



REVUE  
ITINÉRANTE  
D'ENQUÊTE  
ET DE CRITIQUE  
SOCIALE

# LE RIVAGE DES SIGNES

Sourds  
en lutte contre  
la médicalisation  
de leurs existences



Depuis le XIX<sup>e</sup> siècle,  
les personnes Sourdes  
se battent pour que leur culture  
vive aux comptoirs des cafés,  
sur les bancs des universités,  
les planches des théâtres.  
Refusant d'être « réparées »  
par le son et les appareils,  
elles défendent la langue  
des signes et mettent  
à mal la vision médicale  
qui cherche à les « guérir ».  
Enquête à Toulouse,  
dont la communauté Sourde  
est l'une des plus vivaces  
de France.

Texte : **Mathilde Blézat**

Interprété par : **Blandine Serre** et **Bénédicte Veillet**

Illustrations : **Mélane Gabu**

*« Par pensée médicale, j'entends une façon de percevoir les choses qui s'organise autour de la norme, c'est-à-dire qui essaie de partager ce qui est normal de ce qui est anormal, ce qui n'est pas tout à fait justement le licite et l'illicite; [...] elle cherche aussi à se donner les moyens de correction qui ne sont pas exactement des moyens de punition, mais des moyens de transformation de l'individu, toute une technologie du comportement de l'être humain qui est liée à cela... »*

**Michel Foucault,**

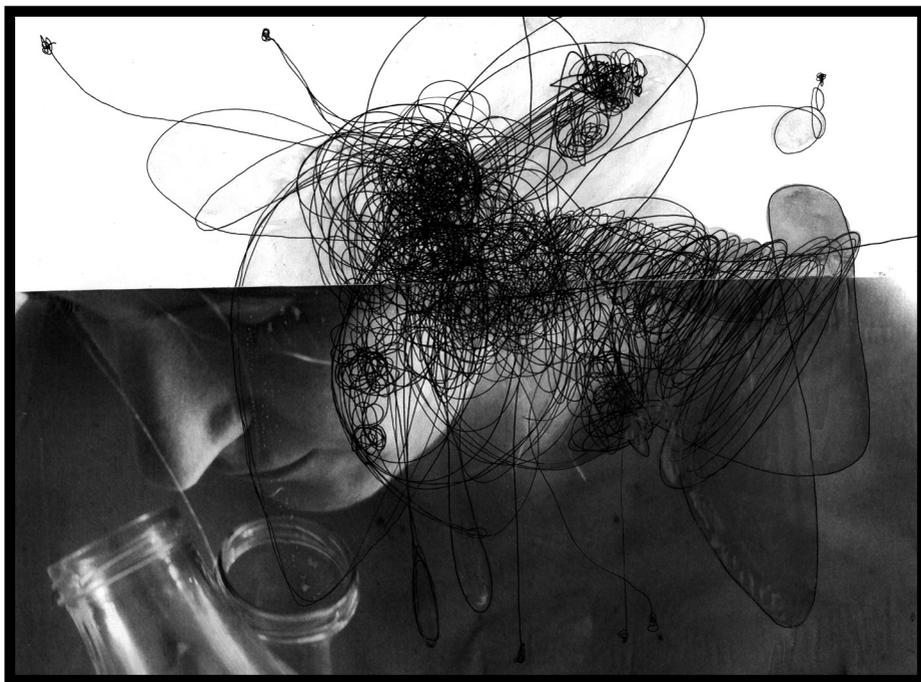
*Le Pouvoir, une bête magnifique (1977)*

**N**ée Sourde, je n'ai découvert la langue des signes qu'à 50 ans, en 2000-2001, parce qu'une formation de langue des signes française (LSF) m'a été proposée à mon travail. Ça a été une immense découverte. Quand on est oraliste – ce que j'avais été toute ma vie – on est toujours inhibée, timide, on essaie de se faire comprendre par la voix, mais ça marche pas bien. L'oralisme, c'est un peu sec. Avec la langue des signes, quelque chose s'est ouvert en moi, je suis devenue très différente de la personne que j'étais avant, je peux exprimer beaucoup plus d'émotions et de pensées», raconte Jeanine Vergès, militante d'OSS2007<sup>1</sup>, une association de Sourds qui lutte pour la promotion de la langue des signes et de la culture Sourde. Nombreuses sont les personnes nées complètement sourdes (ou qui le sont devenues dans l'âge dit « prélingual », c'est-à-dire avant de développer un langage oral) qui, comme elle, ont découvert tardivement leur propre langue, et pour qui ça a été un déclic identitaire et parfois militant. Pour comprendre pourquoi, une brève plongée dans le XIX<sup>e</sup> siècle s'impose.

## **FRATERNITÉ SOURDE**

Après la Renaissance, des précepteurs commencent à être envoyés auprès des enfants Sourds de sang noble pour les faire parler, condition *sine qua non*, dans certains pays comme l'Espagne, pour ne pas être privé d'héritage par la loi. Au XVIII<sup>e</sup> siècle, la compétition entre les méthodes pédagogiques qu'ils ont mises au

<sup>1</sup>. « Opération de sauvegarde des Sourds », [www.oss2007.org](http://www.oss2007.org)



point se cristallise autour de deux personnages, Jacob Rodrigues Pereire et Charles-Michel de l'Épée. L'Histoire retiendra que le premier est le père des oralistes, le second celui des gestualistes<sup>2</sup>.

En 1755, l'abbé de l'Épée ouvre à Paris la première école pour Sourds du monde et y enseigne une méthode gestuelle qu'il a élaborée en observant des Sourds communiquer. Devenus professeurs, certains de ses élèves créent des écoles à travers toute l'Europe. L'enseignement y est majoritairement dispensé en langue des signes, qui se développe comme une langue d'instruction<sup>3</sup>. Dans les années 1830, Ferdinand Berthier, éminent professeur et écrivain lui aussi formé chez de l'Épée, lance la Fraternité des Sourds-Muets, cercle parisien qui publie des essais et prononce des discours savants en langue des signes, démontrant ainsi par le fait que celle-ci permet l'accès à l'instruction et à la pensée. Il œuvre au développement d'une conscience Sourde internationale, qu'il définit comme une minorité transcendant les frontières étatiques et sociales fédérée autour d'une histoire et d'une langue communes<sup>4</sup>. Pour ce faire, il élève au rang de mythe fondateur l'action de l'abbé de l'Épée et porte des revendications sur l'enseignement en langue des signes, le droit au travail, ou encore celui

de s'exprimer en langue des signes dans les tribunaux afin d'accéder à d'autres droits juridiques. La Fraternité agit également de façon concrète pour les Sourds en organisant actions de charité, d'alphabétisation et d'aide à l'embauche.

### «VIVA LA PAROLA!»

En parallèle, les médecins cherchent à «corriger» la surdité en pratiquant moult expérimentations sur les oreilles des personnes Sourdes : magnétisme, inflammation et suppuration du conduit auditif par application de pommades diverses, injection d'éther sulfurique par sonde, insufflation d'électricité ou de strychnine<sup>5</sup>. À défaut de pouvoir les «guérir», ils s'attachent à les faire parler et lire sur les lèvres, s'immerçant ainsi dans le champ de la pédagogie. À partir des années 1860, portés par les promesses du progrès naissant qui fait miroiter aux hommes la maîtrise de la nature, médecins et pédagogues oralistes montent au créneau et gagnent du pouvoir, pour finalement triompher au crépuscule du XIX<sup>e</sup> siècle. Les élites Sourdes, qui pendant un siècle avaient été considérées avec respect par les entendants, rejoignent le commun du bas peuple des Sourds, soupçonnés d'idiotie, de moralité douteuse et même de bestialité<sup>6</sup>. En tant que personnes qui diffèrent de la norme entendante et parlante, elles deviennent des malades à traiter. Certains scientifiques, séduits par les théories eugénistes, préconisent même l'interdiction des mariages

2. Sauf mention contraire, les précisions historiques développées ici sont tirées de l'ouvrage de l'historienne Florence Encrevé, *Les Sourds dans la société française au XIX<sup>e</sup> siècle. Idée de progrès et langue des signes*, Creaphis Editions, 2012.

3. Oliver Sacks, *Des yeux pour entendre. Voyage au pays des sourds*, Seuil, 1990.

4. Jusqu'à aujourd'hui, les Sourds du monde entier peuvent facilement se comprendre, les langues étant organisées autour de grandes structures d'iconicité. Il leur suffit simplement d'acquiescer les lexiques propres à chaque lieu.

5. Violent poison dont l'absorption provoque une paralysie respiratoire.

6. Le langage corporel était considéré comme obscène par la morale chrétienne, excluant par là même ceux qui le pratiquaient de la communauté des hommes.

## AVERTISSEMENT AU LECTEUR

Dans les trois articles suivants, un usage peu académique de la majuscule S peut dérouter le lecteur. Cet usage a été initié par James Woodward, linguiste Sourd de l'université étatsunienne Gallaudet, en 1972, afin de distinguer le point de vue médical, qui voit la surdité comme une déficience physiologique et se focalise sur une oreille à traiter en mettant la personne au second plan, de la surdité comme identité et comme culture, revendiquées par de nombreux Sourds depuis le XIX<sup>e</sup> siècle.

Ici il sera question des Sourds avec un grand S, de ces personnes nées Sourdes ou qui le sont devenues très jeunes, qui parlent en langue des signes et participent d'une même communauté. À différencier des personnes malentendantes ou ayant perdu l'audition tardivement, qui ne participent pas de cette culture. Nous avons décidé de respecter cet usage, tout en conservant un «s» minuscule quand il est fait référence à la déficience auditive.

entre personnes Sourdes, inquiets d'une possible « dégénération » de la race humaine.

Le congrès de Milan, organisé en septembre 1880 par un chaquet d'ecclésiastiques et rassemblant plus de 200 instituteurs, directeurs d'établissements, rapporteurs de ministère (et quatre Sourds!) dans la pieuse intention d' « améliorer le sort des sourds-muets », scelle la dernière pierre de cette mise à mort des signes aux cris de « Viva la parola! ». « Considérant l'incontestable supériorité de la parole sur les signes pour rendre le sourd-muet à la société » et « que l'usage simultané de la parole et des signes a l'inconvénient de nuire à la parole, à la lecture sur les lèvres et à la précision des idées », les congressistes consacrent la méthode orale pure et proscrivent la langue des signes à la quasi-unanimité.

Dans la foulée, le gouvernement français et son président du Conseil Jules Ferry rendent obligatoire l'usage du français oral dans les écoles de Sourds, y compris dans les échanges informels entre élèves. Les professeurs Sourds sont renvoyés. C'est d'ailleurs

à cette même époque que Jules Ferry exalte la colonisation et met au ban les patois. Après la défaite contre l'Allemagne en 1871, l'opprobre est jeté sur le manque de patriotisme des Français. Pour y remédier, les dirigeants jugent qu'il faut généraliser le français jusque dans la moindre encoignure du territoire, au nom d'une République une et indivisible. Érigée en patrie des droits de l'homme, la France se veut investie d'une « mission civilisatrice » auprès de celles et ceux qui ne sont pas modelés sur la norme dominante, celle de l'homme blanc de la bourgeoisie : Noirs et

Arabes colonisés, Sourds, aveugles, infirmes ou femmes. La jeune III<sup>e</sup> République prône une égalité de *moyens*, c'est-à-dire l'accès identique de tous aux mêmes choses. Berthier et ses frères Sourds lui opposent, en vain, une égalité de *fins* : des droits linguistiques spécifiques qui rendraient possible l'égalité des droits.

Les velléités culturelles et égalitaires des Sourds achoppent sur la morsure combinée du progrès médical et de l'idéal républicain français. Si la langue des signes perd son rôle dans l'instruction, l'interdiction ne parvient néanmoins pas à l'éradiquer : elle devient une langue de résistance. La Fraternité chère à Berthier demeure le lieu par excellence de son expression, les journaux,

## **En tant que personnes qui diffèrent de la norme, les Sourds deviennent des malades à traiter.**

associations et clubs sportifs de Sourds fleurissent, revendiquent, rassemblent.

L'histoire des Sourds au XIX<sup>e</sup> siècle est ainsi celle de la mise en place de deux paradigmes qui s'affrontent jusqu'à aujourd'hui. Le modèle dominant, celui des médecins, des politiques – et plus tard, des industriels – approche la surdité en termes de déficit, de handicap. L'autre, celui des dominés, celui des Sourds en lutte, l'envisage sous l'angle de la culture minoritaire, de l'altérité, de la différence. Un fossé irréductible : contre la toute-puissance du modèle déficitaire et du mythe de l'homme parfait et uniforme, les Sourds se battent d'un siècle à l'autre, comme à Toulouse aujourd'hui.

### **SINGES SAVANTS ET SIGNES DISSIMULÉS**

En cette fin d'après-midi d'avril, dans le quartier toulousain de Bonnefoy, quatre compères d'OSS2007 reviennent sur leur engagement militant, mais aussi sur leur parcours. Patrick Belissen, militant Sourd de longue date, raconte : *« Jusqu'à l'âge de 25 ans, je considérais la langue des signes comme quelque chose d'assez négatif. J'imitais les entendants, je parlais. À l'école spécialisée il y avait quand même des signes qui traînaient, mais je n'avais pas conscience que c'était une langue, pour moi c'était juste des mimiques, un langage de singe. C'est dans ce même établissement que je travaillais au moment où j'ai découvert, grâce à l'éducateur-chef, un entendant, que la langue des signes avait une grammaire. Ça m'a ouvert une route. J'ai tout nettoyé à l'intérieur de moi, ça m'a pris des années. J'avais été puissamment aliéné par mon éducation, on m'avait interdit mon identité, ma langue et l'accès à la communauté des Sourds. »*

Au lieu de les instruire, le système oraliste qui règne en maître absolu du congrès de Milan jusqu'aux années 1980 cantonne les Sourds dans d'inlassables séances d'orthophonie pour tenter de leur faire répéter des sons qu'ils n'entendent pas. Le bannissement des signes est impitoyable : entre autres mesures punitives, lier les mains des enfants dans le dos pour leur interdire toute communication gestuelle est monnaie courante dans les instituts spécialisés. Si bien qu'aujourd'hui encore le nombre de Sourds illettrés (ne maîtrisant pas le français écrit) est très élevé, même si le chiffre communément avancé de 80 % est controversé<sup>7</sup>. Le taux de chômage est estimé à 30 % pour une population d'environ cent mille Sourds profonds et sévères en âge de travailler<sup>8</sup>.

**7.** Chiffré ainsi dans le rapport « Le droit des sourds » (1998) de la sénatrice Dominique Gillot, ce taux est critiqué par les associations car y sont intégrées les personnes en mesure de faire des démarches simples en français écrit.

**8.** Estimation de l'Union nationale des associations de parents d'enfants déficients auditifs (UNAPEDA), 2005.



«L'éducation oraliste, c'est une éducation de singe savant, ce n'est que de la répétition, du mimétisme. Ça mène très souvent à un total échec scolaire et des vies brisées», poursuit Patrick. Néanmoins, ces établissements ont aussi été (et sont encore) le lieu où s'est pratiquée, diffusée, enrichie la langue des signes, en cachette, dans les recoins des chambrées d'internat, sous les douches collectives, sur les bancs des réfectoires<sup>9</sup>.

Puis la mode changea. Dans les années 1980, l'oralisme rigide en vase clos n'est plus de bon ton. Les partisans du paradigme déficitaire inventent une forme plus acceptable, l'«intégration en milieu ordinaire» (sic), qui consiste à parachuter les enfants Sourds un à un dans

des classes de «normo-entendants» – comme on dit si bien chez les médecins – sans l'ombre d'un compagnon Sourd. Une conception de l'intégration bien française, qui promeut «l'identique et la tyrannie du Même» en cherchant à «assimiler l'autre jusqu'à gommer en lui toute altérité», explique le psychanalyste André Meynard dans son essai *Soigner la surdité et faire taire les Sourds*<sup>10</sup>. Il y démontre que «l'interdit [de la LSF], après avoir tenté de s'imposer dans le secteur spécialisé pendant le siècle de l'oralisme [1880-1980, NDLR], semble devenu effectif de nos jours (mais masqué cette fois) au sein de l'Éducation nationale dans la quasi-totalité des régions françaises». Dispersés, les enfants Sourds ne peuvent plus faire vivre la LSF. Or, une langue privée des interactions entre ses locuteurs est une langue condamnée.

La scolarité en intégration leur est du reste très fastidieuse. Il leur faut s'adapter à un système conçu pour les entendants, les yeux rivés aux lèvres du professeur pour intercepter du sens<sup>11</sup>,

9. Voir le témoignage de Saïfi Belkacem dans *Ces Sourds qui ne veulent pas entendre*, documentaire d'Angélique del Rey, 2012.

10. Éditions Érès, 2010, p. 23.

11. La lecture labiale est un mode de communication exclusivement basé sur un face-à-face individuel, qui ne permet pas de suivre des conversations impliquant plusieurs personnes.

tout en prenant des notes. Le soir, il faut fournir un travail personnel démultiplié, reprendre les cours avec un auxiliaire de vie scolaire et faire de la rééducation orthophonique<sup>12</sup>.

### **UN CURSUS NÉ DANS LA CLANDESTINITÉ**

«Toulouse, capitale des Sourds», «sourd comme un Toulousain»: à lire les journaux, il y a de quoi être intriguée. Terroir de lignées familiales comme à Martha's Vineyard<sup>13</sup>, ou refuge de sociétés secrètes Sourdes pourchassées par une horde de précepteurs «jules-ferristes» chargés d'anéantir tout patois ou idiome à coups de grammaire française et d'épée d'académicien? Point de tout cela, semble-t-il. Mais un groupe d'irréductibles parents qui ouvrent, dans les années 1980, un cursus scolaire pirate en langue des signes. Depuis, toute une ribambelle d'enfants Sourds et leurs familles ont emménagé à Toulouse. Des jeunes sont venus y étudier, travailler, rejoindre ou créer des associations, des clubs sportifs, des compagnies de théâtre. Quant à l'adage qui se fixera peut-être à l'avenir, «sourd comme un Toulousain», c'est une tout autre histoire, celle d'une explosion assourdissante, AZF<sup>14</sup>.

Père Sourd d'une fille Sourde, Jacques Sangla, autre militant d'OSS2007, est l'un de ces parents pionniers de l'éducation bilingue LSF/français à Toulouse. Éduqué dans l'oralisme, il a 30 ans quand il découvre la LSF en 1982, en pleine époque du Réveil Sourd<sup>15</sup>, lors d'un stage d'été organisé par l'association 2 Langues pour une éducation (2LPE) à Marseille. «*Cette rencontre avec le monde de la langue des signes et du militantisme Sourd m'a d'abord fait l'effet d'un coup de massue. C'était très perturbant. Puis, il y a eu un déclic et j'ai commencé à prendre part à de nombreuses rencontres et mobilisations.*»

À leur retour dans la Ville rose, la quinzaine de Toulousains qui s'étaient déplacés décide de créer une antenne locale de 2LPE, plus tard renommée IRIS. En 1985, cette clique composée de parents Sourds et entendants et d'éducateurs Sourds maîtrisant parfaitement la langue des signes rassemble quatre bambins aux joues rebondies dans une salle d'école maternelle, à l'abri des sentinelles de l'institution scolaire, pour leur dispenser un enseignement *de et en* langue des signes. Le rectorat est au courant mais n'a

**« J'ai découvert que la langue des signes avait une grammaire. Ça m'a ouvert une route. »**

**12.** Pour des témoignages sur l'intégration, lire des pages 102 à 111 de la revue Z n°9 Toulouse.

**13.** Île des États-Unis où des Sourds sont installés depuis 1690 et se transmettent une surdité héréditaire. Les habitants Sourds et entendants de l'île parlent tous la langue des signes.

**14.** Lire p. 120 de la revue Z n°9 Toulouse.

**15.** Dans les années 1970, la communauté Sourde sort de sa torpeur : des linguistes démontrent que la langue des signes est une vraie langue, alors qu'en parallèle émergent les revendications sur l'éducation bilingue.

alors aucun droit de regard sur leur travail <sup>16</sup>. Des classes similaires ont ouvert à Poitiers et Chalon-sur-Saône en 1984, Toulouse suivant le mouvement avec Champs-sur-Marne, Nancy et Bayonne l'année d'après. À mesure que les enfants grandissent et que le cursus se fait connaître, de nouvelles classes s'ouvrent : primaire, collège puis lycée, toujours dans des établissements ordinaires de l'agglomération toulousaine. Toutes les matières y sont enseignées en LSF. Le français écrit y est appris comme une langue étrangère <sup>17</sup>. En 1991, le droit pour les enfants Sourds de suivre une éducation en langue des signes est par ailleurs inscrit dans la loi, même si les moyens financiers permettant de le rendre effectif ne suivront jamais.

Soudain, les néons clignotent. La sempiternelle sonnerie disgracieuse a été troquée pour une douce alerte en morse. Les enfants lèvent les yeux de leurs jouets. La maîtresse leur signe de s'apprêter à débiter la classe. Certains regagnent une chaise, d'autres poursuivent des conversations passionnées. Menton relevé et index pointé, une petite orchestre un conciliabule entre quatre enfants, sous la moue goguenarde d'une brune aux signes véloces et chevronnés. « *Dans une classe d'entendants, un enfant Sourd souffre. J'en ai connu un qui était prostré à force de ne pouvoir communiquer avec les autres. Quand je suis arrivée ici il y a 14 ans, j'ai été frappée par l'épanouissement de ces enfants.* » « Ici », c'est l'école maternelle publique de Ramonville, bourg de l'agglomération toulousaine, dont Agnès Campredon est la directrice. C'est ici que les classes en LSF côtoient celles des entendants et que je passe la matinée avec les enfants Sourds.

Sa petite menotte potelée esquisse un poing, son pouce effleure d'un va-et-vient répété le bord de son index replié. Un peu à la façon d'une joueuse de billes mais en plus doux, sans propulsion du pouce. « *À bientôt* », me signe-t-elle alors que je quitte la salle de classe pour me diriger vers les hauteurs pavillonnaires de la commune.

Originaires de Marseille, Isabelle et Vincent Claudet ont déménagé en 2001 pour Ramonville afin que leur fils Sourd, Cyril, puisse intégrer le cursus bilingue. Celui-ci a aujourd'hui vingt ans, il entrera en troisième année d'école d'ingénieurs, en double cursus avec l'école d'architecture, en septembre 2015. Après avoir fait sa scolarité en LSF du CP à la terminale, il est le seul Sourd du campus et il le vit bien. Né grand prématuré, il a subi une prise en charge médicale très lourde lors de ses premières années de

**16.** C'est la municipalité qui gère les écoles maternelles, et le maire avait donné son accord.

**17.** Patrice Dalle, « Histoire et philosophie du projet bilingue », *Nouvelle Revue de l'AS*, 2005.

vie. On le déclarera successivement atteint de toute une série de troubles psychomoteurs. À 18 mois, alors qu'il ne communique pas, ne regarde pas ses parents et crie beaucoup, il est diagnostiqué sourd. En guise de prise en charge, une rééducation orthophonique et des dizaines de bilans ORL, « *parce que ça a énormément d'importance pour les médecins de déterminer s'il est sourd à 63, 72 ou 88 %.* En réalité ça n'a aucune importance: à partir du moment où il n'a pas assez d'audition pour que l'appareillage lui permette de comprendre un message, il est sourd. » Les paroles d'Isabelle se teintent des empreintes amères laissées par le corps médical. « *On me disait qu'il "évoluait mal", que c'était sûrement parce qu'on n'y mettait pas du nôtre et que si on n'entrait pas en communication avec lui avant l'âge de quatre ans, il garderait des traits psychotiques toute sa vie.* » Cyril a trois ans. Tout d'abord abattus, ses parents réagissent et décident de prendre des cours de langue des signes. « *Les ORL ne nous avaient jamais poussés dans cette voie, au contraire. Ils disaient: "Si vous signez, il ne parlera jamais. Il faut le frustrer dans la communication jusqu'à ce qu'il fasse des efforts pour oraliser". Alors qu'il était déjà frustré et devenait complètement fou à force de ne pas pouvoir communiquer avec nous!* »

Le plus grand soutien arrivera d'un agent d'entretien de l'école où Isabelle est institutrice, père d'un Sourd de 27 ans, qui lui dit: « *J'ai fait la pire erreur de ma vie en n'apprenant pas à signer* », avant de lui présenter son second fils. « *Pendant deux ans, ce dernier est venu chez nous toutes les semaines nous donner des cours. Peu à peu, Cyril s'est approché et est monté sur ses genoux. La langue des signes l'intéressait, c'était évident, et il est entré dans la communication.* »

En 2001, les Claudet partent pour Ramonville. À leur arrivée, vent de panique: les classes sont menacées de fermeture immédiate, faute de moyens. Des manifestations s'organisent, le préfet cède, enjoint à la DASS de poursuivre le financement et demande à l'Éducation nationale de mettre son nez dans le dossier. En réalité, cette situation se répète tous les trois ans. Les Claudet commencent à militer à l'APES, l'association des parents d'enfants Sourds liée à IRIS. En 2003-2004, l'Éducation nationale reconnaît

**Toutes les matières  
sont enseignées  
en LSF. Le français  
écrit est appris  
comme une langue  
étrangère.**

les classes mais pas ses enseignants. Les personnes Sourdes n'étant à cette époque pas autorisées à suivre une formation à l'IUFM et à enseigner, le ministère joue les contorsionnistes : il impose aux enseignants-militants d'IRIS le statut de contractuels, qu'ils sont contraints d'accepter puisque l'association n'a plus de subventions pour les payer. Ils décrocheront finalement leur titularisation en 2011, alors que le cursus fête ses 25 ans d'existence. En 2005, avec la loi sur la formation des personnes « handicapées »<sup>18</sup>, la LSF a été officiellement reconnue comme une langue à part entière, avec sa propre épreuve au baccalauréat.

18. Catégorisation rejetée par les Sourds signants, même si nombre d'entre eux s'en accommodent, le considérant comme un statut administratif qui ne les fait pas pour autant se sentir handicapés.

## SOURDS DE LABORATOIRE

La lutte émancipatrice des Sourds s'est également concentrée sur la question des technologies médicales. À partir des années 1920,

### QU'EST-CE QU'UN IMPLANT COCHLÉAIRE ?

Chez les personnes entendantes, les ondes sonores qui entrent dans l'oreille sont transformées en signaux nerveux transitant via le nerf auditif jusqu'au cerveau, ce qui leur permet d'entendre. Chez les Sourds, le dysfonctionnement se situe au niveau soit de l'oreille externe ou moyenne (la transmission), soit du nerf auditif (la perception). Dans ce second cas, qui entraîne des surdités profondes et sévères, c'est la cochlée, partie auditive de l'oreille interne, qui est endommagée, et c'est elle que l'implant cochléaire a pour but de remplacer. L'implant se compose d'une partie externe, qui perçoit les ondes sonores et donne des consignes à une partie interne chargée de transformer les sons en stimulations électriques et de les envoyer au cerveau. La partie externe, amovible, est une antenne, reliée à un processeur porté sur l'oreille. Elle s'aimante à travers

la peau à la partie interne, constituée d'une puce encapsulée dans du titane et d'un porte-électrodes en platine, tous deux enrobés de silicone. Cet ensemble est implanté dans la cochlée par opération chirurgicale. Le processeur est alimenté par une batterie rechargeable, d'une autonomie d'environ une journée, ou par des piles. Il peut être mis en plusieurs modes, selon toute une gamme d'environnements-types. Son réglage et les mises à jour du logiciel doivent toujours être faits à l'hôpital. L'implant, l'opération et la rééducation post-opératoire coûtent environ 45 000 euros. La Sécurité sociale rembourse également les piles et certains accessoires, mais les fabricants proposent de plus en plus d'accessoires onéreux comme le kit main libre Bluetooth, ou décoratifs, comme les coques incrustées de faux diamants.

les cornets acoustiques du professeur Tournesol sont remplacés par les appareils auditifs, utiles pour les personnes malentendantes, beaucoup moins pour les Sourds profonds et signants, qui ont souvent dû les porter longtemps durant leur enfance alors que, même avec, ils n'entendaient rien de plus que du bruit. En parallèle, une nouvelle technologie s'est développée : l'implant cochléaire. En 1957, les scientifiques André Djourno et Charles Eriès envoient pour la première fois du courant électrique dans les nerfs auditifs d'un patient pour les stimuler. Leurs travaux sont repris dans plusieurs pays. S'ensuit une âpre compétition internationale, remportée par l'équipe parisienne de Claude-Henri Chouard, qui, en 1975, met au point l'implant qui révolutionnera le monde de la prothèse auditive : disposé à l'intérieur du crâne par chirurgie, il est destiné à y rester au moins vingt ans. Le brevet est déposé dans la foulée par l'industriel Bertin, auquel a été confiée la production.

Vivement contesté – de son propre aveu – par ceux-là mêmes qu'il entend sauver, le professeur Chouard est de ceux qui ne craignent pas les mots qui frappent, à la hauteur, somme toute, des expérimentations qu'il a fait subir à une myriade de Sourds. Dans un blog consacré à l'implant et par ailleurs mâtiné de chauvinisme, il soutient que les Sourds sont des malades dans l'incapacité de se développer intellectuellement tant qu'ils restent « *enfermés dans le silence* » et dans un « *ghetto constitué de tous les sourds qui ne peuvent communiquer que par des signes éso-tériques* ». Une de ses pages débute ainsi : « *La surdit  est le plus lourd handicap sensoriel. Les Anciens l'avaient bien mesur , qui   Sparte pr cipitaient les sourds du haut d'une falaise pour en d barrasser la soci t , ou en Chine les jetaient   la mer. Les m eurs ont chang , mais les cons quences de la surdit  sont les m mes.* » Arm  d'une arrogance terrassante, il d clare n'avoir pas jug  n cessaire de mettre en place un comit  d' thique ad hoc arguant que « *trois g n rations chirurgicales dans [son] ascendance directe [lui] ont permis d'impr gner ais ment tous nos essais des pr ceptes hippocratiques les plus stricts.* »

Jusqu'au d but des ann es 1990, les  lectrodes rompent souvent, le signal est de tr s mauvaise qualit , les  metteurs, port s

## **Op rations   r p tition, paralysies faciales, infections, les exp rimentations sont cruelles.**

en bandoulière, pèsent autant qu'un bidon d'huile de deux litres, dixit Chouard. Opérations à répétition, paralysies faciales, infections, dépressions graves..., les expérimentations sont cruelles. Réalisées sur des adultes Sourds de longue date, elles se soldent par des échecs cuisants. Elles commencent alors à se tourner vers les enfants en bas âge. En réaction, émerge un vigoureux mouvement de résistance, incarné par l'association activiste Sourds en

## **Un Sourd implanté avait pulvérisé son implant à la masse pour exprimer la violence subie.**

Colère. Perturbation de colloques médicaux, occupation de laboratoires et de services hospitaliers d'implantation, ou encore manifestations de large ampleur, comme à Lyon en 1994 lors d'un congrès sur l'implant. À cette occasion, une femme mimant une paralysie faciale se jette sur un homme déguisé en médecin aux mains ensanglantées. Conformément à la tradition carnavalesque, un pantin

à son effigie termine suspendu à des grilles et brûlé. Un Sourd implanté pulvérise également son implant à la masse pour exprimer la violence subie<sup>19</sup>. Peut-être en souvenir de Jean-François Mercurio, figure emblématique du militantisme Sourd et directeur de l'école bilingue de Poitiers, qui en 1990 a détruit sa prothèse auditive au lieu de couper le ruban rouge marquant l'ouverture du premier colloque international sur la langue des signes à Poitiers, qu'il avait coorganisé. Il a accompagné son geste, qui reste marqué dans la mémoire collective Sourde comme un symbole de la révolte contre le pouvoir médical, d'une déclaration : *« Je vais casser des appareils pour nous libérer symboliquement et nous rendre notre langue afin que nous puissions nous exprimer librement pendant le colloque. »*

### **LOIS DE PAPIER ET LOBBIES DE PLOMB**

Les actions spectaculaires des Sourds en Colère ont freiné le boom des implantations en France. Mais, dans la décennie suivante, le mouvement s'essouffle et ne peut endiguer la commercialisation massive de l'implant cochléaire. Aujourd'hui, environ 1 400 personnes sont implantées chaque année en France<sup>20</sup>, un marché en expansion du fait de la généralisation de l'implant chez les nourrissons Sourds – une naissance sur mille, soit sept cents par an – et chez les adultes, même extrêmement âgés, dont la perte d'audition est récente et pour qui les prothèses auditives classiques

19. « Sourds en colère, un aperçu... », [www.noetomaladie.hypotheses.org/270](http://www.noetomaladie.hypotheses.org/270)

20. Chiffres donnés par le fabricant Medel, entretien téléphonique du 26 mars 2015.



## DES V.H.S. À WEBSOURD

En 1988, lassé de son boulot de gratte-papier à la mairie de Toulouse, Jacques Sangla, militant d'OSS2007, se lance, en s'inspirant d'une expérience danoise, dans la création de vidéos en LSF proposant informations, contenus culturels et sportifs, fictions ou encore supports de cours. C'est une première en France.

L'antenne toulousaine de 2LPE décroche quelques menues subventions et Jacques convainc la mairie de l'envoyer en détachement auprès de l'association pendant trois ans. « *Comme vous faites avec votre revue, j'allais de ville en ville avec un collègue pour diffuser nos VHS.*

*Nous avons aussi des abonnés.* » Suivront la coopérative Vidéo Signes et la fameuse émission *L'œil et la Main\**, diffusée sur la Cinq et dans l'émission *Pôle signes* de FR3 Toulouse. Alors qu'avec sa cinquantaine d'émissions elle a permis à la LSF d'acquérir une certaine visibilité dans les médias traditionnels, Vidéo Signes doit déposer le bilan, faute de sous.

*« On s'est retrouvés au chômage, déprimés. On a créé une chaîne câblée en langue des signes. Elle a diffusé des programmes toute la journée pendant quelques semaines, sans succès. On nous prenait pour des fous! Puis j'ai rencontré des personnes d'OC Tele à Toulouse. Le courant est bien passé, ils parlaient de*

*langue minoritaire opprimée et de média visuel. Ils m'ont dit que c'était du côté d'Internet qu'il fallait se développer, on était en l'an 2000. Alors en 2004 j'ai créé Websourd\*\*, un site d'information en langue des signes. Je ne suis plus jamais retourné à la mairie. »* Au-delà du site, ce média qui est aujourd'hui une référence pour les Sourds a contribué à la création d'un nouveau métier, celui de traducteur français écrit-LSF. À la différence de celui d'interprète, c'est une profession spécifiquement destinée aux personnes Sourdes, car leur langue première est la langue des signes. Ce sont donc des traducteurs Sourds – souvent formés au Centre de traduction, d'interprétation et de médiation linguistique (CETIM) de l'université du Mirail, créé en 2004 – qui travaillent à la création des contenus informatifs, en traduisant des dépêches AFP et en faisant des journaux directement en LSF. Websourd a aussi permis l'embauche de Sourds comme journalistes ou cadres et créé des services alors inexistantes, tels que le centre relais téléphonique Elision et la plateforme de recherche d'emploi Jobsourd.

\* Animée par des Sourds, cette émission en LSF a été reprise par une autre société de production et existe toujours aujourd'hui.

\*\* [www.websourd-media.fr](http://www.websourd-media.fr)

ne suffisent plus. Un marché que se partagent quatre multinationales au niveau mondial : Cochlear, Medel, Advanced Bionics et Neurelec. Celles-ci se sont développées autour de chercheurs pionniers de l'implant et sur certains campus, où elles bénéficient du concours des scientifiques des laboratoires de recherche publique et des patients des hôpitaux universitaires.

Les yeux se mettent à vriller, le visage s'emplit de douleur : l'index, posté droit derrière l'oreille, simule un forage. Les Sourds ont donné au Pr Bernard Fraysse un surnom-signe bien à propos : « la Fraise », celle qui fait des trous dans les têtes. Dans son bureau au troisième étage de l'hôpital Pierre-Paul Riquet du CHU de Toulouse, un mur juché de pompeux certificats de prix glanés aux quatre coins du gotha de l'otologie toise d'un air de défi un autre mur, hérissé celui-ci de photographies du professeur serrant la pince à un émir ou assis aux côtés de Jacques Chirac. Le reste est plus sobre : une étagère avec des prototypes d'oreilles et d'implants offerts par les fabricants, une bibliothèque.

Otologiste implanteur toulousain très en vue et actuel président de la Société mondiale d'ORL, Fraysse a présidé la commission qui, au sein de la Haute Autorité de santé (HAS)<sup>21</sup>, a décidé qu'à partir de 2007 l'implant cochléaire serait intégralement remboursé par la Sécurité sociale pour les personnes remplissant les critères d'éligibilité. « *Aujourd'hui, il n'y a pas*

*de liste d'attente, aucun patient n'est à plus de trois heures de route d'un centre d'implantation et le suivi est assuré*, explique-t-il. *La chirurgie est bien rodée, même s'il y a évidemment des cas où elle est plus difficile : les enfants de moins de 18 mois, par exemple, présentent des difficultés anatomiques et anesthésiques.* » Or l'implant est aujourd'hui en majorité destiné à ces enfants, médecins et chercheurs clamant haut et fort qu'au-delà de 18 mois il est trop tard car le cerveau n'a plus la plasticité des débuts et le sens visuel a définitivement « envahi » la place d'habitude réservée à l'auditif. Un atout potentiel (vision meilleure) qui, de leur point de vue, est néfaste.

Fraysse a été l'un des VRP de la loi de 2010 sur le dépistage précoce de la surdité, qui s'effectue désormais dans toutes les maternités dès le lendemain de la naissance, en même temps

**Il n'y a guère plus de trois cents interprètes sur tout le territoire pour plus de cent mille Sourds signants.**

21. « Autorité publique indépendante » chargée de l'évaluation, de la certification et de la réglementation des médicaments et technologies médicales en circulation en France.

que la détection de cinq maladies gravissimes comme la mucoviscidose. Alors que la fiabilité du test est douteuse, le nouveau-né supposé sourd est immédiatement inséré dans un parcours de soins. Dans son essai susmentionné, le psychanalyste André Meynard revient longuement sur les controverses liées à la faiblesse des preuves avancées qu'ont soulevées, au sein même du milieu médical, les études scientifiques en faveur de l'implant et du dépistage précoce. Le Comité consultatif national d'éthique a émis des avis défavorables, démontrant par exemple que le dépistage précoce dépossède les parents des tâtonnements relationnels avec leur enfant. Autre exemple, le contournement des critères de l'Organisation mondiale de la santé : alors que celle-ci ne préconise le dépistage néonatal que des maladies

constituant une « *menace grave pour la santé publique* », la HAS comprend cette indication comme s'appliquant à la surdité puisque c'est « *le déficit sensoriel le plus fréquent* » chez les nouveau-nés<sup>22</sup>...

En se prononçant en faveur du remboursement de l'implant, la Haute Autorité de santé a poussé l'État à déboursier des sommes qu'il n'a jamais envisagé de



consacrer à l'enseignement bilingue LSF/français, malgré les bonnes intentions affichées dans les lois de 1991 et de 2005. Même à Toulouse, seule agglomération à proposer un cursus complet de la maternelle au lycée, une filière universitaire de traduction et d'interprétariat et bientôt une crèche bilingue associative, les effectifs sont restreints et la majorité des enfants Sourds sont en établissement spécialisé ou en intégration. Les cours de LSF accessibles aux parents sont rares et mal pris en charge financièrement, et il n'y a guère plus de trois cents interprètes sur tout le territoire pour plus de cent mille Sourds signants. Dans le même temps, de plus en plus de crèches proposent des ateliers de LSF (ou plutôt, de codes gestuels) pour faciliter l'entrée des bébés entendants dans le langage et la communication. La langue des signes a aussi le vent en poupe chez les adultes entendants, ce qui n'est pas sans rappeler le désolant processus de folklorisation qui guette langues et cultures minoritaires une fois qu'elles ont été détruites.

## **CHIMÈRE DU CONSENTEMENT**

« Je vais vous faire écouter ce qu'entend un implanté. » À quelques encablures du centre d'implantation ORL, toujours dans l'enceinte du CHU de Toulouse, se dresse le bâtiment du Centre de recherche « cerveau et cognition » du CNRS où Pascal Barone travaille. Quelques clics de souris plus tard, un bruit caverneux et parasité qui s'apparente avec quelque effort d'imagination à un « an an » s'échappe de l'ordinateur. La simulation électrique du premier implant, celui à deux électrodes. Quand on passe à seize électrodes, la technologie actuelle, ça ne ressemble pourtant à rien de plus que « a-to ». Le chercheur diffuse la bande originale, et là, miracle, une voix de femme (d'ordinateur, certes) prononce distinctement « balcon ». Le summum, c'est la musique, grand champ de recherche actuelle et fierté des fabricants d'implants. À les écouter, une personne implantée pourrait se délecter des symphonies de Beethoven. Le morceau est lancé, ça ressemble à une vieille locomotive, c'est métallique et il y a de l'écho. En réalité, c'est censé être de la musique classique très printanière. « En quelques séances de rééducation et des aides visuelles, vous comprendriez très bien », m'annonce Barone. Un euphémisme. « Une vraie séance orthophonique, c'est deux ans (...), ça demande beaucoup de travail, de fatigue », résume un implanté pourtant devenu sourd tardivement, à 18 ans <sup>23</sup>.

22. André Meynard, *Soigner la surdité et faire taire les Sourds*, op.cit., pp. 154-166.

23. *Ces Sourds qui ne veulent pas entendre*, op.cit.

90 % des nourrissons Sourds sont aujourd'hui implantés. « Les ORL assènent aux parents que leur enfant passera de 89 % à 52 % de surdit  avec l'implant, sans leur dire qu'  ce stade il sera encore bien sourd et que la lourde r education se fera au d triment de son  panouissement et de sa communication pr coce avec ses proches », expliquait M<sup>me</sup> Claudet lors de notre rencontre. Quelques d cibels de perception auditive gagn s, quelques mots prononc s, et le dispositif est jug  efficace, m me si l'effet se limitera longtemps   percevoir d' parses voyelles au milieu de bourdons, chuintements

**« Ils avaient  
des comportements  
 tranges,  
une allure de robot,  
l'air fatigu ,  
la t te dans le vide. »**

et autres fritures, sans compter les maux de t te et les n croses cutan es dues   l'aimant surpuisant de l'antenne. Ils ont l'air entendants, mais comment se sentent-ils   l'int rieur ? Obnubil s par l'audition, les promoteurs de l'implant oublient l'importance d'une enfance insouciantes ainsi que le traumatisme potentiel li    une op ration pr coce pourtant non vitale. « Il n'y a aucune analyse scientifique de long terme ind pendante sur la construction langagiere, psychologique et sociale des personnes implant es », souligne Patrick d'OSS2007. Sa camarade Ode

Punsola a travaill  dans une  cole sp cialis e comme conteuse en langue des signes. « Ils ont  t  tous implant s les uns apr s les autres. Pour moi, c'est pas  a la vie, ils avaient des comportements  tranges, une allure de robot, l'air fatigu , la t te dans le vide.  a me faisait  norm ment de peine, alors j'ai d missionn . »

Comme pour les nourrissons intersexes que l'on op re pour les faire entrer arbitrairement dans l'une des deux seules cases acceptables, « gar on » ou « fille », se pose ici la question cruciale du consentement. Les m decins pr tendent qu'implanter le nourrisson, c'est justement lui laisser le choix, plus tard, de le conserver ou de l'enlever. Un raisonnement qui ne tient pas quand on sait les nombreuses cons quences, physiologiques mais aussi psychologiques et sociales de l'implant. Le nourrisson, qui n'est pas en mesure de donner son avis, verra donc sa vie impact e, dans un sens ou dans l'autre, par le choix de ses parents. Et il se trouve que ce choix est fermement orient  par l'univers m dical. 90 % des parents d'enfants Sourds sont entendants et ignorent donc souvent jusqu'  l'existence de l'univers Sourd quand ils apprennent la nouvelle. N'ayant pas eu le temps de dig rer le diagnostic et press s de se d cider alors que le choix de la langue des signes leur

est, au mieux, vaguement évoquée, il est rare qu'ils creusent en direction des associations de Sourds signants pour avoir un autre son de cloche. Résultat : 1 % seulement des enfants Sourds est en contact précoce avec la langue des signes, tant l'idée que cela les maintiendrait en marge de la société s'est imposée<sup>24</sup>.

## **EN DÉCOUDRE AVEC LES MACHINES**

En 2008, cinq militants d'OSS2007 décident d'entamer une grève de la faim pour demander la mise en application de la loi de 2005 relative à l'enseignement de la LSF. Ils resteront trois jours durant postés devant l'Institut national des jeunes Sourds de Paris, l'école de l'abbé de l'Épée. Une délégation du secrétariat d'État chargé des personnes handicapées les convie à une entrevue. *« On voulait discuter de la culture Sourde, mais ils étaient obsédés par l'oreille et la parole. Un mur infranchissable. On s'est fait avoir, c'était trop difficile physiquement de reprendre la grève après une interruption »*, se souvient Patrick.

En 2013, ils décident d'arpenter les routes et les chemins. Du 18 mai au 28 juin, ils sont six à marcher de Paris à Milan, accompagnés par Jeanine à la cuisine et Philou au volant. En amont, ils se sont démenés pour créer un réseau de délégués régionaux et de soutiens. *« On espérait que les médias relaient l'information, pour casser le regard que les gens portent sur nous et mettre la pression sur le gouvernement pour qu'entre autres il inscrive la LSF dans la Constitution. On a marché, marché, marché, mais on n'a pas vu l'ombre d'un journaliste. Sauf quelquefois dans des petits villages, des feuilles de chou locales ont parlé de nous »*, poursuit-il. À Lyon, le groupe se paie les services d'un attaché de presse, qui ne décrochera rien de plus qu'une brève sur France Inter. En revanche, ils reçoivent de multiples dons et messages de soutien des Sourds, qui organisent des manifestations dans différentes villes et les accueillent en masse à Milan.

Mains qui volent, doigts qui claquent, une danse balkanique endiablée, une ronde de halay kurde. Sourcils froncés, yeux ébahis, moue réprobatrice. Lèvre mordue, mine écœurée, teint furieux. Ici, des mains comme des battoirs, là, des touches éthérées, surlignées par une moue rêveuse ou un regard mutin. Une valse à mille temps. Des signes caustiques. Une écriture aérienne enchevêtrée de mailles fascinantes. Entre faux amis et francs compagnons, on s'engouffre par une porte entrebâillée sur des modes de pensée nouveaux.

24. Meynard, *Soigner la surdité...*, op.cit. p. 103.

Il se fait tard à Bonnefoy. « *Malgré nos petites victoires, la norme dominante qui nous renvoie sans cesse à notre "problème" d'audition existe toujours. Les militants Sourds signants sont très peu nombreux et on n'a pas de moyens.* » Dans les signes des militants d'OSS2007, une pointe d'amertume perce à l'évocation de la moindre combativité des jeunes par rapport aux années 1970-1990. Aujourd'hui, il n'y a guère que sur les réseaux sociaux que les personnes implantées racontent leurs mésaventures avec l'implant. Mais, à l'automne 2014 un Sourd qui a fait retirer son implant cochléaire a lancé l'Association de défense des personnes implantées cochléaires (ADPIC) pour récolter

## « Il n'y a pas encore eu de printemps Sourd, qui est-ce qui s'immole ? »

des témoignages sur les souffrances et les pressions médicales liées à l'implant. En quelques mois, ceux-ci ont fleuri sur le compte Facebook de l'ADPIC. Une variété de situations, d'âges, de contextes. De quoi forger un contrepoint aux dires des ORL planteurs, orthophonistes et fabricants qui s'épanchent sur les fabuleux succès, ne parlant que de ceux pour qui « *ça marche bien* ». Faire surgir la parole de celles et ceux qui n'arrivent pas à entendre et parler avec l'implant cochléaire, qui le remettent au fond du tiroir, se font opérer pour en extraire le moindre résidu. Sortir de la culpabilisation individuelle, qui impute tout échec à l'« environnement familial » qui ne s'impliquerait pas assez dans la rééducation quotidienne, ou à des « troubles cognitifs associés ». Ils sont aujourd'hui une soixantaine à être sur le point de lancer une procédure judiciaire commune pour alerter le ministère de la Santé.

« *Il n'y a pas encore eu de printemps Sourd, qui est-ce qui s'immole ?* » plaisante Patrick. La rencontre s'achève sur le ton de la blague. Jacques s'emballe, sarcastique : « *On avait eu comme projet de mettre le feu à notre carte d'identité, puisque la nation française se fout de nous. On devrait aller prendre une île déserte, y planter notre drapeau et dire: "ça; c'est à nous!" Et puis finir assiégés par des requins affamés...* »



### **L'ALTÉRITÉ AU PILON**

Convenablement réparé, l'ancien Sourd devenu homme normal après une implantation cochléaire communique avec un avatar en 3D via son *labiophone*. Il galère à lire sur les lèvres de synthèse de cet ersatz de femme aux yeux revolver censée l'aider à comprendre des voix humaines passées au tamis robotisant. Il a les yeux rivés sur ses lèvres immatérielles, elle ne voit pas les siennes, encore humaines. Exit les larges paluches rugueuses qui brassent des souffles de vent, les griffes furtives à la pensée concise, les pognes qui signent de traviolle. Assénées du coup fatal, elles sont

retombées inertes. Le Sourd est devenu un «normo-entendant» bionique. Il goûte d'intenses intrigues avec ses nano-machines et autres machins numériques. Parfois, l'avatar bugue, a trois mouvements de lèvres de retard. Le réseau est sans doute un peu saturé, mais qu'importe. La grande révolution médicale a eu lieu, *l'homme conforme* est né.

À force de recherche scientifique généreusement subventionnée, les implants s'améliorent et demain peut-être permettront-ils effectivement d'accéder à la normalité entendante. La lutte Sourde, qui ne s'est jamais résumée à une critique de l'inefficacité des appareils, pose une autre question : quelle place la société accorde-t-elle aux cultures minoritaires et à l'altérité ? Pourquoi tant d'acharnement contre cette culture, qui n'est *handicap* que du fait de la domination d'une norme autre, alors que les premiers concernés se battent depuis des siècles contre cette éradication par le soin/son<sup>25</sup> ?

Pour leurs partisans, l'implant et le diagnostic précoce sont vus comme la solution à une « *injustice vis-à-vis des familles qui veulent donner leur patrimoine [l'audition ! NDLR] à leur enfant* », pour reprendre les mots du Pr Fraysse. Injustice, le fait d'avoir un enfant pas né à son image ? Injustice à réparer ? Tout en se montrant compréhensif envers les parents entendants d'enfants Sourds qui voient en l'implant un véritable soulagement, le philosophe australien spécialiste des questions bioéthiques Robert Sparrow soulève la question des orientations des politiques publiques et de la répartition budgétaire. Selon lui, une société qui se veut multiculturelle ne devrait pas financer le développement d'une technologie médicale qui porte en elle la destruction d'une culture minoritaire, d'autant plus que la culture entendante, ultra-dominante, n'est pas en danger. Il évoque au passage la propulsion qu'a la recherche privée à se servir allègrement dans les fonds publics<sup>26</sup>.

Nous sommes tous cernés par la réparation et la médicalisation de nos existences. Le fabricant d'implants Medel collabore avec les otologues Mathieu Marx et Olivier Deguine du CHU de Toulouse sur un projet de recherche clinique, cofinancé par le ministère de la Santé, autour des surdités unilatérales. L'ambition ? Arriver à faire rembourser par la Sécurité sociale l'implant cochléaire pour des personnes n'étant sourdes que d'une oreille en prouvant à l'HAS que le coût en vaut la chandelle. « *C'est encore considéré comme un luxe que la Sécurité sociale ne peut pas*

25. À la triade dépistage précoce-implantation-intégration s'ajoutera à l'avenir la thérapie génique, c'est-à-dire non plus une solution technique mais un traitement visant à « guérir » totalement de la surdité.

26. « Defending Deaf Culture : The Case of Cochlear Implants », *The Journal of Political Philosophy* volume 13, 2005.

27. Entretien du 16 mars 2015

28. *Ces Sourds qui ne veulent pas entendre*, op.cit.

*financer, mais dans deux à cinq ans on devrait arriver à le faire prendre en charge», explique Michel Beliaeff, manager de Medel France. Il ajoute que, paradoxalement, les appareils auditifs classiques sont extrêmement mal remboursés en France, alors que des centaines de milliers de personnes malentendantes sont susceptibles d'y avoir recours. Chez Cochlear, le leader du marché, on est enthousiaste: « Parfois, dans un restaurant bruyant, c'est plus facile pour une personne implantée que pour nous! Parce que les algorithmes de prétraitement vont séparer la voix du bruit de fond, l'amplifier plus que ce dernier. Comme un micro d'enregistreur. »<sup>27</sup> Les technologies médicales sont autant d'expressions du fantasme millénariste du corps médical, toujours à la recherche d'un rôle thaumaturgique consistant à rendre les humains « parfaits » - et par là moins humains.*

Une tendance qui s'étend bien au-delà de la surdité et touche en premier lieu les enfants. Ces dernières années, le nombre de dépistages destinés à détecter des « troubles » en tout genre, à chiffrer leurs « déficits » et à leur administrer des traitements s'est considérablement accru. Cela a entraîné la médicalisation et la pathologisation de toute une série d'individus. Selon le philosophe Miguel Benasayag, « *il n'y a plus l'homme de la modernité en tant qu'unité "homme": il y a des foies, il y a des colons, il y a des seins. Cette dislocation de l'homme dans ses modules constituants, (...) les Sourds l'ont vu, avant tout le monde et ils résistent.* »<sup>28</sup> Tous anormaux, donc tous à réparer ? 

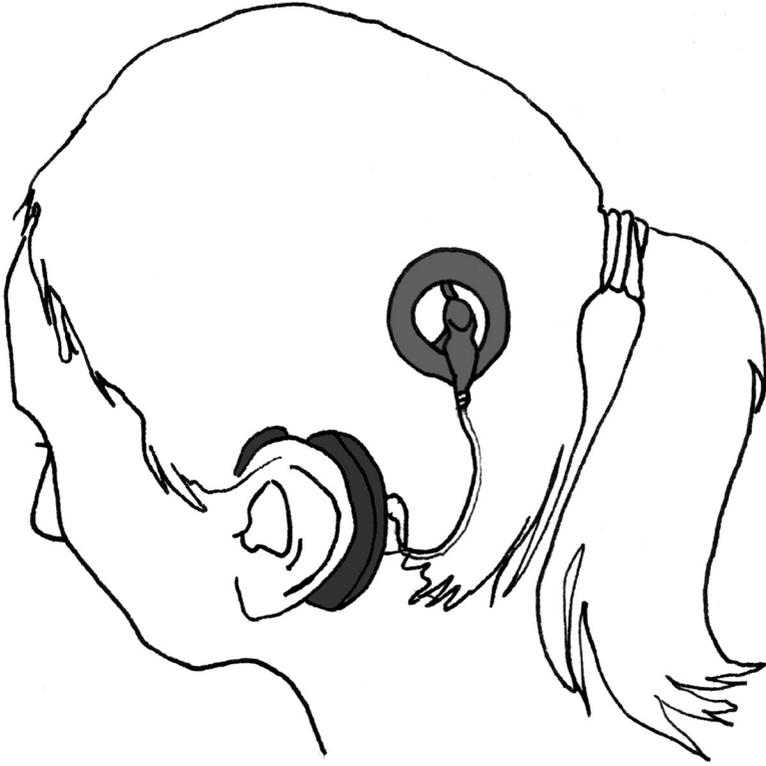
**« On me disait qu'il  
"évaluait mal",  
que c'était sûrement  
parce qu'on n'y  
mettait pas du nôtre. »**

# « CE N'EST PAS MOI QUI GRANDISSAIS, C'ÉTAIT MON OREILLE »

Vivre avec un implant auditif

Noémie Churlet, 38 ans,  
Sourde, comédienne  
et directrice de publication  
du magazine d'art Sourd  
*Art'Pi!* a été l'un  
des premiers enfants  
à être implanté  
dans l'oreille interne.  
Témoignage.

Propos recueillis par : Mathilde Blézat  
Interprété par : Florence Medina  
Illustrations : Sophie Bacqué



**J**e suis devenue sourde à l'âge de deux ans et demi, suite à une méningite. Je ne me rappelle pas que ça m'ait fait un choc, ni avoir tout d'un coup cessé d'entendre. Ma vie a suivi son cours. Comme tous les jeunes enfants, je devais probablement comprendre mon entourage grâce à des mimiques. En tout cas, j'arrivais tant bien que mal à communiquer et je ne réalisais pas que j'étais « une sourde ».

Un jour, quand je devais avoir six ou sept ans, ma mère m'a mise face à la télévision. On y voyait une vieille dame qui entendait une porte s'ouvrir derrière elle et qui répondait au téléphone. Ma mère me dit alors : « *Tu te rends compte, cette dame, elle est sourde comme toi mais maintenant elle entend!* » C'était un reportage sur l'implant cochléaire. C'est là que j'ai compris que je n'entendais pas et que c'était un « problème ». Avant, c'était quelque chose qui allait de soi pour moi, qui faisait partie de ma vie. Elle a ajouté « *Imagine, plus tard, tu pourras avoir ton appartement, tu pourras téléphoner, travailler, être autonome.* » Mais je pensais jusqu'alors

que tout ça allait m'arriver petit à petit. Là, oui, j'ai eu un choc. Et immédiatement, ma mère de me demander : « *Tu veux ? Tu veux ?* » Je me sentais bien dans ma vie, le fait de ne pas entendre était loin de me poser un souci, mais pour ma mère ça n'allait pas. Elle me fixait, attendant ma réponse. Mon père, lui, me disait : « *C'est toi qui décide, tu n'es pas obligée* », ce qui m'a énormément apaisée. Mais j'ai eu tellement peur que ma mère me refuse son amour maternel si je disais non, c'était tellement soudain et confus, que j'ai accepté d'être implantée.

Plus tard, j'ai compris que son objectif, clairement, c'était que je redevienne entendante. Elle me répétait toujours la même phrase, qui me choque encore aujourd'hui : « *Tu es comme une poupée cassée qu'il faut réparer.* » Comme si notre lien affectif s'était brisé au moment de ma perte d'audition.

## **LA « CHOSE »**

J'ai été implantée à neuf ans je crois, à la fin des années 1980. Il me semble que j'ai été la première enfant à l'être en France. C'est une opération qui consiste à poser des électrodes à l'intérieur du crâne, sur la cochlée. À mon réveil, j'avais la tête serrée dans un énorme pansement, et mon père à mes côtés.

Puis a débuté un lourd processus de rééducation. J'entendais des trucs, des bruits, mais c'était très embêtant. Tout ce que je ressentais, c'était un frémissement électrique. Il fallait que je devine les mots de l'orthophoniste sans voir ses lèvres et, dès qu'il y avait un bruit, je devais dire que je l'avais entendu. Mais je n'étais pas motivée : le son, c'était quelque chose dont je me fichais complètement. Le matin, je ne me précipitais pas pour mettre l'implant en route !<sup>1</sup> Ma mère m'avait aussi déclaré, sans que cela n'ait aucun rapport avec l'implant, que c'était très important de bien me nettoyer les oreilles. J'avais répliqué : « *Comme ça, plus tard, j'entendrai ?* » Elle avait acquiescé, alors j'avais cessé de me laver les oreilles.

J'avais tout de même une chance énorme, c'était mon petit frère Sylvain. Il me voyait comme sa sœur, pas comme une oreille ou une malade. À table, nous étions face à face, nous discutions toujours. On avait élaboré notre propre code gestuel. Les autres parlaient à l'oral, pour « m'entraîner », lui se contentait de labialiser<sup>2</sup> sans jamais émettre de son. J'ai mis un certain temps à m'en rendre compte, mais en réalité il me parlait toujours ainsi, ce qui mettait mes parents en rogne. Nous étions complices, et ça me faisait beaucoup de bien. Puis j'en ai eu assez qu'on ne pense qu'à

1. Un implant cochléaire se compose de deux parties : une interne, implantée dans la cochlée ; l'autre externe, aimantée sur le crâne, alimentée par batterie. Cette dernière peut-être enlevée et remise en permanence et dispose d'un bouton d'allumage. À l'époque, la batterie était située dans un gros boîtier, que la personne devait porter autour du cou.

2. Parler en arrondissant les lèvres.

3. Pour les notions d'oralisme et d'intégration, lire page 90.

me demander « *Alors, tu entends ?* » Le comportement des gens à mon égard avait changé, ils étaient fixés sur mon oreille. J'avais envie de jouer avec mes copains, d'avoir une vie sociale, d'être stimulée intellectuellement. Qui grandissait ? Ce n'est pas moi qui grandissais, c'était mon oreille. J'en ai eu marre, et c'est là que j'ai commencé à pipoter, à dire que l'implant ne marchait pas et à ne plus jamais l'allumer. Moins d'un an après l'opération, j'ai préféré abandonner la chose.

On m'a emmené directement à l'hôpital, et là, en voyant les médecins s'affoler, je me suis dit « *À qui vais-je pouvoir dire que j'en peux plus de ce truc ?* » Ils ont prévu une nouvelle opération, j'étais très nerveuse, j'ai gémi : « *J'ai peur de mourir* ». Le médecin a trouvé ça bizarre, car il me connaissait et il savait que je ne craignais pas

l'anesthésie. On m'a ramenée dans ma chambre. Ma mère savait que je racontais des cracks. Elle m'a reproché de déranger tout l'hôpital et m'a forcée à m'excuser auprès du médecin. Je suis sortie dans le couloir, lui ai demandé un report de l'opération, en faisant des efforts pour bien parler. Il m'a regardé, il a vu ma mère derrière qui observait depuis la fenêtre de la chambre. Tout

doucement il m'a dit : « *Je sais que tu ne veux pas, donc on ne va pas le faire.* » Quel soulagement ! À l'âge de quinze ans, on a tenté de m'opérer à nouveau, au prétexte que la technologie des implants cochléaires avait évolué. À ma grande surprise, les médecins m'ont dit : « *Tu comprends tout en lecture labiale, tu ne confonds pas les mots, pourquoi aurais-tu besoin d'un implant ?* » J'ai répondu : « *Ce n'est pas moi qui veux, c'est ma mère.* » Alors ils ont refusé, et je me suis fait gronder par mes parents, qui ne comprenaient pas que j'aie envie de rester sourde.

## **FAIRE SON CHEMIN**

Mon identité de Sourde, j'ai mis du temps à la construire. Jusqu'au bac, j'ai été éduquée au milieu des entendants, dans un modèle strictement oraliste. En primaire, j'ai commencé dans une école spécialisée pour sourds, mais comme on n'apprenait pas grand-chose et que ma façon de parler commençait à se dégrader, mes parents ont décidé de me mettre en « intégration »<sup>3</sup>, d'abord encadrée par une orthophoniste. Puis au CM2, ça a été carrément de

**Je n'étais pas motivée :  
le son, c'était  
quelque chose dont  
je me fichais  
complètement.**

4. Association pour la gestion, la formation et l'insertion des personnes handicapées.
5. Langue des signes française.
6. [www.art-pi.fr](http://www.art-pi.fr). «Pi» fait référence au pincement de lèvres que les Sourds font quand ils signent «typique». Ce qui renvoie à la notion de culture «pi Sourde», typiquement Sourde.
7. Pour des détails sur le VV et le chantsigne, lire p. 106. De'Via (pour Deaf Vision), rédigé par des artistes Sourds aux États-unis en 1989, est un manifeste à la fois politique et esthétique d'affirmation des perceptions et expressions liées à l'expérience Sourde.

l'intégration sauvage, je me suis retrouvée livrée à moi-même au milieu des entendants. Mais, paradoxalement, ça a été la meilleure de toutes mes années scolaires : à la dernière minute, mes parents ont trouvé une école qui voulait bien m'accepter, contre l'avis du rectorat, pour qui les Sourds étaient tellement en retard qu'ils devaient redoubler toutes les classes. Lire sur les lèvres de la maîtresse n'était pas facile, mais elle s'est adaptée à moi : elle écrivait le plus possible au tableau et vérifiait que j'avais bien compris.

C'est au contact des Sourds signants rencontrés à l'extérieur de l'école à l'adolescence que j'ai vraiment commencé à signer. Ils étaient choqués que je leur propose de traduire pour les aider à communiquer avec les entendants. Ils me répondaient «*Tu te prends pour qui ? On peut se faire comprendre avec la langue des signes!*»

Trois ans après mon bac, je suis partie à Paris pour devenir comédienne. J'ai été prise au Cours Florent, seule école ayant alors accepté de s'ouvrir aux Sourds – selon les professionnels du métier, «*pour faire du théâtre, il faut parler*». En réalité, on peut très bien jouer en langue des signes. Ça reste le même métier : un entendant se doit de bien articuler, un Sourd de signer, de face et avec de grands gestes.

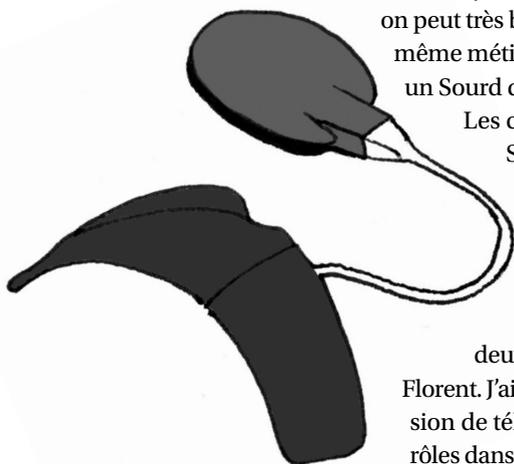
Les cours me coûtaient 2 000 francs par mois.

Sans compter l'interprétariat, qui, lui, était pris en charge par l'Agefiph<sup>4</sup>. Si je me donnais tout ce mal à trouver de quoi payer les cours, ce n'était pas pour faire du mime ! Je voulais devenir une vraie comédienne professionnelle. Au bout de deux ans, prête à me lancer, j'ai arrêté le Cours

Florent. J'ai d'abord joué des contes puis animé l'émission de télévision *L'Œil et la Main* et interprété des rôles dans des pièces de théâtre avec des entendants.

En 2005, j'ai monté et interprété *Le Réveil* de Dario Fo, tout en langue des signes, et ça a été un succès. Les professionnels Sourds m'ont regardée autrement, ça m'a ouvert des portes.

En parallèle, j'ai rencontré énormément de Sourds. Ils m'ont remise en place, parce que j'avais de sacrés préjugés, et que, selon eux, j'avais été trop influencée par l'intégration et la mentalité entendant. Il y avait alors une espèce d'atmosphère dans le monde sourd... comment dire?... c'est une histoire d'identité. Une



personne qui oralise bien, c'est une référence entendante forte. Engager une Sourde réputée oraliste dans une pièce de théâtre par exemple, ça aurait été très mal vu. Il faut protéger la culture Sourde, qui a déjà été trop pillée: aujourd'hui, ce sont parfois des entendants qui ont appris la LSF<sup>5</sup> qui jouent les rôles de sourds; notre place là-dedans est compliquée. Cette histoire d'implant, pour eux c'était une trahison. Or, ce n'est pas vrai que tu décides une chose pareille à sept ans. Après tout ce que j'ai vécu dans mon enfance et alors que j'étais signante et combattais pour la langue des signes, être rejetée par la communauté Sourde, ça faisait beaucoup. Mais intellectuellement, ces rencontres ont été très riches et mon niveau en LSF a grimpé en flèche. À partir de là, petit à petit, j'ai réussi à faire mon chemin, trouver mon équilibre, avoir des amis Sourds.

### **ART'PI!, MAGAZINE D'ART SOURD**

À l'occasion du mouvement des intermittents du spectacle de 2003, j'ai créé le collectif *Intermittents'Sourds*, devenu par la suite *Intermittents'Sign*, avec une amie comédienne sourde, Delphine Saint-Raymond. L'idée était de fédérer les artistes Sourds, de les informer sur les enjeux de ce mouvement social et sur le statut d'intermittent. Aujourd'hui, je suis moins impliquée dans cette lutte, j'ai du mal à me tenir au courant des nouveaux règlements.

C'est une vraie source d'angoisse ce statut, récemment j'ai failli le perdre. Puis, en 2005, j'ai créé l'association *Art'Sign* avec une autre amie, qui a débouché sur l'*Art'Pi!*<sup>6</sup>, en 2011. *Art'Pi!*, le seul magazine d'art Sourde, est gratuit, déposé dans une diversité de lieux culturels, sociaux et associatifs et destiné à toutes les personnes qui souhaitent découvrir la culture Sourde. Je ne voulais surtout pas

**Je ne voulais surtout pas qu'Art'Pi! soit misérabiliste, mais que ça parle d'art et de culture Sourde.**

que ce soit misérabiliste, sur ces pauvres sourds qui ont plein de soucis, mais que ça parle d'art, de projets, et qu'on approfondisse toujours sur la notion d'identité et de culture Sourdes. Les artistes Sourds sont invisibles, alors qu'ils font une multitude de choses de très bonne qualité. Je n'ai jamais oublié comment j'ai ramé pour être considérée comme une professionnelle par les entendants. Alors, on parle de ces artistes, des formes qu'ils développent, telles que le *VV* ou le *chantsigne*, et de mouvements artistiques comme le manifeste *De'Via*<sup>7</sup>. On espère ainsi changer

les mentalités du monde entendant. Le magazine est lu à 70 % par des entendants mais tous les articles sont traduits en LSF, accessibles en « lisible », un terme que j'ai inventé et qui veut dire « lire en signes », sur notre site internet.

L'équipe de rédacteurs et infographistes, composée de bénévoles Sourds et d'entendants signants, est formidable. En revanche, sur la stratégie économique et commerciale, pour remplir des dossiers de subvention, on n'a personne de compétent. Quand on décroche une subvention, c'est toujours un peu par hasard. Le numéro 9 sortira en juillet 2015, mais on risque fort de mettre la clé sous la porte.

### **IMPLANTER POUR NORMALISER**

Les Sourds ont commencé à se mobiliser contre l'implant cochléaire il y a une vingtaine d'années. Pour ma part, j'avais du mal à croire qu'un jour les Sourds seraient implantés en masse. Or, c'est devenu automatique dans certains pays comme le Danemark ou la Suède. En France, malgré le combat des Sourds pour l'éducation bilingue en LSF et français, médecins et politiques sont clairement focalisés sur l'implantation massive d'en-

**« Tu te prends  
pour qui ?  
On peut se faire  
comprendre  
avec la langue  
des signes ! »**

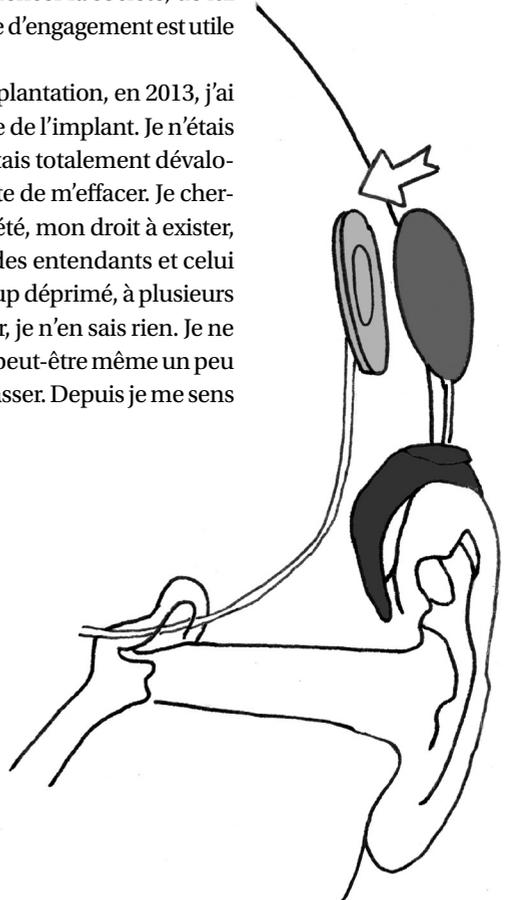
fants très jeunes. Je ne suis pas contre la technologie, mais il faut regarder au cas par cas, en fonction de ce que chacun veut. Si une personne devient sourde à 40 ans par exemple, ça doit être très difficile à vivre pour elle, alors je comprends qu'elle décide de se faire implanter. Mais implanter des nourrissons, pour moi, c'est comme faire opérer son bébé fille pour qu'elle devienne un garçon et ait de meilleures chances de « réussir ». Les médecins sont persuadés que tout le monde souhaite devenir

entendant, et que nous les Sourds, on souffre, on n'a pas d'amis, on ne peut ni réfléchir ni communiquer. Ils savent à notre place. Nous n'arrêtons pas d'expliquer que nous avons une culture, mais pour le corps médical, c'est une abomination. Combien de parlementaires, d'hommes politiques sont médecins ? Il faudrait qu'il y ait une séparation de l'État et du corps médical, car ce dernier nourrit des fantasmes de normalisation et a une influence énorme dans notre société depuis la fin du XIX<sup>e</sup> siècle. Cela s'est traduit par l'interdiction de la langue des signes, la pathologisation des Sourds et les débuts du fantasme de

l'homme parfait. Les effets sur le niveau intellectuel des Sourds ont été dévastateurs.

L'implant, c'est vraiment angoissant. Certes, ce n'est pas facile de vivre dans cette société qui ne s'adapte pas à nous, mais les femmes non plus n'ont pas eu leur place dans la société pendant longtemps, et ce n'est pas pour autant qu'elles ont souhaité devenir des hommes et avoir un pénis, ou que les Noirs ont envie d'être blancs. Si une partie de la société adhère fortement au progrès technologique, j'observe tout de même une envie de retour à la nature et une prise de conscience du fait que la différence est riche pour la société. On est à la croisée des chemins, pas seulement pour les Sourds. Ça peut partir dans un sens ou dans l'autre en fonction de ce que chacun fait. C'est pour ça que moi je me sens responsable. Le magazine *Art'Pi!*, ce n'est pas du militantisme le poing levé, mais c'est une tentative d'influencer la société, de lui demander de nous accepter. Chaque forme d'engagement est utile et c'est ma façon à moi d'être militante.

Vingt-sept ans environ après mon implantation, en 2013, j'ai décidé de me faire enlever la partie interne de l'implant. Je n'étais pas à l'aise avec cette machine, je me sentais totalement dévalorisée, refusée pour ce que j'étais, contrainte de m'effacer. Je cherchais mon identité, ma place dans la société, mon droit à exister, mais j'étais prise en étau entre le regard des entendants et celui des Sourds. Étrangère partout. J'ai beaucoup déprimé, à plusieurs reprises. Est-ce que c'était utile de l'enlever, je n'en sais rien. Je ne l'avais allumé que pendant un an au final, peut-être même un peu moins. Mais j'avais besoin de m'en débarrasser. Depuis je me sens légère, remise à neuf, libre. **Z**

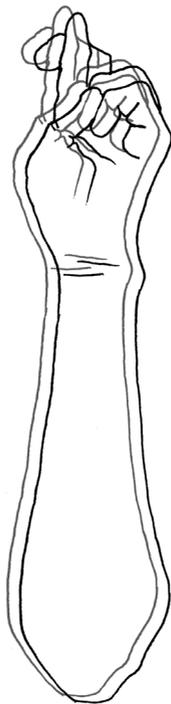


# LA MUSIQUE DU SILENCE

Des comédiennes Sourdes parlent  
de leur vie et de leur travail

Fin mars 2015, nous sommes  
dans une sandwicherie  
toulousaine. Les interviewées,  
des comédiennes Sourdes  
de différentes générations,  
arrivent l'une après l'autre,  
se joignant à une longue  
discussion sur ce qui  
les a menées au théâtre et,  
plus globalement,  
sur la culture et l'art Sourds.

Propos recueillis par :  
**Mathilde Blézat**  
Interprété par :  
**Katia Abbou**  
Illustrations :  
**Sophie Bacqué**



## LES PERSONNAGES

**CHANTAL LIENNEL** comédienne et Sourde

**KARINE LIENNEL** entendante et fille de Chantal.

Elle est CODA, *Child Of Deaf Adult*, enfant entendant de parents Sourds

**DELPHINE SAINT-RAYMOND** comédienne,

Sourde et fille de Sourds

**MARIE ZEGERS DE BEYL** comédienne,

Sourde et fille d'entendants

**KATIA ABBOU** interprète entendante, CODA

**MATHILDE** de la revue Z

**LA TENANCIÈRE DU SNACK**

**DES CLIENTS**

**KARINE** Ma mère arrive.

**MATHILDE** En attendant, détaille-moi un peu ton parcours.

**KARINE** Étant fille de comédiens Sourds, je n'ai jamais pensé travailler avec les Sourds: j'étais trop sollicitée dans mon enfance comme intermédiaire. Mais j'ai été rattrapée par les hasards de la vie. J'ai commencé à bosser dans une école

primaire où il y avait des enfants Sourds en intégration. J'en ai vu qui cassaient tout dans la classe, complètement surexcités.

Les enseignants savaient seulement signer des petites choses qui ne servent à rien: «*Tais-toi*», «*Assieds-toi*», «*C'est la récré*»... Les gamins suivaient les cours en lisant sur les lèvres. Quand tu

n'as aucun moyen de communiquer, pas étonnant qu'à un moment tu pêtes les plombs. Face à toute cette souffrance, j'ai commencé à traduire certains cours en LSF.

Puis j'ai bossé dans une association culturelle Sourde à Paris avant de déménager à Toulouse, où, il y a trois ans, j'ai créé la compagnie *Les Troubles Fêtes*<sup>1</sup>. On organise des stages et des ateliers avec des artistes Sourds et on fait de la programmation bilingue.

**LA TENANCIÈRE DU SNACK**, irritée, à une cliente: Les toilettes sont fermées entre midi et deux.

Chantal arrive.

**CHANTAL**, signe à sa fille: Où sont les toilettes?

**KARINE** Les toilettes, euh...

**LA TENANCIÈRE DU SNACK**, très énervée: Je vous ai déjà dit, il n'y a pas de toilettes jusqu'à 14 heures. Vous n'écoutez pas ou quoi?

## On se met d'accord sur des codes visuels pour que je puisse repérer quand c'est à moi de jouer.

1. [compagnielestroublesfetes.com](http://compagnielestroublesfetes.com)

2. [www.ivt.fr](http://www.ivt.fr)



parents d'enfants Sourds à la langue des signes qui, à l'époque, était encore interdite. Puis, en 1982, j'ai été sélectionnée pour la pièce *Les Enfants du silence*.

À partir de là, je suis devenue comédienne professionnelle, j'ai joué dans de nombreux films et pièces de théâtre. Cet été, je joue *Clin d'œil* au festival international de théâtre Sourd, à Reims. Pas question de m'arrêter!

**MATHILDE** Tu as toujours joué en langue des signes, malgré l'interdiction de celle-ci?

**CHANTAL** Oui, c'est d'ailleurs grâce au théâtre que j'ai appris. J'ai commencé à réellement signer quand je suis arrivée à Paris à 25 ans et que j'ai rencontré des Sourds. Dans mon enfance, j'étais dans une école spécialisée. C'étaient les années 1950, les signes y étaient bien évidemment interdits, tout était centré sur l'apprentissage de la parole. Nous étions face à un miroir,

le professeur derrière nous, et il fallait suivre sur ses lèvres, l'imiter. C'est ainsi que j'ai appris la lecture labiale. On nous mettait un casque sur la tête pour nous envoyer du son, espérant nous faire entendre. C'était horrible, mais je ne me plaignais pas, je ne

**Ensemble on a créé  
une nouvelle forme  
de langage corporel,  
c'était incroyable.**

connaissais que ça. On signait en cachette à la récré, mais la supérieure nous guettait par la fenêtre. À la maison aussi c'était interdit, pourtant j'avais une sœur Sourde!

*Delphine entre dans le café et repère d'un regard la table où nous sommes assises.*

**MATHILDE** Bonjour Delphine! J'allais demander à Chantal comment on fait pour jouer avec des comédiens entendants, n'hésite pas à intervenir.

**CHANTAL** Le travail est identique, mais il faut bien sûr qu'un interprète m'explique la mise en scène. Avec les acteurs entendants, on se met d'accord sur des codes visuels pour qu'une fois sur scène, je puisse repérer quand c'est à moi

de jouer. Une main sur la hanche par exemple, ou un regard particulier. Il faut que ça reste subtil!

**DELPHINE** Si la pièce est créée dès le départ avec des Sourds et des entendants, chacun fait l'effort de s'adapter à la langue de l'autre. J'ai commencé avec une troupe de théâtre de rue, seule Sourde au milieu de 25 entendants. J'ai dû trouver ma place, c'était compliqué. Pour le rôle, je devais improviser en parlant et signant. Avec le metteur en scène, on a compris après que ce n'était pas approprié. Lors de la pièce suivante, j'ai joué uniquement en langue des signes. Aujourd'hui c'est très clair pour moi. Si on me demande d'incarner un rôle parlant, hors de question.

*Katia entre. À peine assise et pas encore délestée de son manteau, elle commence à traduire.*

**KATIA** J'ai bu trop de café, j'ai la tremblote. J'ai enchaîné toute la matinée.

**MARIE**, debout près de la table, enlevant son manteau et signant à toute vitesse: Salut à toutes! Désolée pour mon affreux retard, je ne trouvais pas de place pour me garer.

**MATHILDE** Delphine et Marie, pouvez-vous vous présenter brièvement?

**DELPHINE** Je suis née à Toulouse de parents Sourds. À ma naissance, ils espéraient que je sois entendante pour que j'aie moins de difficultés scolaires et professionnelles qu'eux. Jusqu'à un an, on pensait que j'entendais. Puis... le doute. [*Sa mine s'assombrit.*] J'avais une perte auditive importante. L'orthophoniste trouvait que je parlais et entendais très bien avec mes appareils, alors j'ai été mise en intégration jusqu'au bac, toute seule avec les entendants. L'enseignant avait un micro autour du cou et moi des appareils sur les oreilles qui étaient censés me permettre d'entendre sa voix. Mais je n'entendais rien du tout! Quand le professeur nous regardait ça allait, je lisais sur ses lèvres. Quand il était tourné vers le

tableau, je décrochais. À la pause déjeuner et le soir, je refaisais tout en tête-à-tête avec l'orthophoniste, et là, enfin, je comprenais.

Dès l'adolescence, j'ai commencé à fréquenter le foyer des Sourds. J'étais très attirée par la langue des signes, mais on me disait: «*Tu es mignonne, tu parles bien, toi t'es plutôt du côté des entendants, tu seras professeure.*» Je faisais gentiment ce qu'on me demandait de faire, mais j'étais complètement vide.

[Tête de petit chien savant qui sourit naïvement.] Rencontrer la communauté Sourde, ça a été un déclic. Je me suis demandé: «*Qui suis-je, qui ai-je été jusque-là?*»

J'ai travaillé comme secrétaire au foyer des Sourds en parallèle de mes études universitaires. J'étais ravie car je signais toute la journée, je découvrais plein de choses. Je me construisais enfin, je voyais que je pouvais avoir de l'humour, embêter les gens. Je m'ouvrais aussi à la culture entendante en allant voir des pièces de théâtre, des concerts. Là, je me suis dit: «*Le théâtre, ça me plaît.*» Mes parents ont paniqué: «*Au secours, c'est affreux, surtout pas du théâtre!*» [Mine horripilée].

**MARIE** Moi, je suis née de parents entendants, dans les années 1980. J'ai totalement perdu l'ouïe suite à une méningite contractée peu après ma naissance. J'ai d'abord

été dans une école maternelle spécialisée, avec un enseignement plutôt oraliste: les institutrices nous parlaient avec la voix, en utilisant le français signé combiné à du langage parlé complété (LPC)<sup>3</sup>. Dès que des enfants parlaient suffisamment bien français,

**Il n'y avait qu'un lieu de rassemblement, le foyer. C'est là que se diffusait la langue des signes.**

les orthophonistes les envoyaient en intégration individuelle chez les entendants. C'était assez affreux comme fonctionnement. On m'a mise en intégration

très tôt, avec des séances d'orthophonie à caler dans mon temps libre. Je n'ai jamais réussi à mettre mes appareils auditifs moi-même, c'est toujours l'orthophoniste qui était obligée de le faire. [Elle signe l'action d'enfoncer quelque chose de manière brutale dans ses oreilles, avec une expression de douleur.]

J'ai commencé le théâtre vers cinq ans. Ma mère avait découvert un atelier en langue des signes pour les enfants. À quinze ans, j'ai eu la chance de participer à un stage à l'IVT qui mélangeait des comédiens professionnels entendants et Sourds. Ensemble on a créé une nouvelle forme de langage corporel, c'était incroyable. Cette expérience m'a transformée.

Actuellement, je suis en tournée avec une pièce de théâtre qui traite de l'adolescence et je joue un rôle dans *Les AAAHS*<sup>4</sup>, une websérie qui parle du choc culturel entre les Sourds et les entendants.

**CHANTAL** Désolée, je dois partir. À bientôt!

**LES CLIENTS DU SNACK**, assis aux tables alentour, mordent distraitement dans leurs panini-frites, éberlués de voir ces femmes signer à un train d'enfer et Katia traduire à en perdre le souffle.

**KATIA** signe l'action de casser quelque chose en deux avec ses mains: Ça fait plus d'une heure, là, j'ai besoin d'une pause.

Un café plus tard, la discussion reprend.

**MATHILDE** Quelles sont les formes spécifiques du théâtre Sourd?

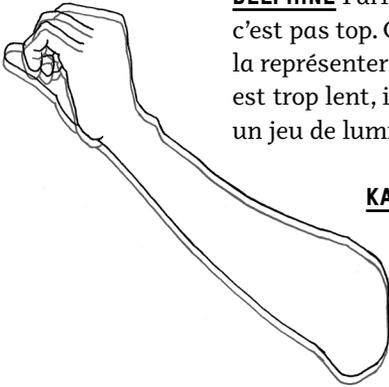
**DELPHINE** Quelque chose d'assez nouveau et que j'adore, c'est le « chantsigne ». Cela consiste à adapter des chansons en langue des signes. C'est destiné aux deux publics: les entendants peuvent apprécier la force iconique de la LSF; les Sourds découvrent des chanteurs et des textes auxquels ils n'ont jamais eu accès.

3. Le LPC est un système de codes manuels disposés autour du visage permettant de désamorcer les ambiguïtés de la lecture labiale (difficile de distinguer un « b » d'un « p » par exemple). Contrairement à la LSF, il s'agit d'un outil au service de la langue française – au même titre que le braille – et non pas d'une langue à part entière.

4. [www.meltingssignes.fr/aaahs](http://www.meltingssignes.fr/aaahs)

**MARIE** Ça peut être une création ou une simple traduction, non?

**KARINE** Les deux existent, ça fait débat. Pour moi qui suis une passionnée de chantsigné, si c'est une traduction, je m'ennuie. Il faut provoquer l'émotion. Une traduction mot à mot, genre sous-titrage de conférence, ne le permet pas. On part des idées générales du texte, puis on les théâtralise, leur donne une profondeur iconique grâce à un jeu visuel de qualité, au mouvement du corps. Et puis tu ne pars pas seulement d'un texte, mais aussi d'une musique, d'un rythme, et ces émotions-là, tu dois trouver le moyen de les faire passer.



**DELPHINE** Parfois c'est vraiment trop du français signé, c'est pas top. Ou alors on ne voit pas la musique. Il faut la représenter sur son corps, en dansant. Si le rythme est trop lent, il faut trouver d'autres moyens visuels, créer un jeu de lumières par exemple.

**KARINE** Avec Katia, on a adapté des chansons d'un groupe dont les textes sont très poétiques. On a toutes les deux des parents Sourds et comédiens, alors pour nous il était hors de question de traduire. On voulait de la langue des signes tirée vers le haut, créative, qu'on pourrait comparer à du français littéraire.

En concertation avec les auteurs, on a créé ce répertoire chantsigné en quelques mois l'an dernier, pour les jouer au festival d'Avignon. Les retours ont été magnifiques, et maintenant on retravaille dessus sérieusement, car pour faire ressentir la musique, c'est un grand défi. Surtout que c'est du piano, pas des percussions!

**MARIE** Delphine, quand je t'ai vue chantsigner sur la reprise punk de *Mourir pour des idées* avec le groupe *Brassens' Not Dead*, ça m'a beaucoup émue. C'était très puissant de te voir tout près du chanteur, sur scène, dans une situation typiquement entendante, faire une adaptation en langue des signes.

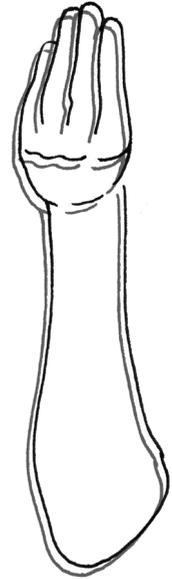
**DELPHINE** J'aimerais maintenant faire une création en chantsigne où je serai seule sur scène, avec de la musique préenregistrée. Jusqu'à présent, j'ai fait beaucoup de chantsigne bénévolement et je m'éclate, que ce soit avec les *Brassens' Not Dead*, ou avec des amies, comme le chantsigne *Feminem* qu'on diffuse sur Youtube. Mais j'aimerais pouvoir faire mes cachets d'intermittente avec un spectacle de chantsigne, ça fait dix ans que je fais du théâtre et des ateliers pour gagner ma vie.

**MARIE** Ce serait un beau projet!

**DELPHINE** Une autre forme d'art de la scène est le VV, le *virtual visual*, ou *visual vernacular*. Là, pour le coup, ça n'existe pas du tout chez les entendants, alors que les Sourds du monde entier peuvent en faire et le comprendre. À ne pas confondre avec la langue des signes ou le mime, qui est un truc d'entendants. Par exemple, en français on dit: «*Le chat attrape la souris.*» [Elle fait la phrase en français signé: un chat qui saute sur une souris.] En LSF, on va d'abord placer une souris, puis un chat qui s'approche, saute sur la souris et la mange, là où on l'avait placée. En mime, eh bien... [Avec sa tête, ses mains et le haut de son corps, elle fait un chat, qui avance nonchalamment, voit la souris, se lèche les babines et soudain elle fait une tête de souris qui fait «hiii».] On ferait vraiment ça en mime?

**MARIE** En mime tu utilises tout ton corps.

**DELPHINE** Tu as raison, il faudrait que je sois debout. En VV, on est sur un plan américain, comme au cinéma. On voit le torse et le visage et on peut mélanger différents plans. À l'inverse du mime, on ne se contentera pas d'imiter le chat, on pourra représenter ses moustaches, ses oreilles, l'intensité de son regard à l'affût, en l'incarnant soi-même ou en le représentant avec une main. Puis on peut ajouter des éléments de décor, représenter la souris, son étonnement.



Autre exemple: on peut représenter une voiture avec une main, ensuite incarner une personne qui passe devant cette voiture, puis celle qui en est au volant. Alors qu'en mime on ne peut pas faire ce genre de chose, ni en LSF bien sûr, qui suit des règles grammaticales strictes. Le VV a une profondeur incroyable.

**MATHILDE** On m'a aussi parlé d'expérimentations faites par des Sourds avec les vibrations produites par la musique

**DELPHINE** Aux États-Unis, il y en a qui signent en suivant les vibrations. Ils portent des gilets sur lesquels sont fixées des baffles, dans le dos et sur la poitrine. J'aimerais bien essayer! J'en ai marre de devoir aller me coller aux baffles dans les concerts pour sentir la musique, puis de me décoller pour aller boire un coup, et ainsi de suite. Quelque chose que je pourrais trimballer avec moi, ça serait chouette. Cela dit, ça ne suffit pas, car on ne ressent que les basses. Pour les aigus, il faudrait un système de variations lumineuses par exemple.

**MARIE** Personnellement j'en ai marre qu'on s'adapte toujours à la musique des entendants. Il y a quelque temps, la metteure en scène d'une pièce dans laquelle je jouais a décidé à la dernière minute qu'à l'issue



de la représentation on lancerait du rock, avec des basses très puissantes, et que la comédienne entendante et moi on danserait avant de saluer. On a dansé et d'un coup l'actrice entendante m'a signifié qu'il fallait saluer. Je n'ai pas compris pourquoi elle me coupait dans ma danse. Après coup elle m'a dit que la musique s'était arrêtée et que j'avais continué à danser. Ça, c'est vraiment une réflexion d'entendant ! Pourquoi n'aurait-elle pas pu improviser en même temps que moi, sans musique ? Il faudrait créer un spectacle dont la musique serait composée en fonction de celle que l'on sort de l'intérieur de nous, de notre rythme, de notre expression corporelle.

**MATHILDE** Et dans le théâtre plus classique, quelles sont les particularités du jeu des Sourds ?

**MARIE** : Il y a les pièces créées en langue des signes sur l'histoire des Sourds : *Héritages*, qui traite de l'interdiction de notre langue, ou *Une petite découverte*, dans laquelle joue Chantal, sur la violence des orthophonistes qui brutalisaient les visages des Sourds pour les faire parler. Ça avait beaucoup choqué les entendants, alors que les Sourds étaient émus et avaient ri aussi.

**DELPHINE** Une particularité du théâtre Sourd, c'est que l'adaptation est mouvante. Les comédiens entendants restent toujours très fidèles au texte écrit. Quand je le traduis en langue des signes, ça évolue constamment. Je trouve un signe puis, un mois plus tard, je le remplace par un autre qui me semble plus approprié. Si on tourne dix ans avec la même pièce, peut-être qu'à la fin on aura quelque chose de figé. La traduction, en tant qu'interprétation, peut aussi créer des situations d'incompréhension entre les spectateurs Sourds et entendants. Un décalage.

**MARIE** À ce propos, un ami m'a raconté qu'il avait joué avec des Sourds et des entendants dans une pièce au sujet d'une femme qui a une maladie des ovaires. Il avait décrit le vagin de façon très iconique et les Sourds avaient ri de la traduction, de ses choix iconiques osés pour un contenu

aussi trash. Les entendants ne comprenaient pas pourquoi les Sourds rigolaient.

**DELPHINE** Pour les entendants, quand un mot très fort est prononcé, par exemple « viol », ajouté à « vagin déchiré », ça leur fait vraiment mal aux oreilles et ça leur suffit à se représenter ce que cela signifie. Le signe « viol » existe, mais les Sourds ne le connaissent pas, c'est un mot savant. Alors il faut signer une ou plusieurs images pour en exprimer le sens, et ces images-là peuvent choquer, donner une représentation très crue, ou au contraire faire rire<sup>5</sup>. Tout dépend des choix et des intentions du metteur en scène, de la traduction.

## **J'en ai marre de devoir aller me coller aux baffles dans les concerts pour sentir la musique.**

**MATHILDE** Justement, à partir de ces décalages, pouvez-vous esquisser une définition de la culture Sourde?

**MARIE** Les premières questions que des Sourds se posent quand ils se rencontrent sont: « D'où viens-tu? Où as-tu été à l'école? » C'est très important, parce que si tu viens d'une ville où la communauté des Sourds signants est dynamique et combative, où il y a des interprètes, comme à Toulouse, ce n'est pas du tout la même chose que si tu viens d'un endroit où c'est mort. Les Sourds se demandent aussi souvent des détails sur leur parcours et leur première langue, qui diffère selon qu'ils ont été scolarisés en intégration ou au milieu d'autres Sourds.

**DELPHINE** Selon la réponse, on s'adapte aux difficultés des uns et des autres, aux différents niveaux de français écrit, si par exemple on doit communiquer par SMS ou par courrier. Avec les smartphones, ça a changé la donne: j'ai une amie avec laquelle on ne s'envoie que des messages vidéo en LSF. On ne s'écrit plus du tout car elle a vraiment des difficultés en français.

**MARIE** Alors que chez les entendants l'illettrisme est un vrai tabou. Quand un Sourd ne sait pas lire, il le dit facilement et on lui traduit en langue des signes.

**DELPHINE** Il y a quand même des Sourds qui sont gênés de le dire, il y a de la frustration.

**MARIE** Disons qu'on juge beaucoup moins.

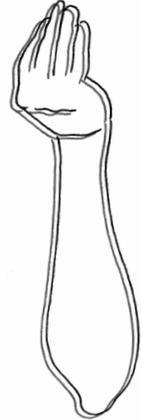
On se demande aussi toujours quel est notre signe, comment on se nomme - notre surnom en quelque sorte. Le mien c'est «bavarde»<sup>6</sup>. Avant, le signe de nombreux Sourds était lié au numéro qui leur était attribué à l'institut spécialisé. Ça choquait les entendants, car ça faisait penser à la Shoah. En même temps, c'était un élément de la culture Sourde, qui s'est construite en partie sur un vécu d'oppression.

Dans les débats publics, les Sourds prennent beaucoup la parole et commencent toujours par «*Quand j'étais petit...*». On peut se demander pourquoi ils débattent leur vie comme ça. Mais on a constamment besoin d'exprimer notre passé, de témoigner d'abord des obstacles qu'on a affrontés dans notre enfance.

**MATHILDE** Cette culture vous semble-t-elle menacée par la systématisation de l'implant cochléaire et de l'intégration?

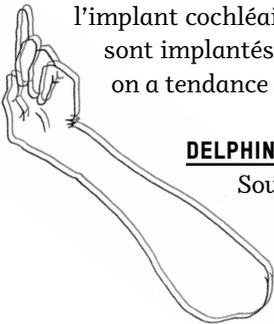
**MARIE** Je suis très inquiète pour la génération future. L'implant se généralise, ce qui pose un vrai problème d'identité. Avant il y avait un fort militantisme contre l'implant cochléaire; aujourd'hui beaucoup de Sourds sont implantés, et pour ne pas trop les blesser, on a tendance à s'autocensurer.

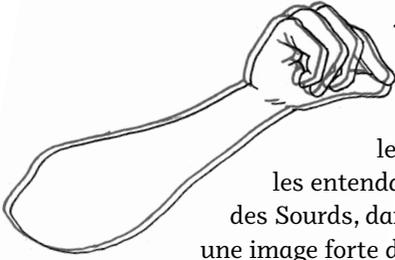
**DELPHINE** Il y a toujours autant d'enfants Sourds, mais ils sont devenus invisibles car ils sont presque tous en intégration et implantés. Il y a très peu d'écoles où l'enseignement est en LSF.



5. La langue des signes a longtemps été considérée comme obscène par les entendants. André Meynard, dans *Soigner la surdité et faire taire les Sourds* (2010) explique ainsi: «*Quand le trajet de l'oeil n'a pas été préparé à l'écoute de la langue, l'obscène peut surgir dans ce qui fait fascination, prise, dans une scène bien trop proche pour être supportée.*»

6. Ce signe a souvent un rapport avec un trait distinctif de la personne en question: un goût, trait de caractère ou physique particulier, qui peut être mêlé à la première lettre du prénom. Visuellement cela donne une sorte de signature. Les Sourds entre eux s'appellent ainsi plutôt que par leurs prénoms, qui supposent que l'on épèle les lettres de l'alphabet français.





J'ai eu la chance d'avoir des parents Sourds, sans ça je n'aurais peut-être jamais été dans la communauté Sourde. Dans les années 1970, les Sourds allaient travailler chez les entendants et le soir ils se retrouvaient au foyer des Sourds, dans les clubs sportifs. Ils avaient une image forte de leur communauté. Il n'y avait qu'un lieu de rassemblement, le foyer, de 7 à 77 ans. C'est là que se diffusait, s'enrichissait la langue des signes. Les foyers de Sourds, aujourd'hui, c'est pas terrible. Les anciens continuent d'y aller, mais les jeunes vont les uns chez les autres, au théâtre, au cinéma. Aujourd'hui, à Toulouse en tout cas, c'est beaucoup plus diffus et on se connaît moins. Si la communauté Sourde existe encore aujourd'hui, c'est grâce aux associations, à Websourd, aux compagnies de théâtre, aux classes bilingues. Mais si ça, ça disparaît, elle va mourir.

**KATIA** Dites, il va falloir que j'y aille.

**MATHILDE** Bon, je vais aller aux toilettes au kébab d'à côté.

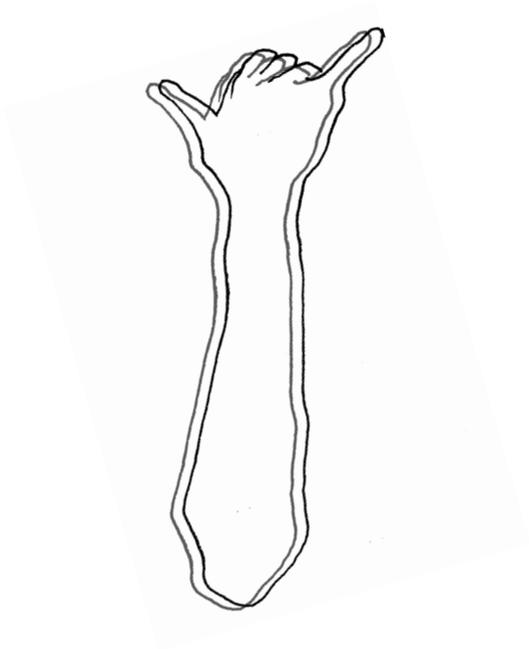
**LA TENANCIÈRE DU SNACK**, en colère: Vous ne pouvez pas aller chez lui sans consommer. Et vous n'avez pas intérêt à dire que vous venez de chez moi!

*Retour de la rédactrice de Z, saine et sauve.*

**KARINE** J'ai faim. T'as faim, Katia?

**KATIA** Oui! Madame, vous avez encore des frites?

**LA TENANCIÈRE DU SNACK**, par-dessus le brouhaha de la machine à café s'ajoutant aux pubs radio horripilantes: Ah! Non, les frites j'ai arrêté. C'est plus l'heure! **Z**



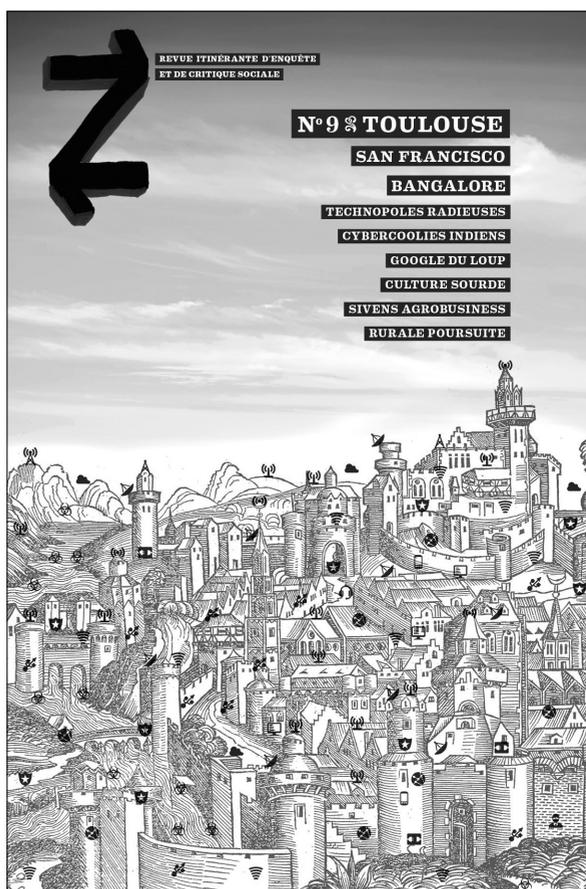
---

# PARU DANS LA REVUE Z N°9

---

TOULOUSE, SAN FRANCISCO, BANGALORE – 2015

---



**Q**uelle grande ville aujourd'hui ne mise pas son avenir sur la recherche de pointe et l'« innovation » ? Qui n'a pas son pôle de compétitivité, son innopôle, son campus high tech, sa petite Silicon Valley ? Toute métropole ne devient-elle pas technopole ? Pour ce numéro 9, la rédaction de Z s'est installée à Toulouse, haut-lieu de l'informatique et de l'aérospatiale, pour interroger les ressorts et les conséquences sociales de la course à l'innovation. Faut-il fabriquer des robots pour s'occuper des vieillards ? Des drones pour l'agriculture ? Faut-il continuer à informatiser la société ? Que pensent les chercheurs et les informaticiens, de la société qu'ils construisent, et qu'y peuvent-ils ? Malgré ses promesses de réconcilier nature et technique, de remplacer la ville industrielle polluée par de verts campus, la technopole galope, incontrôlable : Toulouse « gagne » 19 000 habitants chaque année ! De parcs technologiques en entrepôts logistiques, elle engloutit ses campagnes. Les deux déserts du béton et de l'agriculture intensive se font face. Mais l'arrière-pays toulousain abrite aussi ceux qui cherchent à construire une autre vie, collective, paysanne ou d'artisanat, et défendent un tout autre rapport à la technique. La lutte contre le barrage de Sivens, où un jeune Toulousain a été tué par la police, marque-t-elle le début d'une révolte contre le pouvoir tentaculaire de l'agro-industrie ?

L'exploration toulousaine nous amène également dans la communauté des sourds, qui luttent contre les implants auditifs et pour défendre la langue des signes, leur monde sensible et leur culture,

particulièrement féconde à Toulouse. Elle ne pouvait pas ne pas nous ramener sur le site d'AZF où, 14 ans après l'explosion de l'usine de chimie agricole, on vient d'inaugurer un cancéropôle, dans une perspective aussi rédemptrice que lucrative. Cette itinérance technopolitaine est éclairée par un dossier autour de San Francisco, où l'on rencontre tour à tour les techies insouciantes qui travaillent pour les géants du numérique de la Silicon Valley, et les pauvres d'Oakland ; et un long reportage à Bangalore, métropole indienne qui se rêve en smart-city. Riche de témoignages, d'entretiens et de récits, ce numéro se veut une réflexion sur notre rapport aux machines et à la terre. ●

**LA REVUE Z** fait une large place à l'iconographie avec de nombreux dessins, photos et gravures. Elle applique depuis 2008 un principe original basé sur l'itinérance : pour chaque numéro, la rédaction s'installe pour plusieurs semaines, le temps d'une enquête collective, autour d'un thème et d'un lieu, comme sur le capitalisme vert à Nantes (n°4) ou sur la « crise » à Thessalonique (n°7). Une cinquantaine de pages hors-dossier sont consacrées à des reportages – le plus souvent à l'étranger.

**Z I T E . F R**

