui ne va pas r agir qui ne r pondra pas... Jamais au son de votre appel, [...]. Qui sera tout mou » (Justine, 14ans surdit  cong nitale profonde, implant e unilat ralement   14 mois, scolaris e en classe ordinaire).

Dans la prochaine sous-partie, il s'agit de saisir le partage de la perte d'autonomie sociale que sugg re le fait d' tre sourd dans les groupes entendants.

## 11.2 La dépendance face aux aides sociales et humaines

La surdité est un obstacle à l'autonomie sociale dans les groupes entendants. Cette signification est partagée par l'ensemble des informateurs de cette enquête. C'est ce qui est développé dans la prochaine sous-partie.

### 11.2.1 - Être sourd profond : un obstacle pour acquérir des compétences scolaires et professionnelles des entendants

Exergue : « *Y'en a beaucoup, ils ont des difficultés à la production écrite [...] les sourds [...] qui n'ont pas des prothèses ou qui n'ont pas d'implant [...] Oui [...] C'est un handicap pour eux* » (Alice, 30 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 25ans, ingénieur des eaux à EDF).

Être sourd empêche d'atteindre le niveau scolaire requis de l'Éducation nationale et réduit les champs d'ascension professionnelle et d'autonomie sociale. En effet, être sourd profond ne permet pas d'acquérir les pratiques langagières des groupes entendants, condition sine qua non à la communication avec les entendants et à la réussite scolaire et donc professionnelle pour l'autonomie et l'intégration sociale dans les groupes entendants.

Pour Alice par exemple, la surdité est un handicap pour les sourds qui ne sont pas appareillés et ne pratiquent que la langue des signes. La langue des signes ne permet pas d'obtenir un bon niveau de langue écrite en français et est donc un handicap dans les groupes entendants (L. 310-315). Elle explique : « *Puis quand ils vont se mettre à écrire ... Alors là... Ils ne seront pas capables parce que... Admettons ils mettent un signe, là, ils ne peuvent pas... Il ne peut pas... Il ne peut pas mettre euh... Plusieurs mots qui existent... Ce qui fait que... Ben alors par exemple, moi j'ai remarqué y'en a beaucoup ils ont des difficultés euh... À la production écrite, oui je ne dis pas que j'ai un niveau de français voilà, voilà j'ai juste, j'ai juste un niveau ... français correct. Et c'est tout euh... Je ne cherche pas à... À me vanter mais c'est vrai, que je me rends compte que... À... À force de fréquenter les sourds euh... Qui n'ont pas de... De prothèses ou qui n'ont pas d'implant...euh... Oui, c'est un handicap. C'est un handicap pour eux. Et c'est souvent comme ça, qu'il y a des malentendus* » (Alice, 30 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 25ans, ingénieur des eaux à EDF).

Dans la prochaine sous-partie, il s'agit de comprendre la signification de la surdité communément partagée comme étant le symbole de la dépendance sociale.

### 11.2.2 - Une dépendance face aux aides sociales et humaines des sourds profonds

Exergue : « *Nous, on veut bien signer mais le problème, c'est l'autonomie plus tard* » (Mère de Justine, 14ans surdit  cong nitale profonde, implant e unilat ralement   14 mois, scolaris e en classe ordinaire).

 tre sourd peut emp cher la famille de se projeter et d'envisager une autonomie pour l'individu implant  dans la vie de tous les jours. La langue des signes ne permet pas de comprendre et de se faire comprendre de la majorit  sociale et emp che l'action et la participation aux t ches de la vie quotidienne (Colligon et al., 2007).   titre d'exemple, la m re de Justine explique que la surdit  emp che de r aliser les activit s de la vie quotidienne en l'absence d'un soutien humain. Le soutien parental ne peut  tre infini, il est difficile de se projeter avec un enfant sourd. Elle explique : « *Plus tard...Dans la vie de tous les jours... Quand elle ira chez le m decin... Acheter son pain euh... Qui signera ? Faut  tre r aliste, on vit dans un monde d'entendant donc voil * ». Pour la m re de Justine, communiquer en LSF ne permet pas de se faire comprendre dans la vie de tous les jours et pose la question de l'autonomie sans le soutien des parents : « *On se disait toujours, nous on veut bien signer mais le probl me c'est l'autonomie plus tard. Quand elle sera grande, elle n'aura pas toujours envie que ses parents soient avec elle, par exemple chez le m decin... On ne sera pas toujours l  donc euh... Voil  comment est-ce qu'elle va faire ?* ».

Enfin  tre sourd peut d velopper l'angoisse d' tre tributaire des aides humaines et sociales.   titre d'exemple pour la m re de Zo ,  tre sourd, c'est  tre d pendante des aides sociales, ce qui ne permet pas une int gration sociale satisfaisante. La surdit  ne permet pas d'avoir une qualit  de vie satisfaisante, en raison du montant des allocations handicap es (AH) et du seuil de pauvret . Communiquer en LSF ne permet pas de se faire comprendre des groupes entendants et d'agir seul sans les parents et pose donc la question de l'autonomie   l' ge adulte (Zo , 15 ans surdit  cong nitale profonde, bi-implant e   18 mois et 4ans, scolaris e en classe ordinaire).

Dans la deuxi me section de ce chapitre de th se, il s'agit de comprendre les raisons pour lesquelles l'implant est consid r  comme n cessaire afin de pr tendre   l'int gration sociale : cette signification est alors partag e par l'ensemble des enqu t s de cette recherche.

## **Section 2 : signification et représentation de l'implant cochléaire chez les implantés et leur famille : l'implant, c'est nécessaire et relance « *l'espoir d'une vie plus cool* » (Mère de Justine, L.109)**

### **11.3- L'implant (et son suivi thérapeutique et éducatif) favorise l'autonomie sociale**

#### **11.3.1- L'implant comme boussole**

Les difficultés que suppose le fait d'être sourd dans les groupes entendants impulsent alors la nécessité d'agir sur l'audition pour prétendre à la socialisation dans les groupes entendants. L'implant est alors jugé nécessaire pour la participation sociale dans les familles comme dans la société. L'implant favorise le partage de l'héritage familial, amical et social. Il permet l'acquisition des repères normatifs des groupes entendants qui favorisent alors la relation d'attachement avec l'entourage proche mais aussi des relations de communication et d'interactions sociales avec l'ensemble de la société. L'implant ne réduit pas complètement les obstacles à la participation ; toutefois il permet d'agir à nouveau dans le monde social et de retrouver des repères identitaires pour les devenus sourds à l'âge adulte. Les relations de communication n'étant plus permises avant l'implantation, le dispositif permet de retrouver une autonomie *relative* de communication et donc d'action dans les groupes entendants. C'est ce qu'il s'agit d'étudier dans les prochains chapitres.

##### **11.3.1.1 L'implant cochléaire, générateur de communication familiale**

Les enfants implantés étant majoritairement socialisés dans des familles entendantes, l'implant est reconnu dans cette enquête comme nécessaire pour être intégrés dans les champs de socialisation de ces groupes. Ainsi généralement dans cette enquête, l'implant est signifié comme étant l'objet et le symbole des possibles accès à l'intégration du sourd dans sa famille et comme l'objet permettant de reconnaître le sourd comme membre à part entière dans la famille et de réduire le sentiment d'étrangeté au groupe d'appartenance familial. Ainsi l'ORL explique que les enfants implantés ont « *le plus souvent des parents entendants* ». Aussi, rares sont les parents sourds voulant implanter leur enfant selon la spécialiste.

Pour les parents, le choix d'implanter est réalisé dans le projet que les enfants puissent entendre comme l'ensemble de la famille. L'implant aide à la transmission des valeurs familiales. Il permet

d'acquérir des caractéristiques propres à l'héritage familial, à savoir celui d'entendre et donc d'échanger à l'aide des pratiques langagières des groupes entendants. L'implant permet d'acquérir des repères normatifs des groupes entendants et de développer un sentiment d'appartenance au sein du noyau nucléaire de la famille. La question de l'étrangéité de l'enfant sourd chez les parents peut alors être résolue par la présence de l'implant cochléaire. Toutefois, prendre la décision pour quelqu'un n'est pas facile : la crainte de la non-acceptation du dispositif chez les enfants peut être soulignée. À titre d'exemple, la mère d'Antoine et Clémentine informe de la volonté de faire entendre ses enfants, ce qui influence la décision d'implanter malgré l'angoisse que les enfants ne parviennent pas à le supporter. Elle explique : « *Nous, on a dit : nous on entend, on pense que c'est bien d'entendre... Donc tu vas entendre et toi aussi ! Mais...Mais on avait très peur parce qu'on s'est dit : bah si c'est un truc qu'ils ne supportent pas ?* » (Mère de Clémentine, 27 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 4ans, en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi et d'Antoine, 30 ans, surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 8ans, scolarisé en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi).

Ainsi, la mère d'Amélie et Jérôme mentionne que l'implant permet de se « *rapprocher [...] un peu quand même* » de ses enfants, notamment de sa fille implantée plus précocement que son fils (Mère d'Amélie 14 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 2ans, scolarisée en classe ordinaire et Jérôme Jérôme, 17 ans, surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 5ans, en classe spécialisée).

Enfin, l'implant permet de construire de bonne relation avec la famille, pour la construction de l'estime de soi. À titre d'exemple, la mère de Pierre explique que l'implant permet d'instaurer une relation d'échange en pratiques langagières des groupes entendants. Pierre peut alors pratiquer l'humour avec ses frères et être l'investigateur de discussions (Pierre, 7 ans surdité congénitale profonde, bi-implanté à 2 ans. Scolarisé en classe ordinaire).

Dans le prochain paragraphe, il s'agit de saisir la signification de l'implant comme symbole d'une autonomie *relative* retrouvée. En général, l'ensemble des enquêtés partage cette valeur.

### **11.3.1.2 L'implant source d'autonomie relative**

L'implant peut avoir comme signification celle d'être un objet technique permettant de (re)construire des repères normatifs des groupes entendants, pour participer socialement aux activités de ces groupes. Les contacts réguliers entre l'entourage proche et l'implanté, favorise, par le biais de la transmission et de la circulation des savoirs, l'intériorisations de valeurs et de

compétences spécifiques, permettant à l'implanté, d'agir dans le monde social qui l'entoure (Diasio 2014 ; Dalibert, 2015 ; Durand et *al.*, 2015). Ainsi, la majorité des implantés , soit 58% montrent un développement socio-affectif « *normal sans aucun trait de déviance* » (Virole et *al.*, 2004, p.5-7).

L'implantation influence la qualité de l'adaptation socio-affective. Aussi, l'implant a des conséquences sur le développement psychologique notamment une amélioration positive des relations psycho affectives ainsi qu'une ouverture à la communication (Virole et *al.*, 2004, p.2).

L'implant cochléaire peut permettre de réduire l'isolement familial et social de l'individu sourd. Pour les implantés et leur famille, être porteur d'implant cochléaire (avec rééducation auditive et à la parole) signifie des possibilités de participation sociale du sourd dans les groupes entendants. L'implant peut permettre l'intériorisation de nouvelles pratiques et techniques corporelles et culturelles permettant peu à peu l'apprentissage des repères normatifs des groupes entendants. Ce processus d'apprentissage et d'intériorisation des codes de conduite des groupes entendants peut aider l'implanté à agir dans la société qui l'entoure. Ainsi, l'implant peut être signifié comme l'objet permettant de (re)trouver une relation de communication avec la famille et donc de ne plus être étranger et isolé du groupe. L'implant peut aider aussi à (re)trouver des possibilités de réalisation d'activités des groupes entendants. Si l'ensemble des activités peut être réalisé avec le dispositif, l'implant est signifié comme pouvant prétendre à l'élargissement des conditions d'actions sociales dans les groupes entendants. À titre d'exemple pour la mère d'Antoine et Clémence, l'implant cochléaire est « *pour apporter un plus* » et permet d'apporter une autonomie *relative* de communication avec les enfants (notamment pour sa fille implantée plus précocement que son fils). En ce sens, la mère de Justine explique que l'implant lui permet d'agir et de participer aux activités familiales et ajoute : « *Grâce à ça, elle vit dans le monde quoi !* » (Justine, 14ans surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à 14 mois, scolarisée en classe ordinaire).

Aussi pour Madame Léonard, la surdité a paralysé certaines activités de couple. L'implant permet de partager à nouveau des loisirs et des activités. Toutefois, tout ne peut plus être pratiqué (comme les sorties festives pour aller danser). La présence de nombreuses personnes ou encore la musique trop bruyante sont des facteurs décisifs dans le refus de Madame Léonard de suivre son mari dans ces activités (Mme. Léonard 75 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement à 70ans, aide maternelle à la retraite).

Dans le prochain paragraphe, il s'agit d'appréhender en quoi l'implant permet de (re)trouver des repères spatio-temporels et participe donc à la construction identitaire et à l'intégration sociale du sourd implanté.

### **11.3.1.3 L'implant : dispositif de production de repères spatiotemporels**

L'implant cochléaire peut avoir comme signification celui d'être l'objet technique permettant de (re)trouver des repères spatio-temporels chez les implantés (Sanchez et *al.*, 2006 ; Cajal, 2013). Ainsi, l'implant permet d'agir dans les groupes entendants. Entendre les informations sonores aide à agir plus facilement dans un monde où la majorité des informations sont sonores. Entendre et repérer les bruits permet de situer soi-même comme l'indique Mr.G. en focus group, né sourd, implanté dans l'enfance et socialisé dans les groupes entendants ayant peu de contact avec les groupes sourds : l'Implant « *c'est comme une boussole* » (focus group n°1, Mr. G, surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 12 mois, scolarisé en classe d'intégration collective, en formation menuiserie).

En effet, comme Maggie le précise, l'implant permet d'entendre à nouveau les sons du quotidien, comme la machine à laver . L'implant permet alors de se représenter dans l'espace et être capable de distinguer les différents bruits et de les situer dans la maison.. Maggie mentionne aussi, que les séances de psychologie se déroulent bien car elle est satisfaite de son implant, symbole de son acceptation : « *Et euh... La psychologue ben ça a été... Bien. Parce que j'suis super contente, du coup alors voilà...* » (Maggie, 46 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement il y à six mois, secrétaire de Direction).

Aussi, pour Madame Léonard, devenue sourde et implantée à l'âge adulte, l'implant permet de retrouver des repères auditifs intériorisés dans son schéma normatif depuis la naissance. Ainsi l'implant permet de retrouver des repères spatio-temporels et des informations sonores. Le silence ne faisant pas partie de son schéma corporel, en sortir permet de retrouver les repères identitaires et corporels. Elle explique : « *L'implant ça nous sort du silence* » (Mme. Léonard 75 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement à 70ans, aide maternelle à la retraite).

Pour Monsieur Joseph, l'implant permet aussi de retrouver ses repères sensoriels et normatifs connus avant l'apparition de la surdité. Il entend sa voix de la même façon qu'avant l'implantation (Mr. Joseph, 80ans, devient sourd profond implanté unilatéralement à 79ans, ouvrier à la retraite). Ainsi, l'implant permet de réentendre à nouveau le son de sa voix et de retrouver les repères normatifs de son schéma corporel et de son identité. Maggie explique qu'avec l'implant, elle entend mieux et n'entend pas les voix de façon métallique. Elle entend rapidement des variations sonores notamment dans « *la voix* » Maggie, 46 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement il y à six mois, secrétaire de Direction).

Enfin, la bi-implantation peut être choisie afin d'apporter des repères spatio-temporels supplémentaires, comme la stéréo (entendre de deux oreilles permet de repérer les sons de façon précise). À titre d'exemple, en 2015, les mères complices du focus group aimeraient faire bi-implanter leurs filles Mia et Lisa le même jour afin de leur apporter la stéréo et se « *repérer dans l'espace* » : les filles âgées alors de six ans sont d'accord, selon les mères. Le projet est en cours de discussion. Le sujet de la bi-implantation arrive spontanément après le sujet des difficultés scolaires en ordinaire. Se faire bi-implanter, « *c'est entendre mieux et donc comprendre mieux à l'école* ». En 2020, lors d'un entretien individuel avec la mère de Youri présente au focus group, on apprend que Lisa et Mia n'ont pas bénéficié de la bi-implantation du fait qu'elles échangent plus généralement avec les pratiques langagières des groupes sourds qu'avec celles des groupes entendants. N'investissant pas assez les pratiques langagières des groupes entendants, la bi-implantation n'est pas recommandée (Mia, 6 ans, surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 2ans, école spécialisée et Lisa, 4 ans surdité congénitale profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 2ans, maternelle en institut spécialisé).

Dans la suite de ce chapitre, il s'agit de comprendre la signification de l'implant comme permettant l'acquisition de l'oral, afin de participer aux activités sociales.

### **11.3.2- L'implant permet d'être « dans l'oral » et de participer aux activités sociales des groupes entendants**

Extrait : « *c'est impressionnant [...] de pouvoir suivre sans lecture labiale. Bon, ça dépend des phrases hein* » (Alice, 30 ans, surdit  cong nitale et profonde, implant e unilat ralement   l' ge de 25ans, ing nieur des eaux   EDF).

#### **11.3.2.1 L'implant est indispensable pour « parler »**

Extrait : « *En fait nous, notre crainte c' tait qu'il ne parle pas. Donc on ne souhaitait pas qu'il entende et ne parle pas. On voulait qu'il parle.* » (P re de Robert, 11ans, surdit  cong nitale profonde, implant  unilat ralement   l' ge de 2ans, scolaris  en classe ordinaire).

Porter l'implant permet de communiquer avec les personnes qui ne pratiquent pas la langue des signes. L'implant est alors reconnu comme aidant   la participation afin d'obtenir une autonomie de communication avec les groupes entendants. L'acte de parler oralement est alors la condition sine qua non   l'int gration familiale et sociale de l'individu sourd implant . L'implant est donc signifi  comme l'objet technique pouvant restituer la parole et l'audition afin d'envisager une autonomie relative de communication avec les groupes entendants.   titre d'exemple pour Am lie, l'implant permet d' changer avec des personnes qui ne pratiquent pas la langue des signes : « *Pour entendre les gens qui ne signent pas et leur parler* ». Ainsi, en pr sence de son entourage, elle n'enl ve pas son implant qui est indispensable pour participer aux  changes aid s des pratiques langagi res des groupes entendants (Am lie, 14 ans , surdit  cong nitale et profonde, implant e unilat ralement   l' ge de 2ans, scolaris e en classe ordinaire). Aussi, le p re de Robert mentionne que l'important n'est pas seulement d'entendre mais de parler. Ainsi la surdit , c'est ne pas parler, l'implant c'est permettre   Robert de le faire. L'implant a pour objectif faire entendre pour parler : « *En fait nous, notre crainte c' tait qu'il ne parle pas. Donc on ne souhaitait pas qu'il entende et ne parle pas. On voulait qu'il parle.* » (Robert, 11ans, surdit  cong nitale profonde, implant  unilat ralement   l' ge de 2ans, scolaris  en classe ordinaire).

De plus, L'implant permet de retrouver des capacit s langagi res des groupes majoritaires et donc communiquer avec eux, sans l'aide de la lecture labiale, comme le souligne Alice : « *Avec l'implant, j'arrive mieux   suivre, j'ai perdu l'habitude de lire sur les l vres* ». Elle pr cise : « *Mais c'est impressionnant hein, parce que... L'implant, c'est quand m me impressionnant parce qu'inconsciemment tu... Tu ne te rends m me pas compte que tu as perdu l'habitude de lire sur les l vres et que tu arrives   suivre sans lecture labiale avec quelqu'un. Bon, apr s  a d pend des phrases*

hein. ». Et fait appel au numineux pour qualifier l'implant cochléaire : « *Ah non ! Mais moi l'implant cochléaire, je dois avouer que c'est quand même euh... Un bijou magique parce que là... C'est une belle révolution hein...* » (Alice, 30 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 25ans, ingénieur des eaux à EDF).

Pour les adultes devenus sourds, la surdité empêche la possibilité d'oraliser. La perte de cette capacité est vécue comme un traumatisme par certains adultes devenus sourds qui alors n'osent plus s'exprimer. L'implant permet de retrouver des capacités relatives de communication et ainsi favoriser l'estime de soi. L'implant peut être donc reconnu comme étant un objet permettant de retrouver ses repères identitaires. L'implant peut donc favoriser l'empêchement des troubles dans la construction identitaire des devenus sourds. Par exemple, Madame Léonard explique que la surdité progressive empêche la relation d'attachement. Avant l'implantation, les difficultés pour discuter en réunion de famille ont pour conséquence de « *laisser parler* » et donc de ne pas participer à la discussion. De plus, elle choisit de s'isoler en s'éloignant de la pièce et en allant dans la cuisine. Avant l'implantation, entrer en communication est impossible. Devant le boucher, elle montre du doigt ce qu'elle veut. Ne plus entendre entraîne ne plus oser prendre la parole. Le boucher demande alors à son mari si sa femme est « *muette* ». « *J'osais plus parler. Voilà, j'osais plus parler alors... Même euh... Enfin, même un moment donné, on avait demandé à mon mari si j'étais muette ! (petit rire) Si j'étais muette ! Et puis non ! Mais c'est parce que... Comme on n'entend pas, on faisait comme ça ! Et... Bon ben... Après ça... C'est fini maintenant hein ! Maintenant j'entends très bien, j peux demander c'qu'il faut quoi ! J'entends très bien quoi !* » L'implant permet l'intégration sociale : « *Ouais je revis, on est de nouveau dans le monde, on va de nouveau en société* ». Entendre à nouveau permet une modification de la vie quotidienne « *c'est toute une autre vie maintenant* » (Mme. Léonard 75 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement à 70ans, aide maternelle à la retraite).

L'implant peut aussi être considéré comme un objet technique permettant de retrouver des repères spatio-temporels et donc permet d'empêcher les troubles dans la construction identitaire que suppose le fait de devenir sourd. Ainsi, l'implant permet de participer aux discussions sans toutefois tout comprendre. À titre d'exemple, Monsieur Frange implanté il y a peu (six mois d'implantation) explique que durant les discussions à plusieurs, il n'arrive pas à comprendre toute la discussion, mais uniquement « *quelques mots* », raison pour laquelle il n'y participe pas. Il entend les sons mais pas l'intégralité de la parole : il lui arrive de comprendre de « *travers* ». Aussi, par exemple, il comprend sa femme mais pas de façon satisfaisante : « *pas parfaitement* ». Pour situer et vérifier le son, il est obligé de se tourner si celui-ci n'est pas dans son champ de vision. Toutefois, l'implant empêche l'isolement : « *Je suis content ! J'entends au moins encore un peu... Et puis ça me permet de vivre ! Au*

*lieu je... Autrement je suis obligé de... de m'enfermer sur moi-même... » (Mr. Frange, 78 ans, devient sourd profond et se fait implanter à 76ans, soudeur à la retraite).*

L'implant permet de trouver des capacités langagières des groupes entendants favorisant l'épanouissement personnel. La mère de Pierre explique que l'implant l'aide à s'épanouir, à construire l'avenir, les projets professionnels et ainsi être intégré. L'implant permet de communiquer avec son entourage et comprendre ce qui se passe autour de lui. À titre d'exemple la mère de Pierre explique les arguments pour convaincre les parents : *« l'épanouissement personnel de l'enfant, pour sa vie plus tard, dans son travail, pour s'intégrer, mais avant ça, pour qu'ils communiquent avec lui et lui dire qu'après, on se donne la possibilité de passer de bons moments avec lui. Nous, on est entendants, c'est plus facile de l'entendre et de parler et communiquer avec lui, c'est plus simple. Après on peut lui dire qu'il peut signer. Et maintenant, il réagit à l'environnement, il intègre l'extérieur, il commence à nommer ceux qui l'entourent »*. Enfin, l'ORL indique que l'implant c'est *« comme une prothèse perfectionnée qui permet encore de mieux reconnaître la parole »* (Pierre, 7 ans surdité congénitale profonde, bi-implanté à 2 ans. Scolarisé en classe ordinaire).

Dans le prochain paragraphe, il s'agit de voir en quoi l'implant peut permettre les pratiques d'activités de loisirs des groupes entendants, indicateur d'intégration sociale du sourd implanté dans les groupes entendants.

### **11.3.2.2 L'implant et les loisirs des groupes entendants**

L'IC peut permettre de pratiquer des activités de loisirs des groupes entendants. Ainsi, il est signifié comme étant un objet technique permettant de (re)construire des capacités d'actions dans les groupes entendants notamment dans les activités nécessitant l'écoute.

Par exemple, Zoé explique pratiquer la danse et le théâtre avec les entendants, apprendre et maîtriser de nouvelles langues : coréen, japonais. Aussi avec l'IC, Madame Léonard peut, par exemple, aller où elle veut et ne sélectionne plus les échanges ou les lieux. Avec la bibliothécaire, elle ne parvenait plus à échanger sur les ouvrages lus. Se faire implanter permet à nouveau de retrouver cette complicité et partager les centres d'intérêts. Toutefois, la surdité a provoqué tout de même une restriction dans les activités et elle précise que l'implant ne permet pas toujours de les retrouver, les regroupements à plusieurs sont toujours évités. Enfin, durant le focus group des mères d'enfants implantés, il est indiqué que l'implant n'est pas un facteur de restriction aux activités sportives et de loisirs. L'aménagement des conditions d'activités pour une autonomie *relative* permet la participation *relative* aux activités de loisirs des groupes entendants. Ainsi, l'implant n'empêche pas

les activités de loisirs « *y'a rien que l'on ne fait pas !* » à part les activités de contacts, telles que les sports de combat pour ne pas abimer la partie interne de l'implant. Aussi, l'implant permet de réaliser des activités des groupes entendants comme l'écoute de la musique et favorise son acceptation : Youri investit son implant qui lui permet de percevoir le son de la musique et donc pratiquer des activités de loisirs des groupes entendants.

Dans la suite, il s'agit de comprendre en quoi l'implant permettant généralement d'oraliser ne permet pas pour autant de réparer la surdité et de rendre entendant.

## **11.4 L'implant permet d'oraliser mais ne rend pas entendant**

### **11.4.1 - L'implant comme ressource pour prévoir un avenir professionnel et scolaire**

Dans ce paragraphe, il s'agit de comprendre en quoi l'implant permet de restaurer le sentiment d'efficacité personnelle et l'estime de soi.

#### **11.4.1.1 L'accès au sentiment d'efficacité personnelle (retrouver son rôle au sein de la famille et/ou de l'entreprise)**

Dans cette enquête, est soulignée la nécessité du port l'implant afin d'agir et donc de participer aux activités professionnelles des groupes entendants. Pour les enfants, l'implant a comme signification la concrétisation, pour l'ensemble des parents interrogés, du projet de scolarisation en milieu ordinaire. L'implant est alors signifié par l'ensemble des enquêtés comme un objet technique permettant d'envisager une scolarisation ordinaire et donc l'intégration sociale du sourd (Virole et al., 2004 ; Collignon et al., 2007). À titre d'exemple, Amélie explique la nécessité de porter l'implant pour suivre les enseignements scolaires. À l'école, Amélie porte toujours son implant et « *entend bien les professeurs* » (Amélie, 14 ans , surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 2ans, scolarisée en classe ordinaire). Ainsi, choisir l'implant permet d'envisager une scolarisation en école ordinaire, indicateur d'intégration sociale. Pour Monsieur Z, le choix de l'implant s'est effectué pour permettre à l'enfant de réussir scolairement, facteur décisif dans la décision d'implanter : voir que l'implant « *a fonctionné* » sur des enfants et envisager la réussite scolaire grâce au dispositif « *donne un peu d'espoir* » (Mr Z, père de Lia 4ans, surdité congénitale profonde, bi-implantée à l'âge de 18mois, maternelle en école spécialisée). L'implant permet alors d'ouvrir les capacités d'action de l'enfant et de donner « *l'espoir d'une vie plus cool* » dans les groupes entendants, comme la mère de Justine l'explique. En ajoutant que l'implant est « *magnifique* », et qu' « *il a changé toute notre vie* ».

Aussi, l'implant est la dernière solution pour participer aux activités du quotidien pour les devenus sourds à l'âge adulte de cette enquête, comme l'expliquent Alice ou encore Maggie. Ainsi, afin de continuer à réaliser les tâches professionnelles, familiales ou encore domestiques, l'implant devient alors nécessaire. À titre d'exemple, Maggie explique que les perceptions auditives n'étant plus satisfaisantes, remplacer l'organe de la cochlée par un processeur a été décidé en raison de n'avoir rien à perdre mais tout à gagner : « *ça ne marche pas ben...Y'a rien ou quasi rien, vous avez rien, vous n'avez pas perdu grand-chose ! [...] Alors que si ça marche ... Ça vous apporte beaucoup (sourire)* ». La décision de se faire implanter est prise afin de répondre aux impératifs de vie : répondre aux exigences professionnelles mais aussi parentales : « *Donc y'a pu... Finalement... L'histoire de... Faut assurer au boulot... y'a pas d'histoire, il faut assurer quand vous allez aux... Réunions euh... Au lycée (pour son fils), au machin truc pour savoir d'quoi on...(en riant) Pour pas passer pour une mère indigne qui sait pas c'que votre fils fabrique* ». Ainsi, la perte rapide d'audition et la crainte de ne plus pouvoir effectuer les tâches professionnelles et familiales sont alors un facteur de décision positive pour l'implant. Après six mois d'implantation, elle commence à réaliser des activités qu'elle ne faisait plus : aller au cinéma et comprendre le film sans sous-titres. L'implant permet, en effet, de « *laisser la chance* » d'avoir « *une vie normale* ». Enfin, l'implant est nécessaire pour l'insertion professionnelle et favorise son acceptation. Pour réduire les obstacles dans la réalisation des tâches professionnelles, le médecin du travail préconise alors de faire implanter la seconde oreille: « *Mhm. Et le médecin du travail, alors ça j'ai adoré, quand je lui ai dit ... Que euh...que, que... La gauche (oreille) ce n'était pas terrible non plus : ah ben alors il faut, ça a bien marché pour la première, allez faire la deuxième ! Comme ça, vous n'aurez plus de problème du tout !* » (Maggie, 46 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement il y a six mois, secrétaire de Direction).

Dans le paragraphe qui vient, il s'agit de comprendre en quoi l'implant (re)construit les rapports relationnels.

#### **11.4.1.2 L'élaboration de relations d'attachement avec l'entourage**

L'implant cochléaire est signifié comme l'objet permettant l'acquisition des pratiques langagières des groupes entendants et donc la participation relative aux activités sociales de ces groupes (Sanchez et al., 2006 ; Rumeau 2012). Il est envisagé afin de favoriser une relation d'attachement avec l'entourage familial et créer des relations affinitaires et sentimentales avec des individus des groupes entendants. La signification de l'implant comme objet technique apportant les solutions nécessaires

pour l'acquisition de l'audition et de la parole peut influencer le rapport entretenu avec la surdité. L'implant cochléaire représenté comme une aide technique pour l'intégration sociale dans les groupes entendants, modifie alors la signification de la surdité dans les groupes entendants. Le côté irrémédiable de la surdité et l'empêchement social qu'il suscite, s'atténuent avec l'apparition et la signification de l'implant cochléaire. L'implant permet d'apporter une solution, de se projeter et d'envisager des possibilités d'agir : la surdité y est alors signifiée comme un problème ayant une solution. À titre d'exemple, pour Clémentine et Valérie, l'implant permet de se projeter avec un enfant sourd pour la mère implantée et sa compagne entendante. L'implant cochléaire permet l'acceptation de la surdité chez l'entourage et la surdité n'empêche pas le projet d'enfant du couple. La possibilité d'agir sur la surdité, et d'implanter en cas de nécessité permet d'atténuer les angoisses de l'enfant sourd chez Valérie, qui est entendante. Chez Clémentine, sourde implantée, le projet d'implanter n'est pas là pour atténuer la crainte de la surdité mais pour transmettre les repères normatifs. Implanter si l'enfant est sourd, c'est transmettre des repères, des valeurs. Une nouvelle signification d'être sourd apparaît, celle du sourd implanté : apprendre à être ni sourd ni entendant mais « *entre les deux* », implanté (Clémentine, 27 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 4ans, en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi).

Dans la sous-partie suivante, il s'agit de saisir en quoi l'implant ne répare pas mais permet toutefois de permettre une socialisation plus satisfaisante dans les groupes entendants.

#### **11.4.2 - L'implant, ce n'est pas « réparer la surdité » mais « offrir une meilleure vie »**

##### **11.4.2.1 Pour les parents, l'implant permet d'apporter « des éléments en plus » mais « ne rend pas entendant »**

En général dans cette enquête, l'implant a comme signification le projet l'oralisation et donc les capacités d'utiliser les pratiques langagières des groupes entendants. Toutefois, il est rappelé que l'implant ne permet pas de devenir entendant. L'implant permet d'agir la surdité qui n'est donc plus signifiée comme étant irrémédiable (Meurant et al., 2006). Avec l'implant, il est possible d'agir sur la surdité profonde et sévère, degré de surdité ne permettant plus d'entendre la parole, condition sine qua non à l'intégration sociale dans les groupes entendants comme nous avons pu le voir. Toutefois, l'implant ne permet pas de restaurer une audition fonctionnelle permettant une autonomie et donc une socialisation satisfaisante dans les groupes entendants.

Ainsi, la mère de Zoé explique que scolarisée dans une école ordinaire de son quartier, Zoé ne s'aide actuellement et principalement que de la lecture labiale (lire sur les lèvres du professeur) pour suivre le cours. Elle précise alors que l'implant n'est pas pour « réparer la surdité » mais pour « lui offrir une meilleure vie » et prétendre à plus d'« autonomie » sociale. Toutefois, l'implant ne permet pas de rendre entendant (Zoé, 15 ans surdité congénitale profonde, bi-implantée à 18 mois et 4ans, scolarisée en classe ordinaire).

Pour la mère de Julian, le choix de l'implant est pour apporter « des éléments en plus ». Les parents de Julian n'ont pas voulu en faire un entendant. L'implant est pour se prémunir des dangers de la ville comme le risque de se faire renverser en voiture. « Merveilleux », mais la précaution est capitale en raison de l'incertitude du résultat. Désillusion du père qui attendait que Julian entende et oralise : « On implante un enfant et on sait pas du tout comment il va récupérer, on ne sait pas ... Pendant... J'vois euh... Je sais, par exemple son papa., son papa euh... a naïvement pensé qu'au bout d'un an qu'il serait implanté, il entendrait et parlerait comme si de rien n'était. » (Julian, 7 ans, surdité congénitale, implanté unilatéralement à 2ans, scolarisé en institut spécialisé).

De plus, être capable de communiquer à l'oral n'empêche pas des difficultés d'entrer en interaction avec l'enfant. Par exemple, majoritairement du temps, Youri communique à l'aide des pratiques langagières des groupes entendants et cela, sans soutien du LPC ou du signe. Toutefois, occasionnellement, la mère ne parvient pas à entrer en communication avec lui. Le fait de ne pas tout entendre a comme conséquence un comportement qu'elle qualifie d'autistique et qu'il n'est pas

toujours facile d'entrer en interaction avec Youri (Youri 8ans, surdité congénitale profonde, implantation unilatérale à l'âge de 14mois, scolarisé en classe ordinaire).

Pour Clémentine, l'implant est signifié comme étant une « *chouette expérience* » nécessitant toutefois « *beaucoup d'efforts* ». L'implant ne remplace pas « *totalemment* » l'audition. Il est donc important de maintenir les pratiques langagières des groupes sourds en raison de l'hétérogénéité des résultats (Clémentine, 27 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 4ans, en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi).

Maggie explique par exemple, le bénéfice aléatoire de l'implant et l'importance de ne pas oublier la surdité de l'enfant en raison que l'implant ne remplace pas totalement l'audition : « *Si on implante trop tôt les enfants, on oublie un peu ce que c'est la surdité. L'implant faut voir ça comme une aide et pas comme une chose qui remplace totalement. C'est une aide tout simplement. Une aide bénéfique, très bénéfique ou pas bénéfique du tout. Ça dépend pour qui* » (Maggie, 46 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement il y à six mois, secrétaire de Direction).

En ce sens, la majorité des implantés de l'enquête explique que l'implant a comme signification d'être un objet, une aide technique permettant de communiquer avec les entendants, toutefois la lecture labiale est nécessaire comme le souligne Maggie, par exemple : « *C'est trop bien [...] mais ce n'est pas magique* » ; « *J'ai un implant et puis faut quand même que je regarde (les lèvres etc.), faut quand même que je fasse attention, je suis quand même fatiguée...* » (Maggie, 46 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement il y à six mois, secrétaire de Direction).

Dans le prochain paragraphe, il s'agit de saisir la signification de l'implant comme étant une aide technique qui une fois enlevée engendre l'obsolescence des capacités corporelles et physiques de l'individu implanté.

#### **11.4.2.2 L'absence d'implant, comme profond handicap**

Enlever l'IC signifie ne percevoir aucune perception sonore. La surdité n'est pas totalement absente de la vie quotidienne de l'individu implanté. L'implant a comme signification d'apporter une aide qui une fois retirée engendre l'incapacité d'agir dans les groupes entendants. L'implant a comme signification la nécessité du port pour agir dans les groupes entendants. Par exemple, Madame Léonard explique qu'en l'absence de l'implant elle est « *handicapée à 100 %, c'est ne plus rien entendre* ». Elle crée alors peu à peu l'habitude d'être dans « *son monde* » à elle. Aussi l'implanté ne prend pas toujours conscience de ne pas entendre. Et pour cause, ne pas entendre n'est pas toujours

révélé par les examens médicaux, ni remarqué par l'implanté mais par l'entourage. Est soulignée alors une distorsion entre les résultats des examens médicaux et la perception sonore au quotidien. Monsieur Léonard informe des obstacles de compréhension de sa femme dans la vie de tous les jours. Toutefois, celle-ci les réfute en se basant sur les résultats des examens médicaux. Madame Léonard ne prend pas toujours conscience des difficultés d'audition lors des examens chez l'orthophoniste. Il lui arrive de penser entendre et comprendre un son, alors que son mari certifie que non. Un décalage s'opère entre le compte-rendu d'examens auditifs qui sont satisfaisants et les capacités auditives au quotidien. Si les résultats d'examens sont « *parfaits* » dans la vie de tous les jours, le mari assure qu'elle rencontre de nombreuses difficultés pour entendre.

Dans le paragraphe suivant, il s'agit de comprendre en quoi l'implant accepté et signifié nécessaire, peut être source de contraintes dans la vie quotidienne.

#### **11.4.2.3 Être implantée est « un mal nécessaire »**

Extrait : « Ce n'est peut-être pas la panacée universelle [...] Mais enfin bon, fallait bien que ça existe ! »

L'implant permettant l'action dans les groupes entendants peut toutefois être source de contraintes dans la vie quotidienne de l'individu implanté (Munier 2010, Kleinpeter 2013, Durand, 2015, Dalibert 2015). De plus, l'implant peut alors faire l'objet de nouvelles sensations corporelles qui alors influencent l'évitement de certaines activités ou certains lieux. L'implant est signifié comme « *un progrès* » sans pour autant être considéré comme une perfection technologique. À titre d'exemple, Madame Deschanel souligne le progrès que représente l'implant cochléaire. Toutefois, elle pose des limites et ajoute que l'IC n'est pas pour autant une prouesse technologique « *C'est un progrès [...] mais ça n'est pas la panacée* ». Ainsi, l'implant ne remplace pas « *la vraie audition* ». Aussi, elle ajoute comme argument qu'il n'est pas entièrement implanté : les contraintes et consignes liées à la partie externe non-implantée semblent entraîner des obstacles dans sa vie quotidienne. Par ailleurs, porter l'implant semble faire émerger des craintes face à la réalisation de certaines tâches de la vie quotidienne, comme faire les courses. Ainsi, Mme Deschanel développe des stratégies d'évitement de certains lieux sociaux. Différents facteurs permettent d'en comprendre les raisons : les environnements sonores bruyants entraînent l'impossibilité d'interagir avec les groupes entendants parce qu'elle n'y distingue pas les discussions. De plus, elle évite les espaces sociaux sécurisés par des portiques (les commerces ou encore les aéroports) qui ont comme conséquence de provoquer des

sensations désagréables telles que le fait d'être « *sonnée* », de ressentir comme une « *explosion dans la tête* ». Pour certaines des activités de la vie quotidienne, le port de l'implant devient une angoisse l'amenant à s'interroger sur la nécessité d'enlever le dispositif. Un paradoxe est souligné : l'implant, censé favoriser l'autonomie dans la vie des individus -notamment pour les activités au quotidien- semble apporter un nouveau lot de contraintes et ajouter des obstacles supplémentaires. Ces situations vécues avec beaucoup de pénibilité ont pour conséquence l'évitement de certaines activités sociales. L'adaptation aux contraintes liées à la machine semble alors influencer des restrictions à la participation sociale. Toutefois, les contraintes liées au dispositif semblent acceptées : le dispositif est jugé nécessaire pour prétendre à une forme d'autonomie relative à la situation sociale (Mme Deschanel, 80 ans, devenue sourde profonde et implantée unilatéralement à l'âge de 79ans, institutrice à la retraite).

Dans le sous paragraphe suivant, il s'agit de saisir en quoi les spécialistes de la santé (ORL et enseignante spécialisée) ne partagent pas l'objectif de l'implant cochléaire.

#### **11.4.2.4 Des conflits d'interprétation entre experts de la surdité**

Dans ce paragraphe, il s'agit d'analyser en quoi la signification de la surdité et de l'implant n'est pas totalement partagée par l'ensemble des spécialistes de la santé. Ainsi, les objectifs et la signification de l'implant peuvent être différents d'un spécialiste à l'autre. À titre d'exemple, l'enseignante spécialisée mentionne que l'implant a comme objectif de « *soigner* » la surdité. L'ORL au contraire indique que l'implant n'est pas reconnu comme étant le symbole de la surdité réparée.

Ainsi, l'ORL mentionne que les groupes minoritaires de culture sourde « *ont des idées fausses* » sur les médecins et l'implant. En effet, les groupes sourds revendiquent l'idée que les médecins ont l'objectif de réparer les sourds. Or, l'ORL précise que cette opinion est préconçue : « *On n'a jamais prétendu guérir la surdité !* ». Ainsi selon l'ORL, les médecins n'ont pas la prétention de guérir la surdité mais de pallier le handicap de communication. Une fois l'implant retiré, la surdité est toujours présente. Elle explique : « *Vous avez vu ! Aux 140 ans (de la commémoration de la mort de l'Abbé de L'Épée), ils disent : les médecins, ils veulent guérir la surdité. On n'a jamais prétendu guérir la surdité !! On pallie un manque comme on met des lunettes quand on devient vieux puisqu'on est presbyte... Un sourd implanté, il enlève ses implants, il reste sourd !* ».

Toutefois, Madame K, enseignante spécialisée explique que l'objectif des médecins est de « *soigner, guérir* ». L'implant est alors prévu pour remplacer l'oreille déficiente, qualifiée de « *cassée* ». Il est donc « *normal* » de remplacer l'oreille « *cassée* » par un implant. Elle explique alors : « *C'est tout à*

*fait normal que quand y'a quelque chose qui est cassée... Qui ne marche pas... Qu'ils essayent de mettre quelque chose d'autre pour que ça fonctionne* ». Elle explique que les tentatives d'agir sur la surdit  font partie du travail des m decins. Pallier un manque, gu rir et remplacer l'organe dysfonctionnant par une machine permettant la remise en fonction artificielle de l'audition n'est dans l'objectif que de soigner et gu rir : « *C'est une modernit , c'est quelque chose de nouveau .... Un m decin, il est l  pour soigner, pour gu rir, pour pallier aux choses donc c'est tout   fait normal que quand y'a quelque chose qui est cass e... Qui ne marche pas... Qu'ils essayent de mettre quelque chose d'autre pour que  a fonctionne* ». L'implant permet donc de donner toutes les solutions car la soci t  n'accepte pas le handicap. En effet selon l'enseignante sp cialis e, la soci t  n'accepte pas le handicap et il est donc n cessaire d'apporter toutes les solutions aux enfants sourds. Elle explique l'importance de « *tout donner* » pour « *ne pas regretter* » : « *il faut leur donner le signe et une conscience sonore* » (Mme K. enseignante sp cialis e).

Toutefois, l'implant n'enl ve pas les difficult s, il « *ne donne pas tout* ». Madame K., mentionne le cas d'une implant e o  le dispositif ne permet pas une audition satisfaisante pour comprendre la parole. Le vocabulaire n'est donc « *pas riche* » pour ces raisons et elle ajoute : « *C'est pour  a l'implant ne donne pas tout quoi [...].  a ne fait pas tout quand m me* ». Et pour cause, pour permettre l'int gration sociale du sourd dans les groupes entendants, il ne suffit pas d'implanter et il convient de noter l'importance d'un suivi r gulier et rigoureux des parents pour l'apprentissage des consignes  ducatives. Les parents doivent offrir « *un bain de langage pour qu'il puisse comprendre les mots* ». Elle ajoute que l'enfant peut entendre si on l'appelle, par exemple, mais cela ne fait pas de lui un entendant. Il s'agit de lui transmettre du lexique, d'enrichir la langue pour pr tendre   une socialisation satisfaisante dans les groupes entendants : « *Pour une comp tence   l'oral, il faut une stimulation, que les parents offrent un bain de langage pour qu'il puisse comprendre les mots ... Parce qu'il ne faut pas s'arr ter   l'implant. Quand je vais l'appeler, elle me dira oui, des fois c'est  a que je vois. L'implant c'est au moins... comme  a si je l'appelle, elle peut r pondre quoi... Mais il faut apr s arriver   lui donner comme   un enfant entendant, il est l , on lui parle, on lui donne du lexique... Il faut encore un peu plus quoi... Pour... Pas simplement voil  quoi...* » (Mme K., enseignante sp cialis e).

Dans ce paragraphe, il s'agit de saisir comment l'implant peut  tre signifi  comme source de contraintes et d'obstacles pour une participation *relative*.

#### **11.4.2.5 La rééducation vestibulaire pour favoriser l'autonomie relative de l'individu implanté**

Les complications médicales, comme la perte d'équilibre, peuvent être un obstacle ponctuel dans la participation sociale de l'individu implanté. Lors des entretiens, certains enquêtés mentionnent des complications postopératoires relatives à des troubles vestibulaires. Ainsi à titre d'exemple durant le focus group des mères, des « *problèmes d'équilibre* » sont relevés depuis l'intervention et des difficultés à se déplacer. Les conséquences post-opératoires peuvent entraîner alors des difficultés de mobilité et donc de participation sociale. Mia et Lisa ont « *des problèmes d'équilibre* » depuis l'opération : « *Ouais mais elle a des problèmes d'équilibre aussi. [...]. Liés à l'opération ou ? ... Ouais, ouais, ouais (ton rapide), OUAIS (ton monocorde) ... Elle a eu des troubles du déséquilibre. Bon, elle a progressé hein mais... elle en a encore quelques-uns, mais bon rien...* » (Lisa, 4 ans surdité congénitale profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 2ans, maternelle en institut spécialisé et Mia, 6 ans, surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 2ans, école spécialisée).

En ce même sens, suite à l'intervention, la mère de Youri précise la présence de « *gros problèmes d'équilibre* » qui l'empêchent de se déplacer facilement et donnent l'image d'une démarche se rapportant à celle d'une personne ivre. La situation s'améliore progressivement pour Youri « *eah... Moi il va à la baby gym... Parce qu'il avait de gros, gros problèmes d'équilibre... Il en a encore mais... Ça se régule, mais il en avait vraiment des... On aurait dit qu'il était ivre hein...* » (Youri 8ans, surdité congénitale profonde, implantation unilatérale à l'âge de 14mois, scolarisé en classe ordinaire).

Dans la prochaine sous-partie de ce chapitre, il s'agit de comprendre l'influence de la corporéité prothétique dans l'acceptation de la surdité et de l'implant chez l'implanté et sa famille.

L'acceptation de l'implant et l'apprentissage d'une technique d'usage et des cultures matérielles de l'implant sont une éducation processuelle qui engage non seulement le corps de l'implanté mais aussi celui de sa famille (Bourdieu 1975, Andrieu 2013, Diasio 2015, Dalibert 2015).

## 11.5- L'introduction de l'usage de l'implant dans le capital culturel de la famille

### 11.5.1 -Apprentissage des techniques d'usage de l'appareil et/ou rappel des consignes pour l'entourage

Extrait : « *Je lui dis mets ton implant ! C'est pénible quand même au bout d'un moment [...] comme elle a tendance (sans l'implant) à être quand même dans son monde* » (Valérie, compagne de Clémentine, 27 ans, surdit  cong nitale et profonde, implant e unilat ralement   l' ge de 4ans, en classe ordinaire,   la recherche d'un emploi).

Dans la vie de tous les jours, les familles et l'implant  int riorisent progressivement une culture mat rielle d'usage de l'implant cochl aire. Ainsi, les m decins transmettent   l'implant  et sa famille les consignes d'utilisation, de fonctionnement et de pr caution d'emploi de l'implant cochl aire. Peu   peu l'implant  et sa famille, par processus de t tonnement, parviennent   int grer l'implant comme un nouvel objet, porteur de connaissances au sein de la famille. Les tentatives r p t es de fonctionnement, les essais des diff rentes modalit s de fonctionnement du programme, les tentatives de retrait et de mise en route de l'implant sont autant de techniques du corps qui progressivement permettent de se familiariser   l'implant et de construire un rapport affectif   l'objet. Apr s plusieurs tentatives et techniques d'essais avec l'implant, et avec l'exp rience de le porter, l'implant  et sa famille apprennent progressivement   se familiariser avec la machine. Ils apprennent alors,   s'en servir et   savoir quelles pratiques adopter pour vivre au quotidien avec un implant cochl aire. Vivre avec l'appareil se fait donc par processus de t tonnement, comme il s'agit de le d crire en d tail, dans une prochaine sous-partie. L'implant  apprend progressivement   l'int grer dans son sch ma corporel, ce qui favorise son acceptation. Un ph nom ne de corpor it  est   l' uvre dans l'acceptation de l'implant cochl aire : la famille participe   l'acceptation du dispositif. Par processus de t tonnement, l'implant cochl aire s'int gre progressivement dans la vie quotidienne de la famille : les consignes d'usage de l'implant (pour apprendre   le porter, apprendre son fonctionnement et/ou les pr cautions d'emploi), s'int grent progressivement dans le capital culturel de la famille : l' mergence d'une culture d'usage du mat riel est alors analys e, propre aux groupes sourds implant s et leur famille. Des techniques corporelles et des conduites sp cifiques afin de s'adapter   l'arriv e de ce nouvel objet font progressivement partie de l'habitus de la famille. Une culture d'usage de l'implant cochl aire et donc, une culture mat rielle peut alors  merger entre l'implant  et son entourage (Julien et Rosselin, 2005). L'acceptation du dispositif chez l'implant 

passer par l'acceptation de la machine chez l'entourage (Munier 2010, Dalibert 2015). C'est ce que nous allons tenter de comprendre dans les prochains paragraphes.

Ainsi, dans le prochain paragraphe, il s'agit de comprendre en quoi l'implant participe à l'émergence d'une culture matérielle de l'implant qui s'introduit dans le capital culturel de la famille.

#### **11.5.1.1 Peut-on parler d'une culture matérielle de l'implant ?**

On observe une transmission des consignes de fonctionnement et l'apprentissage d'une technique d'usage de l'implant. L'arrivée de l'implant dans les familles apporte son lot de nouvelles connaissances à intérioriser sur la technicité du dispositif. De nouvelles techniques d'usage, ainsi que de nouvelles techniques du corps apparaissent. Des techniques d'usage pour le fonctionnement de l'implant et des techniques d'usage pour la précaution du fonctionnement de l'implant sont alors analysées. Les consignes éducatives et thérapeutiques permettent alors, les transmissions des techniques d'usage de l'implant cochléaire. Ainsi les parents peuvent, par exemple, transmettre aux enfants de porter l'implant cochléaire quotidiennement et régulièrement dans la journée. En effet, activer l'implant pour son fonctionnement, n'est pas inné chez l'implanté et notamment chez les enfants. Le rappel à l'ordre des parents et/ou des professeurs (vu en observation dans une institution spécialisée pour jeunes sourds en mars 2017) pour l'activation ou le repositionnement de l'implant sur le contour de l'oreille, ou encore de l'aimant sur le crâne, sont autant de techniques du corps qui s'apprennent et s'intériorisent dans le schéma corporel progressivement : une éducation à la machine est alors amorcée<sup>123</sup>. Aussi, à la différence des adultes qui reçoivent les consignes d'usage des professionnels, les enfants reçoivent les consignes d'usage des parents. Les parents ont alors, un rôle essentiel dans l'éducation à la machine. Éduquer l'enfant à porter l'implant suppose de se familiariser et d'apprendre le fonctionnement du dispositif avant de pouvoir transmettre les consignes d'usages aux enfants.

Ainsi généralement, les parents apprennent à l'enfant implanté à porter le dispositif la journée, avec des rappels à l'ordre tels que devoir activer l'implant pour son fonctionnement. La consigne répétée et régulière permet progressivement à l'implanté de considérer comme essentielle sa mise en fonctionnement. À titre d'exemple, les parents d'Antoine et Clémentine se familiarisent avec l'implant cochléaire, afin de vérifier l'état d'activation de l'implant. Cela permet ensuite de contrôler l'état de marche de l'implant et le bon usage que les enfants en font. Rappeler quotidiennement de

---

<sup>123</sup> L'entourage participe donc à l'incorporation de l'implant dans le corps, favorisant alors son acceptation et considérant alors l'implant comme faisant partie de soi. Comme nous verrons en détail dans les prochaines sous-parties

porter l'implant permet aux enfants de progressivement le faire par automatisme le matin. Ainsi, la mère rappelle quotidiennement à ses enfants durant l'enfance : « *va te brancher !* » (Mère d'Antoine et Clémentine).

En ce sens, pour les parents de Zoé, un système de prévention de l'état de marche de l'implant permet par un jeu de lumière d'indiquer aux parents si l'implant de Zoé est activé. Lorsque celui-ci est éteint, les parents rappellent à Zoé de le rallumer. La contrainte de porter l'implant devient régulière, par le biais de ce système préventif. Progressivement, Zoé intériorise la nécessité de le porter. Elle porte son implant toute la journée et l'enlève le soir par mesure de précaution, afin de ne pas se blesser le crâne. Aussi, l'apprentissage et l'utilisation d'accessoires Bluetooth pour réceptionner le son directement dans l'IC favorisent la réalisation de ses activités de la vie quotidienne et notamment celles des loisirs. L'implant lui permet alors, de réaliser des activités de loisirs des groupes entendants comme écouter la musique et comprendre progressivement à l'aide de la réécoute les paroles et cela aussi dans des langues étrangères.

L'entourage se familiarise aussi aux règles d'usage de l'implant cochléaire. Les consignes pour apprendre à porter l'implant passent par la reconnaissance du dysfonctionnement du dispositif. Il s'agit alors de reconnaître l'état d'activation ou pas de l'implant afin de donner un rappel à l'ordre. À titre d'exemple, la mère de V remarque quand l'implant n'est pas chargé en raison de la modification de sa voix : elle lui demande alors de le recharger et/ou de le réactiver (Zoé, 15 ans surdité congénitale profonde, bi-implantée à 18 mois et 4ans, scolarisée en classe ordinaire).

Par ailleurs, apprendre à connaître le programme de l'implant et apprendre à s'en servir permet de favoriser la participation sociale de l'individu sourd implanté. Apprendre à baisser le son du volume ou encore l'augmenter en fonction du contexte sonore est capital pour adapter les bruits de l'environnement et la réception auditive permise par implant. Ainsi, pour participer aux discussions par exemple, en fonction de l'intensité de la voix de l'interlocuteur, l'implanté a la possibilité de régler le volume de l'implant pour améliorer la qualité d'écoute et favoriser une autonomie relative dans la communication comme le souligne Mr.S, du focus group n°1 (Mr S.22ans, devenue sourd profond suite à une méningite à l'âge de 4ans, implanté unilatéralement à l'âge de 5ans, en classe d'intégration collective, menuisier).

Toutefois, le réajustement de l'intensité sonore ne permet pas de résoudre l'intégralité des obstacles à la participation. Par exemple, Madame Léonard (devenue sourde à l'âge adulte) explique qu'en présence d'un environnement « *trop bruyant* » (musique trop forte), elle décide de « *baisser le son* ». La diminution du son peut être une source d'agacement pour Madame Léonard, et la conduit à ne

pas allumer l'implant si la nuisance sonore est trop forte, dans l'objectif de retrouver le silence. Le couple explique alors : « *Et puisque la musique était un peu fort [...]. Elle le pose... alors ... [...]. Autant ne pas l'allumer quoi [...]. Alors, je baisse le son...-Vous pouvez baisser... ? [...]. Oui, alors même... Même en baissant, c'est énervant. Moi, j'sais pas je reviens toujours à ce moment de silence [...]. J'me demande toujours si je ne reviens pas là-dessus, mais j'ai du mal à supporter les... C'est vrai, le bruit, les musiques* ». Enfin, dans la journée, des techniques de prévention pour le fonctionnement de l'implant permettent d'anticiper les moments de dysfonctionnement (déchargement du dispositif) et d'agir sur l'implant (en le rechargeant ou en mettant des piles), afin de poursuivre l'état de marche du système et donc ses activités dans les groupes entendants. Apprendre à reconnaître l'état de marche de l'implant est souligné par l'ensemble des enquêtés et peut permettre l'autonomie sociale *relative* dans les groupes entendants. Ainsi par exemple, Madame Léonard apprend à reconnaître le signal d'alerte certifiant de la nécessité de recharger la batterie. Elle apprend donc à le reconnaître pour anticiper le déchargement. L'apprentissage de ces techniques préventives permet l'état de marche de l'IC au quotidien et donc augmente les capacités d'action dans la vie quotidienne de l'enquêté -Mme. Léonard 75 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement à 70ans, aide maternelle à la retraite).

Dans le paragraphe suivant, il s'agit de saisir quelles sont les consignes préventives permettant le bon fonctionnement de l'implant et d'aider à l'intégration sociale.

#### **11.5.1.2 La gestion attentive du dispositif implantaire**

Émerge alors une culture matérielle de l'implant par la transmission des consignes préventives et un apprentissage des précautions d'emploi afin de garantir le fonctionnement de l'implant. Porter l'implant suppose d'apprendre des règles de prévention et de précaution d'emploi ainsi que des techniques préventives pour permettre le fonctionnement de l'implant. Ces règles sont alors transmises, favorisant l'acceptation du dispositif et permettant le bon fonctionnement de l'appareil pour une autonomie sociale *relative* dans les groupes entendants. Par exemple, la mère de Youri explique que l'appréhension de la machine passe par l'apprentissage de règles et conduites pour le fonctionnement mécanique du dispositif. La mère doit apprendre et transmettre à son tour les consignes de l'implant à l'enfant, qui ici ne respectant pas les consignes a fini par le casser. Mme Léonard informe, quant à elle, enlever l'implant avant d'être en contact avec l'eau, ici la mer ou

encore la douche (Mme. Léonard 75 ans, surdit  severe, implant e unilat ralement   70ans, aide maternelle   la retraite).

Par ailleurs pour les activit s sportives du quotidien, des r gles de conduites sont transmises comme consignes de pr caution d'emploi. Par exemple, Robert mentionne les r gles de conduite pour la pratique des activit s sportives. Il s'agit d' viter les chocs avec l'implant : les coups   la t te en boxe, prot ger l'implant de l'humidit  par un casque obligatoire pour le surf,  viter de faire tomber son implant au volley. Les chocs sont alors  vit s par crainte d'endommager la partie interne et devoir intervenir chirurgicalement pour changer le dispositif. En ce sens, Zo  utilise un casque de protection pour les activit s de loisirs telles que la pratique de l' quitation, du tennis, de la danse.

Aussi pour Zo , utiliser l'implant demande un apprentissage et la transmission r guli re des consignes parentales   l'enfant pour le fonctionnement de l'implant. Par exemple, les parents apprennent   Zo    ne pas arracher le c ble de l'implant ou encore de ne pas exposer son implant   du tissu par risque d' lectricit  statique et de d r glage du programme comme cela lui est arriv .

Ainsi dans la vie de tous les jours, l'implant  adopte une conduite sp cifique et apprend des techniques particuli res d'usage de l'implant cochl aire. Avec la maturation en  ge, l'implant  apprend par exemple    tre pr cautionneux avec le dispositif (le prot ger des coups, de l'humidit , le ranger le soir) (Zo , 15 ans surdit  cong nitale profonde, bi-implant e   18 mois et 4ans, scolaris e en classe ordinaire).

Il s'agit   pr sent d' tudier en quoi l'int riorisation des consignes d'usage de l'implant participe   la relation de techno-d pendance entre l'implant  et le dispositif mais aussi entre l'entourage et l'implant cochl aire.

### **11.5.2-  quilibre entre autonomie et d pendance   la technique**

Extrait : « *Y'a...des personnes (qui) parlent plus doucement...Ah ! Pas de soucis, je monte le volume* » (Focus Group, n 1, Mr S.22ans, devenue sourd profond suite   une m ningite   l' ge de 4ans, implant  unilat ralement   l' ge de 5ans, en classe d'int gration collective, menuisier).

Une d pendance affective   l'objet s'installe au fur et   mesure de l'application et l'int riorisation des consignes  ducatives d'usage de l'implant cochl aire. La culture mat rielle d'usage de l'implant favorise alors pour l'ensemble des enqu t s une relation de d pendance   la l'outil technologique qu'est l'implant cochl aire, afin de pr tendre   la participation et la socialisation dans les groupes entendants. Ce qui est techniquement permis de r aliser et de faire avec l'implant ne l'est plus

lorsque celui-ci est absent (Julien et *al.*, 2005 ; Kleinpeter 2013 ; Durand et *al.*, 2015) Les relations de communication, la réalisation des tâches de la vie quotidienne peuvent alors être perturbées en l'absence du dispositif. L'intériorisation de la nécessité de porter l'implant cochléaire s'acquiert avec la maturation en âge pour les enfants ou avec la durée de temps d'implantation pour les adultes : l'expérience de vivre régulièrement avec l'implant peut permettre de rendre compte des bénéfices apportés par le dispositif pour agir dans les groupes entendants, et ainsi permettre son incorporation progressive, comme faisant partie intégrante de soi. L'ensemble de ces facteurs autorise une relation de techno-dépendance entre le sourd, son entourage et l'implant cochléaire. C'est ce qu'il s'agit d'étudier dans les prochains paragraphes.

#### ***11.5.2.1 Consignes éducatives et techno -dépendance à l'implant cochléaire***

Les consignes éducatives transmises aux parents favorisent l'acceptation du dispositif et le fait de vouloir le porter quotidiennement. Le rappel systématique des consignes parentales, dans le quotidien de l'enfant, peut permettre progressivement la création d'une relation affective et de dépendance à l'implant cochléaire. À titre d'exemple, Youri : *« réclame tout le temps ses implants »*. Et pour cause, la mère respecte les consignes d'usage de l'implant et contraint son enfant à le porter durant l'enfance. Elle explique : *« Alors, il le réclame tout le temps, quand il se lève il va le chercher, il a l'audioprothèse sur l'autre côté aussi et ça l'ortho m'avait dit de toujours lui mettre, donc du coup il a super bien récupéré tout de suite sur l'audio »* (Youri 8ans, surdité congénitale profonde, implantation unilatérale à l'âge de 14mois, scolarisé en classe ordinaire).

Toutefois, des difficultés et contraintes parentales peuvent être soulignées dans l'application des consignes d'usage de l'implant. La contrainte éducative de rappel à l'ordre quotidien peut être difficile pour certains parents qui ont alors le sentiment de *« forcer »* l'enfant à faire quelque chose qu'il ne souhaite pas. Mesdames F et D, par exemple, parlent des consignes éducatives et de la contrainte concomitante à devoir *« forcer »* l'enfant à le mettre et à faire quelque chose qu'il ne souhaite pas. Madame E défend alors l'idée que l'acceptation de l'implant passe par une contrainte éducative quotidienne de rappel à l'ordre des consignes : *« oui, mais si tu la forces... Les premiers temps, ça va être compliqué, elle va te faire la vie, au bout d'un mois, deux mois, elle va comprendre que c'est pour elle ! »* (Lisa, 4 ans surdité congénitale profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 2ans, maternelle en institut spécialisé).

À présent il s'agit de saisir en quoi l'angoisse de la privation sensorielle permise avec l'implant est un indicateur de techno-dépendance et d'acceptation du dispositif.

### **11.5.2.2 Les effets de la privation de l'implant et des repères sensoriels**

La privation des repères sensoriels auditifs, lors du retrait de l'implant la nuit, semble être facteur d'anxiété pour certains implantés, comme Mr G (focus group n°1 des adultes implantés MrG. surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 12 mois, scolarisé en classe d'intégration collective, en formation menuiserie) ou encore Madame Deschanel 5Mme Deschanel, 80 ans, devenue sourde profonde et implantée unilatéralement à l'âge de 79ans, institutrice à la retraite). En effet, le besoin de porter l'implant est reflété par le manque en son absence. L'anxiété suscitée par l'absence de repères sensoriels de l'implant est un indicateur de techno-dépendance à la machine. À titre d'exemple, son sommeil est agité, elle ne semble pas vivre cette expérience de façon agréable, elle garde alors de temps en temps la prothèse classique.

En général, porter l'implant est rassurant et peut influencer un rapport de techno-dépendance à la machine. Entendre permet, en effet, de communiquer avec son entourage, ce qui influence une techno-dépendance au dispositif. Par exemple, pour Amélie, entendre provoque un sentiment d'apaisement « *Ben, je préfère entendre, je suis rassurée quand j'entends* ». En effet, sans l'implant, elle ne peut plus communiquer avec les entendants. Elle met alors, « *tout le temps son implant* ». Est soulignée alors l'influence de la corporéité prothétique dans le fait de porter l'implant : les contacts réguliers avec les groupes entendants influencent la nécessité de porter l'implant quotidiennement. Pour Amélie, par exemple, l'implant est porté en contact des entendants (dès le lever ou avant d'aller au travail) toute la journée et n'est enlevé qu'au coucher (Amélie, 14 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 2ans, scolarisée en classe ordinaire).

Il s'agit de comprendre dans ce paragraphe l'influence de la nécessité de l'implant pour la participation familiale, pour la création d'une relation de techno-dépendance de l'entourage à la machine.

### **11.5.2.3 Un phénomène de corporéité prothétique**

La présence de l'implant pour communiquer avec le sourd est nécessaire et elle impulse une relation de techno-dépendance de l'entourage à la machine. Est analysé un phénomène de corporéité prothétique : la techno-dépendance à l'appareil chez l'implanté l'est aussi chez la famille (Virole 2004 ; Maestrutti 2011 ; Kleinpeter 2013, Cajal 2013 ; Durand 2015, Dalibert 2015). Les temps de retraits de l'implant peuvent alors être difficilement vécus par l'entourage qui ne parvient plus à communiquer de façon satisfaisante avec le sourd malgré les techniques d'ajustements. Ainsi, les

temps de retrait de l'implant empêchent les interactions entre le sourd et l'entourage et marquent un frein et une restriction dans la participation sociale. L'absence de l'implant<sup>124</sup> a pour conséquence une mise à distance symbolique entre l'implanté et son entourage et peut alors être vecteur de tension au sein des familles si la durée de retrait est considérée comme trop importante pour l'entourage. À titre d'exemple, Valérie entendante, vivant avec Clémentine sourde implantée, explique la contrainte que suggèrent les temps de retraits réguliers de l'implant chez sa compagne. Elle accepte ponctuellement l'absence du dispositif pour préserver sa compagne de la fatigue occasionnée par l'implant mais lorsque la durée des temps de retrait est considérée trop conséquente, Valérie se permet alors de lui demander de remettre son implant. En l'absence de l'implant, Clémentine s'isole et ne fait plus attention à sa compagne. Valérie explique alors en avoir : « *marre qu'elle soit dans son monde* ». Sans l'implant, Clémentine ne peut prétendre à la participation sociale. Lorsqu'elle décide de l'enlever dans la sphère privée, les temps de retrait de l'IC sont contrôlés par la famille. Des limites sont alors fixées à Clémentine, afin qu'elle ne s'isole pas trop longtemps du son et donc de son entourage et de la vie quotidienne : « *C'est pénible, quand même au bout d'un moment [...] comme elle a tendance à être quand même dans son monde* ». Sa compagne lui rappelle alors les consignes éducatives, à savoir remettre l'implant. Clémentine reproche alors à sa compagne d'être opposée aux gens qui aiment rester sourds en employant un terme inventé. Valérie explique : « *Oui dès fois, quand j'en ai marre, je lui dis de le remettre (rire) oui. Je lui dis "met l'implant, met l'implant" (en faisant des gestes pour favoriser la lecture labiale) et elle me répond : "ah... T'es surdiste, t'es surdiste !"* » (Clémentine, 27 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 4ans, en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi).

Dans le prochain sous-paragraphe, il s'agit de comprendre la relation de dépendance au dispositif implantaire. En effet, l'implant permettant d'aider à l'intégration sociale, la nécessité de le porter peut alors créer une dépendance à la machine.

---

<sup>124</sup> L'implant doit être retiré au coucher ou en contact de l'eau, ou encore lors d'activités mouvementées, afin de ne pas le détériorer et se blesser. Dans la vie quotidienne l'implanté retire alors la partie externe de son implant en fonction de la situation.

#### **11.5.2.4 Lorsque la techno-dépendance à l'implant influence la dépendance à des outils permettant son fonctionnement**

L'utilité de porter l'appareil pour agir dans les groupes entendants entraîne la nécessité que l'implant soit fonctionnel toute la journée. Pour se faire, l'implanté et/ou son entourage doivent avoir sur eux en permanence des piles, une nouvelle batterie ou le chargeur pour poursuivre leurs activités du quotidien. En fonction de la durée de vie de l'implant, la batterie est plus ou moins performante ou obsolète. Aussi la fréquence des changements des piles ou le rechargement de la batterie dépendent de la vétusté ou pas de l'implant cochléaire. L'ensemble de ces consignes permet de favoriser l'intégration sociale de l'individu implanté.

Ainsi l'implant peut s'arrêter de fonctionner à tout moment dans la journée. Avoir sur soi le matériel permettant son fonctionnement fait partie de la culture matérielle de l'implant cochléaire. À titre d'exemple, Madame Deschanel explique que l'implant « *peut s'arrêter n'importe quand* » et cela en pleine conversation. L'appréhension du déchargement de la batterie, soit le fait de ne plus entendre est alors soulignée. Il s'agit alors de s'habituer à être rythmée par les capacités techniques de l'implant. Quand l'implant se décharge, c'est « *naturellement* » qu'elle remet une pile et précise le déchargement à son interlocuteur (Focus group implantés, L.1041-1050). Avoir toujours les piles sur soi est donc primordial pour discuter avec les entendants (Focus group, L.1030) et cela s'apprend au fur et à mesure des années d'implantation, à force d'être confrontée au phénomène (Focus group implantés, n°1).

La durée de vie du programme dépend aussi du modèle et de son année. Ainsi par exemple, la mère de Jérôme et Amélie explique que la durée d'autonomie des piles est différente selon les modèles. Les piles chez Jérôme durent « *une semaine et demie* » tandis que pour Amélie, elles durent « *deux jours* ».

Dans le prochain paragraphe, il s'agit de comprendre les craintes du devenir de l'implant, indicateur de techno-dépendance à la machine.

#### **11.5.2.5 Techno-dépendance et crainte du devenir de l'implant cochléaire**

La techno-dépendance à l'IC provoque des angoisses sur l'incertitude des conséquences sur le long terme de l'implantation. Pour ce paragraphe, nous choisissons d'exposer l'analyse de contenu du Focus group reflétant les craintes générales des enquêtés de cette recherche. L'angoisse de ne plus bénéficier de l'implant à long terme est analysée. Ainsi la peur de devoir changer la partie interne,

que cela ne fonctionne plus à force de la changer, la crainte de devoir repasser par une rééducation auditive, la volonté de préserver l'autre oreille par risque de la casser, sont des facteurs d'appréhension dans la vie quotidienne de l'implanté. Le fait que le processus d'implantation soit un processus à réitérer est alors difficilement vécu.

Pour l'ensemble du Focus group, porter l'implant permet progressivement d'être rassuré : il permet d'entendre sa voix et celles de son entourage par exemple. L'implant a, en effet, comme fonction, de rassurer l'individu qui le porte et crée alors une techno-dépendance à la machine.

En effet, la dépendance à la machine peut provoquer des angoisses. La crainte et la méconnaissance du devenir incertain du fonctionnement de l'appareil et de la partie interne sont alors soulignées. À titre d'exemple, la peur de ne pas savoir combien de temps la partie interne va fonctionner et sa durée de vie sont vecteur d'angoisse pour les trois implantés du focus group n°1.

Aussi les modifications de modèles ou la nécessité de devoir changer la partie interne sont autant d'éléments d'inquiétude pour les individus habitués à leur dispositif. À titre d'exemple, V mentionne l'anxiété de se refaire implanter, -alors que cela est nécessaire en raison de la vétusté de son IC- carde la rééducation auditive serait nécessaire.

Les trois enquêtés du Focus group refusent la bi-implantation pour préserver une oreille. Si l'oreille implantée ne fonctionne plus, il existerait des possibilités d'intervenir sur l'autre oreille .

La crainte de devenir sourd liée au fait que l'implant ne fonctionne plus sont expliqués par la mère d'Antoine et Clémentine : « *Et c'est vrai que quand il y a la peur de la panne, c'est surtout aussi quand on ne sait pas l'origine de la panne. Parce que toujours cette, cette histoire de peur que ce soit la partie interne* » (Mère de Clémentine, 27 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 4ans, en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi et d'Antoine, 30 ans, surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 8ans, scolarisé en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi).

Dans la prochaine sous-partie, il s'agit de saisir les contraintes quotidiennes d'utilisation de l'implant cochléaire capitales pour l'intégration sociale mais paradoxalement contraignantes pour l'implanté.

### **11.5.3- Lorsque porter l'implant impose l'apprentissage des contraintes d'usage**

Exergue: « À force (de changer les piles), c'est pénible mais il le faut pour entendre ! Mais à force, c'est pénible » (Amélie, 14 ans, surdit  cong nitale et profonde, implant e unilat ralement   l' ge de 2ans, scolaris e en classe ordinaire).

En l'absence de l'implant, l'implant  est sourd. Ce n'est pas comme un implant cardiaque qui fonctionne sans la n cessit  d'une action humaine quotidienne : cela n cessite d'apprendre une culture d'usage et une culture mat rielle de l'implant (Maestrutti, 2011). L'utilisation de ces techniques peut alors  tre source de contraintes quotidiennes appel es contraintes d'usage de l'implant cochl aire. Ainsi des contraintes comme devoir  viter certains lieux ou certaines activit s ou encore devoir anticiper pour le fonctionnement de l'implant sont autant de contraintes n cessaires pour pr tendre   une socialisation dans les groupes entendants. C'est ce qu'il s'agit d' tudier   pr sent.

#### **11.5.3.1 Culture et contraintes d'usage de l'implant n cessaires pour pr tendre   la participation**

La n cessit  d'avoir sur soi les accessoires permettant le fonctionnement de l'implant peut  tre source de contraintes pour les enqu t s mais sont int rioris es comme indispensables pour l'autonomie relative dans les groupes entendants.   titre d'exemple, Am lie explique : « *changer les piles [...], c'est p nible [...], mais il le faut pour entendre* ». Toutefois malgr  les contraintes et les craintes d'usage de l'implant, dans la vie de tous les jours l'implant n'emp che pas la r alisation des activit s quotidiennes.   titre d'exemple, l'implant ne l'emp che pas d'avoir des activit s sportives ou de loisirs. Sauf   l'enlever avant d'aller dans l'eau, elle n'est ni emp ch e ni restreinte dans ses activit s. Changer les piles tous les deux jours est une contrainte dans le quotidien d'Am lie qui mentionne que cela est p nible   deux reprises dans la m me phrase. Toutefois, la n cessit  d'entendre, donc de porter l'implant permet d'accepter la contrainte d'usage : « *C'est emb tant de changer les piles ?   force oui, c'est p nible mais apr s il le faut pour entendre mais   force c'est p nible* ». Le fonctionnement de l'implant n cessite la contrainte de changer r guli rement les fils de connexion qui ne fonctionnent pas de fa on satisfaisante. En attendant, un pr t d'implant lui est envoy . Enfin, l'utilisation des outils sp cifiques pour le fonctionnement et l'usage de l'implant a une influence sur le budget familial.   titre d'exemple, la m re d'Am lie et de J r me explique qu'une partie du montant des piles est rembours e, ce qui est consid r  comme un soulagement financier dans la famille : « *68 euros pour 120 piles* » sont   la charge de la famille.

Dans le prochain paragraphe il s'agit de comprendre en quoi l'implant influence la mobilité dans certains espaces sociaux. Toutefois en général, l'implant n'empêche pas la réalisation des tâches de la vie quotidienne.

### ***11.5.3.2 Éviter des lieux et des activités par risque et crainte de déprogrammation de l'implant au quotidien et contrainte d'utilisation de l'implant***

Porter l'implant suppose éviter certains endroits ou certaines activités spécifiques pouvant provoquer des risques d'électricité statique et de possibles déprogrammations des implants.

Pour se faire, porter l'implant suppose une culture matérielle du dispositif. À titre d'exemple, Madame Deschanel apprend à positionner l'implant sur le contour d'oreille, à positionner le processeur sur la partie aimanté du crâne, à vérifier l'état de marche du dispositif, à moduler les programmes en fonction du contexte sonore. Madame Deschanel précise alors les difficultés pour faire fonctionner l'implant en raison de la miniaturisation du système et de ses difficultés visuelles et motrices, pour respecter les consignes d'utilisation. Les nouvelles technologies, et plus particulièrement la miniaturisation des systèmes peuvent alors être source d'obstacle pour Madame Deschanel. Le fonctionnement de l'IC dépend alors d'une connaissance de l'implant et d'une maîtrise du corps spécifique rendues compliquées avec l'avancée en âge.

Par ailleurs, selon l'ORL, il faut éviter les portiques d'aéroports car ces derniers se déclenchent. Il faut aussi sélectionner des IRM adaptées à l'implant. Toutes les activités de loisirs ne peuvent être pratiquées avec l'implant : il faut l'enlever pour aller à la piscine ou encore mettre une coque pour le protéger pendant le sport.

Enfin, pour Antoine et Clémentine ou encore Justine, il faut éviter le frottement de l'implant avec des tissus en raison de l'électricité statique. Des risques de déprogrammation du système sont alors possibles, ce qui ne permet plus aux implantés d'entendre (Zoé, Justine, Clémentine et Antoine). Aussi, les capuches pour Antoine, ou encore les jeux avec des couvertures pour Clémentine et Zoé sont alors proscrits (Mère d'Antoine et Clémentine). De même, l'évitement des plaques à induction semble être respecté afin de ne pas prendre le risque de déprogrammer les implants (Mère d'Antoine et Clémentine).

### **11.5.3.3 Techniques d'usage : modification de l'ergonomie et réduction des contraintes d'utilisation**

L'ensemble des implantés mentionne la contrainte liée au poids de l'implant cochléaire dans la vie quotidienne. À titre d'exemple, Monsieur Joseph mentionne que l'implant est « *un petit peu gênant* » du fait qu'« *il est plus lourd* » que l'appareil classique. En effet, l'ergonomie de l'implant ne facilite pas le quotidien des implantés. Le poids empêche l'implant de tenir correctement et peut alors se décrocher au moindre mouvement. Les contraintes liées à l'ergonomie de l'implant sont exposées à travers l'analyse de contenu de l'entretien de Madame Deschanel expliquant en détail la situation rencontrée par l'ensemble des informateurs. Madame Deschanel fait partie d'un protocole d'essai pour la mise sur le marché d'un nouvel implant. Elle essaye donc un nouveau modèle n'étant pas encore diffusé. Ce nouvel IC semble simplifier la vie quotidienne de l'enquêtée en raison d'une contrainte moins forte pour son utilisation. Muni d'un chargeur pour son fonctionnement et non de piles comme le précédent, cela lui permet d'agir dans la vie de tous les jours avec moins de contraintes corporelles et budgétaires. En effet, le nouveau processeur permet à l'IC d'être en état de marche durant 24 h à la différence de son ancien modèle où les piles étaient changées deux fois par jour. Cette diminution de fréquence des actions de remise en marche de l'implant amoindrit les contraintes et simplifie la vie quotidienne en raison d'une praticité du dispositif (anticiper et commander les piles). Le chargement permet à l'IC de fonctionner toute la journée, ce qui permet d'utiliser moins de techniques d'ajustement telles qu'avoir systématiquement sur soi le matériel adéquat pour prétendre à la participation sociale. Avec le nouveau chargeur, les actions d'anticipation ne sont plus aussi contraignantes. Elle affirme alors que la batterie du nouveau processeur permet d'être autonome 12 h ou 24 h, selon son usage. La modification de l'ergonomie du contour d'oreille ainsi que de la puissance de l'aimant a des conséquences sur les pratiques quotidiennes de l'enquêtée : plus petit, mieux adapté au pavillon de l'oreille, mieux maintenu par l'aimant, l'IC ne semble plus se décrocher systématiquement au moindre mouvement corporel de l'enquêtée. L'ergonomie et la puissance de l'aimant exercent donc une influence dans les pratiques quotidiennes de Madame Deschanel. Toutefois des précautions continuent d'être prises afin que celui-ci ne tombe pas : « *Il se décroche déjà comme ça euh... Quand vous faites un mouvement un peu brusque euh... Faut pas essayer de se coiffer ! Parce que vous l'enlevez avec le peigne ! Parce que ...* » (Mme Deschanel, 80 ans, devenue sourde profonde et implantée unilatéralement à l'âge de 79ans, institutrice à la retraite).

#### **11.5.3.4 Dysfonctionnement de l'implant et culpabilisation des parents par les médecins**

Les dysfonctionnements de l'implant ne reflétant pas une situation générale mais plutôt particulière d'après cette recherche, l'expérience du dysfonctionnement de l'implant est alors exposée à travers l'analyse de contenu de Monsieur Z, la seule personne de l'enquête à avoir rencontré des problèmes de dysfonctionnement important avec le dispositif.

Lia porte un implant obsolète que les parents ne parviennent pas à changer : du scotch permet de recomposer partiellement la partie circulaire et aimantée de l'implant. À l'intérieur, le processeur a fondu par une surchauffe de l'appareil. Les médecins refusent de le changer et mentionnent que la situation est la conséquence d'un manque de suivi parental. Les médecins informent alors, que l'ensemble de ces péripéties sont de la responsabilité des parents. En effet, il lui est conseillé d'apprendre à son enfant à ne pas « *détériorer les affaires* ». Les médecins soupçonnent alors un manque de précaution de la part des parents : « *ils m'ont dit que je ne faisais pas assez attention et que si l'implant tombe ou se casse, c'est de notre faute les parents, parce que ça n'arrive jamais, qu'il n'y a qu'à nous que ça arrive* ». Le dysfonctionnement de l'implant entraîne alors un regret dans la décision d'implanter. Il exprime alors sa déception : « *les nouvelles technologies, c'est de la merde, je suis dégouté* ». En effet, pour le père, l'implant était « *pour donner toutes les chances* ». Toutefois, il ne permet pas d'acquérir les pratiques langagières des groupes entendants et est regretté : « *si j'avais su qu'elle ne parlerait pas, je ne l'aurais pas fait* ». Le père regrette alors, de ne pas l'avoir « *laissée comme ça* » (Lia 4ans, surdité congénitale profonde, bi-implantée à l'âge de 18mois, maternelle en école spécialisée).

Dans la prochaine sous-partie, il s'agit de répertorier l'ensemble des adjectifs qualificatifs permettant de signifier l'implant cochléaire.

#### **11.5.4. Adjectifs qualificatifs de l'implant cochléaire chez l'implanté et l'entourage :**

##### **11.5.4.1 Qualificatifs ou expressions positifs attribués à l'implant (total 20)**

« Magique »; « Trop bien »; « Belle révolution »; « Impressionnant »; « Être de nouveau dans le monde »; « Merveilleux »; « Délivrance »; « Enlever l'oreille » au lieu de dire enlever l'implant ; « L'implant pour normaliser »; « Être en état de marche »; « Que du positif »; « Magique »; « Mal nécessaire »; « Progrès »; « Un plus pour communiquer avec les entendants »; « Aide à communiquer avec les entendants »; Une aide pour se prémunir des dangers dans la vie de tous les jours (pour entendre les klaxons de voiture); Permet de parler avec l'entourage; « Épanouissement »; « Solution »; « Le meilleur choix » (fois trois), « c'est génial, il ne faut pas hésiter »); « c'est fantastique ».

##### **11.5.4.2 Qualificatifs ou expressions négatifs : (total 10)**

« Les nouvelles technologies, c'est de la merde » (une fois); « Ça n'est pas la panacée universelle » (une fois); « L'implant ne permet pas d'être entendant », « l'implant ne remplace pas l'audition » (tous); « Avec l'implant, on reste sourd »; « L'implant ne fait pas tout, ne donne pas tout » (tous); « L'implant ne remplace pas l'oreille » (deux fois); « L'implant n'est pas magique » (une fois); « L'implant, c'est l'incertitude du résultat »; « L'implant ne permet pas de communiquer à l'oral » (deux fois).

Le nombre d'éléments positifs est double en comparaison du nombre d'éléments négatifs : 2 personnes sur 25 de l'enquête par entretiens mentionnent regretter (Mr Z) ou ne pas être certains de refaire ce choix (la mère de Julian, 7 ans, surdité congénitale, implanté unilatéralement à 2ans, scolarisé en institut spécialisé) en raison d'une non-réhabilitation fonctionnelle de l'audition et de la parole.

## **11.6- L'intériorisation des nouvelles sensations artificielles permet l'acceptation de l'implant chez le sourd et sa famille**

Exergue : « *ça m'arrive de lui retirer l'implant pour le remettre bien en dessous des cheveux [...] (à son père) Est-ce que ça existe un appareil comme ça mais qui est dans le cerveau, qu'on ne le voit pas ?* » (Robert, 11ans, surdité congénitale profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 2ans, scolarisé en classe ordinaire).

Accepter l'implant, c'est accepter les nouvelles sensations corporelles et artificielles (Durand, 2012 ; Andrieu, 2013 ; Kleinpeter, 2013 ; Dalibert, 2015).

### **11.6.1 - Tâtonnement et intériorisation du dispositif chez l'implanté**

Extrait : « *C'est un corps étranger... [...] J'ai mis un an à oser lui toucher cette partie [...] Ça me faisait des frissons de toucher [...] c'est une vraie coque sous la peau quoi* » (Mère de Pierre, 7 ans surdité congénitale profonde, bi-implanté à 2 ans. Scolarisé en classe ordinaire).

#### **11.6.1.1 Familiarisation avec l'implant cochléaire**

Exergue : « *En tout cas, quand on le lave, sans parler des appareils externes, quand je le lave, je sens ces deux boules et psychologiquement c'est dur* » (Mère de Pierre, 7 ans surdité congénitale profonde, bi-implanté à 2 ans. Scolarisé en classe ordinaire).

Comme nous allons le voir dans l'ensemble de ces paragraphes, l'acceptation de l'implant est un phénomène de corporéité. Son acceptation passe d'abord par l'entourage qui la communique à l'implanté. Ainsi, l'entourage apprend progressivement à se familiariser à la transformation du corps par la technologie. Les nouvelles sensations délivrées au toucher doivent alors être appréhendées. L'implant -occasionnant une excroissance au niveau de l'os temporal- transforme donc l'enveloppe corporelle de l'individu implanté. Nous choisissons de présenter un extrait de l'analyse de contenu de l'entretien avec la mère de Pierre mentionnant avec précision la difficulté d'acceptation du corps étranger : phénomène partagé par la généralité des enquêtés.

Par exemple, la mère de Pierre doit appréhender le corps de son enfant transformé par les nouvelles technologies. L'acceptation du corps transformé de l'enfant passe par l'entourage. Les difficultés à accepter l'implant de l'enfant peuvent être symbolisées par les termes employés pour le désigner :

« des machines ». Le mot s'intègre alors dans le vocabulaire de la famille : « *Moi, j'appelle ça des machines parce qu'au début, j'ai rejeté ces appareils-là. Donc pour moi, c'étaient des machines quoi, et finalement on a gardé ce mot entre nous... Donc le soir, je lui dis "tu me donnes tes machines ? Et puis il me les donne"* ».

Aussi, durant les séances de toilette de son enfant, la sensation ressentie pendant le lavage de la tête de son enfant, est difficile pour la mère qui ne parvient pas à toucher cette partie du corps. Pour la mère de Pierre, l'implant est un corps étranger. Elle rencontre alors des difficultés à accepter la transformation du corps de son enfant : ce qui symbolise l'influence de la corporéité prothétique dans l'acceptation de la machine. La mère de Pierre explique : « *Parce que ben... C'est un corps étranger et euh... C'est gros... Euh... juste moi euh... Par exemple, pour lui laver la tête, j'étais méga stressée après. Une fois même que c'était cicatrisé, j'ai mis un an à lui ... À oser toucher cette partie-là. Bon bien sûr, je lui lavais la tête, je le lavais, mais oh je... Ça me faisait des frissons de toucher euh... Parce que c'est ... C'est une vraie coque quoi sous la peau. La peau elle fait comme ça ! (Excroissance on voit que quelque chose est sous la peau) quand je le lave, je sens la machine dedans ! ».*

Elle ajoute les douleurs au ventre procurées par la sensation de toucher ce « *truc dedans* » : « *Mais moi euh... Mon ventre me faisait mal quand je lui lavais la tête, parce que la tête c'est comme ça... (Part au tableau me faire un dessin explicatif). Et en fait, ça fait un truc comme ça, c'est gros, alors peut-être que quand il aura 20 ans, il aura sa vie, ça se verra moins parce qu'il aura un truc euh... Bon là, même si ça ne se voit pas, parce qu'après y'a un truc qui se clipse comme ça, et après y'a l'antenne. Et quand il n'a pas l'implant, y'a quand même le truc dedans et y'a un truc qui se clipse dessus qui est externe et après y'a le fil qui vient se mettre euh... En tout cas, quand on le lave, sans parler des appareils externes, quand je le lave je sens ces deux boules, et psychologiquement c'est dur ».*

Enfin, l'humour fait partie du processus d'acceptation de l'implant. Utiliser l'humour pour parler de l'implant permet alors de favoriser son acceptation. La mère de Pierre explique : « *Oh mais t'entends rien, tu veux un implant ou quoi ? Pour dépasser la tristesse et la difficulté, les enfants trouvent beaucoup de moyens détournés pour surmonter les difficultés. C'est un peu comme dans la vie est belle* » (Mère de Pierre, 7 ans surdité congénitale profonde, bi-implanté à 2 ans. Scolarisé en classe ordinaire).

Dans le prochain paragraphe, il s'agit de saisir comment porter l'implant devient un acte ritualisé dans la vie quotidienne de l'individu implanté.

### **11.6.1.2 Porter l'implant devient progressivement un acte ritualisé chez l'implanté**

L'ensemble des enquêtés mentionne porter l'implant tous les jours, toute la journée et cela dès le matin, généralement au moment de la toilette. Mettre et activer l'implant deviennent alors un acte ritualisé dans la vie quotidienne de l'individu implanté. Par processus de tâtonnement, il apprend à utiliser son implant et à devenir autonome dans son usage. Les consignes d'usage de l'implant transmises par les parents ou encore les médecins (pour les adultes) sont autant de facteurs créant la nécessité du port de l'implant cochléaire. À titre d'exemple, la mère de Pierre explique, qu' « *au fur et à mesure* », à force de répétitions des consignes éducatives et de rappels à l'ordre, l'enfant remarque seul le déchargement de la batterie et demande alors à changer les piles, en raison du besoin d'entendre (Mère de Pierre, 7 ans surdité congénitale profonde, bi-implanté à 2 ans. Scolarisé en classe ordinaire).

De plus, l'astreinte de porter l'implant est différente d'une famille à l'autre. À titre d'exemple, en focus group, la mère de Youri mentionne ne pas avoir le choix et avoir l'obligation de respecter et d'appliquer les consignes d'usage de l'implant : elle contraint donc son enfant à le porter malgré son refus initial qui progressivement s'estompera. La mère de Mia, quant à elle, explique avoir activé l'implant à sa fille tous les matins et que progressivement le geste a été intériorisé : elle finit par le porter de sa propre initiative.

## **11.6.2 - Par processus de tâtonnement, l'implanté apprend progressivement à accepter les nouvelles sensations corporelles et sensorielles artificielles délivrées par l'implant**

### **11.6.2.1 Entre le nécessaire et le naturalisé : emprises des normes entendants et sensations corporelles**

Exergue : « *Si la première fois qu'on me l'a mis, j'ai sursauté, j'ai eu l'impression d'entendre un robot qui s'trimballait dans un hangar et qui parlait russe. C'était à peu près la sensation que j'ai eue quoi* » (Mme Deschanel, 80 ans, devenue sourde profonde et implantée unilatéralement à l'âge de 79ans, institutrice à la retraite).

Le processus d'acceptation de l'implant demande l'intériorisation des nouvelles sensations corporelles et artificielles permises par le dispositif. L'intériorisation des nouvelles sensations doivent être appréhendées afin d'être intégrées au schéma corporel. Par processus de tâtonnement, l'individu implanté apprend à utiliser l'implant mais aussi à se familiariser aux nouvelles informations corporelles. Nous choisissons de nous focaliser principalement sur l'analyse de contenu des entretiens de Madame Deschanel et Zoé, afin de comprendre le processus de tâtonnement et d'acceptation de l'implant cochléaire.

Reconnaître la nécessité de porter l'implant, ne signifie pas pour autant considérer l'implant comme faisant partie intégrante de soi. Par exemple, l'analyse de contenu du rapport relationnel entretenu entre Madame Deschanel et l'implant permet de comprendre le processus de tâtonnement permettant progressivement son l'acceptation. Ainsi, un paradoxe est à souligner : Madame Deschanel porte systématiquement l'IC et, pour autant, elle ne semble pas le considérer comme faisant partie d'elle et donc ne pas l'avoir accepté comme une partie de son corps. Elle intériorise la nécessité de le porter, sans pour autant l'intégrer comme faisant partie d'elle (Dalibert, 2015). En effet, intérioriser l'implant comme partie de soi semble difficile pour l'enquêtée. Si cela lui arrive d'oublier de façon ponctuelle son IC, les techniques d'ajustement semblent ne pas permettre de l'oublier de façon définitive. L'implant semble se décrocher « *très vite* », ce qui semble contraignant au quotidien. Elle semble devoir le repositionner, le rebrancher pour continuer à participer de façon relative aux activités de la vie de tous les jours. Cependant ne pas l'intégrer comme faisant partie de soi ne semble pas diminuer la relation de techno-dépendance à l'appareil, qu'elle porte dès le réveil une fois la toilette terminée et qu'elle enlève le soir au coucher. Depuis l'implantation, elle ne semble pas avoir retrouvé ses repères auditifs et ne reconnaît pas les informations sonores délivrées par l'implant. À titre d'exemple, elle ne reconnaît plus la mélodie de ses chansons préférées et ne pratique donc plus cette activité propre aux groupes entendants.

Par ailleurs, accepter l'IC suppose d'intérioriser les nouvelles informations sonores dont celle de la modification de la perception de la voix de l'entourage. Ne pas reconnaître leur voix est alors vécu comme une frustration dans la vie quotidienne de l'implantée. Lors des interactions, elle semble devoir se concentrer afin de décoder les pratiques langagières des groupes entendants. C'est en se polarisant sur la voix, qu'elle prend conscience que celle-ci ne correspond plus à celle entendue auparavant : *« Et puis tout d'un coup, je me dis : mon dieu, mon dieu, que sa voix n'est plus du tout la même... Vous voyez y'a des... Y'a des périodes j'crois quand on y prête pas attention ...quand on ne fait pas l'effort de comprendre donc on ne se polarise pas sur la voix, on a euh... Les souvenirs... Bon ça tout ça ... se télescope, ça va bien mais si vous faites l'effort de comprendre et d'entendre ce que vous dit la personne, en face de vous... C'est là que vous voyez les insuffisances. Parce que faut pas croire vous êtes polarisé dessus »*. S'habituer au changement de voix, procuré par le son de l'implant, semble alors faire partie du processus d'acceptation de l'IC. Toutefois, Il est intéressant de constater que la perception modifiée des voix ne semble pas la perturber de façon systématique mais relative à la concentration qu'elle met pour entendre et comprendre les paroles. Cette prise de conscience s'effectue lors des échanges communicationnels, où il est nécessaire de se concentrer et *« se polariser sur la voix »* pour comprendre. C'est lors d'utilisation de ces stratégies d'adaptation (forte concentration sur la prosodie pour comprendre la parole) qu'elle prend conscience que les voix ne ressemblent plus à sa mémoire auditive, ce qui peut provoquer une distorsion entre les différents sons entendus et entraîner de la frustration. Madame Deschanel mentionne l'importance de l'harmonie vocale pour comprendre le sens des phrases. En ce sens, elle mentionne alors qu'elle n'entend plus cette harmonie. Ce qui entraîne des difficultés pour mettre du sens sur les pratiques langagières des groupes entendants en raison du son artificiel de l'implant. L'implant ne permet donc pas de restituer l'intégralité du sens de l'information orale : ce qui peut engendrer des obstacles à la participation. Elle semble devoir décoder les informations et devoir s'accrocher pour comprendre.

Ainsi, le son artificiel de l'implant semble difficile à accepter pour l'enquêtée. Au début, des sons robotiques lui parviennent et des sensations artificielles sont alors ressenties dans le corps : *« Si la première fois qu'on me l'a mis, j'ai sursauté j'ai eu l'impression d'entendre un robot qui s'trimballait dans un hangar et qui parlait russe. »*. Ainsi, l'appropriation de ces nouvelles sensations artificielles semblent alors se faire par processus de tâtonnement. Un travail cognitif et mental semble nécessaire pour mettre du sens sur les sons artificiels entendus, ce qui semble être un obstacle dans le processus d'acceptation : *« C'est... C'est... C'est quelque chose qu'on a du mal d'intégrer. De... De... De s'approprier vraiment. Parce que ça... C'est quelque chose de tellement artificiel qu'on a du mal de se l'approprier. C'est un peu comme quelqu'un qui a une euh... Une euh... Une prothèse de jambe hein*

... *Qui a une jambe artificielle et qui la met. Bon ben c'est pareil hein !* ». En effet, le son provoqué par l'implant est perçu comme étant en dehors d'elle-même : « *Sss... ça reste un p'tit peu quand même cette sensation euh... Justement d'artificiel, d'en dehors de soi. C'est quelque chose qu'on a du mal de... De... De s'approprier parce que... C'est tellement... (Silence) C'est... C'est ... C'est... On a l'impression que c'est en dehors de soi* ». Ainsi être implantée, c'est s'accrocher au quotidien pour vivre avec le dispositif : « *Donc c'est vraiment, faut se cramponner... (Silence) Psychologiquement, oui c'est ça.* ».

Madame Deschanel ajoute rencontrer des difficultés pour partager son expérience auditive : à savoir celle d'une audition transformée et dont la perception sonore et artificielle est difficilement acceptable. Elle mentionne alors la déception de l'entourage de constater qu'elle n'intériorise pas l'implant comme faisant partie de soi. L'entourage semble donc attendre l'acceptation de l'implant cochléaire. Il semblerait que la non-intériorisation du dispositif et les difficultés qui peuvent subsister lors de la communication sont des facteurs de déception chez les groupes entendants qui attendent, de l'implanté, une relation affective avec son implant. Être implanté est un partage social de corporéité prothétique : la relation affective à l'implant cochléaire chez l'enquêtée passe par l'acceptation du dispositif chez l'entourage proche (famille), qui s'attachant au dispositif, semble vouloir que l'enquêtée en fasse de même afin de l'accepter : « *Seulement là on... Ne... On n'a pas la... On a du mal à le faire comprendre aux gens... Ou... Ou alors ils sont peut-être déçus qu'on ait cette impression-là mais... C'est ça... Hein quelqu'un à qui on met une jambe artificielle* ». En ce sens, des tentatives et des efforts au quotidien semblent nécessaires pour l'acceptation et l'intériorisation de l'implant cochléaire. Toutefois malgré ces efforts, des difficultés persistent, à savoir ne pas parvenir à accepter l'artificialité du son provoqué par l'implant et le sentiment d'étrangéité à la machine que cela provoque : « *Mais c'est quand même quelque chose qui est extérieur (insiste sur le mot extérieur) à... À soi. (Inspire) et qu'on a beau intégrer au maximum... Ça reste quand même quelque chose d'étranger (insiste sur étranger)* ».

Madame Deschanel souligne aussi le progrès que représente l'implant cochléaire : « *C'est pour ça ... C'est pour ça que je dis... C'est bien... Parce que... C'est un progrès quand même ... Mais bon... J'trouve quand même euh...* ». Toutefois, elle pose des limites et ajoute que l'IC n'est pas pour autant une prouesse technologique « *ce n'est pas la panacée universelle* » et ne semble pas remplacer « *la vraie audition* ». Aussi, elle ajoute comme argument qu'il n'est pas entièrement implanté : les contraintes et consignes liées à la partie externe non-implantée semblent entraîner des obstacles dans sa vie quotidienne. Pour l'ensemble de ces raisons, elle qualifie le dispositif de « *mal nécessaire* ». En effet, pour prétendre à l'intégration sociale des groupes entendants l'existence de l'IC semble capitale : « *il*

*fallait bien que ça existe* ». Aussi pour certaines activités de la vie quotidienne, l'implant fait l'objet d'une déception : « *pour certaines choses c'est décevant* ». Toutefois, les contraintes liées au dispositif semblent acceptées : le dispositif est jugé nécessaire pour prétendre à une forme d'autonomie relative à la situation sociale.

### **11.6.2.2 L'hybridation et son acceptation progressive**

Exergue : « *Mais, y'a cette musique qui est dedans... [...] Alors j'entends le truc (la conversation) et cette musique (son provoqué par l'implant) en même temps !* » (Mr. Joseph, 80ans, devient sourd profond implanté unilatéralement à 79ans, ouvrier à la retraite).

Accepter l'implant demande d'intérioriser les nouvelles perceptions artificielles de l'implant cochléaire. Ainsi, entendre le bruit du mécanisme de l'implant peut faire partie des nouvelles informations artificielles à intégrer dans son schéma corporel. Par exemple, Monsieur Joseph informe que l'implant peut procurer un fond sonore artificiel et indépendant des bruits de l'environnement. La musique provenant de l'implant est donc une nouvelle perception sensorielle, qu'il s'agit d'intérioriser dans son schéma corporel. On souligne l'hybridation des sons entendus artificiellement : l'enquêté entend des sons composés de sons réceptionnés et fabriqués par l'implant (afin de délivrer des informations sonores de l'environnement) mais aussi de sons provenant directement du mécanisme de l'implant. Implanté quelques mois avant l'entretien, ces doubles informations sonores et artificielles demandent un processus d'apprentissage et d'intériorisation afin de les accepter. En effet, cela a comme conséquence de perturber la compréhension du message. Le son (son aigu et répétitif, il dit entendre le mécanisme de l'implant) provoqué par le mécanisme de l'implant est donc un facteur de restriction à la participation sociale. La compréhension des informations sonores délivrées par implant, ainsi que l'acceptation des sons provoqués par le mécanisme de l'implant (« la musique » en arrière-fond sonore), sont un processus progressif d'intériorisation des nouvelles perceptions sensorielles dans le schéma corporel. L'habitude de les percevoir permet progressivement de les inscrire dans l'hexis corporelle et donc font partie de l'habitus de l'implanté. L'implant peut provoquer « *une mélodie* » en fond sonore qui empêche la compréhension des échanges mais qui progressivement est acceptée et intériorisée dans le schéma corporel. Monsieur Joseph explique percevoir une sonorité, provenant de l'implant cochléaire, qui s'intensifie ou diminue en fonction de l'intensité de l'environnement sonore. Il précise que plus, la personne parle fort et plus « *la musique* », provoquée par l'implant, augmente en intensité, ce qui empêche la compréhension du message. La différence de perception entre les sons entendus avec l'implant et ceux de la prothèse amène à une perte de repères dans les informations sonores qui font « *un peu yoyo* ». Ainsi il explique : « *Mais y'a cette musique-là... Qui est dedans... Alors quand on ne parle pas trop fort... C'est... La musique reste un petit moins... Mais quand on parle plus fort c'est d'un coup ... Cette musique elle monte... Alors j'entends le truc (la conversation ou autre) et cette musique en même temps ! Ça fait... Ça fait un petit peu yoyo par rapport à l'autre* »

*(prothèse classique) c'est ... C'est pas la même chose... Bon c'est... C'est un petit peu yoyo quoi ...* ». La « *musique* » provoquée par l'implant est un facteur de retrait du dispositif le soir. Sélectionner des moments sans l'implant, permet l'acceptation des sons provoqués par le dispositif : « *Y'a cette musique un peu gênante* » provoquée par l'implant qui est un facteur de retrait du dispositif le soir dans la sphère privée. Toutefois la journée, dans la vie de tous les jours, l'implant est porté. Enfin, avec de la « *patience* », et donc par processus de tâtonnement, la compréhension des informations sonores s'affine : « *c'est déjà un petit peu mieux, il faut de la patience* ».

### **11.6.2.3 Choisir les moments d'activation et de retrait du dispositif en privé**

Le fait de choisir les temps de retrait et d'activation de l'implant permet à l'implanté d'accepter progressivement les sonorités artificielles de l'implant. Pouvoir l'enlever et le remettre favorise son acceptation. Sélectionner les temps d'audition et de surdité permet d'accepter la surdité et l'implant. Ainsi, en fonction du contexte sonore et du moment dans la journée, retirer les implants peut permettre d'améliorer le confort du quotidien de l'implanté, ce qui favorise son acceptation. Par exemple pour Robert, au coucher, retirer les implants est « *pratique* » car les parents peuvent alors écouter la télévision sans que cela ne dérange le sommeil de Robert .

Aussi l'implant amplifie les sons, ce qui peut provoquer de la fatigue dans la vie quotidienne des implantés, comme cela est mentionné par l'ensemble des enquêtés : retirer l'implant, dans la sphère privée de façon ponctuelle, peut permettre de se reposer et se prémunir de la fatigue. Robert explique que dans la sphère privée, il sélectionne des temps sans implant cochléaire comme le matin où il décide de ne le porter qu'après son petit déjeuner. Ainsi il informe : « *Est-ce que porter un implant, c'est fatiguant ou reposant ? Oui, parfois ça me fatigue ! Donc parfois je l'enlève quand je suis fatigué et le matin je n'aime pas trop le remettre tout de suite, ça veut dire quand j'ai déjeuné et que c'est bon je mets.* ». Robert mentionne entendre fortement le son et que cela provoque de la fatigue. Il explique par exemple « *entendre fort* », lorsque sa mère lui parle : « *Je n'aime pas parce que quand je suis fatigué et que je mets l'appareil, j'entends fort et puis maman, ma mère elle me parle et j'aime pas* » (Robert, 11ans, surdité congénitale profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 2ans, scolarisé en classe ordinaire).

Dans le prochain paragraphe, il s'agit de comprendre le processus d'acceptation de l'implant cochléaire en présentant l'analyse de contenu de Zoé.

#### **11.6.2.4 L'implant comme décoration des oreilles ?**

Pour ce paragraphe, nous choisissons d'exposer l'analyse de contenu des entretiens de Zoé et sa mère afin de comprendre les mécanismes d'intériorisation et d'acceptation de l'implant cochléaire. L'analyse de contenu permettant de restituer les nœuds de sens, cette approche est pertinente pour en apprendre davantage sur le processus d'acceptation de l'implant cochléaire.

À l'âge de 4 ans Zoé décide, certaine de son choix et accompagnée de ses parents, de se faire implanter la seconde oreille, ce qui souligne la nécessité des implants cochléaires pour Zoé et sa famille. À titre d'exemple, elle mentionne : « *J'en ai eu deux. Une a... à.... Un an... Un an... Un an et demi... et la deuxième que c'est moi-même qui ai demandé, bon j'étais un peu jeune mais je savais que je la voudrais... Je l'ai demandée à 4 ans donc euh... Bah... J'étais encore très jeune mais j'étais sûre de la vouloir, j'ai toujours été têtue, sûre de mes envies et donc euh je la voulais impérativement, je le voulais impérativement. Et donc euh je l'ai eue bon... La deuxième opération a eu quelques histoires ...* ». Cette deuxième implantation désirée laisse toutefois des séquelles à devoir surmonter. La privation des restes auditifs liée à l'acte chirurgical et donc de ses repères sensoriels auditifs la plonge alors dans une dépression infantile. Ces perceptions auditives ne permettant pas la compréhension des échanges font partie toutefois de ses repères sensoriels. L'acte chirurgical, consistant à enlever la cochlée, la prive alors de ces restants d'audition.

Zoé doit alors appréhender les nouvelles perceptions sonores. L'appréhension et l'acceptation des nouvelles sensations sensorielles délivrées par l'implant -provoquant un bourdonnement lors de la mise en marche du système- demandent alors un temps d'apprentissage des consignes et d'intériorisation de cette nouvelle sensation artificielle dans le corps. En effet, un processus d'intériorisation des contraintes éducatives est nécessaire : dans la petite enfance, en raison de ces bourdonnements, elle met son implant « *le moins possible* ». À ce titre, elle explique : « *Après pour les autres je ne sais pas mais quand j'le mets j'ai... Je ne sais pas, j'ai comme une sorte de mouche qui vole à côté du micro alors que ça vient directement de l'appareil hein, ça prend quelques secondes. Quand j'étais petite, je détestais c'est ça le problème* ».

Toutefois, l'encadrement parental et la transmission régulière des contraintes d'usage de l'implant permettent progressivement à Zoé d'accepter cette nouvelle sensation corporelle. Les premières minutes d'activation lui donnent la sensation d'entendre un « *bourdonnement* » qui s'estompe progressivement. Ces bourdonnements sont à l'origine du rejet de l'implant quand elle était enfant. Les parents apprennent progressivement à Zoé à appréhender les nouvelles sensations auditives et la

contraignent à porter l'implant : un système de lumière permet de prévenir les parents quand l'IC est éteint. Progressivement Zoé le porte quotidiennement et systématiquement. Elle explique alors : « *Et euh... Je détestais ça quand j'étais petite donc je le mettais le moins possible, mais un moment on a changé d'appareil et il cli...Il clignotait que quand je le mettais ! (activais l'appareil) donc on voyait tout de suite si je le mettais ou pas ! Donc j'ai été un peu forcée de le mettre plus souvent, donc maintenant je le mets tout le temps.* ».

Aussi un changement de micro pour un modèle plus récent a comme conséquence de devoir intérioriser les nouvelles sensations sonores. Elle s'habitue aux nouvelles perceptions au bout de deux mois.

Par ailleurs, lors du réglage de programme du nouveau micro, l'activation d'une des fréquences a comme conséquence l'excitation du nerf facial. Ainsi, son œil tremble « *tout le temps depuis le réglage* ». Les séances permettent de modifier l'intensité du volume et ainsi de résoudre le problème.

À ce titre, elle explique alors « *Et donc euh (changer de micro et donc de perception sonore) ça ... Ça... J'ai dû mettre...Je pense que j'ai mis euh... Euh... Deux mois ... Au moins à... À m'adapter totalement (au nouveau son). Après pour dire le son si on entend mieux ou pas... ça dépend vraiment des réglages. Là par exemple, on doit régler un problème parce que j'ai un problème de nerf facial qui tremble tout le temps. Et ça, c'est lié à l'implant ? Euh ... C'est lié au... ouais c'est lié euh aux ondes je crois. Aux ondes de sons ou j'sais pas quoi. Euh... Parce qu'en fait euh... L'implant interne n'est pas loin du nerf facial [...]. C'qui fait que les ondes euh souvent elles reflètent, elles ne sont pas loin donc euh ça peut refléter et là comme euh... J'étais habituée, comme mon... Appareil était habitué à un très vieux micro, le micro était de moins bonne qualité hein ! Les réglages, ils étaient au maximum hein (rire) donc euh... Quand on a changé avec un micro tout neuf tout bien euh... On a baissé les réglages mais au moins... Le tiers quoi hein de c'qui y'avait et donc on est encore en train de modifier là ... Euh... En janvier, quand on a changé le gauche, on a fait celui-là parce qu'en fait, j'avais toujours euh... Le nerf qui bougeait, l'œil qui bougeait. Qui tremblait...On va dire. Quand on faisait « bo bo » et ben j'avais l'truc qui faisait comme ça et... En fait on avait remarqué la première fois qu'on avait baissé et peut-être qu'il y avait encore ça la deuxième fois, donc il a baissé... Et là de... Dernière option c'est... D'éloigner le... La distance de pulse qui est réglable. Y'a deux options y'a... 25 ou... 38 un truc du genre et donc euh moi là j'suis à 25 mais si euh... Si j'ai toujours le nerf donc là j'ai un volume de six parce que maintenant avec les nouveaux implants on peut régler les volumes via une petite télécommande et donc euh... Là je suis au volume de six parce qu'il ne faut pas trop... Exciter le nerf*

*facial parce qu'après on peut avoir une névralgie ou j'sais pas quoi et donc il est donc euh si j'ai toujours ça en augmentant le volume faudra éloigner la distance de puce, pour éviter euh... La névralgie ».*

Ainsi, l'implant nécessite un renouvellement permanent des accessoires et/ou du modèle. Modifier les accessoires et/ou l'implant demande un calibrage du programme apportant alors de nouvelles sensations corporelles à intérioriser progressivement avec le temps .

Aussi pour Zoé, les deux IC se complètent et sont nécessaires : le gauche permet de mieux entendre, le droit de mieux comprendre. À la suite de la bi-implantation, elle prend conscience de la perte des repères sensoriels auditifs, par suite de l'implantation de la seconde oreille. Les restes résiduels auditifs perçus avant l'opération n'existent plus en raison de l'acte chirurgical consistant à prélever la cochlée. Lorsqu'elle enlève les deux implants, elle ne perçoit alors plus aucune perception sonore. L'appréhension de ces nouvelles sensations corporelles, soit l'absence des repères sensoriels auditifs provoque une dépression infantile, selon la psychologue, et reconnue progressivement dans l'entretien par la mère. À titre d'exemple, la mère explique : *« Ouais elle nous a fait une petite déprime. Parce que je pense que là, elle s'est rendu compte : avant ... À cet âge-là... Euh... Elle s'en souvient plus bien entendu ... J pense qu'elle s'est rendu compte de ce que c'était de ne pas entendre. »*. L'incorporation des implants est différente entre le premier implant réalisé à un an et considéré par la mère comme *« inné »* et le second, implanté tardivement à 4 ans, considéré comme *« acquis »*. Le premier est intériorisé et accepté comme faisant partie de soi, au même titre que son *« bras »* ou *« sa jambe »*. Ainsi, la mère explique *« Et ça été compliqué pour elle [...]. Parce que le droit (l'IC droit), c'est son bras, sa jambe voilà ça fait partie d'elle en fait, le premier [...]. Le deuxième euh voilà... Moi je disais toujours inné et acquis. »*. Le second a été difficilement accepté et suscite un état dépressif et relève d'un apprentissage.

Aussi elle doit appréhender l'absence de repères sensoriels auditifs en l'absence des implants et se familiariser au bruit quotidien de la maison. L'implant ne permet pas de rendre entendant. Toutefois, les implants lui permettent d'entendre et de comprendre de façon plus satisfaisante favorisant l'autonomie dans les échanges. Zoé ajoute alors : *« Tout c'que j'me...En tout cas pour euh... Le ... Deux... Deux... Le deuxième en tout cas... Tout ce que je me souviens c'est que je comprenais mieux... Ce que disaient mes parents ou ... D'autres personnes. [...]. Parce que le droit me... Moi, j'ai toujours considéré comme ça. Le droit me sert à entendre et le gauche me sert à mieux comprendre en fait. Et le combiné des deux, fait que .... J'entends à peu près correctement. »*. Par conséquent, les implants sont acceptés, symbolisés par le fait que Zoé ne se préoccupe pas de la visibilité des IC, en attachant

ses cheveux. L'acceptation de l'implant cochléaire est symbolisée par son choix de coiffure qui les met en « évidence ». Elle choisit une coiffure adaptée aux implants, afin que ceux-ci ne tombent pas. La visibilité des implants n'est pas un obstacle pour elle. Les implants ayant du mal à tenir sur la tête, elle a d'abord les cheveux courts et utilise un serre-tête pour les maintenir. Elle décide ensuite de faire pousser ses cheveux afin de les avoir longs et pouvoir les attacher, ce qui permet de maintenir l'implant.

Enfin les implants cochléaires sont intériorisés progressivement par processus de tâtonnement comme faisant partie de soi. En effet, le fait que les implants soient « mobiles » et donc peuvent être enlevés et remis à volonté durant l'enfance, permet l'acceptation progressive de l'implant cochléaire. Zoé explique alors : « *Moi je le considère comme mes... Oreilles quoi. [...] En fait... euh (petit rire) ça décore mes oreilles mais en même temps, c'est mes oreilles [...] Ça décore les oreilles d'humain. Mais pour les sourds ... Pour moi euh... [...] Pour moi euh... C'est des ... Les implants... C'est comme des oreilles qui sont fixées à tes autres oreilles mais que tu peux bouger qui sont mobiles... Que tu peux enlever, que tu peux mettre quand tu veux euh... Et ça c'est bien ? Est-ce que tu aimes bien le fait de pouvoir l'enlever, le remettre, est-ce que tu fais ça ? J'aimais beaucoup ça quand j'étais petite [...] Pour quand mes parents m'engueulaient ».*

Dans le prochain paragraphe, il s'agit de saisir en quoi l'acceptation de l'implant passe par l'acceptation du schéma corporel. La nouvelle technologie, modifie l'apparence corporelle de l'implant. Accepter l'implant c'est accepter la modification physique que cela entraîne. Cette modification du corps est alors progressivement acceptée par l'implanté que l'entourage.

#### **11.6.2.5 L'acceptation de la machine**

L'acceptation de la machine passe par l'appréhension et l'acceptation du corps transformé par la nouvelle technologie. À titre d'exemple, Youri ressent au toucher la partie aimantée implantée en sous-cutanée sur le crâne : « *C'est ça qui m'a... fait mal. Il m'a dit : mais qu'est-ce que j'ai dans la tête ? Un jour, il s'est mis la main dessus et il s'est vu et puis il a senti la boule... [...] Et alors là, il était choqué : Mais non mais tu vas... Je n'ai pas un truc dans la tête ?* ». Pour surmonter les angoisses, la mère explique progressivement la présence de la partie interne de l'implant et utilise les dessins animés pour comparer l'implant de son fils à la prothèse de jambe de son personnage favori : « *Voilà. Alors je lui ai expliqué, ce n'est pas complètement dans ta tête, c'est au-dessus, en dessous des cheveux entre ta boîte cr... Pas trop rentrer dans les détails (grande respiration) mais quand même ça lui a ... Après on essaye de... De lui montrer euh... Là il regarde croque mou ou j'sais pas quoi... C'est*

*un petit garçon qui vit avec des dragons et il a perdu une jambe. Il a des prothèses. Donc on lui explique aussi ben... Tu vois... Toi t'as... T'as ça et ... Voilà ».* Progressivement, cela aide l'enfant à accepter son implant : *« Et ça l'aide du coup à... [...] À se représenter les choses ? », « Ouais, ouais, mais il le vit euh... Très bien... Ben...Franchement, il le vit très bien. J'veux dire... Il se lève, il a ses boites là... Le matin et hop voilà (mime le fait de poser l'implant) ».* Choisir les temps de mise en marche ou non de l'implant permet son acceptation. De plus, la customisation de l'implant permet son acceptation pour Youri : il met des autocollants à son implant, le décore. Aussi toutes modifications de matériels demandent un temps d'adaptation pour accepter les nouvelles sensations corporelles. *« Dès que ça change de matériel, il faut qu'il s'adapte »* (Youri 8ans, surdité congénitale profonde, implantation unilatérale à l'âge de 14mois, scolarisé en classe ordinaire).

Enfin, les parents peuvent rencontrer des difficultés à trouver les mots pour décrire et expliquer l'implant à l'enfant. À titre d'exemple, la mère de Pierre explique de pas savoir quel vocabulaire utiliser, ni la façon d'expliquer les raisons pour lesquelles il porte un implant. Elle mentionne que les difficultés de communication sont un obstacle pour se faire comprendre de son fils : la mère n'ayant pas assez de connaissances en langue des signes à l'instar de son fils à l'oral, il est difficile de faire comprendre l'implant à son enfant. Celui-ci commence à s'interroger sur les sensations ressenties au toucher au niveau de l'os temporal et sent alors la partie interne de l'implant. Elle explique : *« Et là, Pierre, il commence à s'en apercevoir. Parfois, il touche ses implants comme ça et il fait (mime une grimace) ... Alors je ne lui ai pas encore expliqué mais... Il va falloir que je lui dise ... Si, je lui ai déjà dit... Tes frères, ils ont des oreilles qui fonctionnent mais toi ça ne marche pas ... Alors c'est ça tes oreilles ! C'est des petites oreilles qu'on rajoute parce que tu n'entends pas sinon. Je ne sais pas s'il l'a super bien pris... Parce que le vocabulaire encore n'est pas... Très riche. Et du coup euh... Voilà quoi. »* Pierre 7 ans surdité congénitale profonde, bi-implanté à 2 ans. Scolarisé en classe ordinaire).

Dans le prochain paragraphe, il s'agit de comprendre que les obstacles pour communiquer avec les entendants peuvent être un facteur de non-acceptation de l'implant cochléaire.

#### **11.6.2.6 Les difficultés d'échanger avec les groupes entendants peuvent être un facteur de non-acceptation de l'implant cochléaire**

Le refus de l'implant peut être influencé par la difficulté de communiquer avec les groupes entendants et par le peu de gain prothétique apporté par la machine. Ainsi, l'enseignante spécialisée explique que l'implant, ne répondant pas à l'objectif principal qui est d'échanger avec les groupes entendants, est alors refusé par le sourd qui n'en voit donc pas l'intérêt. Par exemple, Madame K, enseignante spécialisée, explique que le rejet de l'implant est lié au fait que l'implant ne permet pas toujours une réhabilitation fonctionnelle satisfaisante pour discriminer les différents sons et donc entendre la parole. L'individu implanté ne parvient pas à échanger avec les groupes entendants et abandonne son implant.

Enfin, lorsque l'implantation ne permet pas d'entendre de façon satisfaisante ou est source de fatigabilité, l'incapacité d'entendre influence le refus de porter l'implant et peut entraîner alors, la réappropriation et la pratique de la LSF. Le refus de porter l'implant peut avoir comme conséquence une modification des modalités d'échange, la LSF devenant progressivement la modalité de communication avec l'enfant. À titre d'exemple, en Focus group, la mère de Lisa informe que sa fille ne parvient pas à comprendre les échanges et qu'elle n'entend pas quand on s'adresse à elle. Elle ajoute que sa fille ne porte son implant que dans l'espace public, le retire et le refuse dans la sphère privée. À la maison, il n'est donc pas possible de pratiquer les modalités langagières des groupes entendants : la LSF prend alors le relais pour favoriser les échanges. Dans la sphère privée, le signe l'emporte donc sur l'oral avec Lisa qui investit de plus en plus cette modalité langagière. Lisa retire son implant dans la sphère privée et intime en raison de la fatigue créée par le fait d'entendre avec un implant cochléaire « *ben, elle me dit que non, elle est fatiguée. Je pense qu'elle a besoin de son moment, quand elle est à la maison... Je ne la force pas, je la laisse. Après pendant le repas, j'aime bien qu'elle le mette pour qu'on puisse discuter quand on est à table et tout mais euh... Sans résultat quoi. À la maison elle ne le veut pas, elle ne le veut pas hein.* » (Lisa, 4 ans surdité congénitale profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 2ans, maternelle en institut spécialisé).

Dans le prochain paragraphe, il s'agit de saisir en quoi l'hybridation du corps par la machine agit et influence l'hybridation du vocabulaire de l'implanté et son entourage.

### 11.6.3 Hybridation du vocabulaire symbolisant l'augmentation du corps par la machine

Extrait : « *T'es branché ? Voilà. Mais ce ne sont pas des robots* » (Mère d'Antoine et Clémentine).

À travers cette enquête, on constate l'influence de l'hybridation des corps par la technologie symbolisée par l'hybridation du vocabulaire. Ainsi, les actions et les pratiques corporelles en lien avec l'implant peuvent être signifiées en utilisant un vocabulaire hybride. Par exemple, avoir un implant qui fonctionne peut être qualifié comme étant en « *état de marche* ». Aussi pour qualifier la pratique consistant à remettre l'implant, plusieurs familles emploient alors le terme de « *se brancher* » comme il s'agit de l'étudier à présent. L'utilisation d'un vocabulaire technique pour qualifier des pratiques corporelles symbolise l'hybridation du corps par la machine.

Ainsi, une mère explique l'emploi d'un vocabulaire hybride afin de demander à ses enfants de mettre leur implant. Ainsi, l'action de mettre son implant est signifiée par le fait de « *se brancher* », vocabulaire propre aux outils techniques et technologiques. L'action corporelle de mettre l'implant devient une action technique de se brancher. Toutefois, la mère précise que l'hybridation du vocabulaire ne signifie pas pour autant la robotisation de ces enfants. Être implanté, ce n'est pas être un robot : « *Et je lui dis : mais t'es pas branchée ! D'ailleurs c'est très, très rigolo, parce que d'utiliser ça, nous on dit t'es branché. Hein, va te brancher* » [...]. *T'es branché ? ! Voilà. Mais ce ne sont pas des robots* ». Enfin, l'utilisation du terme « *être branché* », fusion entre les compétences techniques et les compétences corporelles est aussi soulignée dans le Focus group des mères d'enfants implantés. Est attribué à l'enfant la caractéristique d'être branché : « *tu préfères quand tu es branché ?* » (Mère de Clémentine, 27 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 4ans, en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi et d'Antoine, 30 ans, surdité congénitale et profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 8ans, scolarisé en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi).

De plus, la mère de Youri mentionne un lapsus révélateur. En effet, entendre et parler, c'est être en état de marche : « *Heureusement pour eux, entre guillemets, que l'implant a marché et qu'il entend et qu'il marche....Enfin, qu'il parle.* » (Youri 8ans, surdité congénitale profonde, implantation unilatérale à l'âge de 14mois, scolarisé en classe ordinaire).

Clémentine quant à elle, fait un parallèle entre la panne du dispositif technique, devenant la panne des capacités corporelles : quand l'implant est en panne c'est le corps qui est en panne. En effet, avoir l'implant qui dysfonctionne c'est être en panne : « *y'a des enfants, dès qu'ils se retrouvent en panne* » (Clémentine, 27 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 4ans, en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi).

Aussi la crainte de la fusion du corps et de la machine peut se refléter à travers les angoisses de certains parents. Par exemple, la mère de Pierre mentionne la crainte de la fusion du corps de son enfant avec la machine, en mentionnant la crainte de la robotisation de son fils. Ainsi celle-ci mentionne la peur que l'implantation ait des conséquences sur le cerveau de l'enfant. Elle soulève alors l'idée que la machine envahisse le corps exprimant la crainte de l'effraction corporelle. Ces craintes et fantasmes participent à la signification de l'implant. Ainsi la mère explique la peur que le chirurgien touche le cerveau durant l'acte chirurgical (Pierre 7 ans surdité congénitale profonde, bi-implanté à 2 ans. Scolarisé en classe ordinaire).

Dans la sous-partie suivante, il s'agit de comprendre en quoi le choix des parents est assumé avec la maturation en âge et l'acceptation du dispositif chez l'enfant.

#### **11.6.4 - Les parents assument leur choix lorsqu'ils ont la certitude que l'enfant accepte l'implant**

Exergue : « *Donc aujourd'hui, j'ai les réponses à mes questions parce que mon fils me dit : maman, tu sais j'adore entendre ! J'suis content d'avoir un implant* » (Mère de Youri).

Cette recherche permet d'analyser que la décision parentale est en général assumée lorsque l'enfant est en âge de s'exprimer et de mentionner l'acceptation du dispositif. Ainsi cela est un indicateur de la difficulté de la responsabilité parentale dans l'acte de choisir à la place de son enfant pour agir sur la surdité. Étant un handicap mais pas une maladie, la surdité ne représente pas un danger. Aussi, choisir dans les premiers mois de vie (ou années) des enfants peut poser des réflexions éthiques comme nous avons pu le voir. Ainsi, la difficulté d'assumer ce choix s'estompe avec l'acquisition de la parole chez l'enfant et aussi avec l'acceptation du l'IC chez le sourd.

À titre d'exemple la mère de Youri explique que la crainte d'avoir fait le choix à la place de Youri s'estompe avec l'acceptation de l'IC chez son enfant. Avec la maturation en âge, il accepte, s'attache à l'implant et le communique à son entourage. En effet, l'implant permet par exemple d'oraliser, de chanter et donc pratiquer des activités des groupes entendants « *Maman tu sais j'aime entendre* ». Aussi, le fait que l'enfant accepte son implant et aime pratiquer des activités des groupes entendants, comme écouter de la musique, participe à son acceptation chez les parents. Afin de s'assurer d'avoir pris la bonne décision, elle lui demande alors : « *Tu préfères quand tu es branché ou bien quand tu n'as pas les appareils ? Et là, il m'a regardée tout de suite et il m'a dit : ah non ! Moi je préfère quand j'entends, quand j'ai les appareils* ». En effet, le choix parental est selon la mère de Youri, « *un choix à l'aveugle* » en raison de l'incertitude des résultats présentés par les médecins.

Ainsi, le fait que Youri lui dise aimer son implant, soulage alors ses parents (Youri 8ans, surdit  cong nitale profonde, implantation unilat rale   l' ge de 14mois, scolaris  en classe ordinaire).

Pour la fille de Mr Joseph, faire le choix   la place de son enfant et ne pas pouvoir anticiper les cons quences, entrainent l'incertitude de la d cision. Toutefois l'implant est d cid  parce que n cessaire *« il faut passer   la vitesse sup rieure »*. Le petit-fils n'est pas encore implant  mais l'op ration est planifi e.   quelques semaines de l'intervention, la m re  met encore des doutes et des incertitudes sur la d cision positive d'implanter son enfant. Le peu de gain proth tique permis par les appareils classiques influence la m re *«   se rendre   l' vidence »* et *«   passer   la vitesse sup rieure »* avec l'implant : *« Je ne suis toujours pas s re d'avoir pris la bonne d cision. Je saurai seulement quand l'op ration aura r ussie et que  a fonctionnera. L  je saurai que j'ai pris la bonne d cision mais... Faut se rendre   l' vidence euh...  a fait deux ans qu'il est appareill , y'a pas de progr s en deux ans ou un peu... Et donc il faut passer   la vitesse sup rieure ... »* (Fille de Mr Joseph, 80ans, devient sourd profond implant  unilat ralement   79ans, ouvrier   la retraite).

Enfin l' chec de l'implant peut entrainer une confusion sur la certitude d'avoir pris la bonne d cision. La m re de Julian se positionne alors, entre regret et acceptation de l'implant. En effet, l' chec de l'implant de son fils, entra ne des interrogations chez les groupes entendants et sourds : *« pourquoi il n'entend pas ? »* (Groupes entendants) ou encore *« Tu as voulu en faire un entendant »* (Groupes sourds). Ces interrogations ont pour cons quence de culpabiliser la m re et de refuser la bi-implantation pour son fils. Et pour cause, l' chec de l'implant et la m connaissance des r sultats   venir entrainent le regret de la d cision d'implanter son fils : *« Mais euh... voil , c'est  a ; je trouve que  a p se vraiment quoi. Et c'est vrai que... J'me suis d j  pos e la question ces derniers temps... euh... si aujourd'hui on m'dit euh... [...] On m'aurait propos  l'implant (pour son fils) ...  go stement, j'aurais peut- tre dit non. Pour quelles raisons  go stement ? Parce que euh... je s... je... ben c'est ... la ... question ; est-ce qu'aujourd'hui, s'il n'avait pas  t  implant , il serait mieux ou moins bien ? Je n'ai pas la r ponse ; et voil  ce probl me en fait [ ...]. Que je ressens en tant que maman... ou de ... de... d'enfants implant s... C'est que... Y'a tellement de questions, y'a pas de r ponses alors... Et ...voil . »* (Julian, 7 ans, surdit  cong nitale, implant  unilat ralement   2ans, scolaris  en institut sp cialis ).

Dans le prochain chapitre il s'agit de saisir l'influence des champs de socialisation et les contacts avec les r seaux langagiers des groupes sourds, dans la construction de la signification de la surdit  et de l'implant chez l'implant  et son entourage.

Une culture mat rielle est donc d velopp e autour de l'implant cochl aire : des r gles et conduites semblent devoir  tre respect es pour participer et r aliser les t ches de la vie quotidienne. Par

exemple, pour le fonctionnement régulier de l'IC, l'intégralité des implantés de l'enquête doivent apprendre à se prémunir des éventuels déchargements de batterie. Aussi, apprendre à ne pas oublier les piles et les avoir toujours avec soi, est une consigne éducative respectée par l'ensemble des enquêtés. Par ailleurs, le soir au coucher, déposer l'implant dans un boîtier pour que celui-ci puisse sécher la nuit semble alors capital. Par ailleurs, des techniques d'ajustement telles que certaines précautions se développent pour permettre de vivre avec l'implant au quotidien. L'implant fait l'objet de techniques préventives et régulières. Ces précautions semblent faire partie des habitudes de vie des groupes implantés qui intériorisent alors ces techniques du corps spécifiques. Ces consignes éducatives permettent le fonctionnement du dispositif et influence ainsi l'intériorisation de ces pratiques. L'intériorisation des pratiques d'usage de l'IC peut alors permettre de favoriser le processus d'acceptation de l'implant cochléaire. On voit alors la nécessité de l'implant pour participer socialement aux activités des groupes entendants et plus précisément aux échanges en PLGE. Pour ce faire, porter l'implant suppose une culture matérielle du dispositif : savoir le positionner sur le contour d'oreille, savoir positionner le processeur sur la partie aimanté du crâne, savoir vérifier l'état de marche du dispositif, savoir moduler les programmes en fonction du contexte sonore. L'implanté semble alors sujet à un apprentissage régulier, donc à une pratique sociale, pour transmettre une culture d'usage de l'IC. Chaque individu est cependant un espace de médiation et de réappropriation différenciée de ces consignes éducatives (Sabatier et Douville, 2002 ; Villalba, 2005). Cet apprentissage de consignes fonctionnelles associées à l'IC par chaque individu sourd engage non seulement lui-même mais également son entourage. Le sourd, comme l'entourage, est donc appelé à développer de nouvelles techniques du corps et de communication et de nouvelles formes de pratiques langagières (Bornand et Leguy, 2013 ; Mauss, 1934). Aussi, une relation de techno-dépendance à la machine est analysée pour l'intégralité des enquêtés. Intériorisé comme nécessaire pour prétendre à une socialisation satisfaisante dans les groupes entendants, l'implant cochléaire est généralement porté toute la journée et n'est enlevé que le soir dans la sphère privée et intime. Aussi choisir les temps de silence et d'écoute, permet l'acceptation de l'IC : avoir la possibilité de l'enlever dans l'espace privé semble permettre aux enquêtés de se reposer et de s'évader des sources sonores nécessitant des efforts de concentration pour les comprendre : ce qui semble provoquer une tendance à une forte fatigue. Aussi pouvoir choisir les temps de pause de l'implant permet alors son acceptation.

Enfin, les nouvelles sensations corporelles délivrées par l'implant -notamment le son artificiel provoqué par l'implant- semblent par processus de tâtonnement, être acceptées au fur et à mesure du temps. En effet un son métallique peut être souligné dans les premières années d'expérience avec

l'implant. À titre d'exemple, Madame M dit entendre « *comme un robot dans un hangar* » et a la sensation que le son est « *en dehors de soi* ». Toutefois cette nouvelle sensation auditive semble alors intériorisée au fur et à mesure du temps. Aussi, les nuances et les variations sonores semblent alors s'affiner au fur et à mesure des réglages comme le souligne Monsieur L ou Mr S.

Ainsi par processus de tâtonnement, l'acceptation de l'implant et des nouvelles sensations corporelles et techniques du corps qui en résultent est soulignée chez l'ensemble des enquêtés.

## **Chapitre 12, Les champs de socialisation des groupes sourds et la construction de la signification de la surdit  et de l'implant**

### **Section 1 : -Être sourd est une richesse culturelle (plaisir)**

Accepter la surdit , c'est accepter l' tat d'entre-deux et se pr munir de la techno-d pendance.

#### **12.1- Les groupes sourds comme ressource d'estime de soi**

##### **12.1.1 –Lorsque la langue des signes permet de favoriser le sentiment d'efficacit  personnelle**

*Exergue : « J'arrive pas   parler avec les filles entendantes [...] Je suis timide [...] Parler avec les filles sourdes, c'est facile »* (focus group n 1 : Mr S. 22ans, devenue sourd profond suite   une m ningite   l' ge de 4ans, implant  unilat ralement   l' ge de 5ans, en classe d'int gration collective, menuisier).

Dans ce paragraphe, il s'agit de comprendre l'influence des contacts avec les groupes minoritaires sourds, dans la construction identitaire du sourd implant  dans l'enfance. Les possibilit s de partager l'exp rience de la surdit  permettent de favoriser l'acceptation de la condition d'entre-deux du sourd implant . Le handicap que repr sente la surdit  dans les groupes entendant peut  tre source de richesse culturelle et de possibilit s dans les groupes culturels sourds. L'opportunit  d'int rioriser la langue des signes peut permettre de faciliter les  changes et le partage des connaissances. Les pratiques langagi res des groupes sourds -et ici sp cifiquement la langue des signes- peuvent permettre d'agir plus facilement dans le monde social (des groupes sourds) et ainsi, renforcer le sentiment d'efficacit  personnelle. La possibilit  d'action dans les groupes culturels sourds peut alors permettre d'accepter la condition de handicap dans les groupes entendant. Ainsi, l'emprunt des traits culturels des groupes entendant et sourds peut permettre de r duire les tensions identitaires du sourd implant  dans l'enfance (Decourchelle 1994 ; Cuhe 2012). Cela peut favoriser l'acceptation de la condition d'entre-deux identitaire et sociale, dans laquelle il se retrouve. Ni totalement exclu ni totalement inclus dans les groupes entendant, cette position de liminalit  peut se retrouver aupr s des groupes de la culture sourde (John, 2011). En effet, le port de l'implant peut  tre source d'obstacle   la participation sociale de l'implant  dans ces groupes. Ainsi, l'apprentissage de la langue des signes peut permettre de r duire les tensions dans ces groupes et ainsi favoriser son int gration. Ainsi, la scolarisation et les contacts avec les  l ves des  coles sp cialis es peuvent permettre

progressivement d'influencer la construction de la signification de la surdité et de l'implant chez l'implanté et sa famille.

C'est ce qu'il s'agit de voir dans les prochains paragraphes.

#### **12.1.1.1 Modalités de socialisation linguistique et culturelle dans des groupes de sourds**

L'analyse de contenu de l'entretien du Focus group, entre trois jeunes adultes implantés, révèle l'importance des réseaux affinitaires des groupes sourds permis par les centres éducatifs spécialisés favorisant alors chez les implantés de l'enquête un phénomène de syncrétisme culturel relatif au contact régulier avec les groupes sourds et influence la construction identitaire de l'individu implanté : la surdité, handicap dans les groupes entendants y est signifiée chez les groupes sourds comme symbole de richesse culturelle (Bertin 2006). Ainsi, si échanger dans les groupes entendants est le fruit d'un apprentissage et d'une concentration régulière et permanente et est synonyme d'« effort », côtoyer régulièrement les sourds permet d'acquérir facilement les pratiques langagières des groupes sourds, et est donc synonyme de « plaisir ». À titre d'exemple, S mentionne le plaisir procuré par le fait de parler en langue des signes : « Ben par exemple alors... Pour les sourds euh... Plaisir... Plaisir en langue des signes je... J'aime bien euh... Parler en langue des signes » (Mr.S.).

Ainsi, maîtriser la langue des signes permet d'échanger plus facilement avec l'interlocuteur. À titre d'exemple, si entrer en contact avec les filles entendants est difficile, « avec les filles sourdes, c'est facile ! ». Communiquer en langue des signes ce n'est alors « pas un problème ». Il est alors possible de « parler de tout » de comprendre l'intégralité du message ce qui influence les contacts permanents : « souvent avec les sourds car c'est tranquille ouais... Ouais. Comprends tout, peux parler de tout n'importe quoi ». Ainsi être sourd dans les groupes sourds, c'est être comme « tout le monde » c'est « comme les entendants » et ajoute « c'est parler sans la voix » .

Ainsi, il est donc important de côtoyer des sourds afin de ne pas oublier la langue des signes pour Mr. V et Mr. S socialisés dans les groupes sourds et entendants : « E : Faut pas oublier quoi ? S : Ben... La langue des signes. Mais par exemple, lui (G) il a oublié un peu... T'as oublié un peu la langue des signes. C'est parce que tu traines beaucoup avec les entendants c'est pour ça. Là moi j'ai peur de perdre la langue des signes. C'est pour ça, c'est important pour les sourds aussi ». Est analysée alors l'importance d'être socialisés dans les groupes entendants et sourds et d'être « entre les deux » : « les sourds et entendants, entre les deux ». Pour être intégré dans les groupes sourds, il faut alors pratiquer régulièrement la langue des signes pour l'intérioriser facilement et comprendre de façon complète. On souligne l'importance de connaître et de pratiquer régulièrement la LSF pour parvenir

à la maîtriser et ainsi prétendre à la socialisation dans les groupes sourds. Ainsi, Mr. G, désocialisé des réseaux affinitaires des groupes sourds et scolarisé en classe ordinaire à l'adolescence, n'a plus l'occasion de fréquenter des individus des groupes sourds et n'a pas donc plus l'occasion de pratiquer la LSF. Il oublie alors ses compétences apprises étant petit et ne peut donc plus comprendre les PLGS et être intégré à ces groupes. Il rencontre alors des obstacles à la communication dans les deux groupes. La surdit  est repr sent e seulement comme un handicap.   titre d'exemple G mentionne « *Ben j'me sens moins bien avec les sourds parce que euh... Moi j'ai l'habitude avec S et V euh... Depuis longtemps... Parce que j'ai l'habitude euh... De parler avec... Et ... A c'que j'connais pas euh... J'comprends rien. J'veux dire mieux les entendants que ... Les sourds.* ».

Avec les inconnus des groupes sourds, les premiers contacts sont appr hend s. La n cessit  de se justifier de l'implant, de conna tre et ma triser la langue des signes sont autant de facteurs d'obstacles   la participation sociale des groupes sourds. Les contacts avec les groupes sourds peuvent alors  tre conflictuels en raison du port de l'implant cochl aire, symbole de d saffiliation   la culture sourde pour ces groupes : « *parce que les sourds, ils sont contre l'implant !* ». Aussi l'ensemble des sourds semblent alors demander une justification lors des premiers contacts notamment dans « *les foyers sourds qu'on ne connait pas* ».

Ce qui a comme cons quence un rituel de passage avant d' tre accept  dans le groupe. Le fait de devoir se justifier sur les raisons de l'implant procure de la « *g ne* » mais semble r gulier et permettre d' tre accept  dans ces groupes : « * a me g ne quand... Moi  a me g ne quand les gens ils disent, les sourds ... Ils me disent "euh pourquoi toi t'as appareil, toi t'as implant ?" j'dis... "Ben... J'aime bien  a"...* ». Est mentionn  aussi que « *tous les sourds* » rencontr s pour la premi re fois font l'objet d'interrogation vis- -vis de l'implant ce qui induit un sentiment d'exclusion de la part des groupes sourds.   titre d'exemple, Mr. V. mentionne : « *Euh... Parce que moi j'ai l'impression que... Ils sont contre moi. Alors que moi, je n'ai rien fait* ». Aussi la n cessit  de conna tre le signe permet d' tre accept  dans ces groupes.   titre d'exemple V mentionne alors « *Mais pour moi les amis, les nouveaux amis (sourds) disent c'est un peu bizarre, moi je dis, "moi t'inqui te pas je fais les signes et moi je suis sourd... Comme euh... Les autres"* » (*focus group n 1*).

Dans le prochain paragraphe il s'agit de comprendre l'influence de l' chec de l'implantation dans l'int riorisation des rep res normatifs des groupes sourds

### **12.1.1.2 Quand l'échec des projets d'implantation influence l'intériorisation des repères normatifs des groupes sourds**

La LSF peut permettre de créer une relation d'attachement et de communication avec l'enfant lorsque la réhabilitation auditive avec implant n'a pas permis l'intériorisation des capacités langagières des groupes entendants. À titre d'exemple, la mère de Julian explique que la LSF permet à Julian de se faire comprendre et comprendre les interlocuteurs et de favoriser une relation d'échange avec l'entourage. Ainsi, l'échec de l'oralisation influence de nouvelles modalités de communication et l'intériorisation de la signification de la surdité comme richesse culturelle. Julian a besoin du signe pour communiquer. La langue des signes est alors reconnue comme étant sa langue maternelle. La LSF permet de grandir, de s'exprimer.

Aussi, l'opportunité d'avoir des contacts avec l'Institution des jeunes sourds permet d'apprendre la langue des signes et d'obtenir de nouvelles sources d'informations permettant la construction d'une nouvelle signification de la surdité. Par exemple, pour la mère de Youri, scolariser son enfant dans une institution pour sourds permet de modifier sa vision de la surdité. La surdité n'est pas considérée comme une maladie, ce n'est « *pas grave* », ce n'est pas un « *pas un problème* », en comparaison de des autres problèmes de santé, comme l'épilepsie. Ainsi, la surdité, c'est juste une autre façon de vivre. La surdité « *c'est une autre façon d'être, c'est un mode de vie* », « *c'est son état* ». La surdité est « *une richesse* », elle décuple « *le sixième sens* ».

### **12.1.1.3 Influence des réseaux langagiers des groupes sourds dans l'acceptation de la surdité**

L'opportunité de découvrir une nouvelle façon de vivre la surdité permet d'envisager non plus la surdité comme un handicap mais comme une façon d'être, ayant comme conséquence d'avoir des modalités d'expression différentes des groupes entendants (Mottez, 2008). Échanger en langue des signes permet de dialoguer sans empêchement, pour celui qui l'a apprise et peut alors modifier la représentation de la surdité comme handicap. À titre d'exemple, jusqu'à la fin de la troisième, Alice est en intégration ordinaire et n'accepte pas sa surdité. Elle explique : « *Jusque-là, je n'avais jamais accepté (accepté) euh... Euh... Ma surdité. Je n'avais jamais accepté jusqu'en troisième* ». Elle refuse alors, de pratiquer la langue des signes jusqu'à l'arrivée au lycée où elle découvre les réseaux langagiers sourds qui progressivement vont modifier sa perception négative de la LSF. La pratique de la LSF est fluctuante dans le parcours d'Alice : elle commence à 5 ans, s'arrête à 8 ans, reprend à 16 ans avec la maturation en âge : progressivement elle l'investit pleinement vers 18 ans avec la

maturation de l'esprit. La LSF permet d'accepter son handicap et d'en devenir fière. Agir dans les groupes entendants et sourds -donc l'émergence d'un syncrétisme culturel- favorise l'acceptation du handicap et l'estime de soi : « *Et c'est là, que je me suis rendu compte hein. Ah ben oui. Au contraire, je devrais être fière du handicap que j'ai parce que j'ai déjà un pied dans la langue des signes ; je maîtrise parfaitement la langue des signes. Et j'ai un pied dans le monde de... De... Des entendants, je peux très bien euh... Me débrouiller* ».

Aussi, les réseaux langagiers des groupes sourds lui permettent progressivement de construire son cercle affinitaire auprès d'eux et est en couple avec un individu sourd non implanté avec qui elle échange en signe. Aussi son chien, par exemple, obéit aux ordres signifiés en langue des signes et ne réagit pas à l'oral, symbole de l'appartenance d'Alice aux groupes minoritaires sourds. Implantée et socialisée dans les groupes entendants jusqu'en troisième, Alice, avec la maturation en âge, se rapproche progressivement des groupes culturels sourds. Elle est à présent majoritairement entourée de sourds de la culture sourde dans la sphère privée, sans pour autant rencontrer des difficultés de participation dans la sphère publique entourée d'entendants (Alice, 30 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 25ans, ingénieur des eaux à EDF).

#### ***12.1.1.4 Savoir connaître la langue des groupes sourds pour être accepté et intégré***

La condition sine qua non à l'intégration de l'implanté dans les groupes sourds est l'apprentissage de la langue des signes. Le syncrétisme culturel peut permettre alors d'agir dans les deux champs de socialisation. Les contacts avec les groupes sourds peuvent permettre d'accepter la surdité et la condition d'entre-deux identitaire de l'individu implanté. Ni totalement sourd ni totalement entendant, accepter l'identité sourde peut alors réduire les tensions identitaires.

À titre d'exemple, Alice parvient à la maîtriser progressivement et est intégrée aux sourds de la culture sourde qu'elle rencontre dans les associations pour sourds et avec qui elle partage des activités en centre-ville. Le syncrétisme culturel permis par les réseaux langagiers sourds et entendants permet d'agir dans les deux champs de socialisation et l'acceptation de la surdité. Pour Alice, s'intéresser à la culture sourde permet d'accepter sa surdité. Progressivement les contacts avec les groupes sourds font émerger l'identité sourde d'Alice. À titre d'exemple, elle explique alors : « *j'ai la chance d'avoir euh... Un pied euh ... Dans chaque monde comme ça... Et c'est là que j'ai fini par accepter le fait de... De... D'être sourde. Et de... Et c'est là, que j'ai fait l'effort de m'intéresser à la situation de .... À l'histoire des sourds tout ça. Et... Je pense euh... Je pense que c'est à partir de là*

*que... Que j'me suis sentie plus euh... Dans l'identité sourde. » (Alice, 30 ans, surdit  cong nitale et profonde, implant e unilat ralement   l' ge de 25ans, ing nieur des eaux   EDF).*

Aussi, l'acquisition de connaissances et valeurs des groupes de la culture sourde entraine un  loignement des r seaux affinitaires avec les groupes entendants. Accepter et prendre conscience de son « *identit  sourde* », a des cons quences sur l'int gration sociale dans les groupes entendants. Avec les sourds, elle partage des valeurs et des exp riences communes : les relations sont plus faciles : « *Euh ben, je n'ai pas de probl me, on peut tr s bien... Parler de tout plein de trucs... Finalement, si on a un truc en commun, c'est plus facile, on peut parler des difficult s qu'on a.* ». Avec les sourds, il est plus facile de se tenir inform e des derniers  v nements culturels. Lors des  changes, elle comprend l'int gralit  des informations et peut alors comprendre ce qui l'entoure plus facilement. Elle a plus de facilit s   agir entour e de ses amis sourds. Pour ces raisons, elle s' loigne inconsciemment des amis entendants : « *Alors que si je me retrouve avec des sourds... J'ai  t ... J'ai  t ... J'vais  tre au courant des spectacles euh... Adapt s pour des signes avec des com diens sourds euh...  a peut tr s bien  tre en langue des signes ou bien en... LPC... Finalement, y'a plein de... Trucs qui sont adapt s pour les sourds. L , c'est plus facile pour moi donc euh... Et du coup euh... C'est vrai qu'inconsciemment... sans faire expr s, j'ai pris de la distance avec mes amis entendants donc euh... Je peux parler de boulot (on entend bleu)  a ce n'est pas un probl me on peut parler de boulot parce que ... Euh... On a peut- tre le m me domaine de travail ok mais dans la vie de tous les jours... Ouais y'a un d calage hein » (Alice, 30 ans, surdit  cong nitale et profonde, implant e unilat ralement   l' ge de 25ans, ing nieur des eaux   EDF).*

Dans la prochaine partie il s'agit de comprendre en quoi accepter les temps de silence et l'absence de l'implant permettent d'accepter la condition d'entre-deux identitaire.

## **12.2 Le rapport au silence dans la condition d'implanté**

### **12.2.1- L'intérêt d'hétérogénéiser les relations affinitaires**

*« Avant je pensais que voilà j'avais raté mon quatrième chef-d'œuvre [...] finalement, c'est le plus beau »* (Pierre 7 ans surdité congénitale profonde, bi-implanté à 2 ans. Scolarisé en classe ordinaire).

Comme déjà mentionné, être en contact avec les réseaux langagiers des groupes entendants et sourds permet la construction identitaire du sourd implanté dans l'enfance et permet l'élargissement du cercle affinitaire. L'ensemble de ces facteurs peut réduire la tension identitaire et la position de liminalité du sourd implanté.

#### **12.2.1.1 Le syncrétisme et l'image de soi**

Être en contact avec les groupes entendants et sourds, par le biais de la scolarisation en classe d'intégration collective, peut permettre l'élargissement du cercle affinitaire et favorise alors l'estime de soi. À titre d'exemple, Amélie est scolarisée dans une institution spécialisée dans la surdité en classe d'intégration collective avec des temps de scolarisation en collège ordinaire. Avec ses amies en ordinaire, elle utilise les pratiques langagières des groupes entendants. Avec les élèves de l'institut qui ont des troubles de l'audition et/ou du langage, elle communique à l'aide des pratiques langagières des groupes entendants et sourds. Ainsi, Amélie a des amies à l'école et ne rencontre pas de conflits avec les autres camarades, ce qui favorise l'estime de soi et la confiance (Amélie, 14 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 2ans, scolarisée en classe ordinaire).

Pour Robert, les contacts avec des amis entendants, implantés et sourds favorisent l'émergence d'un syncrétisme culturel. L'opportunité de connaître les différentes modalités langagières lui permet d'agir et de s'exprimer dans différents champs de socialisation et avec différents interlocuteurs, ce qui favorise le sentiment d'efficacité personnelle. Et pour cause, les modalités d'échange sont réajustées en fonction de l'interlocuteur, ce qui permet la participation sociale. Robert a des réseaux affinitaires avec les entendants, les sourds et les implantés. Il communique en LSF avec les sourds, à l'oral avec les implantés aidé du signe en absence de l'implant à l'oral avec les groupes entendants.

De plus, le partage de l'expérience de l'implant permet de favoriser une relation d'attachement et des liens d'amitié comme le mentionnent les trois jeunes hommes du Focus group ou encore Robert.

À titre d'exemple, Robert explique que partager la même expérience avec son ami l'aide « à avancer » : son ami maîtrise mieux les pratiques langagières des groupes entendants que Robert. Robert compare alors ses compétences avec celles de son ami ce qui l'amène à vouloir progresser. En effet, son meilleur copain a un implant cochléaire, ils peuvent comparer leurs compétences, ce qui permet de continuer à vouloir progresser à l'oral (Robert, 11ans, surdité congénitale profonde, implanté unilatéralement à l'âge de 2ans, scolarisé en classe ordinaire).

Enfin, la création d'une relation affinitaire peut être renforcée par l'échange en LSF. Par exemple, la mère de Julian explique : « *Les enfants avec qui, il s'entend le mieux ? C'est les enfants qui signent. Voilà, à l'INJS, par exemple, ceux qui ne pratiquent pas la LSF ... Il peut jouer un petit peu avec eux mais ça ne deviendra pas ... voilà... il faut pratiquer la LSF pour vraiment être ami avec lui, que lui quand il a ... envie de raconter euh... C'qu'il a vu au cinéma... Finalement sa vie... euh... qu'il y ait un retour quoi* » Julian, 7 ans, surdité congénitale, implanté unilatéralement à 2ans, scolarisé en institut spécialisé).

Dans le prochain sous paragraphe, il s'agit de comprendre l'influence des groupes sourds dans l'apport de nouvelles connaissances et la modification de la signification de la surdité chez l'entourage.

#### ***12.2.1.2 Quand les contacts avec les réseaux langagiers des groupes sourds influencent une modification de la signification de la surdité et son acceptation chez l'entourage***

On souligne l'influence des contacts et de la transmission des connaissances pour la modification de la signification de la surdité. À titre d'exemple, pour la mère de Justine, le contact avec les sourds permet « *progressivement* » d'en apprendre davantage sur leur culture et de ne plus avoir peur. Elle explique : « *Avant je ne connaissais pas ce monde, c'est un monde qui me faisait peur* », apprendre à les côtoyer permet de ne plus en avoir peur. Aussi, apprendre des connaissances sur le LPC peut modifier le parcours et la trajectoire de vie de l'entourage. Ainsi, échanger en LPC avec Justine influence la mère à changer de parcours professionnel : le plaisir d'échanger facilement avec sa fille lui a donné l'envie de se reconvertir professionnellement. Elle devient codeuse : « *Après j'avais eu envie de... De devenir codeuse. Parce que j'adorais le LPC, j'adorais ouais communiquer comme ça...* » (Mère de Justine, 14ans surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à 14 mois, scolarisée en classe ordinaire).

Toutefois, le manque de contacts avec les groupes sourds ne permet pas de considérer le fait d'être sourd comme une richesse culturelle. À titre d'exemple, Zoé n'a pas l'occasion de rencontrer les

réseaux langagiers des groupes sourds : être sourd n'est pas une richesse culturelle pour la famille. Zoé et sa famille n'ont pas de rapport avec la culture sourde : ce phénomène ne fait pas partie de son expérience (Zoé, 15 ans surdité congénitale profonde, bi-implantée à 18 mois et 4ans, scolarisée en classe ordinaire).

Aussi, la rencontre avec un professionnel de la surdité peut aider à modifier la vision de la surdité chez l'entourage. À titre d'exemple pour la mère de Youri, la rencontre amoureuse avec une professionnelle interprète de l'INJS et la redéfinition des modalités d'échange en famille : La rencontre amoureuse avec une professionnelle interprète en LPC et en LSF permet la pratique régulière et quotidienne des deux modalités d'échange avec Youri. De nouveaux repères normatifs sont intériorisés progressivement. Ce syncrétisme culturel permet de favoriser une relation d'attachement entre Youri et sa famille et de se réinvestir dans l'éducation à la parole et scolaire. La pratique quotidienne dans la sphère privée de la LSF favorise l'estime de soi chez Youri qui l'investit pleinement. Communiquer en pratiques langagières des groupes entendants, aidé du LPC, ainsi qu'en langue des signes, permet l'acceptation de la surdité chez Youri et donc chez la mère. La mère prend conscience de l'importance de la LSF dans la vie quotidienne : *« je me dois de l'apprendre »*. Elle mentionne prendre conscience d'avoir enlevé « quelque chose » à Youri, d'avoir créé un manque : *« Pour devenir interprète LSF. Donc du coup euh... Le signe ... Qui finalement manquait à ma vie en me disant est-ce que j'ai enlevé quelque chose à mon fils ou quoi d'autre ? Ben elle, elle lui apporte donc nous on vit ça, on vit tout ça et voilà »*. La LSF *« qui manquait à ma vie »* est apportée par sa compagne professionnelle interprète à l'INJS : *« la surdité a pris encore un autre euh... [...] tournant »*. La LSF *« manquait à ma vie »*. Par la présence de la codeuse, elle s'interroge sur le fait d'avoir *« enlevé quelque chose au fils »*. Sa compagne apporte alors à Youri ce que la mère lui a *« enlevé »* (Youri 8ans, surdité congénitale profonde, implantation unilatérale à l'âge de 14mois, scolarisé en classe ordinaire).

De plus, les contacts avec les sourds peuvent permettre de modifier la représentation et la crainte de la surdité et de ses conséquences. Ainsi à titre d'exemple, la mère de Pierre explique que faire naître un enfant sourd est d'abord signifié comme le fait *« d'avoir raté son chef-d'œuvre »*. Elle explique alors, ne pas connaître la surdité avant d'être en contact avec les institutions pour sourds. L'habitude des contacts avec son enfant, les contacts avec les sourds et la familiarisation avec la question de la surdité et l'implant cochléaire, permettent de modifier la perception de la surdité. Elle explique *« Avant je pensais que voilà j'avais raté mon 4ème chef d'œuvre ...Et en fait, il m'apprend plein de choses que je ne connaissais pas. Il m'apporte plein de choses sur le monde et... Finalement, c'est le*

*plus beau (rire)* » (Pierre 7 ans surdité congénitale profonde, bi-implanté à 2 ans. Scolarisé en classe ordinaire).

Les contacts réguliers avec les groupes sourds et entendants peuvent favoriser l'émergence d'un syncrétisme culturel. En ce sens, en focus group, la mère de Nina mentionne par exemple, que : « *la LSF, c'est sa langue maternelle* ». L'importance de s'adapter et de considérer cette langue comme une richesse sont permis par les contacts réguliers des institutions pour sourds et donc les réseaux langagiers de ces groupes. Est analysée alors l'influence des réseaux de socialisation des groupes sourds, dans la construction de la signification de la surdité et de sa langue chez les parents. Toutefois, la pratique du signe n'a pas la même signification pour la mère de Youri et la mère de Mia : pour l'une, c'est respecter l'identité culturelle de l'enfant, pour l'autre c'est un soutien pour accéder à l'oral et donc à l'intégration sociale dans les groupes entendants.

Dans la suite de notre propos, il s'agit de saisir en quoi les temps de silence peuvent permettre de se prémunir de la fatigue de concentration que suppose le fait d'entendre avec l'implant cochléaire : ce qui peut favoriser l'acceptation de la condition d'entre-deux identitaire.

### **12.2.2 -La gestion des temps de silence**

Les temps de silence permettent de se prémunir de la fatigue de concentration et font partie du processus d'acceptation de la condition d'entre-deux : « *Je reviens toujours à ce moment de silence [...] mais j'ai du mal à supporter les...C'est vrai, le bruit, les musiques* » (Mme. Léonard 75 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement à 70ans, aide maternelle à la retraite).

#### ***12.2.2.1 Apprendre à maîtriser les temps de présence et d'absence de l'implant permet son acceptation et participe à la construction identitaire de l'individu sourd implanté***

Les temps de retrait de l'implant et donc les temps de silence dans la sphère privée sont appréciés par l'ensemble des enquêtés. Les temps de silence permettent l'acceptation des temps d'écoute avec l'implant. Le besoin de se réfugier dans le silence en enlevant l'implant dans la sphère privée, en fin de journée est partagé en généralité par l'ensemble des informateurs de l'enquête. À titre d'exemple, Clémentine apprécie les temps de silences en mentionnant apprécier le silence comme les sourds de la culture sourde : « *j'avoue que là-dessus... Je suis comme les sourds parce que j'aime bien rester sourde* ». Aussi, pour Maggie par exemple, enlever l'implant lorsqu'on est fatigué est « *une délivrance* ».

Toutefois, enlever l'implant peut être source de tension dans le couple comme cela est mentionné en détail dans un chapitre précédent par Maggie . Son conjoint ajoute de la mise à distance symbolique que représente l'absence de l'implant : « *Sans implant, elle s'isole et je reste là comme un con* » (Maggie, 46 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement il y a six mois, secrétaire de Direction).

Chez l'adulte implanté, le syncrétisme culturel se caractérise principalement par une tension entre un besoin de temps d'écoute et temps de silence. Devenir sourde n'empêche pas la nécessité de retrouver des moments de silence dans la vie quotidienne. À titre d'exemple, Madame Léonard a besoin de temps de silence, soit enlever son implant cochléaire. Faire l'expérience de la surdité influence un nouveau rapport, une nouvelle façon d'être au monde. La surdité progressive de Madame Léonard, (ne plus entendre et être progressivement dans le silence) est une expérience qu'elle apprend à connaître avant l'implantation et qui progressivement fait partie de son schéma corporel. Le silence fait partie progressivement de ses repères normatifs. La découverte du silence influence le besoin de le retrouver. Née entendante et devenue sourde à l'âge adulte, donc tardivement, elle intériorise le silence dans son schéma normatif et marque ainsi une distance entre elle et les entendants. Elle explique : « *Après réflexion... J crois que les personnes qui ont été Implantées comme moi, après réflexion... On retrouve... Moi quand j'enlève mon appareil ...Je me retrouve dans mon silence. De temps en temps, ça fait du bien. Peut-être parce qu'on a connu ce silence... Alors que les ... Je pense que les personnes entendants euh... Ça ne leur viendrait pas à l'idée [...]. Mais comme on a été malentendante, comme on n'entendait pas, on était dans le... Dans le silence. De temps en temps, on a envie de le retrouver.* » (Mme. Léonard 75 ans, surdité sévère, implantée unilatéralement à 70ans, aide maternelle à la retraite).

Pour autant, comme l'ensemble des enquêtés, elle n'accepte pas les moments de silence subis mais apprécie les moments de silence choisis. Le silence, l'absence d'implant « *permet de se reposer la tête* ». Toutefois, elle a aussi besoin d'entendre. Entendre fait partie de ses repères normatifs. Elle déclare qu'elle choisit l'implant en ajoutant : « *Je veux entendre* ».

Dans la prochaine sous-partie, il s'agit de comprendre en quoi maîtriser la langue des signes permet la relation de communication avec l'entourage malgré l'absence de l'implant. La LSF permet de réduire la techno-dépendance à la machine.

### **12.3.3 Les avantages de la langue des signes**

Maitriser la langue des signes permet de continuer la relation de communication avec l'entourage en l'absence de l'implant, de réduire le handicap de la techno-dépendance à la machine et d'accepter le silence : la langue des signes permet « *d'accepter d'être sourd et entendant, d'être entre deux mondes* » (Clémentine, 27 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 4ans, en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi).

Connaitre la langue des signes permet d'avoir des possibilités de communication avec l'entourage, en présence ou non de l'implant et réduit alors la relation de techno-dépendance à la machine pour prétendre à la participation avec l'entourage. C'est ce qu'il s'agit de présenter dans ce chapitre.

#### ***12.3.3.1 L'application rudimentaire de la langue des signes permet de communiquer de façon relative en l'absence de l'implant***

En l'absence de l'implant, dans la vie quotidienne, le partage des pratiques langagières des groupes sourds entre l'implanté et l'entourage, permet de poursuivre les activités du quotidien. Par exemple, la mère de Pierre explique que lors du bain, l'utilisation de la langue des signes est capitale pour maintenir une communication entre elle et son fils (Pierre 7 ans surdité congénitale profonde, bi-implanté à 2 ans. Scolarisé en classe ordinaire).

Aussi le focus group des mères d'enfants implantés informe que langue des signes est nécessaire pour maintenir une relation de communication en l'absence de l'IC. La mère de Mia explique : « *Elle est suivie à l'INJS le lundi après-midi où elle continue à faire de la langue des signes parce que moi, je veux qu'elle soit bilingue, c'est sa langue maternelle, quand elle n'a pas d'appareil, elle n'entend rien donc moi je veux qu'elle signe... J'veux qu'elle oralise bien évidemment ... Euh donc elle est là le lundi après-midi en langue de signes... Et une heure et quart de cours de paroles, et le vendredi matin en regroupement ici avec tous les autres enfants.* » (Mia, 6 ans, surdité congénitale profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 2ans, école spécialisée).

Dans la deuxième partie, il s'agit de saisir en quoi l'implant peut être un obstacle dans les groupes culturels sourds et comment la maîtrise de la langue des signes peut être un facteur d'intégration sociale dans ces groupes.

## Section 2 : - Usage de l'implant et sociabilités sourdes

### 12.3.4 Être reconnu par les groupes sourds ?

Citation : « *Ils voyaient bien que j' parlais (signait) pas...Que j'avais des manières d'entendante [...] j'ai pas été très bien acceptée parce qu'ils voyaient que j'étais pas assez sourde quand même* » (Clémentine, 27 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 4ans, en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi).

#### **12.3.4.1 Lorsque les groupes sourds font de l'implant le symbole de la volonté de robotiser les enfants sourds : l'implant, symbole de déstabilisation aux groupes minoritaires sourds**

Dans l'ensemble, seuls les enquêtés implantés dans l'enfance, scolarisés et encadrés par les institutions pour sourds, sont en contact avec les groupes sourds et rencontrent donc des tensions avec l'implant cochléaire. L'implant cochléaire, symbole de la désaffiliation aux groupes sourds de la culture sourde, peut faire alors l'objet de critique vis-à-vis des implantés et/ou de leur entourage. Ainsi, l'accusation de transformer le sourd implanté en robot est fréquente chez les sourds de la culture sourde et marque un frein dans le sentiment d'appartenance à ses groupes. A titre d'exemple, la mère de Pierre mentionne les discours des groupes de culture sourde sur la signification de l'implanté : « *vous allez en faire un robot* » et réfute totalement cette signification. Elle explique alors qu'avec une « *jambe en plastique* » ou « *un bras artificiel* » l'humanité de la personne ne change pas pour autant. Elle fait alors le parallèle avec l'implant en spécifiant que la situation est la même. « *On s'en fout que ce soit un truc artificiel. Les gens qui n'ont pas un bras, on leur met bien un bras artificiel, donc les appareils auditifs c'est pareil ! Alors c'est sûr que quand c'est externe c'est plus fun mais euh... On n'a pas le choix.* ».

#### **12.3.4.2 Exclusion des groupes minoritaires sourds : être implanté, c'est signer avec des manières d'entendant, ce n'est pas être un vrai sourd**

L'implant peut être l'objet d'une exclusion symbolique des groupes de culture sourde envers les implantés. Ainsi, la façon d'agir, l'attitude et les techniques du corps des implantés diffèrent de celles des groupes de la culture sourde. À titre d'exemple, lors d'une tentative de formation, Clémentine rencontre les réseaux langagiers sourds et prend conscience de ne pas maîtriser les PLGS. La rencontre avec les « *sourds signant* », issus de la « *culture sourde* » se cristallise par des tensions et un sentiment d'exclusion au groupe où elle est alors considérée comme étrangère. Elle explique : « *J'ai fait une formation pour être maître finalement maître euh... Formateur en langue des signes ... Que j'ai pas réussie parce qu'au bout de six mois, j'ai craqué parce que j'ai eu affaire à des vrais sourds... De pure race, on va dire ça [...] qui ne voulaient pas accepter de gens étrangers à la communauté* ». Afin d'être acceptée, elle décide de ne pas dire qu'elle est implantée. Toutefois, son manque de maîtrise de la LSF est révélateur de la non-appartenance au groupe. Elle précise : « *Et bon, je leur disais pas que j'étais... Implantée et ils savaient que j'étais sourde, bon ils voyaient bien que j' parlais pas... Que j'étais pas euh... Hum... Que j'avais des manières d'entendant on va dire ça... Et ... Et... Et... Ben, j'ai pas très bien été acceptée parce qu'ils voyaient que j'étais pas assez sourde quand même* ». En effet, « *les vrais sourds, ils n'oralisent pas, ils signent* ».

Une tension identitaire peut alors être soulignée. En difficultés d'intégration dans les groupes entendants, elle pensait alors être acceptée dans les groupes sourds. Toutefois, les expériences de vie n'étant pas similaires, les difficultés de partager des centres d'intérêts communs sont alors soulignés aussi dans les groupes sourds : « *Je pensais qu'avec les sourds... Je serais plus dans mon élément, mais pas tant que ça, parce qu'ils ont trop de choses que je n'ai pas vécues, quoi. Voilà* ».

Ainsi, dans cette sous-partie, il s'agit d'analyser en quoi connaître la langue des signes est la condition sine qua non pour l'acceptation de l'implanté dans les groupes sourds.

## 12.4- Modalité d'autojustification des implantés

Citation : « *Je dis t'inquiète pas, moi, je fais le signe* » (focus group n°1, Mr. S. 22ans, devenue sourd profond suite à une méningite à l'âge de 4ans, implanté unilatéralement à l'âge de 5ans, en classe d'intégration collective, menuisier)

Dans ce sous paragraphe il s'agit de comprendre comment mettre son implant cochléaire fait partie progressivement du rituel de toilette du matin pour l'ensemble des enquêtés.

### 12.4.1 Rituel de passage dans les groupes sourds : justifier de l'implant et montrer la maîtrise de la langue des signes

L'implant est un facteur d'exclusion chez les sourds de culture sourde. Aussi, montrer la maîtrise de la langue des signes est capital pour être accepté dans ces groupes et fait alors l'objet d'un rituel de passage pour l'intégration sociale des implantés dans les groupes sourds.

À titre d'exemple, Clémentine entreprend une formation pour devenir maître formateur en langue des signes : elle rencontre alors « *des sourds signant* » de culture sourde. L'implant cochléaire est alors un facteur de tension dans le groupe : elle ne parvient pas à se faire accepter et finit par arrêter la formation. Elle est alors « *rejetée par les vrais sourds* ». Cette tension n'est pas présente pour l'ensemble des sourds mais seulement avec les sourds de culture sourde. Porter l'implant est un obstacle dans l'intégration de Clémentine aux groupes minoritaires sourds. Porter l'implant a comme conséquence de ne pas être reconnue par le groupe des sourds et donc de ne pas être considérée comme appartenant à la culture sourde. La mère de Clémentine explique alors : « *Et là, quand on a un implant, on n'est pas un vrai sourd, et elle a été rejetée par les vrais sourds [...]* » (Clémentine, 27 ans, surdité congénitale et profonde, implantée unilatéralement à l'âge de 4ans, en classe ordinaire, à la recherche d'un emploi).

Aussi la difficulté d'intégration dans les groupes sourds et entendants peut-être source de trouble dans la construction identitaire. Ni totalement inclus chez les groupes entendants et sourds ni totalement exclus de ces groupes, elle se retrouve en position de liminalité sociale dans les deux groupes, ce qui facteur de perte de repères dans la construction identitaire. À titre d'exemple, la mère de Clémentine explique alors les interrogations de sa fille notamment durant l'adolescence sur son sentiment d'appartenance. Elle explique alors qu'avec les entendants Clémentine est considérée sourde et qu'avec les sourds, elle est considérée entendante. L'acceptation de cet entre-deux fait

partie du processus de construction identitaire de sa fille implantée : « *quand j'étais avec les entendants, j'étais une sourde. Et puis là je suis avec les sourds, ils me disent que je ne suis pas une sourde. Donc qu'est-ce que je suis ?* » (Mère d'Antoine et Clémentine)

Clémentine ne connaît pas de sourds de culture sourde mais des sourds implantés des centres d'implantation de Montpellier. Ainsi, ne pas pratiquer la langue des signes est signifié comme étant « *un gros problème* » : « *Je ne pratique plus la langue des signes [...]. Je, je vois très bien que ça va poser un gros problème parce que la culture sourde va disparaître également* ». Ainsi, les tensions idéologiques entre les groupes sourds et entendants font partie de la construction identitaire du sourd implanté (Sylvain Kerbouc'h, 2006).

Dans le prochain paragraphe, il s'agit de comprendre qu'être socialisé dans les groupes sourds n'empêche pas de choisir l'implant.

#### **12.4.2 La socialisation dans une famille sourde n'empêche pas les projets d'implantation pour les générations suivantes**

Être socialisé dans les groupes sourds ne signifie pas obligatoirement être contre l'implant. Si les cas répertoriés sont « *rares* » selon la littérature ou encore l'enseignante spécialisée Madame G, il se peut que les familles sourdes aient l'ambition de modifier la condition de surdité et d'apporter l'implant dans les connaissances de l'héritage familial. Par exemple, la famille de Monsieur Joseph est porteuse du gène de la surdité, ses parents étaient sourds. Monsieur Joseph est donc socialisé dans une famille sourde durant l'enfance. Les parents utilisent les pratiques langagières des groupes entendants et les signes pour échanger en famille et ont été scolarisés dans des écoles spécialisées dans la surdité : « *Bon disons voir, qu'on parlait plus avec la bouche ...Bon y'avait quelques gestes parce que... Là, ma mère elle était à l'école des sourds et muets* ». Toutefois, être dans une famille sourde n'empêche pas Monsieur Joseph de choisir l'implant cochléaire et donner l'exemple pour son petit-fils (Mr Joseph, 80ans, devient sourd profond implanté unilatéralement à 79ans, ouvrier à la retraite).

De plus, l'enseignante spécialisée explique que des parents sourds ont implanté leur fille, afin qu'elle puisse bénéficier d'un gain prothétique lui permettant l'acquisition des pratiques langagières des groupes entendants. La fille signe en famille et apprend progressivement les modalités langagières de ces groupes. Elle est alors « *contente de son implant* », qui lui permet d'agir dans les groupes entendants. Elle emprunte des traits culturels des groupes entendants et sourds, qui lui permettent alors d'être socialisée dans les deux champs de socialisation. Madame G explique : « *Et, elle en est*

*très contente de son implant. Très contente de son implant, et pourtant elle signe, voilà. [...]. Voilà. Elle est bien contente de son implant, ça lui apporte, elle oralise... Et quand elle... Et j lui dis : c'est quand même incroyable, t'es implantée dans une famille sourde ; oui parce qu'ils voulaient que j'arrive à parler que je voilà ».*

Enfin, être implanté n'empêche pas de se faire des amis sourds de culture sourde comme le rappelle l'enseignante spécialisée. En effet, Il est possible d'être implanté et construire des relations affinitaires avec les sourds de culture sourde. Toutefois, le sujet de l'implant ravive des tensions. L'implanté n'est pas exclu du groupe mais pas totalement accepté non plus. Certains sujets de discussion sont contrôlés : « *Oui voilà, mais que quand ils parlent de l'implant, sinon elle a des amis sourds, ils discutent y'a pas de problèmes... Ms quand y'a eu cette discussion-là, tout de suite on se braque et on ne fait pas attention aux personnes à côté* »

Dans le prochain paragraphe, il s'agit de comprendre en quoi être socialisé dans les groupes entendants n'empêche pas d'être socialisé dans les groupes sourds

#### **12.4.3 Implant et besoin de l'identité sourde**

Accepter son implant et échanger à l'aide des pratiques langagières des groupes entendants n'empêchent pas d'appartenir à la culture sourde ou « *d'avoir besoin de son identité sourde* » : « *Elle, elle est ravie de son implant, mais elle n'en est pas moins sourde* » (Mme K, enseignante spécialisée).

Être implanté et socialisé dans les groupes entendants n'empêche pas l'implanté de parvenir progressivement à être socialisé dans les groupes de la culture sourde. Pour Madame K, l'implant n'a pas pour objectif d'éloigner les sourds de la culture sourde. Des implantés parviennent à intérioriser et échanger en pratiques langagières des groupes entendants sans difficulté (sans l'aide de la présence labiale). Parvenir à maîtriser les pratiques langagières des groupes entendants et être ravi de son implant, n'empêche toutefois pas d'appartenir à la communauté sourde. Elle explique : « *Y'a des élèves implantés euh... Qui effectivement rejettent leurs implants, mais pourquoi ? [...] Parce que ça ne... Le résultat n'est pas probant : ils ne parlent pas, finalement... Ils n'utilisent que l'implant pour ... euh... Au niveau sonore, bruit, pas bruit et tout ça... Ça ne leur apporte pas ... Donc du coup effectivement, ils vont le mettre à la poubelle, mais ceux qui sont contents de cet implant, ils voient quand même le bénéfice. Finalement moi, je vois j'ai une élève, elle est ravie de son implant ! Et il lui donne euh... Voilà... Ben, elle a besoin de lui... Elle comprend les gens, elle n'a pas besoin de s'appuyer sur la lecture labiale, il ... euh... Il lui apporte ce qu'il faut quoi... Et elle n'en est pas moins sourde. Elle*

*a quand même besoin, elle a ... De cette communauté sourde. De son identité sourde, finalement y... Y'a... Ça ne change rien quoi ».*

Ainsi, la langue des signes permet de « *rester dans l'identité sourde* » car l'implanté « *n'en est pas moins sourd* ». On voit que d'un enseignant spécialisé à l'autre, la signification de la LSF est différente. L'enseignante spécialisée de Metz maintient que l'implant a pour objectif d'oraliser et n'insiste pas sur l'importance de maintenir le signe qui n'est utilisé que dans l'objectif de faire comprendre les pratiques langagières des groupes entendants. Pour l'enseignante spécialisée de Nancy, c'est ne pas opposer LSF et l'oral mais utiliser les deux modalités langagières.

#### **12.4.4 Typologie des implantés cochléaire(s)**

Après avoir présenté l'ensemble des champs de socialisation permettant la construction identitaire et l'intégration sociale des sourds implantés, il s'agit de proposer une typologie des groupes sourds implantés.

Ce paragraphe, propose de mettre en exergue, une typologie des sourds implantés. À travers l'analyse des différentes trajectoires sociales, il est possible de développer trois types d'implanté cochléaire(s). Ainsi, on analyse l'influence des champs de socialisation dans l'attitude des implantés et particulièrement en fonction de l'âge d'apparition de la surdité et de l'implantation cochléaire. L'intériorisation et la réappropriation des connaissances est différent selon les modes de socialisation mais aussi selon l'âge d'implantation. En effet, on souligne la singularité des techniques d'ajustement et l'adoption de stratégies d'adaptation différentes, en fonction premièrement des lieux de socialisation des implantés (socialisation primaire et secondaire), et deuxièmement, en fonction de l'âge d'apparition de la surdité et d'implantation. En fonction de ces facteurs, on souligne la singularité des rapports relationnels lors des contacts avec les entendants et les sourds. Les contacts entre les implantés et les entendants est donc différent en fonction de ces trois types d'implantés. Ainsi, la participation et l'autonomie sociale est relative à ces trois types d'implantés cochléaire(s).

Ainsi, on distingue ;

-1. Les individus nés ou devenus sourds et implantés dans l'enfance, socialisés dans les groupes entendants et sourds

-2 Les individus nés ou devenus sourds et implantés dans l'enfance, socialisés dans les groupes entendants

-3 Les individus devenus sourds et implantés à l'âge adulte, socialisés dans les groupes entendants

Ainsi, pour les individus nés ou devenus sourds et implantés dans l'enfance, socialisés dans les groupes entendants et sourds, on souligne un fort syncrétisme culturel : ils utilisent l'intégralité des pratiques langagières des groupes entendants et sourds et cela de façon quotidienne et régulière. Ces pratiques langagières sont employées à l'âge adulte. Ils adoptent aussi fréquemment des techniques du corps spécifiques aux groupes sourds pour favoriser l'échange avec les groupes entendant (lecture labiale, positionnement en face à face, demande de répétitions, articulation, reformulations du message). L'acquisition des pratiques langagières des groupes entendants est progressive et semble moins bien maîtrisée que pour les implantés des groupes 1 et 2 socialisés dans les groupes entendants. Ce type d'implanté est en contact permanent et régulier avec les groupes entendants et sourds rendu possible par l'encadrement éducatif. L'encadrement pédagogique favorise alors, la création de réseaux affinitaires chez les entendants et les sourds. La création d'une relation d'attachement semble moins contraignante dans les groupes sourds que les groupes entendants. Toutefois en présence des groupes sourds, l'usage des pratiques langagières de ces groupes notamment la langue des signes (LSF) facilite les échanges et donc les relations affinitaires. La maîtrise de la langue des signes est alors un rituel de passage et un facteur d'intégration aux groupes de la culture sourde : l'implant cochléaire est source de stigmatisation dans les groupes sourds. En contact avec les groupes entendants l'invisibilité du handicap influence l'usage de stratégies d'évitement des interactions sociales (sélection des contacts et des espaces sociaux) pour se prémunir de la concentration et des difficultés que cela suppose de participer aux activités des groupes entendants est souligné. Leurs activités de loisirs se composent d'activités culturelles des groupes entendants et sourds (chant signe : reproduire les paroles d'une chanson à l'aide de la LSF).

Enfin, concernant le rapport à l'implant et à la surdit , ce groupe d veloppe une d pendance   l'implant. Toutefois, ayant des rep res normatifs des groupes sourds, lors des temps de silence impos  (panne), l'angoisse est ma tris e. Son usage est r gulier. L'implant est consid r  comme n cessaire et comme faisant parti de soi. Enfin la surdit  est consid r e comme une richesse culturelle dans les groupes sourds et un handicap dans les groupes entendants.

Aussi, pour les individus nés ou devenus sourds et implantés dans l'enfance, socialisés dans les groupes entendants, on souligne l'usage ponctuel des pratiques langagières des groupes sourds dans l'objectif d'acquérir les pratiques langagières des groupes entendants (FS et/ou LPC). Est analysé aussi, l'adoption fréquente de techniques d'ajustement des corps, spécifiques aux sourds ; pour favoriser l'échange avec les groupes entendants (lecture labiale, positionnement en face à face, demande de répétitions, d'articulation du message). Aussi, l'acquisition des compétences langagières des entendants est progressive et, semble mieux maîtrisée que chez le groupe 1.

Par ailleurs, les réseaux affinitaires sont strictement composés de personnes des groupes entendants. Le cercle affinitaire semble moins important que pour le groupe 1. La création d'une relation d'attachement avec l'entendant dépend des compétences de l'implanté dans les pratiques langagières des entendants et de l'utilisation de stratégie d'adaptation de l'implanté et son entourage : ce qui suggère des efforts de concentration. Maîtriser les pratiques langagières des groupes entendants et l'adoption de stratégie d'adaptation facilite donc les échanges avec la famille et l'entourage. De plus, l'invisibilité du handicap renforce les obstacles à la communication et des stratégies d'évitement et de sélection des interactions sociales (sélections des contacts et des espaces sociaux) sont alors déployés avec les groupes entendants pour réduire les contraintes supplémentaires à la participation dans les groupes entendants.

Enfin, leurs activités de loisirs sont celles des entendants. Et pour cause, ne maîtrisant pas la LSF et porteurs d'implants, ils ne sont pas facilement acceptés dans les groupes de la culture sourde.

Socialisés chez les entendants, une forte dépendance à l'IC est à souligner. Ayant peu de repères normatifs des groupes sourds les temps de silence imposés (panne) peuvent être source de forte anxiété. Son usage est régulier et constant. L'implant est nécessaire et semble considéré aussi comme faisant parti de soi. La surdité est considérée comme un handicap.

Enfin, pour les individus devenus sourds et implantés à l'âge adulte, socialisés dans les groupes entendants, on souligne l'usage des pratiques langagières des entendants et une méconnaissance des pratiques langagières des sourds. Ainsi, pour obtenir une relation de communication avec l'entourage entendant, on analyse l'adoption fréquente de techniques d'ajustement des corps spécifiques aux sourds (lecture labiale, positionnement en face à face, demande de répétitions/reformulations/ articulation du message). En effet, les compétences langagières étant acquises avant la perte auditive, la réhabilitation fonctionnelle de l'audition et l'usage de techniques d'ajustements peuvent permettre de prétendre à la socialisation (Collignon et *al.*, 2007).

Aussi, les réseaux affinitaires sont strictement composés d'entendants. Les obstacles à l'échange que suppose la surdité influence progressivement la diminution du cercle affinitaire. Maîtriser les pratiques langagières des groupes entendants et l'adoption de stratégie d'adaptation facilite donc les échanges avec la famille et l'entourage. L'invisibilité du handicap renforce les obstacles à la communication et des stratégies d'évitement et de sélection des interactions sociales (sélections des contacts et des espaces sociaux) sont alors déployés avec les groupes entendants pour réduire les contraintes supplémentaires à la participation dans les groupes entendants.

Leurs activités de loisirs sont celles des entendants, même si l'ensemble de ces activités ne sont plus être pratiquées : aller au cinéma ou encore écouter de la musique sont deux activités qui ne font plus parti du quotidien des devenus sourds et implantés à l'âge adulte. Ayant une mémoire auditive, ils n'arrivent plus à retrouver le plaisir de l'écoute avant de devenir sourd et implanté.

Ainsi, une forte dépendance à l'IC est à souligner. Ayant peu de repères normatifs des groupes sourds les temps de silence imposés (panne) peuvent être source de forte anxiété. Son usage est régulier et constant. L'implant est nécessaire mais n'est pas considéré comme faisant parti de soi. Enfin, la surdité est considérée comme un handicap.

Voir typologie des implantés, page suivante.

## Typologie des implantés cochléaire(s)

Influence des champs de socialisation dans l'attitude des implantés : intériorisation et réappropriation des connaissances sociales	Nés/devenus sourds et implantés dans l'enfance socialisés dans les groupes entendants et sourds	Nés/devenus sourds, implantés dans l'enfance et socialisés dans les groupes entendants	Devenus sourds implantés à l'âge adulte et socialisés dans les groupes entendants
Singularité des techniques d'ajustement des conduites comme stratégies d'adaptation : adoption spécifique de pratiques culturelles et techniques du corps pour prétendre à la participation sociale	-Fort syncrétisme culturel : usage quotidien des pratiques langagières des groupes entendants et sourds (LSF, FS, LPC). -Adoption fréquente de techniques du corps spécifiques aux groupes sourds pour favoriser l'échange avec les groupes entendant	Usage ponctuel des pratiques langagières des groupes sourds dans l'objectif d'acquiescer les pratiques langagières des groupes entendants -Adoption fréquente de techniques d'ajustement des corps spécifiques aux sourds pour favoriser l'échange avec les groupes entendant	-Usage des pratiques langagières des groupes entendants et méconnaissance des pratiques langagières des groupes sourds. -Adoption fréquente de techniques d'ajustement des corps spécifiques aux sourds pour favoriser l'échange avec les groupes entendant.
Singularité des rapports relationnels lors des contacts avec les groupes entendants et sourds : syncrétisme culturel relatif aux réseaux de socialisation et adoptions singulières de stratégies de sélection et d'évitement des interactions sociales (position de liminalité et autonomie relative des individus implantés dans les groupes entendants et/ou sourds)	-Contact permanent et régulier avec les groupes entendants et sourds permis par l'encadrement éducatif et favorisant la création de réseaux affinitaires dans les deux groupes. -Difficultés d'intégration dans les deux groupes ; -Activités de loisirs des groupes sourds et entendants	-Les réseaux affinitaires sont strictement composés de personnes des groupes entendants. Communiquer avec les entendants est un effort de concentration L'invisibilité du handicap renforce les obstacles à la participation sociale. -Activités de loisirs des groupes entendants	-Les réseaux affinitaires sont strictement composés de personnes des groupes entendants. L'invisibilité du handicap renforce les obstacles à la communication. -Activités de loisirs des groupes entendants
Signification de l'implant	-Dépendance à l'implant. L'implant est considéré comme nécessaire et comme faisant parti de soi.	Forte dépendance à l'IC. L'implant est nécessaire et semble considéré aussi comme faisant parti de soi.	Forte dépendance à l'IC. L'implant est nécessaire mais n'est pas considéré comme faisant parti de soi.
Signification de la surdité	Richesse culturelle dans les groupes sourds, handicap dans les groupes entendants	La surdité est considérée comme un handicap	La surdité est considérée comme un handicap

À travers ce chapitre, nous pouvons comprendre l'influence des champs de socialisation et des modes de scolarisation dans la construction identitaire de l'individu implanté. L'opportunité des contacts avec les groupes sourds et plus particulièrement le groupe de la culture sourde peut favoriser l'acceptation de la position de liminalité et réduire les troubles de l'entre-deux identitaire (John, 2011) de l'individu implanté : notamment pour celui né sourd et implanté dans l'enfance. Aussi dans notre enquête en général, les implantés dans l'enfance ont eu l'occasion de rencontrer les réseaux langagiers des groupes sourds pour favoriser l'acquisition des pratiques langagières des groupes entendants (notamment durant les temps d'apprentissage de la lecture et de l'écriture). Toutefois ces temps ponctuels en institution ne permettent pas l'intériorisation de la signification de la surdité comme une culture. Il semblerait que ce soit la fréquence et la régularité des contacts avec le groupe de la culture sourde qui pourraient alors influencer un syncrétisme culturel complet. Ainsi pour ces implantés (minoritaires dans les implantés), la surdité serait considérée comme une richesse culturelle. Toutefois en général cette vision de la surdité n'est pas partagée. Ainsi, de nombreux obstacles à la participation sociale dans le groupe de la culture sourde peuvent être rencontrés et il s'agit de passer par un rituel de passage pour être intégré, à savoir justifier de la présence de l'implant et de la maîtrise de la langue des signes. En effet, l'implant symbolise une tension pour ce groupe culturel sourd et entraîne des obstacles à l'intégration dans ces groupes. Les

sourds sont invisibles dans l'espace social. Aussi, les lieux de regroupement des sourds de la culture sourde semble se faire principalement dans les associations pour sourds ou encore dans les institutions pour sourds. Des structures sportives leur sont aussi dédiés. Ces lieux de rencontre permettent l'échange de la culture sourde. Aussi, à Metz, la place de la république, fait l'objet d'un regroupement régulier des groupes de la culture sourde, selon les informateurs du focus group n°1.

L'implanté est donc dans un entre-deux social et identitaire. Ni sourd ni entendant, cette position de liminalité sociale semble progressivement avec la maturation en âge et l'acceptation du handicap, diminuer.

## Chapitre 13 Quelques données chiffrées sur l'intégration sociale des sourds porteurs d'implants cochléaires

À travers ce chapitre il nous est permis de compléter les données qualitatives par des données quantifiables et mesurables, afin d'affiner la compréhension du phénomène de l'expérience de vie des personnes porteuses d'implant cochléaire. L'étude quantitative à échelle Nationale permise par le centre d'information de la surdité et de l'implant (CISIC) favorise la diffusion et la récolte de 99 questionnaires. L'analyse de ces données est capitale pour enrichir les connaissances sur la vie quotidienne des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)<sup>125</sup>

C'est pourquoi, nous allons comprendre par quelques données chiffrées, l'influence de la représentation sociale de la surdité chez les groupes entendants ainsi que celle de l'encadrement politique médical et social sur l'attitude des sourds implantés et leur entourage. En ce sens, nous verrons l'hétérogénéité des parcours de vie des individus implantés. L'analyse permet de saisir que la majorité des sourds implantés sont socialisés dans les groupes entendants. L'implant permet de réduire les obstacles à la participation et de favoriser une relation de communication avec les entendants. Cependant, l'individu implanté est en situation d'autonomie *relative*, et rencontre des difficultés pour réaliser l'intégralité des tâches de la vie quotidienne. La majorité des implantés est par exemple reconnue « *travailleur en situation de handicap* » ou encore rencontre des difficultés à participer à l'ensemble des conversations groupées. En position de liminalité sociale, les chiffres révèlent que l'implant permet l'intégration mais de façon relative au contexte d'interaction sociale, c'est ce que nous allons voir dans les prochains paragraphes.

---

<sup>125</sup>Pour accéder au questionnaire en ligne :

<https://s1.sphinxonline.net/SurveyServer/s/CESCA/ExperiencesetmodesdeviedespersonnesporteusesdIC/questionnaire.htm>

### **13.1 La représentation sociale de la surdit  vehicul e par les politiques sociales (en faveur des personnes en situation de handicap), par les connaissances scientifiques et les mass m dias, conditionnent les types de choix d'encadrement/ de suivi, de l'individu implant **

Dans cette sous partie, il s'agit de d montrer comment la repr sentation sociale de la surdit  vehicul e par les politiques sociales (en faveur des personnes en situation de handicap), par les connaissances scientifiques et les mass m dias, conditionnent les types de choix d'encadrement/ de suivi, de l'individu implant .

#### **13.1.1 Lorsqu' tre bien renseign  sur les droits et prestations sociales n'est pas partag **

L'objectif de l'enqu te est de comprendre pourquoi la repr sentation sociale de la surdit  vehicul e par les politiques sociales (en faveur des personnes en situation de handicap), par les connaissances scientifiques et les mass m dias, conditionne les types de choix d'encadrement/ de suivi, de l'individu implant 

Cela peut se traduire par les divers objectifs descriptifs suivantes ;

*1.a-La majorit  des individus implant s exprime avoir manqu  d'information concernant les d marches administratives   r aliser pour ouvrir leur droit sociaux*

Nous avons d couvert   travers l'analyse qualitative que la transmission et la diffusion des informations pouvaient  tre in galement r parties d'une r gion   l'autre ou encore, d'un centre   l'autre. L'enqu te quantitative r v le quant   elle, que la repr sentation sociale de la surdit  vehicul e par les politiques sociales (en faveur des personnes en situation de handicap), par les connaissances scientifiques et les mass m dias, conditionnent les types de choix d'encadrement/ de suivi, de l'individu implant . La fr quence des contacts avec les r seaux associatifs ou encore des compl ments d'informations vehicul es par les mass m dias participe   l' clairage des informations. L'enqu te quantitative, apporte un  clairage suppl mentaire : en vue de l'analyse des donn es chiffr es, on souligne l'h t rog n it  des r sultats. En effet, concernant l'acc s aux aides et aux ressources sociales, le droit aux prestations et le sentiment d'avoir  t  bien inform  est partag . En effet, si 34.3% d clarent s' tre « *sentie bien inform  de ses droits* » ; 31.3% d clare avoir « *rencontr  des difficult s   trouver des informations compl mentaires* ». Ainsi l'approche qualitative d voile une

différence de prise en charge en fonction des régions, ce qui peut expliquer l'hétérogénéité des résultats de l'enquête pour cette question de recherche. Ainsi, cela vient réfuter notre hypothèse de départ consistant à défendre l'idée que la majorité des individus ont manqué d'information concernant les démarches administratives à réaliser pour ouvrir leurs droits sociaux.

Voir tableau ci-dessous.

## Taux du nombre d'implanté qui se sent bien informé sur ses droits et prestations

29.

**Au sein de votre parcours, vous-êtes vous senti(e) bien informé(e) concernant les droits et ressources sociales dont vous pouviez bénéficier pour vous aider dans la vie quotidienne?**

Taux de réponse :100,0%

Au cours de mon parcours, je n'ai pas du tout été informé(e) des droits et ressources dont je pouvais disposer (17,2%)

Au cours de mon parcours, je n'ai pas été bien informé(e) concernant les droits et ressources sociales dont je pouvais disposer (24,2%)

Au cours de mon parcours, j'ai rencontré des difficultés à trouver des informations concernant les droits et ressources sociales dont je pouvais disposer (31,3%)

Au cours de mon parcours, je me suis senti(e) bien informé(e) des droits et ressources sociales dont je pouvais disposer (34,3%)

Source Malou CESCA

### 13.1.2 La majorité des individus implantés s'est affiliée à des réseaux associatifs pour être informée de ses droits sociaux

*1.b-La majorité des individus implantés s'est affiliée à des réseaux associatifs pour être informée de ses droits sociaux*

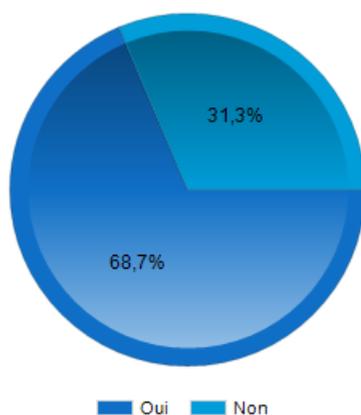
Aussi, à travers cette enquête on apprend que la majorité des individus implantés s'est affiliée à des réseaux associatifs pour être informée de ses droits sociaux (H01.b ; question 30). Afin d'obtenir l'intégralité des renseignements nécessaire, la grande majorité des implantés affiliée à des associations afin d'obtenir des informations concernant leur droit aux prestations sociales : 66.7% adhèrent à une association afin d'obtenir les informations souhaitées. Ainsi, cela est un indicateur des difficultés que peuvent susciter le fait d'obtenir des informations sans l'adhésion à une association spécialisée dans la surdité. Nous validons donc notre hypothèse

*Voir tableau ci-dessous*

#### ***Taux d'affiliation des implantés à une association pour obtenir des informations sur l'implant et sa prise en charge***

**30.**  
**Vous êtes-vous affilié(e) à une association pour obtenir des réponses à vos questions?**

Taux de réponse :100,0%



Source Malou CESCA

### 13.1.3 La majorité des individus implantés s'est informée auprès des mass médias et d'internet pour répondre à ses interrogations

1.c-La majorité des individus implantés s'est informée auprès des mass médias et d'internet pour répondre à ses interrogations

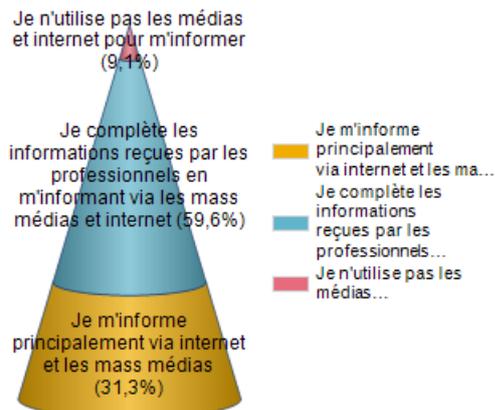
Comme nous le défendions, la majorité des implantés complètent leur information auprès de la vulgarisation scientifique (internet, mass médias) pour en apprendre davantage sur l'implant cochléaire. Ainsi, 59.6% déclare « compléter les informations des médecins par les mass médias et internet » pour en savoir plus sur l'implant cochléaire. Ainsi, la signification de l'implant représenté dans les mass médias et internet participe à la construction des connaissances des implantés. Nous validons donc notre hypothèse de départ.

#### Fréquence des implantés de s'informer sur internet et les mass médias comme complément d'information sur l'implant cochléaire

31.

Vous est-il déjà arrivé(e) de vous informer sur internet ou les médias pour répondre à vos questions concernant l'implant cochléaire?

Taux de réponse :100,0%  
Moyenne = 2,22 Médiane = 2,00 Ecart-type = 0,60  
Min = 1,00 Max = 3,00



Source Malou Cesca

## 13.2 Le(s) contexte(s) d'interaction et les représentations sociales de la surdité détermine(nt) l'intériorisation de la nécessité de l'implant cochléaire chez les implantés

### 13.2.1 La majorité des individus implantés est socialisée dans des entourages à réseaux entendants

#### 13.2.1.1. Le(s) contexte(s) d'interaction et les représentations sociales de la surdité détermine(nt) l'intériorisation de la nécessité de l'implant cochléaire chez les implantés .

Cela peut se traduire dans les divers buts descriptifs ethnographiques suivants :

##### 2.a- La majorité des individus implantés est socialisée dans des entourages à réseaux entendants

Comme nous le défendons la majorité des implantés est socialisé dans des familles entendants. Ainsi, 75.8% déclarent qu'il n'y a pas de sourd de la culture sourde au sein de leur famille, ce qui influence l'attitude des sourds implantés et permet d'en comprendre davantage sur l'intégration sociale.

### Fréquence des contacts entre l'implanté et le groupe culturel Sourd

34.

Dans votre entourage, y-a-t-il des personnes de culture Sourde ?

Taux de réponse :100,0%

Il n'y a pas de personnes de culture Sourde, au sein de mon entourage (75,8%)

J'ai l'opportunité de connaître des personnes de culture Sourde, au sein de mon entourage professionnel/scolaire (4,0%)

J'ai l'opportunité de connaître des personnes de culture Sourde, au sein de mon entourage amical (14,1%)

J'ai l'opportunité de connaître des personnes de culture Sourde, au sein de mon entourage familial (11,1%)

J'ai l'opportunité de connaître des personnes de culture...

Il n'y a pas de personnes de culture Sourde, a...

Il n'y a pas de personnes de culture Sourde, a...

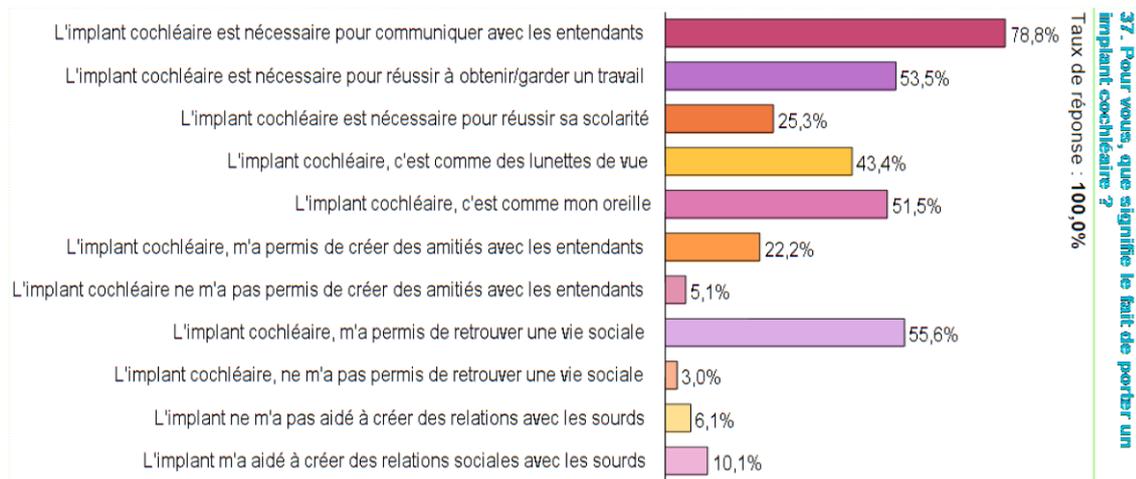
Source Malou CESCA

### **13.2.2 La majorité des implantés intériorise l'implant comme nécessaire pour communiquer avec les groupes entendants**

*2.b -La majorité des implantés intériorise l'implant comme nécessaire pour communiquer avec les groupes entendants*

Majoritairement socialisé dans les groupes entendants comme nous l'avons vu, la grande majorité, à savoir, 78.8% des implantés considère l'implant comme « *nécessaire pour communiquer avec les entendants* ». Aussi, 53,5% mentionne que l'implant est « *nécessaire pour réussir et ou garder un travail* ». L'implant est donc nécessaire pour l'autonomie et l'intégration sociale dans les groupes entendants.

## Rapport à la signification de l'implant cochléaire chez l'implanté



(Plusieurs choix de réponses étaient possibles)

Source Malou CESCA

### 13.2.3 La majorité des implantés développe une techno dépendance à la machine et porte très régulièrement (quotidiennement) leur implant cochléaire

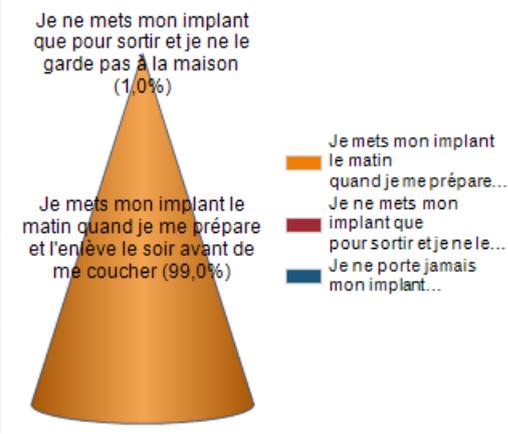
2.c -La majorité des implantés développent une techno dépendance à la machine et porte très régulièrement (quotidiennement) leur implant *cochléaire*

On souligne une forte dépendance à la technologie pour l'ensemble des enquêtés. Ainsi, 99% des enquêtés déclare porter l'implant au réveil et l'enlever au coucher et donc le porter toute la journée. Nous validons notre hypothèse. Le rapport à la corporéité influence donc la techno dépendance à la machine.

#### Fréquence du port de l'implant cochléaire chez l'implanté

##### 38. Au quotidien, quand portez-vous l'implant cochléaire ?

Taux de réponse : **100,0%**  
Moyenne = **1,01** Médiane = **1,00** Ecart-type = **0,10**  
Min = **1,00** Max = **2,00**



Source Malou CESCA

### 13.2.4 La langue des signes entre richesse culturelle et handicap : entre deux identitaires de l'individu implanté

#### 2.d -La majorité des implantés ne considèrent pas la langue des signes comme une richesse culturelle

Nous constatons l'hétérogénéité des résultats. Ainsi, 45,5% déclare que la langue des signes est considérée comme une richesse culturelle. Toutefois, 55,6% d'entre eux déclare que la LSF « est une langue partagée par très peu de personnes ». Ainsi, la signification de la surdité partagée tantôt comme une richesse et tantôt comme un handicap social est symbolisée par ces résultats hétérogènes et contradictoires. Cela souligne un paradoxe et l'entre-deux identitaire de l'individu implanté. La langue des signes reconnue comme une richesse culturelle et donc pouvant permettre de s'exprimer dans certains groupes sourds, représente aussi l'obstacle de s'exprimer avec les groupes entendants. Ouverture sur le monde dans les groupes sourds, la langue des signes est un obstacle dans les groupes entendants.

#### Rapport à la langue des signes chez les individus implantés

40.

Pour vous, qu'est ce que la langue des signes ?

Taux de réponse :100,0%



(Plusieurs choix de réponses étaient possibles)

Source Malou CESCA

### 13.2.5 La majorité des implantés considère la surdité comme un handicap

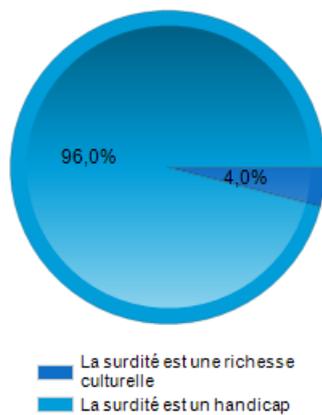
2.e : La majorité des implantés considère la surdité comme un handicap

Nous constatons que les champs de socialisation influencent fortement la construction de la signification de la surdité. Majoritairement socialisés dans les groupes entendants, la surdité est en très grande majorité (96.0%) considéré comme un handicap. Seul, 4.0% mentionne la surdité comme une richesse culturelle. Nous rejoignons alors notre hypothèse de départ.

#### Signification de la surdité chez les groupes entendants

##### 12. Pour vous, qu'est-ce que la surdité ?

Taux de réponse :100,0%



Source Malou CESCA

### 13.2.6 La majorité des individus implantés ne pratique pas la langue des signes

#### 2.f- La majorité des individus implantés ne pratique pas/peu la Langue des signes

Comme nous le défendions, la majorité des implantés de cette enquête ne pratique pas la langue des signes. Ainsi, 90.9% ne pratique pas la langue des signes contre 0.2% qui déclare la pratiquer.

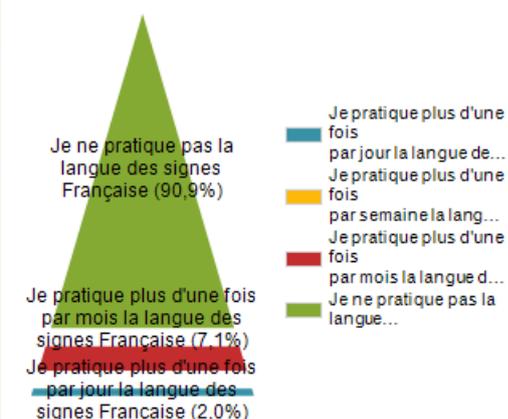
Toutefois, notons que la majorité des enquêtés de cette enquêtes sont des devenus sourds à l'âge adulte et que cela fausse alors les résultats de l'enquête En effet, 67.7% sont devenus sourds à l'âge adulte et 90.9% de l'enquête ont été implanté à l'âge adulte. Ainsi, la majorité des implantés de l'enquête sont des devenus sourds à l'âge adulte et donc n'ont pas eu de contact avec les réseaux langagiers des groupes sourds permis par la scolarisation.

#### Taux de pratique de la langue des signes chez les individus implantés

33.

Avez-vous déjà pratiqué la langue des signes Française (LSF) ?

Taux de réponse :100,0%  
Moyenne = 1,13 Médiane = 1,00 Ecart-type = 0,49  
Min = 1,00 Max = 4,00



Source Malou CESCA

### 13.2.7 La majorité des implantés oralise avec l'entourage

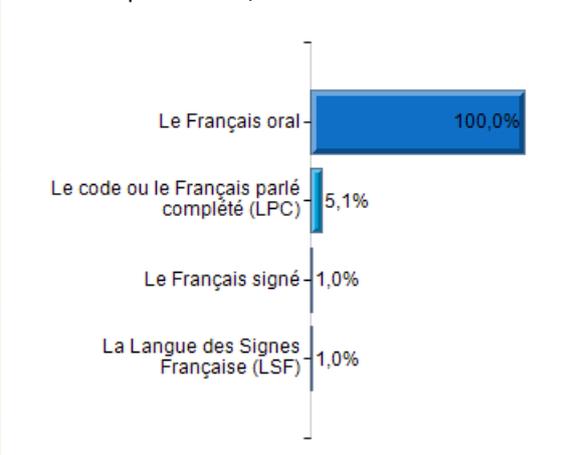
#### 2.g La majorité des implantés oralise avec l'entourage

Socialisé majoritairement dans les groupes entendants, la majorité des implantés utilisent les pratiques langagières des groupes entendants pour communiquer en famille. Ainsi, 100% des enquêtés mentionnent pratiquer l'oral en famille contre 5.1% s'aide alors du LPC. Notons que la grande majorité des enquêtés sont devenus sourds à l'âge adulte ce qui peut expliquer ces chiffres comme nous le verrons dans un dernier paragraphe.

#### L'intégralité des implantés échange à l'oral avec l'entourage

##### 32. En famille, quels modes de communication pratiquez-vous ou avez-vous eu l'habitude de pratiquer ?

Taux de réponse : 100,0%



Source Malou CESCA

### **13.3 Les possibilités de participer aux activités sociales dépendent du contexte social rencontré**

#### **13.3.1 Plus le nombre d'interlocuteurs entendants augmente, plus l'individu implanté ressent et exprime une tendance à la fatigue**

*3.a1 : Plus le nombre d'interlocuteurs entendants augmente, plus l'individu implanté ressent et exprime une tendance à la fatigue*

À travers les résultats de l'enquête quantitative, on constate que la majorité des implantés doit se concentrer davantage pour suivre les discussions à plusieurs, ce qui est un facteur de fatigue dans la vie quotidienne de l'individu implanté. Pour les implantés qui déclarent devoir se concentrer pour suivre les discussions à plusieurs, 46,3% mentionne que cela est « *très fatiguant* ». Ainsi, on souligne que les capacités de communication dépendent donc du nombre d'interlocuteur et influence l'état de fatigabilité de l'individu implanté dans la vie quotidienne.

Voir tableau ci-dessous.

## Taux de fatigue de l'implanté en fonction de la concentration et du nombre d'interlocuteur

page 5  
Croisement de "

Lors de discussion à plusieurs (réunion de famille, de travail), devez-vous vous concentrer davantage pour comprendre la conversation ?

" avec "Si oui, cela est-il fatiguant pour vous ?" (effectifs)

### Si oui, cela est-il fatiguant pour vous ?

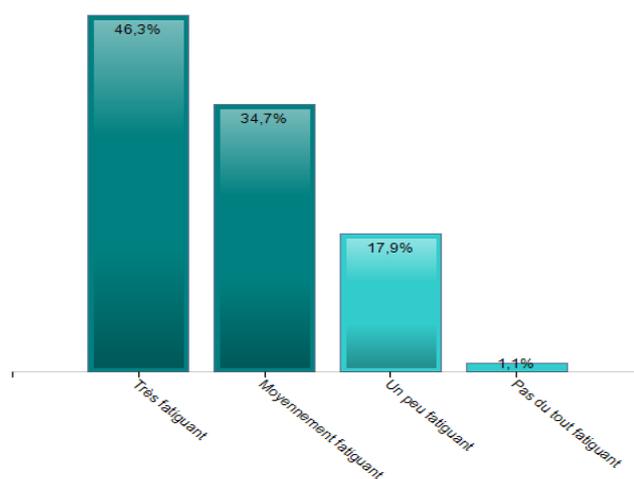
Ce qu'il faut retenir : les 3 modalités les plus citées sont Très fatiguant; Moyennement fatiguant; Un peu fatiguant

Taux de réponse : 100,0%

Moyenne = 3,26 Médiane = 3,00 Ecart-type = 0,79

Min = 1,00 Max = 4,00

	Nb
Très fatiguant	44
Moyennement fatiguant	33
Un peu fatiguant	17
Pas du tout fatiguant	1
<b>Total</b>	<b>95</b>



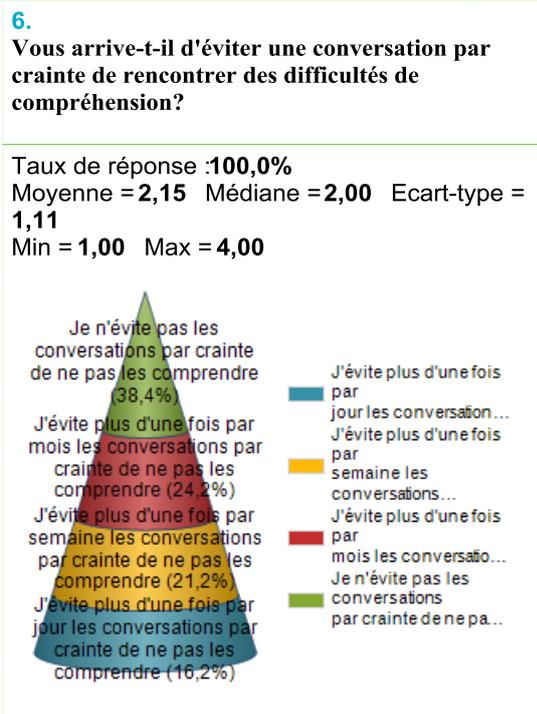
Source Malou CESCA

### 13.2.3 La majorité de la population implantée n'évite pas les conversations orales par crainte ne de pas comprendre ce qui est dit

3.a2 La majorité des individus implantés exprime une forte tendance à l'isolement lors de conversation par crainte ne de pas comprendre ce qui est dit

Á travers ces résultats on découvre que la majorité des implantés n'évite pas les conversations avec les groupes entendants, par crainte de rencontrer des difficultés de compréhension. Ainsi, 38.4% déclare ne pas éviter les conversations. De plus, 24.2% des implantés de l'enquête déclare « éviter les conversations plus d'une fois par mois ». Aussi, cela se rapproche des 21,2% implantés qui mentionnent « éviter plus d'une fois par semaine les conversations ». On souligne alors l'hétérogénéité de la population. Dans l'ensemble les interactions sociales ne sont pas évitées par crainte de rencontrer des obstacles. Indicateur de l'autonomie sociale relative de l'individu implanté. Aussi cela vient contredire notre hypothèse consistant à penser que les difficultés de participation entraînent le repli sur soi dans la crainte de rencontrer des obstacles.

#### Report entre les difficultés de compréhension et les stratégies d'évitement des conversations



Source Malou Cesca

### 13.3.3 La majorité des implantés ne rencontre pas de difficultés à comprendre le vocabulaire et technique lors des conversations

3.b Plus l'échange conversationnel avec l'entendant est complexe (administratif, médical), plus l'individu implanté rencontre des difficultés pour comprendre et communiquer avec l'interlocuteur

L'implant cochléaire permet de comprendre les conversations et le vocabulaire technique des médecins. En effet, 39,4% déclare rencontrer peu de difficulté lors des rendez-vous médicaux ou lors des rendez-vous administratif. Indicateur de l'autonomie sociale relative de l'individu implanté, cela vient contredire notre hypothèse consistant à défendre le fait que les difficultés à entendre et donc à comprendre peuvent entraîner des incompréhensions en présence d'un discours imprégné de vocabulaire technique. L'implant permet de comprendre et de suivre les discussions techniques. En effet, seulement 7,1% déclare « rencontrer beaucoup de difficultés à comprendre » les discussions techniques et scientifiques. Cela est un indicateur de l'autonomie dans la communication avec les groupes entendants.

#### Taux des difficultés à comprendre les conversations techniques des implantés



Source Malou CESCA

### 13.3.4 Plus le nombre de sources sonores augmente dans une pièce (restaurant, cafétéria, cantine, nombre d'interlocuteurs), plus l'individu exprime des difficultés pour entendre l'intégralité de la conversation

3.c Plus le nombre de sources sonores augmente dans une pièce (restaurant, cafétéria, cantine, nombre d'interlocuteurs), plus l'individu exprime des difficultés pour entendre l'intégralité de la conversation

La majorité des implantés exprime des difficultés à entendre la conversation en fonction du contexte sonore. En effet, lorsque l'environnement est bruyant, 64.6% déclare « rencontrer beaucoup de difficultés à comprendre une conversation dans un environnement bruyant ». Ainsi, la participation sociale et les possibilités de communication dépendent de l'environnement sonore de l'implanté. Indicateur de handicap et de restriction à la participation sociale dans les groupes entendants. Nous validons donc notre hypothèse de départ.

#### Taux des difficultés pour les implantés, d'entendre une conversation en fonction de l'environnement sonore

**Dans des environnements bruyants (cantine, cafétéria, restaurant, réunion festive...), vous arrive-t-il de rencontrer des difficultés pour entendre la conversation?**

Taux de réponse :100,0%  
Moyenne = 3,51 Médiane =4,00 Ecart-type =0,75  
Min = 1,00 Max = 4,00

	Nb	
Je rencontre beaucoup de difficultés à comprendre une conversation dans un environnement bruyant	64	64,6%
Je rencontre moyennement de difficultés à comprendre une conversation dans un environnement bruyant	22	22,2%
Je rencontre un peu de difficultés à comprendre une conversation dans un environnement bruyant	12	12,1%
Je ne rencontre aucune difficulté à comprendre une conversation dans un environnement bruyant	1	1,0%
<b>Total</b>	<b>99</b>	

Source Malou CESCA

### 13.3.5 La majorité des individus implantés affirme que l'implant cochléaire a permis d'améliorer leurs relations sociales avec l'entourage

L'implant permet pour la très grande majorité l'intégration sociale au groupe entendant. En effet, 81.8% déclare que « l'implant permet de beaucoup améliorer les relations avec l'entourage ». L'implant permet de participer à la vie quotidienne et de favoriser la construction d'une relation d'attachement avec son entourage et donc renforcer le sentiment d'efficacité personnelle de l'individu implanté de son entourage (Leybart et al.2006). Nous validons donc notre hypothèse de départ.

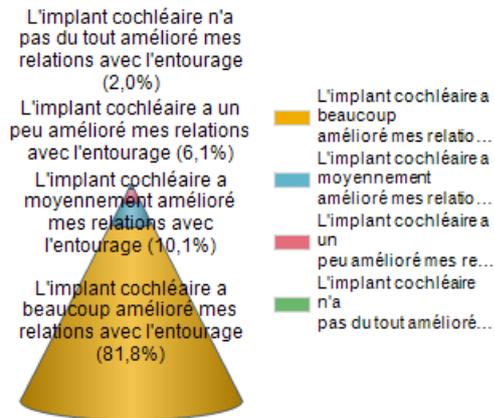
*3.d La majorité des individus implantés affirme que l'implant cochléaire a permis d'améliorer leurs relations sociales avec l'entourage*

#### Taux d'amélioration des rapports relationnels avec l'implant cochléaire

11.

**Au quotidien, pensez-vous que l'implant cochléaire vous a permis d'améliorer vos relations avec votre entourage ?**

Taux de réponse : **100,0%**  
Moyenne = **1,28** Médiane = **1,00** Ecart-type = **0,67**  
Min = **1,00** Max = **4,00**



Source Malou Cesca

## 13.4 Les conditions d'enseignements sont des facteurs influençant le parcours et le suivi scolaires de l'individu implanté

### 13.4.1 La majorité des enfants implantés sont scolarisés dans des classes ordinaires

Nous avons comme objectifs descriptifs de comprendre pourquoi les conditions d'enseignements sont des facteurs influençant le parcours et le suivi scolaires de l'individu implanté.

Cela peut se traduire dans les buts descriptifs d'étude ethnographique suivants ;

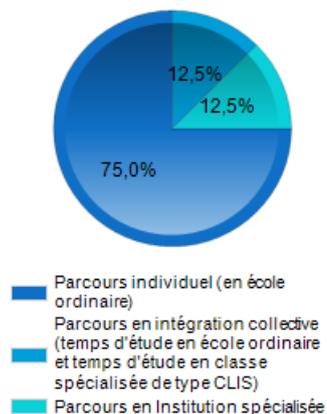
*4.a La majorité des enfants implantés sont scolarisés dans des classes strictement entendantes (classe ordinaire)*

Ainsi, comme nous pouvons le constater la majorité des implantés est scolarisée en école ordinaire. En effet, 75 % des individus sont scolarisés en école ordinaire en parcours individuel. Les élèves implantés sont donc socialisés majoritairement dans les groupes entendants. Nous validons donc notre hypothèse de départ.

### Taux de scolarisation de l'élève implanté

#### 16. En général, quel parcours scolaire avez-vous suivi ?

Taux de réponse :100,0%



Source Malou Cesca

#### **13.4.2 La majorité des implantés en parcours individuel en ordinaire, bénéficie d'un suivi et d'un soutien en individuel de la part d'un centre spécialisé jusqu'au lycée**

*4.b La majorité des implantés en parcours individuel en ordinaire, bénéficie d'un suivi et d'un soutien en individuel de la part d'un centre spécialisé jusqu'au collège*

Comme nous le défendions la majorité des implantés scolarisés en école ordinaire en parcours individuel, bénéficie d'un soutien personnalisé durant sa scolarité. Ainsi, 25.0% bénéficient de ce suivi jusqu'au collège et 37.5% en bénéficie jusqu'au lycée. Cela vient contredire notre hypothèse. La majorité des implantés continuent de bénéficier d'un suivi personnalisé et cela après le collège, à l'arrivé au lycée.

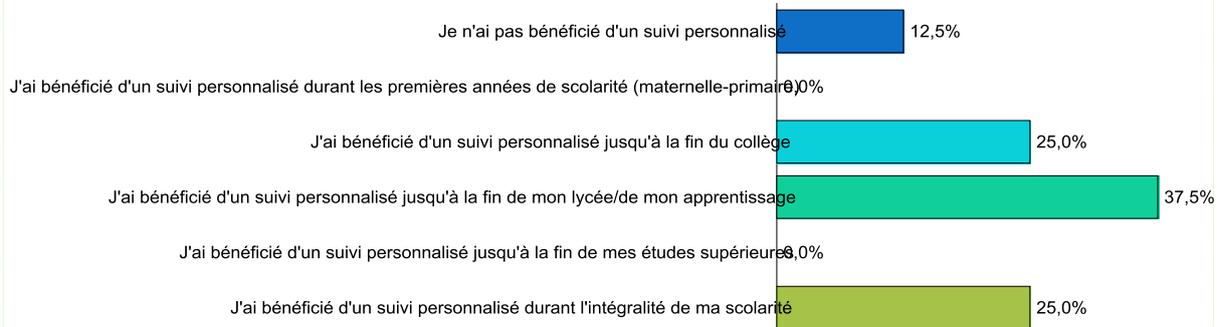
Voir tableau suivant ;

## Taux de scolarisation des implantés en suivi personnalisé et individuel par un centre d'accueil de la surdité

18.

Avez-vous bénéficié d'un suivi personnalisé et individuel de la part d'un centre/ Institut spécialisé ?

Taux de réponse : 100,0%



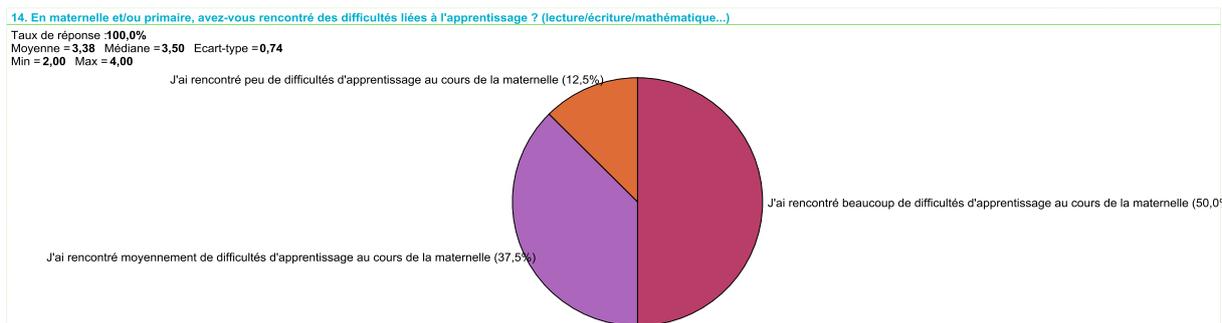
Source Malou CESCA

13.4.3 La majorité des élèves implantés rencontre des difficultés à la participation scolaire en milieu ordinaire notamment de la maternelle au primaire durant l'apprentissage (lecture écriture mathématique)

*4.c La majorité des élèves implantés rencontre des difficultés à la participation scolaire en milieu ordinaire notamment de la maternelle au primaire durant l'apprentissage (lecture écriture mathématique)*

Ainsi, comme nous l'avons vu la majorité est scolarisée en école ordinaire, en parcours individuel. Aussi la majorité est suivie par un centre d'accueil dans la surdité. Les chiffres révèlent de forte difficulté d'apprentissage de la lecture et de l'écriture ainsi que pour l'acquisition logico mathématique. 50% des implantés de l'étude déclarent avoir « *rencontré beaucoup de difficulté d'apprentissage* » durant la Maternelle et le Primaire. Ainsi, le suivi personnalisé semble être la condition sine qua non à la réussite scolaire de l'implanté en parcours individuel en école ordinaire.

## Taux de difficulté scolaire des implantés en parcours individuel en école ordinaire durant les temps d'apprentissage (écriture lecture mathématique)



Source Malou Cesca

### 13.4.4 Hétérogénéité des parcours professionnels des implantés

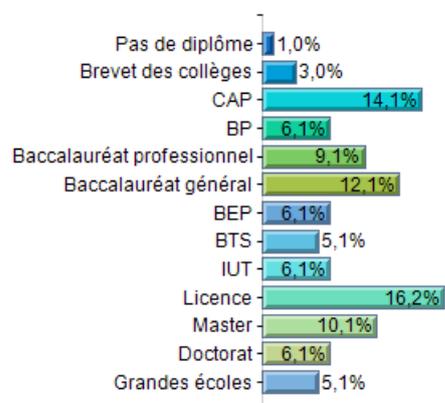
#### 4.d La majorité des adultes implantés a suivi un parcours professionnalisant

Le parcours professionnel de l'individu implanté est hétérogène. En effet 16,2% déclarent « *obtenir une licence* » et 14,1% déclarent « *obtenir un CAP* ». L'implant cochléaire ne semble pas influencer le parcours professionnel selon ces résultats de l'enquête et cela contredit alors l'hypothèse de départ consistant à défendre le parcours professionnalisant des implantés en raison de difficultés à poursuivre les études supérieures. L'implant permet alors l'intégration sociale des sourds dans les groupes entendants. Ces chiffres viennent alors, contredire notre hypothèse de départ consistant à défendre que la majorité des implantés poursuivent en parcours professionnalisant. Ces chiffres contredisent aussi ceux de l'étude de Benoit Virole concernant la difficulté d'accéder aux études supérieures (Virole, 2013).

## Taux du niveau d'étude des adultes implantés cochléaires des membres adhérent du CISIC

### 45. Quel est votre niveau d'étude ?

Taux de réponse :100,0%



Source Malou CESCA

## **13.5 L'appareillage par implantation cochléaire est un facteur influençant les conditions de travail et l'emploi des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)**

### **13.5.1 La majorité des individus implantés exprime ne pas avoir besoin d'aménager les conditions de travail pour la réalisation des tâches salariales**

Nous avons comme objectif de comprendre pourquoi l'appareillage par implantation cochléaire est un facteur influençant les conditions de travail et l'emploi des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)

Cela peut se traduire dans les diverses buts descriptifs suivants (Hon);

*5.a.- La majorité des individus implantés exprime la nécessité d'aménager les conditions de travail : aménagement des lieux, du temps de travail, aménagement de ressources matérielles ou humaines*

À travers ces résultats, on analyse l'hétérogénéité des résultats. L'implant ne garantit pas l'insertion professionnelle et la réalisation des tâches salariales et donc l'autonomie sociale de l'individu implanté. En effet, 33,3% déclarent « *ne pas avoir du tout besoin d'un aménagement des conditions de travail* ». Toutefois, 24.2% déclarent « *avoir peu besoin d'aide* » et 22.2% déclarent « *avoir fortement besoin d'un aménagement des conditions de travail* ». Ainsi, cela vient réfuter notre hypothèse de départ consistant à défendre que la majorité des implantés exprime la nécessité d'un aménagement des conditions de travail.

Voir graphique à la page suivante.

## Taux du nombre d'aménagement des conditions de travail chez l'implanté

21.

Avez-vous besoin d'un aménagement des conditions de travail pour réaliser votre profession/étude ?  
(aménagement des lieux, des tâches à accomplir, aménagement de ressources matérielles ou humaines)

Taux de réponse : **100,0%**  
Moyenne = **2,31** Médiane = **2,00** Ecart-type = **1,16**  
Min = **1,00** Max = **4,00**



Source Malou CESCA

### **13.5.2 La majorité des individus implantés exprime que l'implantation cochléaire permet de prétendre à plus de possibilité d'offre d'emploi**

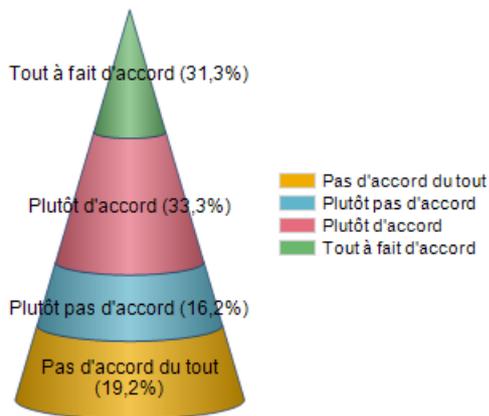
*5.b La majorité des individus implantés exprime que l'implantation cochléaire permet de prétendre à plus de possibilité d'offre d'emploi*

La majorité des implantés pense que l'implant permet d'aider à l'insertion professionnelle en permettant d'élargir les compétences professionnelles. En effet, 33,3% déclarent être « *plutôt d'accord* » et 31,3% déclarent être « *tout à fait d'accord* », avec l'idée que l'implant favorise la réalisation des tâches salariales. L'implant permet de prétendre à plus de possibilité d'offre d'emploi. Ainsi, nous validons notre hypothèse de départ.

## Rapport entre l'implantation cochléaire et l'élargissement des compétences professionnelles

### 26. Pensez-vous que l'implant cochléaire permet d'élargir vos compétences professionnelles ?

Taux de réponse : **100,0%**  
Moyenne = **2,23** Médiane = **2,00** Ecart-type = **1,10**  
Min = **1,00** Max = **4,00**



Source Malou CESCA

### 13.5.3 La majorité des implantés bénéficie de la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur handicapé (RQTH) indicateur de handicap de l'individu implanté

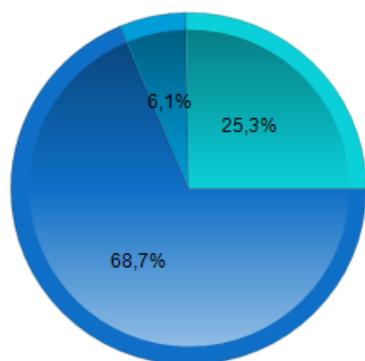
5.c La majorité des implantés bénéficie de la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur handicapé (RQTH) indicateur de handicap de l'individu implanté

La majorité des implantés bénéficie la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur handicapé (RQTH), soit 68.7%, indicateur de handicap que représente la surdité implantée pour la réalisation des tâches salariales. Aussi, seul 6.1% des individus mentionnent ne pas avoir fait la demande. Indicateur de handicap que représente le fait d'être sourd implanté dans le monde du travail.

**Taux d'obtention de la reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) dans le parcours professionnel de l'implanté**

23. Au cours de votre parcours professionnel, avez-vous obtenu la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) ?

Taux de réponse :100,0%



■ Oui ■ Non ■ Je n'ai pas fait la demande

Source Malou CESCA

## 13.6 Données sur l'échantillon de la population de l'enquête

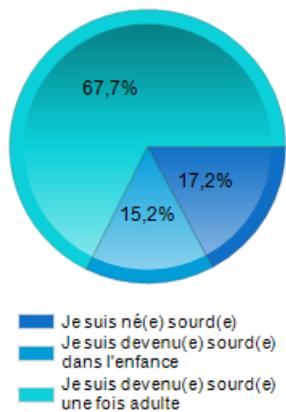
### 13.6.1 La majorité des enquêtés de cette enquête sont devenus sourds à l'âge adulte et donc socialisés dans les groupes entendants

Afin de présenter la population il est important de considérer qu'il y a une plus grande part de personnes devenues sourdes et implantées à l'âge adulte que de nés sourds ou devenus sourds dans l'enfance qui ont répondu à l'enquête. Cela est capital pour comprendre certaines données d'analyse. Ainsi, 67.7% des personnes de l'enquête sont devenues sourdes à l'âge adulte.

#### Moyenne d'âge de d'apparition de la surdit  chez les implant s de cette enqu te

##### 43. Quand- tes vous devenu(e) sourd(e) ?

Taux de r ponse :100,0%



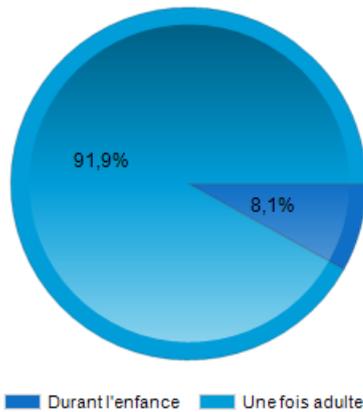
Source Malou CESCA

La majorité de la population de cette enquête s'est fait opérer à l'âge adulte (91.9%) et n'ont donc pas de contact avec les réseaux langagiers des groupes sourds.

#### Moyenne d'âge d'implantation chez les implantés de cette enquête

##### 44. Quand vous-êtes vous fait opérer par implantation cochléaire ?

Taux de réponse :100,0%



Source Malou CESCA

En conclusion, l'implant permet de communiquer et donc de participer aux activités des groupes entendants. Toutefois, l'implant réduit mais n'efface pas la condition de handicap : des obstacles à la participation en fonction du contexte sonore par exemple sont observés. Toutefois pour la grande majorité des cas, l'implant est considéré comme nécessaire pour communiquer avec les entendants. Aussi l'ensemble des sourds implanté (100%) développe alors une relation de techno dépendance à l'implant cochléaire : celui-ci est mis le matin et enlevé le soir et est donc porté toute la journée. Enfin à travers cette enquête il est démontré que le facteur d'implantation cochléaire permet l'intégration sociale de l'individu sourd dans les groupes entendants.

## Conclusion

En conclusion, nous soulignons l'influence des champs de socialisation (famille, médecins, écoles, réseaux affinitaires et associatifs) dans la construction identitaire et l'intégration sociale des sourds implantés. Dans les groupes entendants et/ou sourds, des stratégies d'évitement et de sélection des interactions sont employées. Ainsi, séparer la question de l'environnement social de la question des compensations (aides techniques) ne permet pas de comprendre l'autonomie des personnes en situation de handicap. Il est donc légitime de comprendre que le médiateur et les aides humaines permettent de favoriser l'autonomie des personnes en situation de handicap (Stiker, 2017, p.147).

C'est pourquoi, il est analysé l'importance du soutien de l'entourage proche (famille, amis, collègues) et lointain (spécialistes de la santé, professeurs, employeurs, commerçants, inconnus etc.) pour l'autonomie relative des groupes implantés dans les groupes entendants. L'environnement social et humain de l'individu implanté est donc une variable déterminant la socialisation de l'individu-sujet et de ses attitudes et pratiques culturelles notamment symbolisées par ses pratiques langagières.

Ainsi dans la sphère privée, les implantés se réapproprient les connaissances transmises par la famille tout en redéfinissant ses contours afin de s'adapter au monde qui les entoure. Les implantés peuvent alors influencer et agir sur l'héritage des connaissances familiales : un phénomène de corporéité est à l'œuvre dans la transmission des connaissances qui permet l'émergence d'un syncrétisme culturel. L'entourage proche (famille/amis) intègre les besoins des implantés pour participer aux activités de la vie familiale, amicale. L'intériorisation de pratiques du corps spécifiques pour prétendre à une communication satisfaisante avec l'implanté semble favoriser la relation d'attachement à l'autre. En effet, le « *sentiment d'avoir de bonnes relations* » avec son entourage est notamment un facteur d'amélioration de l'estime de soi (Guédeney, 2011).

L'enquête révèle que l'entourage proche peut rencontrer, durant la période de processus d'apprentissage des consignes médicales, des difficultés dans la relation d'échange et donc d'attachement avec l'individu implanté. Ainsi le processus d'apprentissage n'est pas seulement l'effort de l'implanté, mais aussi celui de sa famille qui alors intériorise petit à petit des techniques et pratiques culturelles nécessaires à l'implanté. Toutefois, avec la progression des enfants dans l'acquisition des pratiques langagières des groupes entendants, les obstacles à la communication semblent se réduire progressivement.

Ainsi, le processus d'apprentissage des consignes médicales et/ou éducatives, nécessitant la maturation de l'esprit, peut entraîner -un temps durant le parcours de vie de l'implanté- une impasse relationnelle *relative* entre l'implanté et son entourage. Progressivement, celle-ci semble s'estomper par l'acquisition des pratiques langagières et/ou d'ajustement nécessaires à l'implanté. Cet emprunt des traits et pratiques culturelles des groupes sourds et entendants semble alors permettre aux membres de l'entourage proche, comme à l'implanté, la création d'un syncrétisme culturel favorisant les capacités d'action dans les groupes entendants notamment chez les individus implantés dans l'enfance. Aussi, si des impasses relationnelles peuvent être soulignées au sein de la sphère privée (familiale/amicale), elles semblent tendanciellement *relatives* à une période précise dans le parcours de vie des individus implantés, notamment durant la période de maturation de l'esprit et des apprentissages des consignes éducatives. L'avancée en âge et l'intériorisation des consignes semblent alors permettre généralement d'acquérir des compétences pour l'échange langagier tant de la part des groupes implantés que de leur entourage proche.

Ainsi, développer des stratégies d'adaptation peut permettre la création d'une relation d'attachement et de communication entre l'implanté et son entourage proche favorisant alors l'autonomie sociale *relative* de l'individu implanté. L'analyse des entretiens révèle donc qu'en généralité, la famille et l'implanté développent des stratégies d'adaptation afin de maintenir une relation d'attachement à l'autre. L'usage, pour l'entourage, de stratégies d'adaptation permet alors une autonomie *relative* des groupes implantés au sein de leur entourage proche (familial/amical).

Par ailleurs, à travers cette recherche est souligné le rôle important de l'adaptation familiale aux besoins de l'implanté pour la réalisation de certaines tâches de la vie quotidienne et surmonter les difficultés. L'éloignement géographique et/ou familial peut alors être un indicateur de restriction à la participation sociale des groupes implantés.

La nécessité d'un soutien humain pour réduire les restrictions à la participation sociale semble s'exercer en fonction du contexte social où se déroulent les interactions. Les implantés semblent alors, faire l'objet d'une autonomie *relative*. Aussi est soulignée l'importance de l'adaptation et l'intériorisation des connaissances thérapeutiques et éducatives de la surdité et de l'implant chez l'entourage proche pour prétendre à la communication avec l'implanté. L'individu implanté redéfinit les contours des consignes médicales et éducatives et se les réapproprie en fonction de ses besoins et de ses particularités. Si certains adoptent des techniques du corps spécifiques (lecture labiale, positionnement spécifique de face-à-face pour communiquer, répétition, reformulation) d'autres utilisent aussi des pratiques langagières des groupes sourds pour comprendre les pratiques

langagières des groupes entendants. En fonction des besoins, les familles et l'implanté adoptent des stratégies d'adaptation différentes.

Aussi la méconnaissance de la surdité, de l'implant et l'invisibilité du handicap dans les groupes entendants peuvent susciter l'agacement. Porter l'implant influence la position de liminalité sociale de l'individu implanté. Des stratégies d'adaptation sont alors utilisées pour l'autonomie sociale *relative* de l'implanté. Pour dépasser les obstacles à la participation que suggère le fait d'être porteur de handicap invisible, les implantés avisent généralement lors d'un premier contact avec un individu des groupes entendants, de leur handicap de l'audition. Rendre visible le handicap de l'audition dans l'espace public est généralement utilisé par les implantés pour prétendre aux activités sociales des groupes entendants. Il en va de même dans l'espace privé. Rendre visible le handicap peut permettre d'éviter les quiproquos et les incompréhensions et favoriser une relation de communication.

Paradoxalement, l'implant, censé réduire le handicap, peut renforcer alors l'invisibilité de la surdité et provoquer de nouvelles situations handicapantes. Le fait de mentionner le handicap semble alors apaiser les tensions et des efforts pour s'adapter aux besoins des implantés.

Aussi l'enquête révèle que rendre visible le handicap dans le milieu professionnel semble permettre de favoriser l'insertion professionnelle des groupes implantés. Des réaménagements *relatifs* des conditions de travail sont organisés au sein des entreprises/organismes.

Paradoxalement, l'étude révèle que la sélection des lieux, des modalités et des thèmes des échanges sociaux peut permettre aux groupes implantés une autonomie *relative* dans les groupes entendants.

Ni totalement exclus ni totalement inclus dans les groupes entendants et sourds et donc en position de liminalité, les implantés peuvent participer aux activités familiales, amicales et sociales de façon *relative* à la situation et au contexte social. Ainsi, les contacts avec les groupes entendants peuvent être source d'obstacles pour les implantés : les efforts fournis pour participer aux activités des groupes entendants peuvent être alors contraignants pour l'implanté dans la vie de tous les jours.

Enfin, nous soulignons une culture matérielle développée autour de l'implant cochléaire : des règles et conduites semblent devoir être respectées pour participer et réaliser les tâches de la vie quotidienne. Ces consignes éducatives permettent le fonctionnement du dispositif et influencent ainsi l'intériorisation de ces pratiques. Aussi une relation de techno-dépendance à la machine est observée pour l'ensemble des enquêtés. Intériorisé comme nécessaire pour prétendre à une socialisation satisfaisante dans les groupes entendants, l'implant cochléaire est généralement porté

toute la journée et n'est retiré que le soir dans la sphère privée et intime. Aussi choisir les temps de silence et d'écoute permet son acceptation.

Par ailleurs, nous avons vu l'importance de l'utilisation de stratégies d'adaptation et de techniques d'ajustement pour prétendre à une socialisation satisfaisante des groupes implantés, chez les groupes entendants. Cette thèse permet d'analyser que, du fait d'un maillage et d'un bricolage de connaissances diverses, l'émergence d'un syncrétisme culturel du sourd implanté (partiel ou complet en fonction des champs de socialisation et de l'apparition de la surdité) peut permettre de prétendre à la participation sociale *relative* chez les groupes entendants. De plus, le maillage et bricolage de diverses pratiques et de connaissances culturelles telles que l'utilisation de techniques du corps pour favoriser l'échange, ou encore l'utilisation de pratiques d'ajustement (répétition, reformulation et articulation pour favoriser la lecture labiale) ou encore l'emploi de pratiques langagières des groupes sourds (LPC, FS, LSF) sont autant de techniques d'adaptation qui permettent l'émergence d'un syncrétisme culturel. Elles favorisent l'autonomie *relative* des groupes implantés chez les groupes entendants. Ainsi, les modalités et le contenu du syncrétisme culturel sont différents d'un individu implanté à un autre.

À travers cette enquête, est défendue la thèse de l'influence des champs de socialisation des groupes entendants (champs médical, familial, amical, professionnel) dans la construction identitaire de l'individu implanté. Les consignes éducatives médicales participent à la construction des connaissances familiales et à l'adaptation des familles concernant les besoins de l'implanté. Les consignes éducatives, thérapeutiques et familiales favorisent alors la participation et l'autonomie sociale de l'individu implanté.

Ainsi, nous avons pu voir comment l'implant cochléaire symbolise pour les entendants, les possibilités de réversibilité de la condition de handicap due à la surdité. En effet, l'IC symbolise la possibilité pour le sourd (sévère à profond) de communiquer avec les entendants, condition sine qua non à l'intégration dans la sphère sociale. Ainsi, chez les groupes entendants, l'idée d'impossibilité ou d'inaptitude de communication est une des composantes de la RS de la surdité chez les groupes entendants. C'est pourquoi, pour les entendants l'implant est considéré comme outil d'accès à l'oralisation et est privilégié l'éducation de pratiques langagières des groupes entendants (famille, école, travail, médecin) chez les implantés .

Toutefois chez les entendants, considérant l'implant comme un dispositif apte à réparer/pallier le déficit auditif, influence les interactions sociales de la personne implantée estimée entendante : à

travers nos recherches lors des interactions, les stratégies d'adaptation des groupes entendants à l'égard des personnes implantées semblent être moins fréquentes.<sup>126</sup>

De plus, comme nous avons pu le voir, la réception des connaissances médicales dépend de la condition sociale de la personne implantée et de son entourage. Plusieurs facteurs permettent de comprendre les modalités de réception des connaissances en fonction de la place sociale de la personne implantée. Ainsi, dans cette recherche la réception des informations médicales et la relation thérapeutique dépendent -entre autres- du capital culturel de la personne implantée et/ou de sa famille. Les difficultés de comprendre certaines informations techniques et médicales semblent influencer les pratiques d'usage de l'implant : ce qui a des conséquences sur l'acceptation du dispositif.

Toutefois, dans cette enquête, en général, les familles intériorisent les consignes thérapeutiques et éducatives à adopter avec l'individu implanté : ce qui influence l'autonomie relative de l'individu implanté dans son quotidien

En effet, les familles pratiquant régulièrement avec l'individu implanté, les exercices recommandés par les orthophonistes, par exemple, favorisent l'amélioration de l'autonomie : la répétition d'exercices de l'audition et de la parole renforce les compétences. De plus, Rappeler à l'individu la consigne de porter l'implant ou d'augmenter le son permet l'intériorisation d'un nouveau mode de comportement à adopter. Répéter les consignes éducatives permet la création d'un habitus propre aux groupes implantés facilitant ainsi une autonomie relative dans la vie familiale et sociale

Par ailleurs, nous avons pu voir comment l'intériorisation par les groupes entendants des consignes éducatives de l'implant et de la surdité sont nécessaires pour l'intégration des groupes implantés aux groupes entendants. En effet, L'intériorisation des consignes éducatives rend possible une relation de communication et participation pour la famille et les implantés dans la vie quotidienne. De plus, le manque d'informations des groupes entendants sur les pratiques éducatives de l'implant et de la surdité marque un frein dans l'intégration sociale

Ainsi, l'implant cochléaire redéfinit le schéma de l'organisation familiale : le suivi d'un individu sourd implanté demande une réorganisation familiale (déménagement, changement de statut professionnel, suivi scolaire systématique et régulier de l'enfance jusqu'à la fin de l'adolescence)

---

<sup>126</sup> Economie des techniques corporelles pour faciliter l'échange -tel que la répétition ou la disposition de face-à-face-, économie de la transmission des informations, économie des pratiques langagières des groupes sourds.

nécessaire à l'intégration sociale des individus implantés . En effet, l'encadrement familial dans le suivi scolaire participe grandement au processus d'intégration scolaire du sourd implanté nécessitant plus de temps et d'exercices pour parvenir à un niveau scolaire. De plus, les familles transmettent des consignes éducatives et thérapeutiques contribuant à l'acquisition des pratiques langagières des groupes entendants à l'implanté. Le suivi régulier et permanent, les exercices d'oralisation faits par la famille semblent soutenir la progression des individus implantés adoptant ainsi, les repères normatifs des groupes entendants.

En conséquent, la transmission des consignes éducatives de l'implant dans la famille permet son acceptation autant chez la famille que pour l'implanté. Et pour cause, les consignes médicales faites aux familles, à savoir celles de vérifier que l'implanté porte l'implant cochléaire –et notamment chez les enfants- participe à la réflexion de son intérêt chez les familles. Les consignes et recommandations familiales de porter de l'implant semble participer à son acceptation chez l'implanté.

Ainsi, on défend la thèse que l'implantation cochléaire permet l'instauration d'une relation de communication avec les groupes entendants et donc peut prétendre à une forme d'autonomie sociale chez les implantés. Les possibilités d'acquisition des pratiques langagières des groupes entendants par le biais de l'implant cochléaire, semblent autoriser la création d'une relation de communication avec la famille et ainsi permettre l'intégration familiale de l'individu sourd implanté. Par ailleurs, les possibilités d'acquisition des pratiques langagières des groupes entendants par le biais de l'implantation semblent légitimer ou autoriser une orientation pédagogique ordinaire. L'implant semble donc favoriser l'inclusion scolaire des groupes sourds dans un circuit de l'Éducation nationale et non plus dans celui de l'éducation spécialisée. L'implant peut en effet, avantager l'ascension scolaire et donc professionnelle de l'individu sourd avec un aménagement des conditions de travail.

Toutefois, la position de liminalité sociale de l'implanté interroge la construction identitaire de la personne implantée en situation de handicap (Murphy, 1987. Blanc 2001). Le fait d'entendre en contexte et de ne plus entendre dans un autre semble engendrer un frein dans la participation sociale avec les groupes entendants qui faute de connaissances suffisantes sur la surdité et l'implant ne savent pas quel comportement adopter pour maintenir l'interaction. Aussi, la possibilité pour l'implanté de communiquer à l'oral et sans accent, rend la surdité invisible et laisse l'individu dans une position d'entre deux car les pratiques d'ajustement des groupes entendants sont tendanciellement négligées. L'intériorisation des repères normatifs des groupes entendants peut

entraîner des obstacles à la participation sociale : en société les implantés sont susceptibles de ne pas utiliser des pratiques corporelles ou langagières des groupes sourds afin de ne pas exhiber le stigmate et maintenir ainsi ? une forme d'autonomie et de participation sociale. Ainsi, l'impératif des repères normatifs entendants peut influencer la désaffiliation des personnes implantées aux groupes de culture Sourde, qui en les adoptant, se trouvent marginalisées des groupes sourds.

Enfin l'IC peut permettre donc de sortir de l'isolement familial et social.<sup>127</sup> Cependant, l'invisibilité des difficultés d'audition peut être un frein à la participation sociale et donc dans l'intégration sociale de l'individu implanté, se retrouvant alors en position de liminalité. En effet, comme nous l'avons analysé, l'implant cochléaire engendre l'invisibilité du handicap (effacement des pratiques langagières sourdes, capacité de pratiquer des pratiques langagières entendants). L'invisibilité du handicap peut être un facteur de restriction à la participation sociale.

De plus, l'invisibilité de la surdité, due à l'oralisation des personnes implantées, réduit la socialisation et l'intégration sociale des personnes implantées : les entendants semblent faire l'économie des stratégies d'adaptation facilitant l'interaction entre le sourd implanté et l'entendant. Le sourd, une fois implanté est « *un sourd qui entend* » par le biais d'une audition artificielle, fabriquée par la machine. Cette conception du « *sourd qui entend* » marque un frein dans les interactions sociales avec les groupes entendants qui car ils n'ont plus à l'esprit que l'individu est sourd (John et al., 2011).

La différence entre l'individu sourd implanté et l'individu entendant en dépit de son invisibilité potentielle produit cependant, les mêmes attitudes de rejet et de réticences lorsque que ces différences sont connues par les groupes entendants. La visibilité de l'implant, suggérant être entendant alors que des stratégies d'adaptation sont indispensables durant l'interaction, peut être source d'obstacle à la participation.

Ainsi, à travers cette recherche nous défendons la thèse que l'implant cochléaire participe à l'intégration sociale chez les entendants (Virole et al., 2004 ; Sanchez et al., 2006 ; Collignon et al., 2007 ; Haeusler et al., 2014, HAS 2020, L'implant permet de (re)construire des repères sensoriels et une relation de communication avec l'entourage favorisant la participation sociale dans ces groupes. En autonomie sociale *relative*, l'implanté se trouve en obstacle en fonction de la situation sociale rencontrée. L'implant qui *invisibilise* les difficultés d'audition toujours présentes, peut entraîner une

---

<sup>127</sup> Dans *Story sorti en Juillet 2019*, la présence -peu longue- d'un enfant implanté, laisse entrevoir la représentation de l'implant chez les groupes entendants : l'enfant en classe d'adaptation tourne en rond et semble perdu, isolé et triste. Son père arrive alors, lui mettant ainsi son implant cochléaire de couleur chatoyante vert fluo : sitôt mis sitôt l'enfant sautille dans tous les sens. L'image semble refléter le passage d'un état mental influencé par des pulsions de mort à un état mental influencé par la pulsion de vie par la mise en place de cet implant cochléaire.

économie des pratiques d'ajustement favorisant l'échange et donc être une nouvelle source de handicap : rendre visible l'implant peut permettre alors, de rompre les tensions et obstacles sociales liés à l'incompréhension chez les entendants, de la situation d'entendre avec implant cochléaire.

## Références bibliographiques

-ABRIC Jean-Claude (dir.), *Pratiques sociales et représentation*, Puf, Paris, 2011.

-AUGUSTINE Nathalie, DRIEUX Sylvaine et EMBERSIN-KYPRIANOU Catherine., « *Les personnes en situation de handicap en ile de France* », la Direction régionale de l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) d'Ile-de-France et l'Observatoire Régional de Santé (ORS) Île-de-France, 2014.[en ligne] <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/handicap-et-dependance/article/les-enquetes-handicap-sante>.

-BACHELARD Gaston, *Le droit de rêver*, Puf, Paris, 1970.

-BEDDAÏ Moëz , DUQUESNE Françoise, BERTIN Fabrice, BEXIGA Vincent, BRUN Alain, DOBRZALOVSKI José ,GEFFROY Véronique, SANDRIN-BUI Marie-Anne, PARIS Guylaine, SIGWALT Patricia, VANBRUGGHE Anne et VIALLEFOND Magali ., « *Scolariser les élèves sourds ou malentendants* », dans Centre National de documentation pédagogique, Ministère de l'Éducation nationale Direction générale de l'Enseignement scolaire, 2009. [en ligne] [http://cache.media.eduscol.education.fr/file/ASH/90/4/guide\\_scolariser\\_eleves\\_sourds\\_et\\_malente ndants\\_142904.pdf](http://cache.media.eduscol.education.fr/file/ASH/90/4/guide_scolariser_eleves_sourds_et_malente ndants_142904.pdf).

BERGERON François, « *Marguerite Blais, La culture sourde : quêtes identitaire au cœur de la communication* » dans, Les presses de l'Université Laval (sociologie au coin de la rue) p.316, 2006. [En ligne] <https://www.erudit.org/fr/revues/rs/2007-v48-n3-rs2283/018036ar/>.

-BERTIN Fabrice, *Les sourds, une minorité invisible*, Paris, les éditions Autrement, 2010.

-BELISSEN Patrick *Parole de sourds, à la découverte d'une autre culture*, La découverte, Paris, 2018.

-BLANC Alain., *Le handicap ou le désordre des apparences*, Armand colin, Paris, 2006.

-BOA Lucian, *Pour une histoire de l'imaginaire*, Paris, les belles lettres, 1998.

-BOA Lucian, *Entre l'ange et la bête. Le mythe de l'homme différent de l'Antiquité à nos jours*, Plon, Paris, 1995.

-BORNAND Sandra et LEGUY Cécile., *Anthropologie des pratiques langagières*, Armand colin, Paris, 2013.

- BOLTANSKI Luc, « Les usages sociaux du corps » dans *Annales*, p.205-233, 1971 [en ligne] [https://www.persee.fr/doc/ahess\\_0395-2649\\_1971\\_num\\_26\\_1\\_422470](https://www.persee.fr/doc/ahess_0395-2649_1971_num_26_1_422470)

- BOURDIEU Pierre et PASSERON Jean Claude, *Les héritiers : les étudiants et la culture*, Minuit, Paris, 1964.

-BOURDIEU Pierre, *Ce que parler veut dire*, Fayard, Paris, 2005.

-BOURDIEU Pierre « stratégies matrimoniales et reproduction sociale » dans *le sens pratiques*, Paris édition de Minuit, 1980 p. 312-332).

-BOSC Jean-Louis, WEYNANT Laurent, ROUSSEL Pascal, DARBERA Richard, LAURANT Cédric et MONTCHAMP Marie-Anne « Enquête nationale sur la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques », Colloque de restitution de l'enquête Nationale, Haute Autorité de santé (HAS) et Union Nationale pour l'Insertion Sociale du Déficiant Auditif (UNISDA), 2010. [en ligne] [http://www.unisda.org/IMG/pdf/Unisda\\_Rapport\\_Enquete\\_detresse\\_psy\\_sourds\\_acoupheniques\\_2010.pdf](http://www.unisda.org/IMG/pdf/Unisda_Rapport_Enquete_detresse_psy_sourds_acoupheniques_2010.pdf).

-BOULANGER-BALLEYGUIER Geneviève, LAVALOU Marie-Odile., « Le comportement social de l'enfant sourd. » ; dans *Enfance*, pp. 13-35, 1977. [en ligne] [http://www.persee.fr/doc/enfan\\_0013-7545\\_1977\\_num\\_30\\_1\\_2632](http://www.persee.fr/doc/enfan_0013-7545_1977_num_30_1_2632).

-BOUVIER Gérard et NIEL Xavier., « Les discriminations liées au handicap et à la santé » dans division enquêtes et étude démographique », Insee, 2010. [en ligne] [http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg\\_id=0&ref\\_id=ip1308](http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=0&ref_id=ip1308).

-BOUVIER Gérard., « L'approche du handicap par les limitations fonctionnelles et la restriction globale d'activité chez les adultes de 20 à 59 ans », dans Vue d'ensemble - Consommation et conditions de vie, 2009 ». [en ligne] <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1372411?sommaire=1372421>

-BOUVIER Gérard., « L'enquête Handicap-Santé Présentation Générale », Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE), 2011. [en ligne] [http://www.myobase.org/index.php?lvl=notice\\_display&id=13294#.Wq1lf-jOVPY](http://www.myobase.org/index.php?lvl=notice_display&id=13294#.Wq1lf-jOVPY).

-BUSQUET Denise., « Suivi longitudinal sur 10 ans d'enfants sourds prélingaux implantés », dans *Connaissances surdités n°37*, p.11-15, 2011.

-CAJAL Manuel, *Surdités, implants cochléaires et impasses relationnelles ; les enfants inouïs*, érés, Paris, 2013.

-CALVEZ Marcel, « La liminalité comme cadre d'analyse du handicap » dans *prévenir*, 2000, (p.83-89) [en ligne] [La liminalité comme cadre d'analyse du handicap \(archives-ouvertes.fr\)](#)

-CASTEL Patrick., « Le médecin, son patient et ses pairs » dans *Revue Française de Sociologie*, p 443-467, 2005. [en ligne] [https://www.cairn.info/load\\_pdf.php?ID\\_ARTICLE=RFS\\_463\\_0443](https://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=RFS_463_0443).

- CATHIARD Marie-Agnès et REBIERE Catherine., *lecture labiale pour l'adulte devenu sourd*, deboeck, Paris, 2020.

-Centre d'information de la surdité et de l'implant cochléaire (CISIC).,« Combien y'a-t-il d'implanté en France ? Dans le monde ? », 2018. [en ligne] <https://www.cisic.fr/faq/23-c-faq1/386-combien-y-a-t-il-dimplantes-en-france--dans-le-monde>.

-Centre d'information de la surdité et de l'implant cochléaire (CISIC), « Présentation », 2018. [en ligne] <https://www.cisic.fr/association/m-cisic-presentation>.

-Centre d'information de la surdité et de l'implant cochléaire (CISIC), « Aides sociales et fiscales : Les MDPH et la surdité », 2018. [en ligne ] <https://www.cisic.fr/vos-droits/droits-generalites/354-mdph-intro>.

-CLAVIER Nathalie., « Scolarité et vie quotidienne des jeunes implantés cochléaires. Enquête 2008-2009 » dans *Empan*, p 70-73, 2011. [en ligne] <https://www.cairn.info/revue-empan-2011-3-page-70.htm>

-COLLIGNON Corinne, DENIS Catherine, GALMICHE Hubert, BIGA Julie, PEYRE Hugo, LEE Sun Hae - ROBIN Denis, DAVID Jean, GERNIGON Gaëlle, RUMEAU-PICHON Catherine, MAUGENDRE Philippe , CANET Philippe, FANELLI Gaëlle et MOKHBI Julie (Dir. PAGÈS Frédérique)., « Le traitement de la surdité par implants cochléaires ou du tronc cérébral », Haute Autorité de la Santé (HAS), Dans un bon usage des techniques médicales, 2011. [https://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/fiche\\_bon\\_usage\\_implants\\_cochleaires.pdf](https://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/fiche_bon_usage_implants_cochleaires.pdf)

-COLLIGNON Corinne, DENIS Catherine, GALMICHE Hubert, BIGA Julie, PEYRE Hugo, LEE Sun Hae - ROBIN Denis, DAVID Jean, GERNIGON Gaëlle, RUMEAU-PICHON Catherine, MAUGENDRE Philippe, CANET Philippe, FANELLI Gaëlle et MOKHBI Julie (Dir. PAGÈS Frédérique), « Le traitement de la surdité par implants cochléaires ou du tronc cérébral », Haute Autorité de la santé (HAS), 2007. [https://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/synthese\\_implants\\_cochleaires\\_2008\\_05\\_22\\_16\\_51\\_15\\_727.pdf](https://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/synthese_implants_cochleaires_2008_05_22_16_51_15_727.pdf) .

- Commission Nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé (avis de la CNEDiMITS 6 octobre 2020) sur les systèmes d'implants cochléaires, dans Haute Autorité de santé (HAS) 2020.

-CORBILLON Emmanuel ( dir. OBRECHT Olivier) et BARRE Stéphanie (dir. RUMEAU-PICHON Catherine)., « *Évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale* » dans *Service évaluation médico-économique et santé publique*, Haute Autorité de la Santé (HAS, 2007) [en ligne] [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport\\_-\\_evaluation\\_du\\_depistage\\_neonatal\\_systematique\\_de\\_la\\_surdite\\_permanente\\_bilaterale.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_-_evaluation_du_depistage_neonatal_systematique_de_la_surdite_permanente_bilaterale.pdf)

-CUCHE Denys., *La notion de culture dans les sciences sociales*, La découverte, Paris, 2016.

-CUCAX Christian *le langage des sourds*, Payot, 1983.

-DALIBERT Lucie., « façonnement du corps vieillissant par les technologies », dans *Gérontologie et société*, p.47-58, 2015 [en ligne] <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2015-1-p-47.htm>

-DAUBAS-.LETOURNEUX Véronique et FILLION Emmanuelle., « Politiques d'emploi des personnes en situation de handicap et politiques de santé au travail dans le secteur sanitaire et médico-social, quelles articulations ? », Ecole des hautes études en santé publique (EHESP), 2017. [en ligne] [https://www.ehesp.fr/wp-content/uploads/2014/05/MIP-2017- rapport\\_final-groupen14.pdf](https://www.ehesp.fr/wp-content/uploads/2014/05/MIP-2017- rapport_final-groupen14.pdf).

- DECOURCHELLE Denis, « Surdit  langage et identit  : la nouvelle donne des jeunes g n rations » dans *sciences sociales et sant *, 1994, (pp.101-128) [en ligne] [Surdit , langage et identit . La nouvelle donne des jeunes g n rations - Pers e \(persee.fr\)](http://www.persee.fr/doc/sose_1121-3866_1994__1_1_0)

-DEMERLIAT Jean-pierre, « Scolarisation des enfants sourds », dans Jo S nat, 2013 [en ligne] <https://www.senat.fr/questions/base/2013/qSEQ130406053.html>.

-DIASIO Nicoletta., « Alimentation corps et transmission familiale à l'adolescence » dans *recherche familiale*, p.31-34, 2014 [en ligne] <https://www.cairn.info/revue-recherches-familiales-2014-1-page-31.htm>

-DOISE Willem, *L'articulation psychosociologique et les relations entre groupes*, De boeck, Bruxelles, 1976.

- DURAND Marc, HAUW Denis et POIZAT Germain., *L'apprentissage des techniques corporelles*, PUF, Paris, 2015.

-DURAND Gilbert, *Les structures anthropologiques de l'imaginaire*, Dunod, Paris, 2016.

-DURKHEIM Émile, *Les forme élémentaires de la vie religieuse*, Puf, Paris, 1985.

-ENCREVÉ Florence, *Les sourds dans la société Française du XIXème siècle ; idées de progrès et langues des signes*, Creaphisedition, Paris, 2012.

-EBERSOLD Serge., *Education inclusive : privilège ou droit ?*, Presses Universitaires de Grenoble, Grenoble, 2017.

-FAINZANG Sylvie, « La relation médecin/malade : information et mensonge », dans revue Française d'anthropologie », p. 246-248, 2006. [en ligne] <http://journals.openedition.org/lhomme/13042> .

-

-FISCHER Gustave Nicolas, *La psychologie sociale*, Éditions du seuil, Paris, 1997.

-FUSELLIER-SOUZA Ivani., « La création gestuelle des individus sourds isolés de l'édification conceptuelle et linguistique à la sémiogénèse des langues des signes », dans *Acquisition et Interaction en Langue étrangère (AILE)*, 2001. [en line] <http://journals.openedition.org/aile/537> .

- GHIGLIONE Rodolphe., *Manuel d'analyse de contenus*, Paris, Armand Colin, 1980, (pp.51-81).
- GIOT Jean et MEURANT Laurence, *Éthique et implant cochléaire : que faut-il réparer ?* Presses Universitaires de Namur, Namur, 2006.
- GOASMAT Grégory, « L'intégration sociale des enfants sourds », dans *le journal des psychologues*, 2006, pp. 54-59 [en ligne] [L'intégration sociale des enfants sourds | Cairn.info](#).
- GOFFMAN Erving., *Stigmate*, Les éditions de minuit, Paris, 1975.
- GUNTHER Ander, *L'obsolescence de l'homme*, éditions ivréa, Paris, 2001.
- 
- HAEUSLER Laurence, DE LAVAL Thibaud, MILLOT Charlotte, « Étude quantitative sur le handicap auditif à partir de l'enquête « Handicap-Santé », Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), dans *document de travail SÉRIE ÉTUDES ET RECHERCHES N° 131*, 2014. [en ligne] [http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dt131-etudes\\_et\\_recherches.pdf](http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dt131-etudes_et_recherches.pdf).
- HAEUSLER Laurence, DE LAVAL Thibaud, MILLOT Charlotte., « Étude quantitative sur le handicap auditif à partir de l'enquête « Handicap-Santé » », Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), 2014. <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/handicap-et-dependance/article/les-enquetes-handicap-sante>.
- JACQUES JOUVENOT Dominique et VIEILLE MARCHISET Gille (Dir) : *Socio anthropologie de la transmission*, l'Harmattan, Paris, 2012.
- JODELET Denise et COELHO PAREDES Eugênia (Dir), *Pensée mythique et représentations sociales*, l'Harmattan, Paris, 2010.

- JORION Paul et DELBOS Geneviève *La transmissions des savoirs*, édition MSH, Paris, 1990.
- JOHN Catherine et MAUTRET-LABBÉ Christine, « L'implant cochléaire un entre-deux identitaire », dans *Empan*, p.113-120, 2011 [en ligne] <https://www.cairn.info/revue-empan-2011-3-page-113.htm>
- KERBOUC'H Sylvain., « Sourd jours après jours », dans *le sociographe*, p. 57-66, 2010 [en ligne] <https://www.cairn.info/revue-le-sociographe-2010-1-p-57.htm>.
- KERBOUC'H Sylvain, *Le mouvement sourd : 1970-2006, de la langue des signes Françaises à la reconnaissance sociale des sourds*, l'harmattan, Paris, 2012.
- KLEINPETER Edouard (dir) *l'Humain augmenté*, CNRS édition, Paris, 2013.
- KÓŠ M.I, BOËX M., DERIAZ J., GUYOT P. et PELIZZONE M., « L'implant cochléaire :une méthode de réhabilitation de la surdit  de l'adulte et l'enfant », dans *Revue m dicale Suisse*, 2000. [en ligne] <https://www.revmed.ch/RMS/2000/RMS-2319/20854>.
- LEGROS Patrick, MONNEYRON Fr d ric, RENARD Jean Bruno, TACUSSEL Patrick, *Sociologie de l'imaginaire*, Armand Colin, Paris, 2006.
- LELIEVRE Fran oise, SANDER Marie-Sylvie, TALLEC Anne (ORSP), DANET Sandrine et HERBERT Jean-Baptiste (DREES) « Handicap auditif en France Apports de l'enqu te HID 1998-1999 », MINISTERE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES ET DE LA SOLIDARITE MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS MINISTERE DU BUDGET, DES COMPTES PUBLICS ET DE LA FONCTION PUBLIQUE, dirig  par l' Observatoire r gional de sant  des Pays-de-la-Loire et la Direction de la recherche, des  tudes, de l' valuation et des statistiques (DREES), 2007. [en ligne] <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud71.pdf>

-LENORMAND (Marie-Thérèse) « Suivi du développement du langage chez 50 enfants implantés cochléaires : résultats à 60 mois post-implant » dans *Connaissances surdités n°20*, p.26, 2007.

-Leroi-Gourhan André, *Évolution et technique, 2. Milieu et techniques*, Paris, Albin Michel, 1945.

- Leybaert Jacqueline, Colin Cécile « Le rôle des informations visuelles dans le développement du langage de l'enfant sourd muni d'un implant cochléaire », dans Presses Universitaires de France, 2007 [en ligne] [Rôle des information visuel pour les sourds munis d'un IC.pdf](#).

- LOWY Michael, *Max Weber et les paradoxes de la modernité*, Presse universitaire de France, Paris, 2012.

-MADER Pascale, « Quels aménagements aux examens pour les élèves sourds ? » dans *la nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 2010, [en ligne] [http://www.ecolepourtous.education.fr/fileadmin/pdf/user\\_upload/Nras49\\_Mader.pdf](http://www.ecolepourtous.education.fr/fileadmin/pdf/user_upload/Nras49_Mader.pdf).

-MAESTRUTTI Marina *Imaginaire des nanotechnologies*, Vuibert, Paris, 2011.

-MAESTRUTTI Marina, *Notre société sera-t-elle nano-technologique ?*, La petite Pomme du savoir, Paris, 2016.

-MAFFESOLI Michel (dir.), *La galaxie de l'imaginaire*, Paris, Berg international, 1978.

-MARCEAU Pascal Fédération Nationale des sourds de France (FNSF), « Les sourds et les entendants au travail : diagnostic et préconisations », 2016 [en ligne] <http://www.fnsf.org/wp-content/uploads/2016/09/rapport-discrimination.pdf>

-MAUSS Marcel, *Essai sur le don : forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, Presses Universitaires de France, Paris, 2007.

-MAUFFREY Violaine, BERGER Thomas, HARTEMANN Philippe et BOUILLEVAUX Isabelle., « Comment les patients Sourds perçoivent-ils leur prise en charge en médecine générale. Enquête qualitative », dans *Santé Publique*, p. 213-221, 2016. [en ligne] <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2016-2-page-213.htm> ;

- MONFORT Marc, « Identification des troubles associés chez l' enfant sourd porteur d' un implant cochléaire ; conséquences pour l'intervention » dans *connaissance surdité*, 2014 [en ligne] [36\\_testV8.qxd \(acfos.org\)](http://www.acfos.org/36_testV8.qxd)

-MORANO Nadine., Secrétariat d'état chargé de la famille et de la Solidarité., « Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes », Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville , Paris 10 février 2010.[en ligne] [https://www.cnsa.fr/documentation/plan\\_en\\_faveur\\_des\\_personnes\\_sourdes\\_ou\\_malentendantes\\_-\\_10\\_02\\_2010.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/plan_en_faveur_des_personnes_sourdes_ou_malentendantes_-_10_02_2010.pdf).

-MOSCOVICI Serge, *Psychologie sociale*, Quadrige, Paris, 2014.

-MOSCOVICI Serge, *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale*, Puf, Paris, 1969.

-MOTTEZ Bernard : *Les sourds existent-il ?*, l'Harmattan, Paris, 2006.

-MUNIER Brigitte, *Technocorps : la sociologie du corps à l'épreuve des nouvelles technologies*, François Bourrin, Paris, 2013.

-MURPHY Robert, *Vivre à corps perdu*, Paris, Plon, 1990.

-Observatoire Régional de la Santé de Midi-Pyrénées (ORMIP), « Les personnes en situation de handicap en midi-Pyrénées Repères et indicateurs », dans *études et publications, handicap*, 2012. [en ligne] <https://www.ormip.org/fckdoc/file/SituationsHandicapSYNTHESE.pdf>.

-Observatoire Régional de la santé de Midi-pyrénées (ORMIP), « Observation et statistique : les personnes en situation de handicap en haut-Garonne, dans études et publications, handicap », 2013. [en ligne] <http://www.mdp31.fr/content/upload/Monographie.mdp31.pdf>.

-PAQUET Marion., « Jeune, sourde et entendante », dans *France culture*, 2017. [en ligne] <https://www.franceculture.fr/emissions/une-histoire-particuliere-un-recit-documentaire-en-deux-parties/jeune-sourde-et-entendante>.

-PIC DE LA MIRANDOLE, *De la dignité de l'homme (philosophie imaginaire)*, de l'Éclat, Paris, 2005.

- REINWEIN Joachim, DUBUISSON Colette et BASTIEN Michel « Etude des processus d'intégration chez le lecteur sourd et chez le lecteur entendant » Université du Québec, 2001 [en ligne] [Étude des processus d'intégration chez le lecteur... – Revue québécoise de linguistique – Érudit \(erudit.org\)](#).

-RENARD MARC, « Statistiques - Extraites de « Les sourds dans la ville », dans INSEE, Enquête HID 1998-1999, p. 1-3 [en ligne] <http://www.2-as.org/site/IFSI-2011/1-3-Statistiques-INSEE-1998-1999.pdf> .

-RENAUD Sylvie, « Les apports de l'enquête handicap santé », dans *Gérontologie et Société*, p. 55-74, 2012. [en ligne] <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2012-5-page-55.htm>.

-ROSENWALD Fabienne, TRAORE Boubou, VIALLA Annick, JAVET Bernard et METAYER Cécile., « Statistiques sur la scolarisation des enfants handicapés », Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (DEPP) et Ministère de l'éducation National, 2017. [en ligne] <http://www.education.gouv.fr/cid57096/reperes-et-references-statistiques.html>.

-RUMEAU Cécile (dir. Professeur C. PARIETTI-WINKLER) « Auto-évaluation de la qualité de vie après implantation cochléaire unilatérale et corrélations avec les données audiométriques : implant cochléaire et qualité de vie » Université de Lorraine, faculté de Médecine de Nancy, Doctorat de médecine : oto-rhino laryngologie, ED : BIOS, 2012.

[en ligne] <file:///C:/Users/malou/Documents/Documents%20sur%20la%20surdité%20et%20l'IC/THES E%20EN%20ENTIERE%20RUMEAU%20CECILE.pdf>.

-ROUX Marc-Olivier , « surdité et difficultés d'apprentissage en mathématiques, état des lieux et problématiques actuelles », dans groupe d'études en psychologie, 2014, pp.295-307 [en ligne] [Surdité et difficultés d'apprentissage en mathématiques, état des lieux et problématiques actuelles | Cairn.info](#).

-SANCHEZ Jesus, DIAZ Lautaro, MEDINA Victoria, SENPERE Marion, BOUNOT Annick, LE NORMAND Marie-Thérèse, VIROLE Benoît., « Suivi longitudinal sur 10 ans d'enfants sourds pré-linguaux implantés : rapport final à 10 ans », dans *connaissance Surdit  (ACFO)*, 2012.

- Sanchez J sus, Medina Victoria, Senp r  Marion, et Bounot Annick; « Suivi longitudinal sur dix enfants sourds pr -linguaux implant s et appareill s Premier rapport global   5 ans », Centre Technique National d' tudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI), 2006 [en ligne] [Microsoft Word - SITEImNIRapglobdecfi06.doc \(acfos.org\)](#).

-SCHUTZ Alfred, *contribution   la sociologie de l'action*, Hermann, Paris, 2009.

-SIMMEL Georges, *Secret et soci t s secr tes*, circ , Paris, 1991.

-SECA Jean-Marie, *Les repr sentations sociales*, Armand Colin, Paris, 2010.

-STIKER Henri-Jacques., *La condition handicap e*, Presses universitaires de Grenoble, Grenoble, 2017.

-SITBON Audrey, « Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition : résultats d'une étude qualitative », Institut National de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), 2012. [en ligne] <https://f-origin.hypotheses.org/wp-content/blogs.dir/1372/files/2013/09/Rapport-a-la-sante-des-sourds.pdf>.

-SITBON Audrey, « Baromètre santé sourds et malentendants (BSSM). Présentation de l'enquête et premiers résultats », dans *Évolutions* n°29, 2013. [en ligne] <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1505.pdf>.

-TACUSSEL Patrick, *L'Attraction sociale. La dynamique de l'Imaginaire dans la société monocéphale*, Paris, Libraires des Méridiens, 1984.

-TAGGER Nicole, « Guide pour les enseignants qui accueillent un élève présentant une déficience auditive », Ministère de l'éducation Nationale, 2005 [en ligne] [http://www.afpssu.com/wp-content/uploads/2013/07/guide\\_deficients\\_auditifs.pdf](http://www.afpssu.com/wp-content/uploads/2013/07/guide_deficients_auditifs.pdf).

-TARDE Gabriel, *Les lois de l'imitation, les empêcheurs de penser en rond*, Paris, 2001.

-TRIOMPHE Annie (dir.) *Économie du handicap*, Presse Universitaire de France, Paris, 2006.

-VILLALBA Bruno, « Marie-Pierre Julien et Cécile Rosselin : la culture matérielle », dans *études rurales* p.210, 2005 [en ligne] <http://journals.openedition.org/etudesrurales/3259>.

-VILLE Isabelle, FILLION Emmanuel, RAVAUD Jean-François, *Introduction à la sociologie du handicap : Histoire politique et expérience*, de boeck, Paris, 2014.

-VIROLE Benoit, « La disparition des sourds ? », dans *Empan*, p.14-17, 2011. [en ligne] <https://www.cairn.info/revue-empan-2011-3-page-14.htm>.

-Virole Benoit, Bounot Anik, Sanchez Jésus « Influence des implantations cochléaires sur le développement socio-affectif de l'enfant sourd : Étude du suivi longitudinal des enfants sourds pré linguaux implantés » - Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI), 2004, [en ligne], [influence socio affectif de l implant chez l enfant virole.pdf](#)

## Les annexes de la thèse

Tableau thématique d'analyse des entretiens

A -Transmission circulaire des consignes éducatives et thérapeutiques de la surdit� et de l'implant et adoption de pratiques culturelles et/ou de techniques d'ajustement entre l'implant� et son entourage proche : syncr�tisme culturel et efforts mutuels pour une autonomie <i>relative</i> dans les groupes entendants		
	Description des donn�es	Interpr�tation des donn�es
A.1 Transmission et r�appropriation de l'implant� et l'entourage (famille-amis) des consignes et contraintes �ducatives et m�dicales pour l'autonomie dans la communication et la participation sociale : influence de la repr�sentation sociale de la surdit� et de l'implant des groupes entendants dans la construction identitaire	1 - Transmissions in�gales et diff�renci�es des consignes �ducatives et th�rapeutiques aux familles selon les r�gions, les centres d'implantation et les institutions	1 - La transmission des connaissances �ducatives et m�dicales influence le comportement du sourd et de sa famille : l'injonction sociale d'agir m�dicalement sur la surdit� est symbolis�e par le discours performatif et imp�ratif.
	1.1 - Influence de l'encadrement th�rapeutique et �ducatif dans la transmission des connaissances � l'implant� et/ou sa famille	
	1.1.1 - Discours performatifs et injonction sociale d'implanter : « <i>les m�decins ont insist� lourdement</i> » (Mme Dechanel, L.261-265) ; « <i>Maintenant, c'est l'implant qu'il vous faut</i> » (Maggie, L.743)	1.1.1 - Ce qui est techniquement possible d'�tre fait doit �tre r�alis�. Redresser le corps handicap� par la machine est naturellement propos� : processus de banalisation de l'acte d'implantation (Maestrutti). En observation de groupes de paroles, l'ORL pr�sente l'implant cochl�aire et d�dramatise les craintes des patients, banalise l'acte en comparant l'implant � des lunettes ou � des proth�ses classiques. Face aux craintes exprim�es par une des patientes devenue sourde, �g�e de 50 ans que le chirurgien touche le cerveau, l'ORL sourit montrant par-l� le c�t� d�risoire et risible du fantasme en sp�cifiant que cela n'est

A -Transmission circulaire des consignes éducatives et thérapeutiques de la surdité et de l'implant et adoption de pratiques culturelles et/ou de techniques d'ajustement entre l'implanté et son entourage proche : syncrétisme culturel et efforts mutuels pour une autonomie <i>relative</i> dans les groupes entendants		
	Description des données	Interprétation des données
		pas possible. Aussi la notion d'urgence influence une prise de décision rapide. Le discours performatif et scientifique, et donc le discours légitime influence la décision d'implantation. (Notion d'urgence, banalisation de l'acte, discours performatif et légitime = implantation) ; relation asymétrique, domination symbolique et injonction sociale d'agir sur la surdité
	1.1.2 - L'opportunité de rencontrer des implantés et leurs familles par le biais des centres d'implantation, des hôpitaux ou des institutions spécialisées permet de se projeter et d'envisager une socialisation dans les groupes entendants et donc influence la décision d'implanter : « <i>on a rencontré des familles qui nous ont montré que ce serait mieux que la prothèse et qu'ils entendraient beaucoup mieux</i> » (Mère d'Amélie et de Jérôme L.20-22)	1.1.2 - L'encadrement médical et thérapeutique participe au processus de décision : rencontrer des familles permet de se projeter, de comparer, d'anticiper et de décider l'implantation
	1.1.3 - L'implanté et sa famille complètent les informations au moyen d'internet, des mass médias et des associations : « <i>[...] on s'était beaucoup documentés par internet donc on connaissait les deux modes de communication</i> » (Mère de Justine, L.42-44)	1.1.3 - Les patients se documentent et complètent leurs informations personnellement ce qui influence la décision. Certaines informations médicales ne sont pas transmises par les médecins, pas comprises par les patients ou sélectionnées par les deux parties pour ne pas influencer la décision
	<b>1.2 - Inégalités des suivis thérapeutiques et transmissions différenciées des consignes éducatives et thérapeutiques</b>	1.2 - La transmission des informations est différente et inégalement répartie d'une région à l'autre, d'un centre à l'autre : pluralité des expériences et difficultés de prise de décision
	1.2.1 - Contradictions dans la transmission des connaissances, en fonction des	1.2.1 - Les consignes éducatives diffèrent d'un centre à l'autre et compliquent la compréhension et les

A -Transmission circulaire des consignes éducatives et thérapeutiques de la surdité et de l'implant et adoption de pratiques culturelles et/ou de techniques d'ajustement entre l'implanté et son entourage proche : syncrétisme culturel et efforts mutuels pour une autonomie <i>relative</i> dans les groupes entendants		
	Description des données	Interprétation des données
	centres d'accueils, sur les modalités langagières favorables à l'enfant implanté et difficultés de la prise de décision parentale : « <i>C'était compliqué entre vouloir comprendre d'où venait le problème, ce qu'on pouvait faire, quels sont les différents modes de communication ? Chaque camp nous disait ce qu'il fallait faire...</i> » (Mère de Justine, L.53-55)	décisions à prendre : pour les implantés dans l'enfance, les propositions de modalités langagières et éducatives sont inégalement diffusées, ce qui complique la décision parentale. L'ensemble des solutions n'est pas proposé, la transmission des informations est véhiculée en fonction des idéologies du centre d'implantation, de l'institution spécialisée (LPC et/ou LSF) : composer avec les différentes théories médicales et éducatives complexifie la prise de décision
	1.2.2 - Différences de prise en charge en fonction des restrictions budgétaires de la région : quand l'encadrement et la prise en charge dépendent des facteurs économiques : « <i>Pourquoi vous me dites (d'attendre l'âge de) 5 ans ? Elle ne me donnait pas les réponses...Peut-être que je sentais que...Je ne sais pas...que c'était une histoire de budget de...J'avais l'impression que ma fille on la mettait de côté alors que d'autres enfants se faisaient implanter</i> » (Mère de Justine, L.87-90)	1.2.2 - La prise en charge de la MPDH diffère d'une région à l'autre : les aides techniques remboursées par la MDPH de Nancy ne le sont pas à Metz. Des aides techniques nécessaires à la vie quotidienne ne sont pas remboursées et dépendent donc du capital économique de la famille. L'assurance souscrite pour l'implant résulte aussi du facteur économique (CISIC). Être inscrit sur la liste des candidats à l'implantation est conditionné par le budget alloué au centre d'implantation.
	1.2.3 - Les médecins transmettent progressivement les informations en raison de l'hétérogénéité des situations et de l'impossibilité à garantir les résultats de l'implantation : « <i>On verra plus tard. Toujours ! C'est trop tôt pour vous...Non, non...mais vous...Vous mettez la charrue avant les bœufs ! C'est trop tôt ! C'est trop tôt ! Ne nous parlez pas de ça pour l'instant</i> » (Mère de Justine,	1.2.3 - Les médecins sélectionnent les informations et font l'économie de certaines transmissions en raison de l'incertitude du résultat : les conséquences post-opératoires peuvent être évoquées par exemple en fonction des interrogations des patients : lors d'une séance de réglage, l'orthophoniste s'aperçoit que le nerf facial est excité et donc touché. Elle désactive alors l'électrode mais attend que la patiente pose des questions pour lui

A -Transmission circulaire des consignes éducatives et thérapeutiques de la surdité et de l'implant et adoption de pratiques culturelles et/ou de techniques d'ajustement entre l'implanté et son entourage proche : syncrétisme culturel et efforts mutuels pour une autonomie <i>relative</i> dans les groupes entendants		
	Description des données	Interprétation des données
	L.78-80)	expliquer les raisons de cette situation. Pour un autre enquêté, la perte d'équilibre suite à l'intervention est mise en doute.
	1.2.4 - Évolution rapide et contradictoire d'un centre et d'une région à l'autre sur les candidats à l'implantation : lorsqu'en 1990, l'implantation infantile n'est pas encore acceptée Nancy « <i>ce n'est pas pour vos enfants</i> » mais est accordée dans le cadre des « premières expériences » du protocole d'essais à Montpellier. (Antoine et sa mère, L.78-79 ; L.100-109 ; et L.137-140)	1.2.4 - L'évolution des potentiels candidats à l'implantation varie rapidement : ce qui est autorisé dans un centre ne l'est pas pour un autre. Il s'agit alors de sélectionner le centre adoptant les courants de pensées partagés par l'entourage : par exemple en 2000, l'implantation infantile non autorisée en Moselle et Meurthe-et-Moselle est possible dans l'Hérault (Montpellier)
	1.2.5 - Lorsque les connaissances diffèrent selon le champ des spécialités médicales et que l'information sur l'implant n'est pas systématiquement diffusée : « <i>Alors moi, je demandais à l'hôpital [...] je disais mais pourquoi vous ne nous parlez pas de l'implant, ça existe et vous ne nous en parlez pas ?</i> » (Mère de Justine, L.84-86)	
	<b>1.3 - Encadrement thérapeutique et réorganisation du schéma familial : la surdité peut entraîner une réorganisation du schéma familial</b>	1.3 - Encadrement et réorganisation familiale
	1.3.1 - Difficultés à trouver une école et déménagement pour se rapprocher d'une école ou d'un centre : « <i>Si on a</i>	1.3.1 - L'absence d'écoles ou de centres dans la région conduit au déménagement des parents

A -Transmission circulaire des consignes éducatives et thérapeutiques de la surdité et de l'implant et adoption de pratiques culturelles et/ou de techniques d'ajustement entre l'implanté et son entourage proche : syncrétisme culturel et efforts mutuels pour une autonomie <i>relative</i> dans les groupes entendants		
	Description des données	Interprétation des données
	<i>déménagé justement, c'est parce qu'il n'y avait rien dans les Vosges quoi. Sinon on serait restés là-bas. Y'avait rien et y'a rien nulle part »</i> (Père de Robert)	
	1.3.2 - Réduction du temps de travail / démission pour suivre et accompagner l'enfant dans les déplacements médicaux et le suivi scolaire : « [...] <i>Quand elle est rentrée au CP, j'ai diminué mon temps de travail. Donc c'était un choix hein...Le choix de m'occuper de mes enfants ! [...] C'était quand même bien que je sois à mi-temps »</i> (Mère de Zoé, L.1358-1361)	1.3.2 - L'impératif des suivis réguliers contraint à un aménagement des temps de travail : exemple, choisir un centre loin de son domicile et où les rdv sont réguliers
	1.3.3 - Ne pas partager la même signification de la surdité ni opter pour le même projet médical d'implant peuvent être sources de tensions familiales : « <i>Je m'oppose au choix du père, le père n'est pas d'accord avec l'implant »</i> (Fille de Mr Joseph implanté et mère d'un enfant futur implanté L.238-239)	1.3.3 - Les contradictions médicales engendrent des désaccords familiaux et peuvent être source de tensions
	<b>2 - Processus d'apprentissage et d'intériorisation différenciés des consignes éducatives chez l'implanté et sa famille : quand être avec les groupes entendants demande un effort mutuel d'apprentissage et de concentration pour l'application et l'intériorisation des consignes éducatives et thérapeutiques entre l'implanté et son entourage</b>	2 - La socialisation de l'implanté dans les groupes entendants exige des efforts de concentration de l'implanté et de son entourage

A -Transmission circulaire des consignes éducatives et thérapeutiques de la surdité et de l'implant et adoption de pratiques culturelles et/ou de techniques d'ajustement entre l'implanté et son entourage proche : syncrétisme culturel et efforts mutuels pour une autonomie <i>relative</i> dans les groupes entendants		
	Description des données	Interprétation des données
	<p><b>2.1 - Généralement pour les individus implantés dans l'enfance, l'effort d'apprentissage des pratiques langagières des groupes sourds en famille (LSF, FS et/ou LPC) participe à l'intériorisation des pratiques langagières des groupes entendants et favorise l'intégration sociale</b></p>	<p>2.1 - Adaptation ponctuelle des familles aux échanges langagiers des groupes sourds pour l'intégration sociale de l'implanté aux groupes entendants : graduellement acquisition des PLGE et abandon progressif des PLGS. Les PLGS permettent de favoriser la relation d'attachement, le sentiment d'efficacité personnelle mais sont difficiles d'apprentissage pour la famille. L'acquisition des PLGE dépend aussi du contexte d'implantation (implantation tardive, implantation récente) (syncrétisme culturel pour intégration dans les groupes entendants)</p>
	<p>2.1.1 - Graduellement l'usage des pratiques langagières des groupes sourds est abandonné lorsque les compétences langagières des groupes entendants sont acquises : « <i>Ma famille, les grands-parents, mes parents surtout ont appris la langue des signes et à partir du moment où j'ai été implantée, là ils l'ont pratiquée un peu moins la LSF pour favoriser l'oralisation</i> » (Clémentine L. ?)</p>	
	<p>2.1.2 - La langue des signes et/ou le LPC permettent la création d'une relation d'attachement entre l'entourage familial et l'individu implanté dans l'enfance : « <i>L'échange en LSF permet à Julian et à son frère de devenir très "complices"</i> » (Mère de Julian, L.60-64)</p>	

A -Transmission circulaire des consignes éducatives et thérapeutiques de la surdité et de l'implant et adoption de pratiques culturelles et/ou de techniques d'ajustement entre l'implanté et son entourage proche : syncrétisme culturel et efforts mutuels pour une autonomie <i>relative</i> dans les groupes entendants		
	Description des données	Interprétation des données
	2.1.3 - Apprendre la Langue des signes et/ou le LPC peut être source de difficultés et de contraintes pour l'entourage et un obstacle dans la communication : apprendre la langue des signes « <i>c'est un travail de Titans</i> » (Mère d'Antoine, L.218-221) ; « <i>c'est trouver la force</i> » (Mère de Justine, L.111)	
	2.1.4 - Les pratiques langagières des groupes sourds renforcent l'investissement scolaire, l'estime de soi et le sentiment d'efficacité personnelle : la présence d'un interprète « <i>c'est important</i> » ça aide à « <i>comprendre mieux</i> » les enseignements. (Focus Group, G, L. ?)	
	2.1.5 - L'implantation tardive et le temps d'implantation sont des facteurs qui peuvent influencer le processus d'acquisition des langues	
	<b>2.2 - Être avec les entendants est nécessaire pour apprendre à parler mais engendre de la fatigue liée aux efforts de concentration pour comprendre et se faire comprendre : « ça aide à penser mieux » (Focus Group, E, L.350)</b>	2.2 - La participation sociale et les normes des groupes entendants sont intériorisées mais des obstacles de participation sont rencontrés pour se faire comprendre et comprendre (fatigue, efforts de concentration, apprentissage régulier des consignes). Les contraintes et efforts de concentration pour participer sont intériorisés « <i>j'ai l'habitude</i> » (Amélie, l'ensemble du Focus Group d'implantés)
	2.2.1 - Discuter avec les entendants, c'est rencontrer des difficultés à comprendre et/ou se faire comprendre et peut entraîner une perte d'estime de soi : « <i>Et donc, elle</i>	

A -Transmission circulaire des consignes éducatives et thérapeutiques de la surdit� et de l'implant et adoption de pratiques culturelles et/ou de techniques d'ajustement entre l'implant� et son entourage proche : syncr�tisme culturel et efforts mutuels pour une autonomie <i>relative</i> dans les groupes entendants		
	Description des donn�es	Interpr�tation des donn�es
	<i>r�pond parfois � c�t� de la plaque et �a la met dans des situations o� les gens vont la trouver ridicule, b�te � (M�re de Justine, L.240-241)</i>	
	2.2.2 - Les exercices �ducatifs sont n�cessaires pour l'apprentissage graduel des PLGE afin de participer dans ces groupes : <i>« J'ai grandi pour...Au milieu des adultes pour apprendre � parler � (Zo�, L.208-209)</i>	
	2.2.3 - La famille rappelle au quotidien les contraintes et consignes �ducatives et th�rapeutiques � l'implant� : processus d'int�riorisation des rep�res normatifs des groupes entendants : <i>« J'ai l'impression d'avoir fait �a, tout le temps, tout le temps, tout le temps ! � (M�re d'Antoine, L.660-662)</i>	
	2.2.4 - Le processus d'apprentissage des pratiques langagi�res des groupes entendants et les efforts de concentration pour pr�tendre � l'autonomie dans les �changes sont des �l�ments de fatigabilit� chez l'implant� : <i>« [...] le week-end, je roupille, je fais que �a [...] on (les m�decins) vous le dit pas que c'est � ce point-l� ! Oui ben normal, c'est fatigant ! Vous suppl�ez ! On vous donne plein d'explications mais pour vous dire que c'est � ce point-l� et que vous n'arrivez plus rien � faire d'autre ! � (Maggie)</i>	

<b>A -Transmission circulaire des consignes éducatives et thérapeutiques de la surdité et de l'implant et adoption de pratiques culturelles et/ou de techniques d'ajustement entre l'implanté et son entourage proche : syncrétisme culturel et efforts mutuels pour une autonomie <i>relative</i> dans les groupes entendants</b>		
	<b>Description des données</b>	<b>Interprétation des données</b>
	2.2.5 - Être scolarisé en école ordinaire nécessite un surinvestissement scolaire et des efforts de concentration importants : « <i>J'travail beaucoup, j'ai beaucoup de mal à me détendre, je...je...C'est un truc euh...J'ai besoin du travail, des organisations donc j'me dé...J'me détends très peu...</i> » (Zoé, L.109-111)	
	2.2.6 - Être scolarisé en école ordinaire demande des efforts de concentration et des difficultés de compréhension sont présentes : « <i>J'ai besoin de l'écrit, de lire pour comprendre parce que quand ils (les professeurs) parlent ben, je trouve que les informations vont trop vite et j'arrive pas à capter, à visionner...J'arrive pas à...Ça n'enregistre pas quoi !</i> » (Clémentine, L.394-396)	
	2.2.7 - Les contraintes et les efforts de concentration pour participer sont intériorisés : « <i>J'ai l'habitude de me concentrer pour bien comprendre</i> » (Zoé, L.518)	
<b>A2 - Habitudes, contacts réguliers favorisent les échanges</b>	<b>1 - Les contacts réguliers entre l'entourage et l'implanté permettent l'ajustement des conduites comme stratégie d'adaptation</b>	
	<b>1.1 - Le contact régulier avec l'implanté permet d'apprendre progressivement des techniques du corps chez l'entourage pour favoriser la compréhension des échanges : quand la relation de confiance autorise l'implanté à procéder au rappel et à l'intériorisation</b>	1.1 - Les contacts réguliers entre l'implanté et l'entourage permettent la formation d'un habitus et l'émergence de nouvelles techniques du corps pour faciliter les échanges et la participation (Alain Blanc, Marc Durand Pierre Bourdieu) : apprentissage, familiarisation et intériorisation de nouvelles pratiques

A -Transmission circulaire des consignes éducatives et thérapeutiques de la surdité et de l'implant et adoption de pratiques culturelles et/ou de techniques d'ajustement entre l'implanté et son entourage proche : syncrétisme culturel et efforts mutuels pour une autonomie <i>relative</i> dans les groupes entendants		
	Description des données	Interprétation des données
	<b>des consignes éducatives</b>	et techniques corporelles de la famille.
	1.1.1 - Le contact régulier avec l'entourage permet à l'implanté de rappeler les consignes éducatives et les techniques d'ajustement favorisant les échanges : « <i>En fait, c'est parce qu'elle, elle rentrait dans l'oral, elle a trouvé son chemin, elle nous a montré son truc</i> » (Mère de Justine, L.173-174)	
	1.1.2 - Le contact régulier avec l'implanté permet à l'entourage de se familiariser à la singularité et à la spécificité de ses pratiques et techniques du corps pour favoriser l'échange : « <i>Par contre, mes petites-filles...Elles, elles font attention. Pourtant elles sont petites. Et tu les comprends.</i> » (Mme Frange, L.679-682)	
	1.1.3 - Les contacts réguliers avec l'implanté et l'intériorisation du LPC ou de la LSF dans les échanges influencent une reconversion professionnelle des parents : « <i>Après, j'avais eu envie de...De devenir codeuse. Parce que j'adorais le LPC, j'adorais ouais communiquer comme ça...</i> » (Mère de Justine L.460-461)	
	<b>1.2 - Les contacts réguliers donnent la possibilité progressivement à l'implanté d'intérioriser la singularité et la spécificité des techniques corporelles de l'entourage</b>	1.2 - L'habitude des contacts permet à l'implanté d'intérioriser la réappropriation singulière des consignes de son entourage : chaque personne a sa propre façon d'utiliser ces techniques, le contact régulier

A -Transmission circulaire des consignes éducatives et thérapeutiques de la surdité et de l'implant et adoption de pratiques culturelles et/ou de techniques d'ajustement entre l'implanté et son entourage proche : syncrétisme culturel et efforts mutuels pour une autonomie <i>relative</i> dans les groupes entendants		
	Description des données	Interprétation des données
	favorisant la compréhension dans les échanges : « <i>Moi, j'ai l'habitude avec S et V euh...Depuis longtemps...Parce que j'ai l'habitude euh...De parler avec</i> » (Focus Group, G, L.1139-1141)	permet de se familiariser et de favoriser la relation (chacun articule différemment, chacun a sa propre voix, chacun a sa façon de se réapproprier les consignes) (Diaso)
	1.2.1 - À force d'être en contact, reconnaissance de la voix, des modalités d'articulation favorisant la compréhension du message : « <i>Mais quand je connais...Quelqu'un moi je connais...un peu sa voix. Moi connais sa voix, là pas de problèmes</i> » (Focus Group, V, L.2589-2590)	
	<b>2 - Importance du soutien et de l'encadrement familial pour encourager l'autonomie relative de l'individu implanté</b>	2 - Le soutien familial participe à l'intégration sociale de l'individu sourd implanté : pour une autonomie relative de communication et d'action dans le monde social. L'aménagement des conditions de travail est nécessaire pour réduire les obstacles de participation et prétendre à une autonomie relative dans la réalisation des tâches scolaires/professionnelles
	<b>2.1 - Soutien de l'entourage régulier et systématique dans les apprentissages de la parole</b> : « <i>Après ce qui est difficile. Bon il y a vraiment cet apprentissage de la langue, c'est un truc énorme, énorme, énorme ! Et je pense que quand il est allé en 6<sup>ème</sup>, bon en 6<sup>ème</sup>, c'est des heures et des heures et des heures de boulot. C'est quand même à n'en plus finir hein !</i> » (Mère d'Antoine et de Clémentine)	

A -Transmission circulaire des consignes éducatives et thérapeutiques de la surdité et de l'implant et adoption de pratiques culturelles et/ou de techniques d'ajustement entre l'implanté et son entourage proche : syncrétisme culturel et efforts mutuels pour une autonomie <i>relative</i> dans les groupes entendants		
	Description des données	Interprétation des données
	2.1.1 - Poids du suivi parental dans l'application et l'intériorisation des connaissances et compétences langagières des groupes entendants : « <i>Il ne suffit pas d'implanter un enfant, il faut une volonté très forte de la famille de rester dans l'oral</i> » (Mme K, enseignante spécialisée, L.391-393)	
	2.1.2 - Intérêt du suivi parental dans l'application et l'intériorisation des connaissances et compétences scolaires : « <i>On lui en a demandé beaucoup</i> » (Mère de Zoé, L.1749-1750)	
	2.1.3 - Rôle du soutien du conjoint pour la rééducation à la parole et à l'audition : « <i>Il faut toujours être assidue</i> » (Épouse de Mr Frange, L.371)	
	<b>2.2 - Accompagnement et soutien régulier du conjoint, du parent ou d'un enfant pour favoriser la compréhension des échanges langagiers des groupes entendants</b>	
	2.2.1 - Valeur de la présence de l'entourage proche (conjoint-proches parents) pour informer les entendants de la surdité et de la nécessité d'ajuster les conduites : « <i>[...] je dis des fois à mes amis, attention regardez la parce qu'elle est sourde et qu'elle lit souvent sur les lèvres</i> » (Conjoint de Maggie, L.437-438)	
	2.2.2 - Portée de la présence de l'entourage pour faciliter la compréhension : la présence d'un proche permet de	

A -Transmission circulaire des consignes éducatives et thérapeutiques de la surdit� et de l'implant et adoption de pratiques culturelles et/ou de techniques d'ajustement entre l'implant� et son entourage proche : syncr�tisme culturel et efforts mutuels pour une autonomie <i>relative</i> dans les groupes entendants		
	Description des donn�es	Interpr�tation des donn�es
	comprendre et de se faire comprendre plus facilement : « <i>Y'a mon porte-parole avec moi !</i> (Mr Frange, L.165)	
	<b>2.3 - Les difficult�s et les efforts de participation dans les groupes entendants influencent un am�nagement des conditions du parcours professionnel</b>	
	2.3.1 - Am�nagement des conditions de travail (modification des horaires, r�duction de temps de travail, r�duction ou r�am�nagement des t�ches professionnelles) : « Au bout d'un an, j'ai pu avoir l'am�nagement TADEO [...] donc j'avais le choix entre la langue des signes et le texte �crit. » (Alice, L.262-276)	
	2.3.2 - N�cessit� d'un am�nagement des conditions scolaires relative � l'encadrement �ducatif et r�pondant aux besoins de l'�l�ve : importance d'un tiers temps durant les examens car « j'ai peut-�tre besoin de plus de temps pour r�fl�chir et tout don euh...» (Zo�, L.435-436 ; L.438)	

<b>B - Position de liminalité, stratégie d'évitement et de sélection des contacts pour une participation sociale <i>relative</i> dans les groupes entendants</b>		
	<b>Description des données</b>	<b>Interprétation des données</b>
<b>B.1-Sphère privée : sélection des interactions pour une participation sociale <i>relative</i></b>	<b>1 - L'invisibilité des difficultés pour comprendre peut être un facteur d'abandon des modalités langagières ou des techniques d'ajustement permettant de favoriser les échanges entre l'entourage et l'implanté : agacement des implantés et repli sur soi : « <i>La surdit�, �a ne se voit pas [...] et � force de demander de r�p�ter, �a �nerve</i> » (M�re de Justine, L.213-214)</b>	1 - Paradoxe : invisibilit� du handicap et des difficult�s de participation peuvent renforcer le handicap : renoncement ou oubli des strat�gies d'adaptation
	<b>1.1 - Lorsque l'implant� ma�trise l'oral et a pour cons�quence l'oubli de sa surdit�</b>	
	1.1.1 - Ma�triser l'oral (l'articulation) donne l'illusion que les difficult�s de compr�hension dans les �changes ne sont plus pr�sentes : �conomie des techniques d'ajustement et/ou des pratiques langagi�res des groupes sourds : « Elle est tellement dans l'oral que parfois...On oublie qu'elle est sourde donc � table, on va se lâcher, on va parler vite » (M�re de Justine, L.200-204)	Porter l'implant, ma�triser l'oral et la lecture labiale = parvenir � comprendre et se faire comprendre= abandon des techniques d'ajustement et restriction � la participation sociale
	1.1.2 - Ma�triser la lecture labiale donne l'illusion de ne pas avoir de difficult�s de compr�hension dans les �changes : �conomie des techniques d'ajustement et des pratiques langagi�res des groupes sourds : « <i>Elle arrive � se d�brouiller avec la lecture labiale</i> » (Conjoint de Maggie, L. 338)	Int�riorisation des difficult�s de participation, repli sur soi et isolement (liminalit�)
	<b>1.2 - L'implant� int�riorise l'abandon et n'explicite pas ses difficult�s : agac� de ne pas comprendre, irrit� de ne pas �tre compris</b>	Difficult�s au quotidien d'adopter les techniques d'ajustement pour l'entourage et isolement : strat�gies d'�vitement et de s�lection des interactions pour une autonomie sociale relative
	1.2.1 - �tre socialis� dans les groupes entendants et rencontrer des difficult�s � participer aux activit�s des groupes entendants et sourds peuvent avoir comme cons�quence un trouble dans la construction identitaire : « <i>Quand j'�tais avec les entendants, j'�tais une sourde.</i>	

**B - Position de liminalité, stratégie d'évitement et de sélection des contacts pour une participation sociale *relative* dans les groupes entendants**

	Description des données	Interprétation des données
	<i>Et puis là, je suis avec les sourds, ils me disent que je ne suis pas une sourde. Donc qu'est-ce-que je suis ? » (Mère d'Antoine et de Clémentine)</i>	
	1.2.2 - L'agacement induit par l'utilisation systématique des techniques d'ajustement peut être un facteur d'abandon de ces pratiques chez les groupes entendants : « <i>Tu saoules toi, on va pas répéter, t'entends ce que tu veux !</i> » (Mère de Zoé, L.223-224)	
	1.2.3 - L'abandon des stratégies d'adaptation peut agacer l'implanté qui ne spécifie plus ses difficultés : « <i>Dans ma vie de tous les jours, je fais pas mal d'efforts [...] C'est à eux de s'adapter, c'est pas à moi de m'adapter, déjà je m'adapte</i> » (Alice, L644-648)	
	<b>2 - Difficultés pour respecter les consignes éducatives et thérapeutiques de façon systématique et quotidienne : facteur de contraintes chez la famille et l'implanté</b>	
	<b>2.1 - Adopter systématiquement les techniques d'ajustement au quotidien est un effort : renoncement volontaire des techniques d'ajustement dans la famille en fonction de la situation</b>	
	2.1.1 - La présence majoritaire d'entendants a pour résultat l'adoption des repères normatifs des groupes entendants et engendre des difficultés de participation pour l'implanté : « <i>En réunion de famille, y'a tout le monde qui papote [...] je me mets dans mon coin...Souvent, je mets dans mon coin et je fais des trucs</i> » (Zoé, L.1047-1053)	
	2.1.2 - L'utilisation systématique des techniques d'ajustement pour favoriser la compréhension des échanges peut être source de contraintes dans la vie quotidienne pour l'entourage et	

<b>B - Position de liminalité, stratégie d'évitement et de sélection des contacts pour une participation sociale <i>relative</i> dans les groupes entendants</b>		
	<b>Description des données</b>	<b>Interprétation des données</b>
	entraîner l'abandon de leur usage chez l'entourage : « Laisse, c'est pas important » (Mère de Justine, L.210-211)	
	<b>2.2 - Sélection des interactions, des lieux et des interlocuteurs pour une participation sociale relative : position de liminalité et repli sur soi « <i>Je fais rarement partie de la fête</i> » (Zoé, L.1040)</b>	
	2.2.1 - Sélection des temps d'échanges et attendre que la discussion de groupe se termine pour obtenir la traduction par un proche : « <i>Un groupe entendant, ils parlent entre eux...Moi, j'comprends pas. Quand ils ont fini...Y'a un copain, il vient, il me traduit doucement...il parle doucement...Dans ma tête, je dis, lui c'est un bon gars !</i> » (Focus Group, S L.3461-3463)	
	2.2.2 -Sélectionner les espaces de discussion pour un environnement sonore satisfaisant : « <i>Je me déplace avec la personne dans la cuisine pour discuter</i> » (Dechanel, L. 500)	
	2.2.3 - Sélection de la discussion et des interlocuteurs : « <i>Puis, si on a vraiment quelque chose de très important à dire... [...] on prend une personne à part et puis...</i> » (Mme Dechanel, L. 1340-1341)	
<b>B.2 - Espace social et d'inconnus : invisibilité du handicap, agacement des groupes entendants et stratégies d'évitement des contacts</b>	<b>1 - Méconnaissance et invisibilité des difficultés dans l'espace public : la nécessité d'utiliser des techniques d'ajustement provoque l'incompréhension et l'agacement</b>	1 - Avec les inconnus, la méconnaissance des difficultés et la nécessité d'adopter des stratégies d'adaptation sans en comprendre les raisons sont source d'agacement dans l'espace public : rupture dans le rythme social normatif et difficultés d'intégration sociale
	<b>1.1 - Dans le milieu scolaire ou professionnel, la nécessité de l'aménagement des conditions de</b>	

**B - Position de liminalité, stratégie d'évitement et de sélection des contacts pour une participation sociale *relative* dans les groupes entendants**

	Description des données	Interprétation des données
	<b>travail peut être source de tension au sein du groupe</b>	
	1.1.1 - En école ordinaire, compte-tenu de l'invisibilité des difficultés, le soutien scolaire peut induire un sentiment de jalousie chez les camarades et être considéré comme un privilège : <i>Pour l'école, l'an dernier tu disais ce sentiment d'injustice [...] ils (les camarades) ont l'impression qu'il y a du favoritisme [...] Pourquoi elle, elle a le droit et pas nous ? Ça, c'est difficile dans l'inclusion en tant que parents...</i> » (Mère de Justine, L.572-582)	
	1.1.2 - La capacité à « parler comme toi et moi » et le fait d'être implanté entraînent l'incompréhension des professeurs/employeurs : « <i>t'es sourde ou t'es pas sourde, c'est compliqué là !</i> » (Mère de Justine, L.197-198)	
	1.1.3 - Dans le milieu professionnel, la présence de l'implant invisibilise le handicap : les demandes d'aménagement pour la réalisation des tâches refusées par l'employeur peuvent être vecteur de tension : « <i>Quand vous avez un appareil implanté, vous pouvez travailler comme les autres</i> » (Conjoint de Maggie, L.1731-1732)	
	<b>1.2 - La méconnaissance et l'invisibilité du handicap peuvent avoir comme conséquences des difficultés d'intégration dans les groupes entendants (moqueries et jugements de valeur)</b>	
	1.2.1 - Ne pas comprendre l'échange a pour corollaire d'être considéré idiot pour l'interlocuteur méconnaissant le handicap : « <i>Tu vois, moi je trouve ça dommage que les gens la prennent soit pour une malpolie, soit débile, parce qu'elle a juste pas entendu quelque chose !</i> (Valérie, L.447-452)	

**B - Position de liminalité, stratégie d'évitement et de sélection des contacts pour une participation sociale *relative* dans les groupes entendants**

	<b>Description des données</b>	<b>Interprétation des données</b>
	1.2.2 - Lorsque les difficultés d'audition entraînent des obstacles à partager les intérêts communs des groupes entendants : « <i>Avec les entendants, [...] on n'est pas sur la même longueur d'ondes</i> » (Alice, L.456-457)	
	1.2.3 - Quand ne pas respecter le rythme social est source d'agacement chez les groupes entendants : « <i>Oh, elle c'est une emmerdeuse ! [...] Parce qu'on n'arrive pas, parce que c'est difficile, parce que c'est compliqué... [...] oh non mais la vieille là-bas, elle nous emmerde !</i> » (Mme Dechanel, L.484-487)	
	<b>2 - Intériorisation des repères normatifs des groupes entendants et processus d'acceptation de la surdité et de l'implant pour une participation relative dans les groupes entendants : ni sourd ni entendant, entre les deux</b>	2 - Rendre visible le handicap permet de réduire les tensions et restaurer l'estime de soi
	<b>2.1 - La gêne de dévoiler le handicap en public fait partie du processus d'intériorisation des repères normatifs des groupes entendants chez l'implanté et son entourage</b>	Processus d'intériorisation des repères normatifs des groupes entendants et processus d'acceptation de la surdité et de l'implant : le syncrétisme culturel permet d'accepter la condition d'entre-deux : ni totalement sourd ni totalement entendant et donne l'opportunité de réagir à la position de liminalité sociale dans laquelle se trouve l'implanté
	2.1.1 - Les stratégies d'adaptation sont privilégiées dans la sphère intime et évitées en public afin de ne pas perturber le rythme social : « <i>Quand ils sont pressés [...] je dis j'entends pas</i> » (Focus Group, V, L.1360)	
	2.1.2 - Pour les implantés socialisés dans les groupes entendants et sans contact avec les groupes sourds, l'adolescence influence le refus de dévoiler le handicap en utilisant les PLGS et techniques d'ajustement en public : « <i>Pour passer inaperçue à l'extérieur, [...], je préfère ne pas comprendre parce que ça (le LPC) me fait honte</i> » (Justine et sa mère, L.500)	

**B - Position de liminalité, stratégie d'évitement et de sélection des contacts pour une participation sociale *relative* dans les groupes entendants**

	<b>Description des données</b>	<b>Interprétation des données</b>
	2.1.3 - Les tensions sociales entraînent la volonté des conjoints d'invisibiliser le handicap : quand le dévoilement des difficultés en public peut être source d'embarras pour l'entourage : « <i>J'cache pas que j'aime bien quand ses cheveux recouvrent un peu l'implant quoi. Parce que ça me dérange que les gens regardent avec insistance quelque part</i> » (Père de robert, L.144-145)	
	<b>2.2 - Lorsque rendre visible le handicap fait partie du processus d'acceptation de la surdit� et de l'implant et permet d'int�rioriser la condition d'entre-deux, plus totalement sourd mais pas totalement entendant</b>	
	2.2.1 - Rendre visible le handicap permet de justifier le non-respect des normes d'interactions sociales, r�duit les tensions et favorise l'ajustement des conduites : « <i>Vous tracassez pas, je suis sourde [...] faut qu'ils fassent avec ! [...] Ils disent : c'est pas grave, c'est pas grave [...] �a calme la situation</i> » (L.493-498 ; L.544-546)	
	2.2.2 - La relation de confiance facilite le dévoilement du handicap et renforce les relations affinitaires et de communication : « <i>Ces copines-l�, je suis s�re de pouvoir compter sur elles parce que [...] Elles se comportent normalement avec moi. Elles m' parlent normalement.</i> » (Zo�, L.241-245)	
	2.2.3 - Accepter de rendre visible le handicap est " un cheminement" de l'esprit et fait partie du processus d'acceptation de la surdit� et de l'implant : « <i>Mais je pense que c'est un long cheminement aussi le fait de le dire ou pas le dire, parce qu'au d�part c'�tait mon petit truc discret, alors je ne voulais absolument pas le dire.</i> » (Maggie, L.463-465)	

**B - Position de liminalité, stratégie d'évitement et de sélection des contacts pour une participation sociale *relative* dans les groupes entendants**

	<b>Description des données</b>	<b>Interprétation des données</b>
	2.2.4 - Lorsque la visibilité de l'implant renforce l'incompréhension des difficultés d'audition et de compréhension : « <i>Oui, mais bon, Vous avez l'implant !</i> » (Maggie, L.1349)	
	2.2.5 - Lorsque la maîtrise des PLGE renforce l'invisibilité des difficultés en public : « <i>elle parle bien, si on ne le sait pas, on dirait qu'elle est entendante, hein ?</i> » (Mère d'Amélie, L.6869)	

<b>C - Rapport à la corporéité prothétique et technique d'usage de l'implant pour la participation dans les groupes entendants: être sourd est un handicap, l'implant est nécessaire pour l'intégration sociale</b>		
	<b>Description des données</b>	<b>Interprétation des données</b>
<b>C.1 - Être sourd est un handicap (contraintes)</b>	<b>1 - La surdit� est un handicap de communication dans les groupes entendants et isole du monde social</b>	1 - La surdit� est un handicap de communication pour soi et pour l'entourage : isolement social, sentiment d'�trang�it� (ne pas savoir comment faire) et incommunicabilit�
	<b>1.1 - �tre sourd ne permet pas de comprendre et de se faire comprendre : c'est �tre retir� du monde</b>	2 - La surdit� est un obstacle � l'autonomie sociale dans les groupes entendants
	1.1.1 - Isolement familial, social et crainte de la ghettoisation : « [...] <i>Ma m�re, elle m'a dit que...Si je reste trop avec les sourds, ben...C'est ferm�. Avec euh...Les entendants, c'est ouvert euh...On peut faire plus de choses...</i> » (Focus Group G, L 928-929)	
	1.1.2 - La surdit�, c'est un handicap pour soi et pour les autres : « <i>Pour ceux qui accompagnent y'a des fois, c'est fatiguant hein [...] y'a une certaine fatigue quand il faut toujours r�p�ter</i> » (�pouse de Mr Frange, L.983-986)	
	<b>1.2 - �tre sourd n'autorise pas l'autonomie dans la vie de tous les jours : d�pendant des aides sociales et humaines</b>	
	1.2.1 - �tre sourd profond et sans implant emp�che d'acqu�rir des comp�tences scolaires et professionnelles chez les groupes entendants : « <i>Y'en a beaucoup, ils ont des difficult�s � la production �crite [...] les sourds [...] qui n'ont pas des proth�ses ou qui n'ont pas d'implant [...] Oui [...] C'est un handicap pour eux.</i> (Alice, L310-316)	
	1.2.2 - �tre sourd profond, c'est �tre d�pendant des aides sociales et/ou humaines et g�n�re des difficult�s � se projeter dans l'avenir : « <i>Nous, on veut bien signer mais le probl�me, c'est l'autonomie plus tard</i> » (M�re de Justine, L.117-118)	

<b>C - Rapport à la corporéité prothétique et technique d'usage de l'implant pour la participation dans les groupes entendants: être sourd est un handicap, l'implant est nécessaire pour l'intégration sociale</b>		
	<b>Description des données</b>	<b>Interprétation des données</b>
<b>C.2 - L'implant est nécessaire pour l'acquisition des pratiques langagières des groupes entendants et l'intégration à ces groupes</b>	<b>1 - Signification et représentation de l'implant chez les implantés et leur famille : l'implant, c'est nécessaire et relance « l'espoir d'une vie plus cool »</b> (Mère de Justine, L.109)	1 - L'implant permet de construire ou de retrouver une relation d'attachement avec l'entourage et autorise l'autonomie relative avec possibilité de restaurer le sentiment d'efficacité personnelle (retrouver les groupes entendants. L'implant donne là son rôle au sein de la famille et/ou de l'entreprise).
	<b>1.1 - L'implant (et son suivi thérapeutique et éducatif) permet la construction d'une relation d'attachement avec l'entourage et favorise l'autonomie, la participation sociale dans les groupes entendants : c'est « magique », « fantastique », « merveilleux »</b>	Toutefois, l'implant ne permet pas de restaurer une audition fonctionnelle permettant une autonomie et donc une socialisation satisfaisante dans les groupes entendants
	1.1.1 - L'implant permet de retrouver des repères spatio-temporels des groupes entendants : « <i>revivre et être de nouveau dans le monde</i> » (Mme Léonard, L.711-714) ; « <i>c'est comme une boussole</i> » ((Focus Group G, L.1229)	2 - L'acceptation de l'implant et l'apprentissage d'une technique d'usage et des cultures matérielles de l'implant est une éducation processuelle qui engage non seulement le corps de l'implanté mais aussi celui de sa famille (Andrieu, Bourdieu, Durant, Diasio, Dalibert, Mauss).
	1.1.2 - L'implant permet d'être « <i>dans l'oral</i> » et d'échanger avec les groupes entendants : « <i>c'est impressionnant [...] de pouvoir suivre sans lecture labiale. Bon, ça dépend des phrases hein</i> » (Alice, L.661)	Accepter l'implant, c'est accepter les nouvelles sensations corporelles et artificielles (Andrieu, Kleinpeter, Dalibert, Durand)
	<b>1.2 - L'implant ne rend pas entendant</b>	
	1.2.1 - L'implant ce n'est pas « <i>réparer la surdité</i> » mais « <i>offrir une meilleure vie</i> » (Mère de Zoé, L.1337-1339)	Rite de passage (Mauss) pour la socialisation dans les groupes entendants : porter l'implant et maîtriser les PLGE conditions sine qua non à l'intégration sociale des sourds implantés dans les groupes entendants
	1.2.2 - L'implant n'efface pas la surdité : « <i>Quand on lui retire les implants, il est sourd !</i> » (Mère de Youri, L.845)	
	<b>2 - Phénomène de</b>	<b>Qualificatifs ou expressions positifs</b>

**C - Rapport à la corporéité prothétique et technique d'usage de l'implant pour la participation dans les groupes entendants: être sourd est un handicap, l'implant est nécessaire pour l'intégration sociale**

	Description des données	Interprétation des données
	<b>corporéité prothétique</b>	<b>attribués à l'implant (20)</b>
	<b>2.1 - L'implanté et sa famille apprennent à utiliser l'implant et à se familiariser : quand la culture et les contraintes d'usage de l'implant s'introduisent dans le capital culturel de la famille</b>	Magique
	2.1.1 - Porter l'implant nécessite un apprentissage des techniques d'usage de l'appareil et un rappel des consignes de l'entourage pour la communication : « <i>Je lui dis mets ton implant ! C'est pénible quand même au bout d'un moment [...] comme elle a tendance (sans l'implant) à être quand même dans son monde</i> » (Valérie, L.527-532)	Trop bien
	2.1.2 - L'intériorisation des techniques d'usage de l'implant permet l'autonomie relative dans les groupes entendants : « <i>Y'a...des personnes (qui) parlent plus doucement...Ah ! Pas de soucis, je monte le volume</i> (Focus Group, L.2116-2118)	Belle révolution
	2.1.3 - Lorsque porter l'implant impose l'apprentissage de l'intériorisation des contraintes d'usage : « <i>À force (de changer les piles), c'est pénible mais il le faut pour entendre ! Mais à force, c'est pénible</i> » (Amélie, L.192)	Impressionnant
	2.1.4 - Changer de modèle d'implant ou modifier les programmes demandent une rééducation afin d'intérioriser les nouvelles sensations artificielles : « <i>Dès que ça change de matériel, il faut qu'il s'adapte.</i> » (Mère de Youri, L.485-486)	
	L'acceptation de l'implant passe par l'acceptation de l'entourage : « <i>ça m'arrive de lui retirer l'implant pour le remettre bien en dessous des cheveux [...] (à son père) Est-ce que ça existe un appareil comme ça mais qui est dans le cerveau, qu'on le voit pas ?</i> » (Robert et son père, L.75-80 ; L.144-147)	
	<b>2.2 - L'acceptation de l'implant chez le sourd passe par l'approbation dans la</b>	Être de nouveau dans le monde

**C - Rapport à la corporéité prothétique et technique d'usage de l'implant pour la participation dans les groupes entendants: être sourd est un handicap, l'implant est nécessaire pour l'intégration sociale**

	<b>Description des données</b>	<b>Interprétation des données</b>
	<b>famille</b>	
	2.2.1 - Lorsque les difficultés d'acceptation et d'intériorisation de l'implant peuvent influencer la déception familiale : « <i>On a du mal à le faire comprendre aux gens...Ou alors, ils sont peut-être déçus qu'on ait cette impression-là mais...C'est ça...comme quelqu'un à qui on met une jambe artificielle</i> » (Mme Dechanel, L.1354-1356)	Merveilleux
	2.2.2 - Les parents assument leur choix lorsqu'ils ont la certitude que l'enfant accepte l'implant : « <i>Donc aujourd'hui, j'ai les réponses à mes questions parce que mon fils me dit : maman, tu sais j'adore entendre ! J'suis content d'avoir un implant</i> » (Mère de Youri, L.107-109)	Délivrance
	<b>2.3 - L'intériorisation des nouvelles sensations artificielles permet l'acceptation de l'implant chez le sourd et sa famille</b>	Enlever l'oreille au lieu de dire enlever l'implant
	2.3.1 - Le processus de tâtonnement permet progressivement l'acceptation de l'entourage proche des nouvelles sensations corporelles délivrées par l'implant : « <i>C'est un corps étranger... [...] J'ai mis un an à oser lui toucher cette partie [...] Ça me faisait des frissons de toucher [...] c'est une vraie coque sous la peau quoi</i> » (Mère de Pierre, L.195-200)	L'implant pour normaliser
	2.3.2 - Par processus de tâtonnement, l'implanté apprend progressivement à accepter les nouvelles sensations corporelles et sensorielles artificielles délivrées par l'implant : « <i>Si la première fois qu'on me l'a mis, j'ai sursauté, j'ai eu l'impression d'entendre un robot qui s'trimballait dans un hangar et qui parlait russe. C'était à peu près la sensation que j'ai eue quoi</i> » (Mme Dechanel, L. 1313-1314)	Être en état de marche

**C - Rapport à la corporéité prothétique et technique d'usage de l'implant pour la participation dans les groupes entendants: être sourd est un handicap, l'implant est nécessaire pour l'intégration sociale**

	<b>Description des données</b>	<b>Interprétation des données</b>
	2.3.4 - Lorsque le grand-père s'implante pour donner l'exemple à sa fille et que les connaissances de l'implant font partie de l'héritage des connaissances familiales : « <i>On a voulu que mon père se fasse implanter pour voir comment ça se passe, avant que je laisse faire au petit</i> » (Fille de Joseph, L.104-105)	Que du positif, magique
	2.3.5 - Hybridation du corps par la machine et émergence d'un nouveau vocabulaire dans l'héritage culturel de l'implanté et de son entourage : « <i>T'es branché ? Voilà. Mais ce ne sont pas des robots</i> » (Mère d'Antoine et Clémentine, L3119-3131)	Mal nécessaire
		Progrès
		Un plus pour communiquer avec les entendants
		Aide à communiquer avec les entendants
		Une aide pour se prémunir des dangers dans la vie de tous les jours (pour entendre les klaxons de voiture)
		Permet de parler avec l'entourage
		Épanouissement
		Solution
		Le meilleur choix (fois trois)
		<b>Qualificatifs ou expressions négatifs : (10)</b>
		Les nouvelles technologies, c'est de la merde (une fois)
		Ça n'est pas la panacée universelle (une fois)
		L'implant ne permet pas d'être entendant, l'implant ne remplace pas l'audition (tous)
		Avec l'implant, on reste sourd
		L'implant ne fait pas tout, ne donne pas tout (tous)
		L'implant ne remplace pas l'oreille (deux fois)
		L'implant n'est pas magique (une fois)
		L'implant, c'est l'incertitude du

**C - Rapport à la corporéité prothétique et technique d'usage de l'implant pour la participation dans les groupes entendants: être sourd est un handicap, l'implant est nécessaire pour l'intégration sociale**

	Description des données	Interprétation des données
		résultat
		L'implant ne permet pas de communiquer en PLGE (deux fois)
		Le nombre d'éléments positifs double en comparaison du nombre d'éléments négatifs
		2 personnes sur 25 de l'enquête par entretiens mentionnent regretter (Mr Z) ou ne pas être certain de refaire ce choix (la mère de Julian) en raison d'une non-réhabilitation fonctionnelle de l'audition et de la parole
		<b>Vocabulaire Hybride :</b>
		Les enfants tombent en panne (Clémentine)
		Mon enfant marche au lieu de dire l'implant marche (Mère de Youri)
		Se brancher : « <i>branche-toi</i> » (Mère de Pierre, Clémentine, Antoine et leur mère)
		Comparaison avec des robots : « <i>Ce n'est pas des robots</i> » (Mère de Pierre) « <i>Vous allez en faire des robots</i> » (Clémentine)

**D-Influence des champs de socialisation des groupes sourds dans la construction de la signification de la surdit  et de l'implant**

	Description des donn�es	Interpr�tation des donn�es
<b>D.1 - �tre sourd est une richesse culturelle (plaisir)</b>	<b>1- Le processus d'acceptation de la surdit� permet l'acceptation de la condition d'�tre implant�</b>	Accepter la surdit�, c'est accepter l'�tat d'entre-deux et se pr�munir de la techno-d�pendance
	<b>1.1 - La rencontre avec les r�seaux langagiers des groupes sourds permet de consid�rer la surdit� comme une richesse culturelle et favorise l'estime de soi</b>	Accepter d'�tre sourd permet d'accepter d'�tre implant�
	1.1.1 - Lorsque les PLGS permettent d'�changer sans effort ni contrainte : ne pas rencontrer d'obstacle de communication avec les sourds permet d'accepter les obstacles de communication avec les entendants et favorise l'estime de soi et le sentiment d'efficacit� personnelle : « <i>J'arrive pas � parler avec les filles entendantes [...] Je suis timide [...] Parler avec les filles sourdes, c'est facile</i> » (L.1445-1447)	
	1.1.2 - Rencontrer les r�seaux langagiers sourds permet d'enrichir les connaissances sur la surdit� chez l'entourage et permet une nouvelle signification de la surdit� et d'accepter le handicap : « <i>Avant je pensais que voil� j'avais rat� mon quatri�me chef-d'�uvre [...] finalement, c'est le plus beau.</i> » (Maman de Pierre, L.148-149)	
	<b>1.2 - Accepter les temps de silence en l'absence de l'implant permet d'accepter la condition d'implant� d'entre-deux</b>	
	1.2.1 - Les temps de silence permettent de se pr�munir de la fatigue de concentration et font partie du processus d'acceptation de la condition d'entre-deux : « <i>Je reviens toujours � ce moment de silence [...] mais j'ai du mal � supporter les...C'est vrai, le bruit, les musiques</i> » (Mme L�onard, L.477-485)	
	1.2.2 - Ma�triser la langue des signes permet d'accepter les temps de silence sans l'implant et fait partie de la construction identitaire et de	

<b>D-Influence des champs de socialisation des groupes sourds dans la construction de la signification de la surdit� et de l'implant</b>		
	<b>Description des donn�es</b>	<b>Interpr�tation des donn�es</b>
	l'acceptation de la position de liminalit� : la langue des signes permet « d'accepter d'�tre sourd et entendant, d'�tre entre deux mondes »	
<b>D.2 - L'implant est un obstacle : n�cessit� d'utiliser les pratiques langagi�res des groupes sourds pour l'int�gration � ces groupes</b>	<b>1 - L'implant est un obstacle dans la socialisation dans les groupes sourds :</b>	1 - Rituel de passage dans les groupes sourds : justifier de l'implant et montrer la ma�trise de la langue des signes
	<b>1.1 - Ne pas signer et �tre implant� :</b> « <i>Ils voyaient bien que j'parlais (signait) pas...Que j'avais des man�eres d'entendante [...] j'ai pas �t� tr�s bien accept�e parce qu'ils voyaient que j'�tais pas assez sourde quand m�me</i> » (Cl�mentine, L.162-165)	Les tensions id�ologiques entre les groupes sourds et entendants font partie de la construction identitaire du sourd implant� (Kerbouc'h)
	<b>1.2 - Se justifier de l'implant et ma�triser la langue des signes font partie du processus d'int�gration sociale de l'implant� dans les groupes sourds :</b> « <i>Je dis t'inqui�te pas, moi je fais le signe</i> » (Focus group jeunes adultes implant�s, L.158-159)	

## Guide d'entretien semi-directif avec le focus group n°1 des jeunes adultes implantés cochléaire(s)

### Focus group entre les adultes implantés

Le focus group permet de comprendre les différents modes de comportements et structures de socialisation des groupes sourds implantés. Il s'agit dans le focus group de confronter les expériences de vie des adultes implantés pour saisir l'identification à un(des) groupe(s) de référence(s) afin d'analyser le processus de construction identitaire de l'individu sourd implanté en fonction de son milieu. Le focus group permet de faire émerger l'hétérogénéité des parcours et de mettre au jour la subjectivité de chacun selon un contexte particulier. Cela nous permet de comprendre l'influence de la corporéité (champ familial, amical, thérapeutique ou élargi) dans la construction identitaire et dans la formation des représentations sociales concernant la surdité et le dispositif technique chez les implantés. Ainsi, il sera possible de comprendre l'intégration sociale des groupes implantés selon les structures de socialisation dans lesquelles ils ont vécu.

Expression des pratiques langagières et culturelles : comprendre l'autonomie, l'intégration et l'identification de l'adulte appareillé par implant cochléaire

#### Relation familiale

- Pouvez-vous me parler de vos familles respectives ?

Relance possible : que pouvez-vous me dire des relations que vous entretenez avec votre famille ?

Relance : y'a-t-il des moments où il est difficile de communiquer avec votre famille ? Pour quelles raisons ? Que faites-vous alors ?

#### Relation amicale

- Pouvez-vous me parler de vos relations amicales ?

Relance possible: certains de vos amis partagent-ils votre situation ? Que pouvez-vous me dire de cela ?

Relance possible: que pouvez-vous me dire concernant les relations entretenues avec des personnes entendantes ?

Relance possible: que pouvez-vous me dire concernant les relations entretenues avec des personnes sourdes ?

#### Relation thérapeutique

- Que pouvez-vous me dire de vos expériences personnelles concernant les médecins qui vous entourent ?

Relance possible: en quels termes les médecins vous ont-ils présenté l'implant cochléaire ?

Relance possible: que pouvez-vous me dire concernant les rendez-vous médicaux ?

Relation élargie

- Quelles est votre expérience personnelle concernant la fréquentation de nouveaux lieux ou de nouvelles personnes ?

Relance : comment cela se passe t-il, lorsque vous rencontrez des personnes pour la première fois ?

Relance : comment cela se passet-il, lorsque vous découvrez de nouveaux endroits/lieux ? (nouvelles équipes de foot... Nouvelles professions...)

Conséquence professionnelle de l'adulte sourd implanté.

- Que pouvez-vous me dire concernant vos parcours professionnels ?

Relance possible: que pouvez-vous me dire concernant l'accessibilité à l'emploi des personnes sourdes ?

Relance possible: que pouvez-vous me dire concernant vos relations professionnelles ?

Relance possible : que pouvez-vous me dire concernant votre emploi ?

Relance possible: que pouvez-vous me dire concernant le fait de porter l'implant cochléaire au travail ?

Les représentations de la surdité et de l'innovation par implant cochléaire chez les implantés et leur entourage

Représentation de la surdité

- Selon vous personnellement, que signifie le fait d'être sourd ?

Relance possible: que pouvez-vous me dire concernant les moments où vous ne portez pas l'implant cochléaire ?

Représentation de l'implant cochléaire

- Que signifie pour vous le fait de porter un implant cochléaire ?

Relance possible: quelles sont les raisons qui vous ont motivé à choisir cette option ? (selon l'âge)

Relance ; quelles sont les raisons personnelles pour porter un implant cochléaire ?

## Guide d'entretien pour les adultes implantés

Conséquences éducationnelles, professionnelles, culturelles et identitaires de l'appareillage par implantation cochléaire

1. Expression des pratiques langagières et culturelles : comprendre l'autonomie, l'intégration et l'identification de l'enfant et l'adolescent appareillés par implant cochléaire

### Relation familiale

- Pouvez-vous me parler de votre famille ?

Relance possible: de quelle manière communiquez-vous avec votre entourage familial ? En quelles circonstances ? Que pouvez-vous me dire de cela ?

Relance possible: quel type de relation entretenez-vous avec votre famille ?

Relance possible: que pouvez-vous me dire concernant vos activités familiales ?

### Relation amicale

- Pouvez-vous me parler de vos relations amicales ?

Relance possible: certains de vos amis partagent-ils votre situation ? Que pouvez-vous me dire de cela ?

Relance possible: que pouvez-vous me dire concernant les relations entretenues avec des personnes entendantes ?

Relance possible: que pouvez-vous me dire concernant les relations entretenues avec des personnes sourdes ?

Relance possible: y a-t-il des fois où il est difficile de suivre les échanges langagiers ? En quelles circonstances ? Que faites-vous alors ?

### Relation thérapeutique

- Que pouvez-vous me dire concernant les médecins qui vous entourent ?

Relance possible: en quels termes le corps médical vous a-t-il expliqué ce qu'était un implant cochléaire ?

### Relation sociale élargie

- Que pouvez-vous me dire lorsque vous rencontrez des personnes pour la première fois ? Que se passe-t-il alors ?

Relance possible: y a-t-il des situations où vous préférez éviter de prendre part à la conversation ? En quelles circonstances ? Pour quelles raisons ? Que faites-vous alors ?

Relance possible: vous sentez-vous à l'aise avec des personnes que vous ne connaissez pas ? En

quelles circonstances ?

- Y a-t-il des endroits où vous vous empêchez d'aller ? En quelles circonstances ? Que pouvez-vous me dire de cela ?

## 2. Conséquence professionnelle de l'adulte implanté.

- Que pouvez-vous me dire concernant votre parcours professionnel ?

Relance possible: que pouvez-vous me dire concernant l'accessibilité à l'emploi des personnes sourdes ?

Relance possible: le fait de porter un implant facilite-t-il votre employabilité ?

Relance possible: rencontrez-vous des difficultés au travail ? Que faites-vous alors ?

- Que pouvez-vous me dire concernant les relations professionnelles que vous avez rencontrées lors de votre parcours professionnalisant ?

Relance possible: portez-vous toujours l'implant cochléaire au travail ? Pourquoi ?

Relance possible: le fait d'être implanté a-t-il influencé votre carrière professionnelle ?

## 3. Les représentations de la surdité et de l'innovation par implant cochléaire chez les implantés et leur entourage

### Représentation de la surdité

-Que pouvez-vous me dire de la surdité ?

- Pouvez-vous me dire quand est apparue la surdité ? Que pouvez-vous me dire de cela ?

Relance possible: pour vous, que signifie le fait d'être sourd ?

Relance possible: que pouvez-vous me dire concernant les moments où vous ne portez pas l'implant cochléaire ?

### Représentation de l'implant cochléaire

- Que pouvez-vous me dire concernant l'implant cochléaire ?

Relance possible: selon vous, que signifie le fait de porter un implant cochléaire ?

Relance possible: que pouvez-vous me dire concernant les périodes avant et après implantation ?

Relance possible: votre famille a-t-elle influencé votre décision ? Que pouvez-vous me dire de cela ?

Relance possible: quelles sont les raisons qui vous ont motivé à choisir cette option ?

## Guide d'entretien pour les enfants implantés

Conséquences éducationnelles, professionnelles, culturelles et identitaires de l'appareillage par implantation cochléaire

Expression des pratiques langagières et culturelles : comprendre l'autonomie, l'intégration et l'identification de l'enfant et l'adolescent appareillés par implant cochléaire

### Relation familiale

- Peux-tu me parler de ta famille ? (relation, intégration familiale, pratiques langagières utilisées, sujets abordés lors des discussions, soutiens, ...)

Relance possible: t'entends-tu bien avec les membres de ta famille ?

Relance possible: en quelle langue et de quoi discutez-vous avec ta famille ?

Relance possible: t'arrives-t-il souvent de demander de l'aide à ta famille ? En quelles circonstances ? (aide pour l'école, pour comprendre une discussion...)

### Relation amicale

- Peux-tu me parler de tes amis ?

Relance possible: as-tu des amis qui portent comme toi un implant cochléaire ? Que peux-tu me dire de cela ?

Relance possible: en quelle(s) langue(s) discutes-tu avec tes amis ? Que peux-tu me dire de cela ?

Relance possible: t'arrives-t-il d'avoir besoin d'aide de la part de tes amis ? En quelles circonstances ?

### Relation thérapeutique

- Peux-tu me parler des médecins qui t'entourent ?

Relance possible: les docteurs t'ont-ils donné des informations concernant l'implant cochléaire ?

Relance possible: que peux-tu nous dire concernant les rendez-vous chez les docteurs ?

### Relation sociale élargie

- Aimes-tu communiquer et rencontrer de nouvelles personnes ? Pour quelles raisons ?

Relance possible: t'arrives-t-il de ne pas comprendre une discussion ? En quelles circonstances ? Que fais-tu alors ?

- Y a-t-il des endroits où tu t'empêches d'aller ? Pour quelles raisons ?

Conséquences éducationnelles de l'enfant sourd implanté

- Peux-tu me parler de l'école ?

Relance possible: où es-tu scolarisé ?

Relance possible: as-tu souvent besoin d'aide à l'école ? Pour quelles raisons ?

Relance possible: es-tu à l'aise à l'école ? Pour quelles raisons ?

Relance possible: en quelle langue les enseignants transmettent-ils leurs cours ? Que penses-tu de cela ?

Quelles sont les représentations de la surdité et de l'innovation par implant cochléaire chez les implantés et leur entourage

Représentation de la surdité

- Pour toi, être sourd ça veut dire quoi ?

Relance possible: peux-tu me raconter ce qu'il se passe quand tu ne portes pas ton implant ? Que penses-tu de cela ?

Représentation de l'implant cochléaire

- Que peux-tu me dire concernant ton implant cochléaire ?

Relance possible: à quel âge t'es-tu fait opérer ?

Relance possible: pour quelles raisons portes-tu ton implant cochléaire ?

Relance possible: quand portes-tu ton implant cochléaire ? Pourquoi ?

Relance possible: t'arrives-t-il de ne pas le porter ? Pour quelles raisons ? Que se passe-t-il alors ?

- Que peux-tu me dire concernant les personnes qui t'ont parlé de l'implant cochléaire ?

## Guide d'entretien pour les parents

Conséquences éducationnelles, professionnelles, culturelles et identitaires de l'appareillage par implantation cochléaire

Expression des pratiques langagières et culturelles : comprendre l'autonomie, l'intégration et l'identification de l'enfant et l'adolescent appareillés par implant cochléaire

### Relation familiale

- Pouvez-vous me parler de votre enfant ?

Relance possible: pouvez-vous me parler des relations entretenues par votre enfant avec les membres de sa famille ?

Relance possible: que pouvez-vous me dire concernant la/les langue(s) utilisée(s) pour communiquer avec votre enfant ? Que pouvez-vous me dire de cela ?

### Relation amicale

- Pouvez-vous me parler des amis de votre enfant ?

### Relation médicale

- Pouvez-vous me parler des médecins qui vous entourent ?

Relance possible: en quels termes vous a-t-on annoncé la surdité et les différents dispositifs possibles pour sa prise en charge ?

### Relation sociale élargie

- Que pouvez-vous me dire concernant les lieux et les personnes que votre enfant aime côtoyer ?

Relance possible: quelle langue utilise votre enfant pour communiquer avec les personnes qui l'entourent ? Que pensez-vous de cela ?

Relance possible: lui arrive-t-il de ne pas comprendre une discussion ? En quelles circonstances ? Que pouvez-vous me dire de cela ?

Relance possible: Y a-t-il des endroits ou des activités que votre enfant n'aime pas pratiquer ? Que pouvez-vous me dire de cela ?

### Conséquences éducationnelles de l'enfant sourd implanté

- Que pouvez-vous me dire concernant la scolarité de votre enfant ?

Relance possible: que pouvez-vous me dire concernant l'accès et le choix de scolarisation ?

Relance possible: que pouvez-vous me dire concernant l'enseignement scolaire de votre enfant ?

Relance possible: que pouvez-vous me dire concernant les camarades de votre enfant ?

Les représentations de la surdité et de l'innovation par implant cochléaire chez les implantés et leur entourage

#### Représentation de la surdité

- Que pouvez-vous me dire concernant la surdité ?

Relance possible: que pouvez-vous me dire concernant l'annonce du diagnostic ?

Relance possible: que pouvez-vous me dire concernant les relations de communication employées avant l'opération avec votre enfant ?

- Votre perception de la surdité s'est-elle modifiée au cours du temps ? Que pouvez-vous me dire de cela ?

#### Représentation de l'implant cochléaire

- Que pouvez-vous me dire concernant l'implant cochléaire ?

Relance possible: à quel âge s'est fait opérer votre enfant ?

Relance possible: que pouvez-vous me dire concernant cette décision ?

Relance : y a-t-il des personnes qui vous ont permis de choisir cette option ? Que pouvez-vous me dire de cela

- Votre perception et celle de votre enfant concernant l'implant cochléaire se sont-elles modifiées au cours du temps ? Que pouvez-vous me dire de cela ?

Relance possible: que pouvez-vous me dire concernant les fréquences du port de l'implant de votre enfant ? Que pensez-vous de cela ? Que faites-vous alors ?

## Le questionnaire

### ***Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)***

Ce questionnaire diffusé avec le soutien de l'Association CISIC -Centre d'information sur la Surdit  et de l'Implant Cochl aire- a  t   labor  dans le cadre d'une recherche en sociologie du Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales. Son auteur s'engage   respecter totalement l'anonymat des personnes r pondantes. Il a pour objectif d' tudier les modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochl aire(s). Il doit permettre de comprendre leurs exp riences de vie et celles de leur famille. Pour validation du questionnaire, nous vous prions de respecter toutes les consignes concernant les modalit s de r ponses, pour l'ensemble du questionnaire. Nous vous remercions du temps que vous y consacrerez. Le questionnaire ne prend que quelques minutes (environs 15 min). Merci pour votre collaboration dont les r sultats agr g s   d'autres r ponses , permettront de mieux comprendre et, si possible, aider et accompagner, l'ensemble des personnes implant es.

#### **Activit s de la vie quotidienne**

**1. Comment d finiriez vous votre difficult  auditive face   une personne qui vous ne conna t pas personnellement ? (par exemple dans un lieu public ou dans un cadre anonyme de transport, en train, ou ailleurs)**

*Vous pouvez r pondre librement en une phrase.*

**2. Lors de discussion   plusieurs (r union de famille, de travail), devez-vous vous concentrer davantage pour comprendre la conversation ?**

Oui

Non

*Merci de ne choisir qu'une seule r ponse.*

**3. Si oui, cela est-il fatiguant pour vous ?**

Tr s fatiguant

Moyennement fatiguant

Un peu fatiguant

Pas du tout fatiguant

*Merci de ne choisir qu'une seule r ponse.*

### ***Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochl aire(s)***

**4. Avec les m decins ou avec l'administration, des mots techniques sont employ s: rencontrez-vous des difficult s   comprendre la discussion ?**

Je rencontre beaucoup de difficultés à comprendre les médecins ou les employés administratifs

Je rencontre moyennement de difficultés à comprendre les médecins ou les employés administratifs

Je rencontre peu de difficultés à comprendre les médecins ou les employés administratifs

Je ne rencontre aucune difficulté à comprendre les médecins ou les employés administratifs

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

**5. Dans des environnements bruyants (cantine, cafétéria, restaurant, réunion festive...), vous arrive -t-il de rencontrer des difficultés pour entendre la conversation?**

Je rencontre beaucoup de difficultés à comprendre une conversation dans un environnement bruyant

Je rencontre moyennement de difficultés à comprendre une conversation dans un environnement bruyant

Je rencontre un peu de difficultés à comprendre une conversation dans un environnement bruyant

Je ne rencontre aucune difficulté à comprendre une conversation dans un environnement bruyant

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

## **Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)**

6. Vous arrive-t-il d'éviter une conversation par crainte de rencontrer des difficultés de compréhension?

J'évite plus d'une fois par jour les conversations par crainte de ne pas les comprendre

J'évite plus d'une fois par semaine les conversations par crainte de ne pas les comprendre

J'évite plus d'une fois par mois les conversations par crainte de ne pas les comprendre

Je n'évite pas les conversations par crainte de ne pas les comprendre

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

7. Lors de discussions, quelles aides demandez-vous aux personnes qui vous entourent ?

Je demande à mon interlocuteur de se mettre en face de moi pour parler

Je demande à mon interlocuteur de se mettre à côté de moi pour parler

Je demande à mon interlocuteur de répéter/reformuler certains mots ou phrases

Je demande à mon interlocuteur de me traduire en Langue des signes/Français parlé complété ou en Français signé

Je ne demande aucune aide

*Vous pouvez choisir plusieurs réponses (4 au maximum)*

## ***Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)***

**8. Ces techniques (entre l'interlocuteur et vous), permettent-elles de mieux comprendre la discussion?**

Ces techniques me permettent de comprendre l'intégralité de la conversation

Ces techniques me permettent de comprendre des éléments de la conversation que je n'aurais pas compris sans cette aide

Ces techniques ne me permettent pas de comprendre l'intégralité de la conversation

Ces techniques ne me permettent pas du tout de comprendre la conversation

*Vous pouvez choisir plusieurs réponses ( 2 au maximum)*

## **Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)**

**9. Quelles sont les aides matérielles les plus utilisées pour vous assister dans les activités de la vie quotidienne ?**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Accessoires de communication sans fil (Kit main libre pour une transmission plus claire du son depuis le téléphone, le MP3 ou la télévision)                                    | <input type="checkbox"/> Accessoires pour l'entretien et le transport de l'appareil (étui de protection, housse de transport, système de séchage de l'implant) |
| <input type="checkbox"/> Microphone contralatérale pour une meilleure stéréo en cas de bi implantations ...)   | <input type="checkbox"/> Alarmes lumineuses  |
| <input type="checkbox"/> Accessoires pour le maintien de l'implant afin d'éviter que celui-ci tombe lors d'activités physiques (ex: l'accessoire coude easy snap de Oticon médical, boucles de maintien) | <input type="checkbox"/> Alarmes vibrantes   |
| <input type="checkbox"/> Accessoires pour protéger l'implant de l'humidité (ex: housse clip de Oticon médical)   | <input type="checkbox"/> Je n'utilise aucun accessoire   |

*Vous pouvez choisir plusieurs réponses (5 au maximum)*

**10. Les aides matérielles permettent-elles de participer avec plus de facilités aux activités de la vie quotidienne ?**

Les aides matérielles m'aident plus d'une fois par jour dans les activités quotidiennes

Les aides matérielles m'aident plus d'une fois par semaine dans les activités quotidiennes

Les aides matérielles m'aident plus d'une fois par mois dans les activités quotidiennes

Les aides matérielles ne m'aident pas du tout dans les activités quotidiennes

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

## ***Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)***

**11. Au quotidien, pensez-vous que l'implant cochléaire vous a permis d'améliorer vos relations avec votre entourage ?**

L'implant cochléaire a beaucoup amélioré mes relations avec l'entourage

L'implant cochléaire a moyennement amélioré mes relations avec l'entourage

L'implant cochléaire a un peu amélioré mes relations avec l'entourage

L'implant cochléaire n'a pas du tout amélioré mes relations avec l'entourage

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

**12. Pour vous, qu'est-ce que la surdité ?**

La surdité est une richesse culturelle

La surdité est un handicap

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

## ***Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)***

### **Parcours scolaire**

**13. Aviez-vous déjà l'implant cochléaire, durant votre scolarité ?**

Oui

Non

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

## **Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)**

**14. En maternelle et/ou primaire, avez-vous rencontré des difficultés liées à l'apprentissage ? (lecture/écriture/mathématique...)**

- |  |   |   |   |
|--|---|---|---|
| J'ai rencontré beaucoup de difficultés d'apprentissage au cours de la maternelle | J'ai rencontré moyennement de difficultés d'apprentissage au cours de la maternelle | J'ai rencontré peu de difficultés d'apprentissage au cours de la maternelle | Je n'ai rencontré aucune difficulté d'apprentissage au cours de la maternelle |
| <input type="radio"/>  | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/>   |

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

**15. Quelle scolarité avez-vous suivi en maternelle et/ou primaire ?**

- Parcours individuel (en école ordinaire)  Parcours en Institution spécialisée
- Parcours en intégration collective (temps d'étude en école ordinaire et temps d'étude en classe spécialisée de type CLIS)

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

**16. En général, quel parcours scolaire avez-vous suivi ?**

- Parcours individuel (en école ordinaire)  Parcours en Institution spécialisée
- Parcours en intégration collective (temps d'étude en école ordinaire et temps d'étude en classe spécialisée de type CLIS)

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

## **Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)**

### **17. Rencontrez-vous ou avez-vous rencontré des difficultés d'apprentissage lors de votre scolarisation ?**

J'ai rencontré beaucoup de difficultés d'apprentissage durant ma scolarité

J'ai rencontré moyennement de difficultés d'apprentissage durant ma scolarité

J'ai rencontré peu de difficultés d'apprentissage durant ma scolarité

Je n'ai rencontré aucune difficulté d'apprentissage durant mon parcours scolaire

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

### **18. Avez-vous bénéficié d'un suivi personnalisé et individuel de la part d'un centre/ Institut spécialisé ?**

Je n'ai pas bénéficié d'un suivi personnalisé

J'ai bénéficié d'un suivi personnalisé durant les premières années de scolarité (maternelle-primaire)

J'ai bénéficié d'un suivi personnalisé jusqu'à la fin du collège

J'ai bénéficié d'un suivi personnalisé jusqu'à la fin de mon lycée/de mon apprentissage

J'ai bénéficié d'un suivi personnalisé jusqu'à la fin de mes études supérieures

J'ai bénéficié d'un suivi personnalisé durant l'intégralité de ma scolarité

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

## ***Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)***

### **19. Avez-vous déjà rencontré des obstacles pour comprendre ou reprendre les enseignements ?**

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Je ne rencontre aucun obstacle pour comprendre ou reprendre les enseignements    | <input type="checkbox"/> En amphithéâtre l'utilisation du micro n'est pas fréquente |
| <input type="checkbox"/> Difficultés à prendre des notes car le professeur parle trop vite                | <input type="checkbox"/> Difficultés à rester concentré(e) sur les lèvres           |
| <input type="checkbox"/> Difficultés à entendre le professeur en raison des camarades trop bruyants       | <input type="checkbox"/> Difficultés à suivre ou comprendre l'interprète            |
| <input type="checkbox"/> Difficultés pour entendre car les salles sont peu insonorisées                   | <input type="checkbox"/> Fatigue mentale (difficulté de concentration)              |
| <input type="checkbox"/> Les salles ne sont pas toujours adaptées pour accueillir les boucles magnétiques |   |

*Vous pouvez choisir plusieurs réponses (8 au maximum)*

### **20. À quel moment de votre scolarité, avez-vous rencontré le plus fréquemment ce genre de difficultés ?**

- |                                     |   |
|-------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Au collège | <input type="checkbox"/> En CAP, BEP    |
| <input type="checkbox"/> Au lycée   | <input type="checkbox"/> À l'Université |

*Vous pouvez choisir plusieurs réponses (2 au maximum)*

# Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)

## Parcours professionnel

**21. Avez-vous besoin d'un aménagement des conditions de travail pour réaliser votre profession/étude ? (aménagement des lieux, des tâches à accomplir, aménagement de ressources matérielles ou humaines)**

J'ai fortement besoin d'un aménagement des conditions de travail

J'ai moyennement besoin d'un aménagement des conditions de travail

J'ai peu besoin d'un aménagement des conditions de travail

Je n'ai pas du tout besoin d'un aménagement des conditions de travail

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

**22. Rencontrez-vous ou avez-vous déjà rencontré des difficultés pour trouver un travail ?**

J'ai rencontré beaucoup de difficultés pour trouver un travail

J'ai rencontré moyennement de difficultés pour trouver un travail

J'ai rencontré peu de difficultés pour trouver un travail

J'ai rencontré aucune difficulté pour trouver un travail

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

**23. Au cours de votre parcours professionnel, avez-vous obtenu la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) ?**

Oui

Non

Je n'ai pas fait la demande

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

## ***Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)***

**24. Avez-vous fait une demande auprès de la MDPH pour obtenir une carte d'invalidité ?**

Oui

Non

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

**25. Si oui, à quelle période de votre vie avez-vous fait votre demande pour la carte d'invalidité ?**

Dès le début de l'implantation

Une fois arrivé(e) à l'Université

Une fois arrivé(e) au primaire/collège

Une fois arrivé(e) dans le monde professionnel

Une fois arrivé(e) au lycée

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

**26. Pensez-vous que l'implant cochléaire permet d'élargir vos compétences professionnelles ?**

Pas d'accord du tout
Plutôt pas d'accord
Plutôt d'accord
Tout à fait d'accord

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

# Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)

## Relations amicales

### 27. En général, qui de vos amis fréquentez-vous le plus souvent ?

- Mes amis entendants
- Mes amis Sourds
- Mes amis Sourds et entendants
- Je ne connais pas de personnes Sourdes
- Je ne connais pas de personnes entendants

*Vous pouvez choisir plusieurs réponses (2 au maximum)*

### 28. À quel type d'association êtes-vous affilié(e) ?

- Association pour personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)
- Association pour devenus sourds et malentendants
- Associations pour personnes sourdes de culture Sourde
- Autres associations n'ayant pas de rapport avec la surdité

*Vous pouvez choisir plusieurs réponses (2 au maximum)*

# **Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)**

## **Informations et relations de communication**

**29. Au sein de votre parcours, vous-êtes vous senti(e) bien informé(e) concernant les droits et ressources sociales dont vous pouviez bénéficier pour vous aider dans la vie quotidienne?**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Au cours de mon parcours, je me suis senti(e) bien informé(e) des droits et ressources sociales dont je pouvais disposer                                  | <input type="checkbox"/> Au cours de mon parcours, je n'ai pas été bien informé(e) concernant les droits et ressources sociales dont je pouvais disposer |
| <input type="checkbox"/> Au cours de mon parcours, j'ai rencontré des difficultés à trouver des informations concernant les droits et ressources sociales dont je pouvais disposer | <input type="checkbox"/> Au cours de mon parcours, je n'ai pas du tout été informé(e) des droits et ressources dont je pouvais disposer                  |

*Vous pouvez choisir plusieurs réponses (2 au maximum)*

**30. Vous êtes-vous affilié(e) à une association pour obtenir des réponses à vos questions?**

- Oui  Non

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

## **Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)**

**31. Vous est-il déjà arrivé(e) de vous informer sur internet ou les médias pour répondre à vos questions concernant l'implant cochléaire?**

Je m'informe principalement via internet et les mass médias  
Je complète les informations reçues par les professionnels en m'informant via les mass médias et internet  
Je n'utilise pas les médias et internet pour m'informer

*Merci de choisir qu'une seule réponse.*

**32. En famille, quels modes de communication pratiquez-vous ou avez-vous eu l'habitude de pratiquer ?**

- Le Français oral  Le Français signé  
 Le code ou le Français parlé complété (LPC)  La Langue des Signes Française (LSF)

*Vous pouvez choisir plusieurs réponses.*

**33. Avez-vous déjà pratiqué la langue des signes Française (LSF) ?**

Je pratique plus d'une fois par jour la langue des signes Française  
Je pratique plus d'une fois par semaine la langue des signes Française  
Je pratique plus d'une fois par mois la langue des signes Française  
Je ne pratique pas la langue des signes Française

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

# Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)

## Expériences personnelles

34. Dans votre entourage, y-a-t-il des personnes de culture Sourde ?

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> J'ai l'opportunité de connaître des personnes de culture Sourde, au sein de mon entourage familial | <input type="checkbox"/> J'ai l'opportunité de connaître des personnes de culture Sourde, au sein de mon entourage professionnel/scolaire |
| <input type="checkbox"/> J'ai l'opportunité de connaître des personnes de culture Sourde, au sein de mon entourage amical   | <input type="checkbox"/> Il n'y a pas de personnes de culture Sourde, au sein de mon entourage  |

*Vous pouvez choisir plusieurs réponses (3 au maximum)*

35. Dans votre entourage (au sens large de ce mot: familial et/ou scolaire et/ou professionnel, et/ou amical), quelles sont les recommandations que vous entendez ou avez entendu le plus souvent ?

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> De ne pas oublier de porter l'implant cochléaire pour entendre  | <input type="checkbox"/> De parler à l'oral si cela m'est possible                                     |
| <input type="checkbox"/> De ne pas oublier les piles ou de brancher le chargeur avant de partir quelque part                           | <input type="checkbox"/> D'utiliser les accessoires techniques pour me faciliter le quotidien          |
| <input type="checkbox"/> De corriger l'articulation des mots que je prononce mal en les répétant jusqu'à ce que la faute n'y soit plus | <input type="checkbox"/> De préciser que je n'entends pas aux gens qui ne me connaissent pas           |
| <input type="checkbox"/> De corriger la structure des phrases en Français oral   | <input type="checkbox"/> Je n'ai pas reçu de recommandations particulières de la part de mon entourage |

*Vous pouvez choisir plusieurs réponses (7 au maximum)*

## ***Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)***

### **36. Pour vous, que signifie le fait d'être sourd ?**

- Etre sourd est un handicap: il est difficile de participer aux activités de tous les jours, sans rencontrer de nombreuses difficultés
- Etre sourd, est une richesse culturelle
- Etre sourd permet d'avoir de nombreux amis
- Etre sourd empêche d'avoir de nombreux amis
- Etre sourd est difficile dans notre société, car dans la vie quotidienne on ne peut pas communiquer avec les entendants qui eux, sont beaucoup plus nombreux
- Etre sourd dans nos sociétés, peut-être dangereux car on n'entend pas les événements arriver comme le klaxon d'une voiture par exemple
- Etre sourd éloigne de la famille
- Etre sourd isole de la société
- La surdit  est un obstacle dans la communication qui emb te les entendants

*Vous pouvez choisir plusieurs r ponses.*

## ***Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)***

### **37. Pour vous, que signifie le fait de porter un implant cochléaire ?**

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> L'implant cochléaire est nécessaire pour communiquer avec les entendants     | <input type="checkbox"/> L'implant cochléaire ne m'a pas permis de créer des amitiés avec les entendants |
| <input type="checkbox"/> L'implant cochléaire est nécessaire pour réussir à obtenir/garder un travail | <input type="checkbox"/> L'implant cochléaire, m'a permis de retrouver une vie sociale                   |
| <input type="checkbox"/> L'implant cochléaire est nécessaire pour réussir sa scolarité                | <input type="checkbox"/> L'implant cochléaire, ne m'a pas permis de retrouver une vie sociale            |
| <input type="checkbox"/> L'implant cochléaire, c'est comme des lunettes de vue                        | <input type="checkbox"/> L'implant ne m'a pas aidé à créer des relations avec les sourds                 |
| <input type="checkbox"/> L'implant cochléaire, c'est comme mon oreille                                | <input type="checkbox"/> L'implant m'a aidé à créer des relations sociales avec les sourds               |
| <input type="checkbox"/> L'implant cochléaire, m'a permis de créer des amitiés avec les entendants    |  |

*Vous pouvez choisir plusieurs réponses.*

### **38. Au quotidien, quand portez-vous l'implant cochléaire ?**

Je mets mon implant le matin quand je me prépare et l'enlève le soir avant de me coucher

Je ne mets mon implant que pour sortir et je ne le garde pas à la maison

Je ne porte jamais mon implant cochléaire

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

## ***Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)***

**39. Votre entourage familial considère la langue des signes Française (LSF) comme:**

- Une richesse culturelle
- Une langue qui nous permet de communiquer plus facilement ensemble
- Une langue difficile que mon entourage n'arrive pas à maîtriser
- Une langue qui ne permet pas de se faire comprendre du plus grand nombre
- Une langue qui isole de la famille et de la société
- Une langue partagée par très peu de personnes

*Vous pouvez choisir plusieurs réponses (4 au maximum)*

# ***Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)***

## **40. Pour vous, qu'est ce que la langue des signes ?**

- La LSF est une richesse culturelle des groupes sourds
- La LSF est une langue facile à maîtriser
- La LSF permet de s'exprimer avec plus de facilité
- La LSF est une langue difficile à apprendre
- La LSF est une langue qui ne permet pas de se faire comprendre du plus grand nombre
- La LSF est une langue partagée par très peu de personnes
- La LSF est une langue qui isole de la famille et de la société

*Vous pouvez choisir plusieurs réponses (5 au maximum)*

## **41. Pour vous, le Français signé et/ou le code c'est:**

- Une aide, un support pour la compréhension de l'oral
- Une aide pour me permettre de comprendre la définition d'un mot inconnu
- Une aide temporaire pour accéder à l'oral plus facilement
- Une richesse culturelle pour me permettre de m'adapter à toutes les situations
- Des méthodes difficiles à utiliser dans la vie de tous les jours

*Vous pouvez choisir plusieurs réponses (4 au maximum)*

## ***Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)***

### **42. Quelles sont les activités, que vous avez l'habitude de pratiquer au quotidien?**

- Activité sportive (régulièrement tout au long de l'année)
- Musique (tous les jours ou presque)
- Concert (au moins une fois dans les 12 derniers mois)
- Activité artistique (régulièrement tout au long de l'année)
- Activités diverses (jeu de société, café) (au moins une fois par semaine)
- Loisirs domestiques (bricolage, jardinage, couture, tricot...) (régulièrement tout au long de l'année)
- Lecture (hors BD, magazines...) (un livre ou plus par mois)
- Je regarde la télévision (tous les jours ou presque)
- Il m'arrive d'écouter la télévision sans la regarder (tous les jours ou presque)
- Lorsque je regarde la télévision, j'utilise le plus souvent les sous-titres pour améliorer ma compréhension (tous les jours ou presque)
- Lorsque je regarde la télévision, j'utilise le plus souvent une aide technique pour améliorer la qualité du son comme par exemple, un casque, une boucle magnétique ou un transmetteur sans fil (tous les jours ou presque)
- Visite de musées (au moins une fois dans les 12 derniers mois)
- Jeux vidéos (une à deux fois par semaine minimum)
- Cinéma ( minimum 5 films par an)
- Vidéos internet avec sous titre (tous les jours ou presque)

*Vous pouvez choisir plusieurs réponses.*

# ***Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)***

## **Informations générales**

### **43. Quand-êtes vous devenu(e) sourd(e) ?**

- Je suis né(e) sourd(e)  Je suis devenu(e) sourd(e) une fois adulte
- Je suis devenu(e) sourd(e) dans l'enfance

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

### **44. Quand vous-êtes vous fait opérer par implantation cochléaire ?**

- Durant l'enfance  Une fois adulte

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

## ***Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)***

### **45. Quel est votre niveau d'étude ?**

- |  |                                      |
|--|--------------------------------------|
| <input type="radio"/> Pas de diplôme             | <input type="radio"/> BTS            |
| <input type="radio"/> Brevet des collèges        | <input type="radio"/> IUT            |
| <input type="radio"/> CAP                        | <input type="radio"/> Licence        |
| <input type="radio"/> BP                         | <input type="radio"/> Master         |
| <input type="radio"/> Baccalauréat professionnel | <input type="radio"/> Doctorat       |
| <input type="radio"/> Baccalauréat général       | <input type="radio"/> Grandes écoles |
| <input type="radio"/> BEP                        |                                      |

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

### **46. Actuellement, quelle est votre activité professionnelle ?**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="radio"/> Agriculteur(trice)           | <input type="radio"/> Employé(e)                    |
| <input type="radio"/> Artisan(te)                  | <input type="radio"/> Ouvrier(e)                    |
| <input type="radio"/> Commerçant(e)                | <input type="radio"/> Sans activité professionnelle |
| <input type="radio"/> Chef d'entreprise            | <input type="radio"/> Au chômage                    |
| <input type="radio"/> Cadre et profession libérale |   |

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

### **47. Vous êtes sans activité professionnelle, pouvez-vous préciser votre statut actuel ?**

*Vous pouvez répondre librement en une phrase.*

## ***Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)***

**48. Quel est le niveau d'étude de votre mère ?**

- |  |                                      |
|--|--------------------------------------|
| <input type="radio"/> Pas de diplôme             | <input type="radio"/> BTS            |
| <input type="radio"/> Brevet des collèges        | <input type="radio"/> IUT            |
| <input type="radio"/> CAP                        | <input type="radio"/> Licence        |
| <input type="radio"/> BP                         | <input type="radio"/> Master         |
| <input type="radio"/> Baccalauréat professionnel | <input type="radio"/> Doctorat       |
| <input type="radio"/> Baccalauréat général       | <input type="radio"/> Grandes écoles |
| <input type="radio"/> BEP                        | <input type="radio"/> Mère inconnue  |

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

**49. Quel est le niveau d'étude de votre père ?**

- |  |                                      |
|--|--------------------------------------|
| <input type="radio"/> Pas de diplôme             | <input type="radio"/> BTS            |
| <input type="radio"/> Brevet des collèges        | <input type="radio"/> IUT            |
| <input type="radio"/> CAP                        | <input type="radio"/> Licence        |
| <input type="radio"/> BP                         | <input type="radio"/> Master         |
| <input type="radio"/> Baccalauréat professionnel | <input type="radio"/> Doctorat       |
| <input type="radio"/> Baccalauréat général       | <input type="radio"/> Grandes écoles |
| <input type="radio"/> BEP                        | <input type="radio"/> Père inconnu   |

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

## ***Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)***

**50. Quelle est/était la profession de votre mère ?**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="radio"/> Agricultrice                 | <input type="radio"/> Employée                      |
| <input type="radio"/> Artisan                      | <input type="radio"/> Ouvrière                      |
| <input type="radio"/> Commerçante                  | <input type="radio"/> Sans activité professionnelle |
| <input type="radio"/> Chef d'entreprise            | <input type="radio"/> Au chômage                    |
| <input type="radio"/> Cadre et profession libérale | <input type="radio"/> Mère inconnue                 |

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

**51. Quelle est/était la profession de votre père ?**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="radio"/> Agriculteur                  | <input type="radio"/> Employé                       |
| <input type="radio"/> Artisan                      | <input type="radio"/> Ouvrier                       |
| <input type="radio"/> Commerçant                   | <input type="radio"/> Sans activité professionnelle |
| <input type="radio"/> Chef d'entreprise            | <input type="radio"/> Chomâge                       |
| <input type="radio"/> Cadre et profession libérale | <input type="radio"/> Père inconnu                  |

*Merci de ne choisir qu'une seule réponse.*

## ***Expériences et modes de vie des personnes porteuses d'implant(s) cochléaire(s)***

**52. Quel âge avez-vous ?**

- |                               |                                    |
|-------------------------------|------------------------------------|
| <input type="radio"/> [15-19] | <input type="radio"/> [45-55]      |
| <input type="radio"/> [19-25] | <input type="radio"/> [55-65]      |
| <input type="radio"/> [25-35] | <input type="radio"/> [65 et plus] |
| <input type="radio"/> [35-45] |                                    |

**53. Vous êtes:**

- |                                |                                 |
|--------------------------------|---------------------------------|
| <input type="radio"/> Un homme | <input type="radio"/> Une femme |
|--------------------------------|---------------------------------|

