

École doctorale de l'EHESS ED 286

Centre Norbert Elias

Formation doctorale Sciences sociales – Marseille

Discipline : Sociologie

DMITRIEVA TAMARA

**Des dispositifs aux expériences du
grandir sourd.e.**

***Contribution à une sociologie du monde
de l'enfance sourde***

Thèse dirigée par: Yannick Jaffré

Date de soutenance : le 9 décembre 2022

Rapporteurs 1 Diane Bedoin, Université de Rouen Normandie
2 Alain Blanc, Université Grenoble Alpes

Jury 1 Diane Bedoin, Université de Rouen Normandie
2 Andrea Benvenuto, EHESS
3 Alain Blanc, Université Grenoble Alpes
4 Yannick Jaffré, CNRS
5 Godefroy Lansade, Université Paul Valéry Montpellier 3

À Angelina et Vera pour qui j'ai toujours été maman « en thèse »
À Vittorio, à mes côtés, et à Alexandre et Elena, qui sont loin

Remerciements

Je tiens à remercier chaleureusement toutes les personnes que j'ai rencontrées lors de mon long parcours. D'abord, celles qui sont impliquées dans le monde de l'enfance sourde et que je ne pourrai pas citer ici. J'exprime ma gratitude à toutes les familles qui ont accepté de me confier leurs histoires, ainsi qu'aux professionnels qui ont contribué à cette thèse en livrant leur parole ou en acceptant ma présence dans différents lieux d'enquête.

Je remercie mon directeur Yannick Jaffré pour toute son attention bienveillante, sa disponibilité, ses conseils toujours éclairés et enfin son soutien et sa patience qui ont permis l'aboutissement de ce cheminement.

Je dois beaucoup à Andrea Benvenuto, toujours très encourageante, et à Godefroy Lansade, qui ont été membres « permanents » de mon comité de thèse, très bienveillants et soutenant.

Je remercie Diane Bedoin (professeure à Université de Rouen Normandie) et Alain Blanc (professeure à l'Université Grenoble Alpes) de l'honneur qu'ils m'ont fait en acceptant d'être rapporteurs de cette thèse et membres du jury, à côté d'Andrea Benvenuto et Godefroy Lansade, et je les en remercie aussi.

Je suis reconnaissante au collectif "les Deaf Studies en question", aux enseignant.e.s et aux participant.e.s des séminaires de l'EHESS dans le cadre du programme "Handicap et Sociétés", ainsi qu'à tou.te.s les enseignant.es.s rencontré.e.s lors de mon parcours universitaire, qui ont nourri ma culture scientifique et mes réflexions.

Si cette thèse a bénéficié initialement du financement de la région PACA, je remercie l'URAPEDA d'avoir accepté à être partenaire socio-économique pour appuyer l'intérêt de mon projet.

J'adresse mes remerciements également à l'ensemble du personnel du Centre Norbert Elias, du centre de documentation et du pôle EHESS Marseille, pour leur aide précieuse au quotidien.

Un grand merci va à tou.te.s les ami.e.s francophones qui m'ont été d'une grande aide en relisant le manuscrit.

Un remerciement spécial est dû à Mélanie, que j'ai rencontrée au milieu de mon parcours, et il était rendu moins solitaire, grâce à nos partages autour des thématiques communes. Son regard "emic" sur mon travail a été pour moi d'une grande importance.

Je remercie ma famille, Vittorio, Angelina et Vera d'avoir été à mes côtés, sur toutes les étapes de ce cheminement. Merci à Vittorio de m'avoir soutenu tout le long et surtout dans les moments difficiles, d'avoir été compréhensif et patient.

Je remercie également mes parents, Elena et Alexandre, qui croient toujours en moi.

Enfin, mes derniers mots iront à mes ami.e.s russes que je remercie d'être toujours présent.e.s dans ma vie et à qui je pense très fort en ce moment.

Résumé

Cette thèse se situe au croisement de trois champs de recherche – surdit , handicap et enfance. Elle propose une contribution   une sociologie du monde de l’enfance sourde, en s’appuyant sur l’enqu te multi-situ e et en donnant la parole   ses diff rents acteurs, impliqu s   titre existentiel (enfant et sa famille) ou professionnel (diff rents professionnels de la surdit ). La lecture de l’ volution de la cat gorie des enfants sourds d s XVIII e si cle met en lumi res les diff rentes figures socio-historiques dont h ritent les tensions qui perdurent dans le monde de l’enfance sourde aujourd’hui. Ce travail permet de mettre en lumi re des enjeux multiples dans lesquels sont pris les enfants sourds et leurs familles, confront s aux discours souvent contradictoires, incarn s dans les dispositifs techniques et institutionnels. L’analyse des parcours et des exp riences du grandir sourd.e articul e   celle des dispositifs fait appara tre la complexit  des situations v cues par les acteurs. En interrogeant comment la normalit  peut y  merger, ce travail contribue  galement   la r flexion sur le vivre ensemble et la possibilit  du monde commun.

This dissertation is situated at the crossroads of three research fields – deafness, disability and childhood. It proposes a contribution to a sociology of the deaf childhood world, based on multi-sited survey and giving the floor to its different actors, involved on an existential basis (child and his family) or professional basis (different professionals of deafness). The reading of the evolution of the category of deaf children from the 18th century highlights the different socio-historical figures from which the tensions, which persist in the deaf childhood world today, are inherited. This work sheds light on the multiple stakes in which deaf children and their families are caught and confronted with the often-contradictory discourses, incarnated in technical aids and institutions. The analysis of the pathways and experiences of growing up deaf articulated to that of such “dispositives” reveals the complexity of the situations lived by the actors. By questioning how normality can emerge in such circumstances, this work also contributes to the reflection on living together and the possibility of a common world.

Mots cl 

*Enfance, surdit , enfants sourds, handicap, normes, normalisation, exp rience
Childhood, deafness, deaf children, disability, norms, normalization, experience*

Tables des matières

Remerciements	3
Résumé	4
Tables des matières	5
Tables des illustrations	10
Chapitre préliminaire. Étudier le monde de l'enfance sourde aujourd'hui en France	11
L'enfant sourd dans les recherches en sciences sociales	12
Questionner le monde de l'enfance sourde	15
Mise en parole d'expériences du grandir sourd.e	17
Enquêter sur les dispositifs du monde de l'enfance sourde et les expériences du grandir sourd.e	19
PARTIE I. L'enfance sourde et ses dispositifs aux XVIII^e-XX^e siècle : les figures socio- historiques de l'enfant sourd	23
Introduction.....	23
Chapitre I. L'enfance sourde du XVIII^e au début du XX^e siècle : de l'éducabilité à la rééducabilité	24
1. L'enfant <i>sourd-muet</i> et éduicable	24
1.1. Institution(s) des enfants sourds-muets : l'enfance éduicable	24
1.1.1. Enfants sourds-muets et enfants aveugles.....	25
1.1.2. Enfance institutionnalisée : entre éducation et bienfaisance.....	27
1.1.3. L'intégration sociale des sourds à l'aune des méthodes <i>gestuelles</i>	29
1.2. L'enfance sourde au regard des méthodes <i>orales</i> avant les années 1870.....	32
1.2.1. Docteur Jean-Marc Itard, médecin-pionnier du débat sur l'éducation des enfants sourds.....	33
1.2.2. Le conflit à l'Institution de Paris sous la direction de Désiré Ordinaire et la première mobilisation des sourds dans les années 1830	35
1.2.3. Docteur Alexandre Blanchet et intégration des enfants sourds en milieu ordinaire	37
1.2.4. Le positionnement de l'État à l'égard de l'éducation des enfants sourds dans les années 1850-1860	39
2. Vers l'enfant <i>sourd-parlant</i> et rééduicable	43
2.1. L'enfance sourde à l'épreuve de la réforme pédagogique.....	43
2.1.1. Le projet de <i>nouveaux réformateurs</i> : rendre la parole à l'enfant sourd sous tutelle de l'Instruction publique.....	45
2.1.2. Vers l'enfant <i>sourd-parlant</i> grâce à la méthode orale <i>pure</i> : le Congrès de Milan de 1880	48
2.1.3. La fin de la réforme (1880-1885) : consolidation de l'éducation <i>spéciale</i> des <i>sourds- parlants</i>	50
2.2. Les conséquences de la réforme : l'enfance sourde au regard de la méthode orale <i>pure</i>	53
2.2.1. La langue des signes interdite aux élèves sourds	53

2.2.2. L'apprentissage de la parole qui sépare : enfants <i>idiots</i> et <i>arriérés</i>	55
2.2.3. Les premières contestations de la méthode orale <i>pure</i>	57
2.3. De l'enfance éducable à l'enfance rééducable.....	59
2.3.1. L'inscription dans l'enfance <i>anormale</i>	59
2.3.2. La médicalisation de l'enfance sourde.....	64
2.3.3. Vers la <i>rééducabilité</i> de l'enfant sourd	67

Chapitre II. Les paradigmes opposés de l'enfance sourde au XXe siècle : entre déficience et différence

1. L'enfance déficiente auditive : de l'inadaptation au handicap	72
1.1. Constitution du secteur de l'enfance <i>inadaptée</i>	72
1.2. L'Association nationale des parents d'enfants déficients auditifs (l'ANPEDA) et l' <i>oralisme parental</i> : l'enfance <i>déficiente auditive</i>	76
1.2.1. Lutte pour l'intégration des enfants <i>déficients auditifs</i>	76
1.2.2. L' <i>oralisme parental</i> : l'éducation précoce de l'enfant sourd et l'implication nécessaire de la famille	79
1.2.3. L'enfance sourde et ses professionnels.....	81
1.3. <i>Handicap</i> comme nouveau cadre d'interprétation et d'action à l'égard des enfants sourds	84

2. Un autre regard sur l'enfance sourde : le Mouvement Sourd et le projet éducatif bilingue

2.1. Le <i>Réveil Sourd</i> : un <i>autre</i> cadre interprétatif de l'expérience des sourds	90
2.1.1. Vers la différence linguistique et culturelle des <i>Sourds</i>	91
2.1.2. Deux <i>paradigmes</i> de la surdité	94
2.2. L'enfance sourde comme enfance <i>bilingue</i>	96
2.2.1. Éducation comme préalable à l'émancipation du sujet sourd : de la <i>communication totale</i> à la langue des signes <i>pure</i>	96
2.2.2. L'enfant sourd en tant qu'un <i>être de langage</i> dans le cadre du projet éducatif bilingue	98
2.3. Une <i>autre</i> scolarité possible : les classes <i>bilingues</i> de 2LPE	102
2.3.1. Vers le retour de la langue des signes dans l'enseignement des enfants sourds et les premières expériences <i>bilingues</i>	102
2.3.2. Le projet scolaire innovant de 2LPE : les classes en LSF en milieu ordinaire	106

Conclusion

PARTIE II. L'enfance sourde comme sous-catégorie de l'enfance handicapée dès les années 1980 à nos jours

Introduction.....

Chapitre III. Penser l'enfance sourde à partir du handicap

1. Modèles du handicap : individu, société et interaction	114
1.1. La typologie des modèles du handicap.....	114
1.2. Du modèle <i>individuel</i> au modèle <i>social</i> : renversement de perspective	117
1.2.1. Modèles individuels et la Classification internationale des handicaps de l'OMS	117
1.2.2. Mouvements de personnes handicapées, les <i>disability studies</i> et le modèle <i>social</i> du handicap	122

1.3. Vers l'approche interactive du handicap	125
1.3.1. Le modèle québécois du Processus de production du handicap	126
1.3.2. Modèles <i>relationnels</i> du handicap	129
1.3.3. La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) et sa version pour enfants et adolescents (CIF-EA)	130
2. Sourds face au dilemme du handicap	136
2.1. Catégorisation des sourds comme <i>handicapés</i>	137
2.2. Les <i>Deaf</i> et <i>disability studies</i> : modèle culturel et modèle social.....	139
2.2.1. Concepts d' <i>audisme</i> et de <i>validisme</i>	140
2.2.2. Modèle culturel et modèle social : <i>relative incompatibilité</i>	143
Chapitre IV. L'évolution des dispositifs de l'enfance sourde dès les années 1980 : à la croisée de trois perspectives sur la surdité (déficience, handicap et différence linguistique) .	145
1. L'enfance sourde prise en charge : évolution de dispositifs et de pratiques	147
1.1. L'implantation cochléaire pédiatrique : dispositif technique controversé.....	147
1.1.1. Les débuts de l'implantation pédiatrique / Les <i>Sourds en Colère</i> contre l'implant cochléaire.....	148
1.1.2. La banalisation de l'implantation pédiatrique / Implant cochléaire comme atteinte à l'intégrité (ADPIC)	153
1.1.3. L'implantation cochléaire <i>précoce</i> et <i>bilatérale</i>	159
1.2. Le dépistage néonatal systématique de la surdité : vers l'enfance atteinte de la <i>surdité néonatale permanente</i>	162
1.3. L'enfant sourd et ses professionnels aujourd'hui	166
1.3.1. La prise en charge <i>précoce</i> et pluridisciplinaire	166
1.3.2. L'enfant sourd chez l'audioprothésiste	169
1.3.3. L'enfant sourd et l'orthophoniste.....	171
1.3.3.1. Choix parental du projet linguistique pour l'enfant sourd.....	173
1.3.3.2. Le projet <i>audio-phonatoire</i> : évolution des pratiques orthophoniques et implication des familles	182
1.3.4. La thérapie auditive verbale (AVT) en France : développement récent	187
2. La scolarisation des enfants sourds : vers la diversification des parcours scolaires.....	194
2.1. L'intégration et la reconnaissance du choix de mode de communication dans les années 1980-1990.....	194
2.1.1. L'ébauche du bilinguisme dans la scolarité des enfants sourds	194
2.1.2. La scolarité des enfants sourds à l'ère de l'intégration.....	197
2.1.3. Rapport Guillot : « 80 % des sourds profonds sont illettrés »	200
2.2. Vers l' <i>inclusion</i> scolaire de l'enfance sourde depuis la loi du 11 février 2005	201
2.3. La mise en place des parcours scolaires bilingues.....	206
2.3.1. Vers la reconnaissance de la LSF au sein de l'Éducation Nationale	206
2.3.2. Parcours de militants : exemple de l'ouverture du parcours bilingue à Marseille	208
2.3.3. La circulaire du 3 février 2017 : <i>parcours de formation du jeune sourd</i>	213
2.3.4. « Je signe donc je suis » : l'avenir des enfants sourds signants en question.....	215
Conclusion	219
PARTIE III. Expériences de grandir sourd.e aujourd'hui en France	220
Introduction.....	220

Chapitre V. L'enfance sourde dans la perspective expérientielle : questionner la normalité	221
1. Aborder l'enfance sourde au-delà des oppositions : quel cadre conceptuel ?	221
1.1. Les modèles de l'enfance sourde	221
1.1.1. Les modèles <i>médical</i> , <i>social</i> et <i>culturel</i> de l'enfance sourde	221
1.1.2. Les apports du <i>modèle social relationnel de l'enfance Sourde</i>	224
1.1.3. Comprendre l'environnement invalidant et altérant : exemple de la <i>privation langagière</i>	227
1.1.3.1. <i>Syndrome de la privation langagière</i> : apparition du nouveau diagnostic	227
1.1.3.2. Diffusion et appropriation de termes en France	231
1.2. L'enfance sourde : du handicap à la normalité	235
1.2.1. Surdit�� comme rapport et handicap partag��	235
1.2.2. Surdit�� comme <i>anomalie</i>	239
1.2.3. A/normalit�� de l'enfance sourde : entre diff��rence et similitude	243
2. Perspective parentale sur la d��couverte de la surdit�� : la qu��te de normalit��	249
2.1. Vers la d��couverte de la surdit�� de son enfant : s'inscrire dans la <i>qu��te diagnostique</i>	249
2.1.1. Diagnostic et d��pistage de la surdit�� : aper��u de la diversit�� des situations v��cues	249
2.1.2. Des mani��res de penser les diff��rences constat��es : vers le diagnostic de la surdit��	253
2.2. Au-del�� de la distinction entre parents entendants et parents sourds : le <i>normal</i> dans les mani��res parentales de penser et de faire	260
2.2.1. Parents entendants/enfants sourds	260
2.2.2. Parents sourds/enfants sourds	264
2.3. Grandir sourd.e : la qu��te de normalit�� et sa dimension collective	268
Chapitre VI. Scolarit�� en interne des institutions sp��cialis��es : a/normalisation en question	273
1. Des enfants sourds en scolarit�� interne �� l'IRS de Provence : enfances (mises) en difficult��s	276
1.1. Parall��les avec d'autres ��tablissements : les INJS et l'Institut r��gional de Baguer	277
1.2. Parcours des enfants : arriv��e <i>tardive</i> en SEES	281
1.3. Le milieu familial <i>en difficult��</i> : postures probl��matiques	286
2. Esquisses de portraits d'enfants sourds scolaris��s <i>intra muros</i>	294
Arianne et orientation au CEPDA pour garder sa place d'��l��ve : « on n'a pas eu le choix », mais « ��a se passe bien »	294
Od��lie et une qu��te de normalit�� r��actualis��e par un r��glage d'implant : « on est oblig�� de recommencer de z��ro »	305
Ala��a et la mise en <i>retard</i> par la surdit�� : « si je l'inscris dans une ��cole normale, elle va faire des retards pour parler »	310
Mehdi et orientation normalisatrice en SEEDAHA : « il s'am��liore tr��s tr��s vite », « malgr�� que j'ai pas aim�� la langue des signes »	315
Amir et la transformation familiale autour de la langue des signes : « malheureusement, il est n�� dans une famille d'entendants »	327
En guise de conclusion. Le retour en interne de l'institution des sourds : scolarisation extra/ordinaire et a/normale ?	342
Conclusion g��n��rale	345
��tudier l'enfance sourde en tant que doctorante entendant en sociologie	345

Le monde de l'enfance sourde : des dispositifs aux expériences <i>normales</i> du grandir sourd.e.....	349
Bibliographie.....	353
Annexes.....	382
Annexe 1. L'enfance sourde selon des échelles de masse, de temps et de généralité	383
Annexe 2. Enfants sourds et leur familles	385
Annexe 3. Entretiens avec des professionnels	390
Annexe 4. Calendrier des observations.....	392
Annexe 5. La scolarisation des jeunes sourds de la maternelle au lycée	395
Annexe 6. Les Pôles d'enseignement des jeunes sourds en 2019.....	397
Annexe 7. Déclaration d'Éragny (FNSF)	398
Annexe 8. Les enfants sourds à la manifestation pour l'inscription de la LSF dans la Constitution, 20 mai 2019.....	399
Annexe 9. La parole de Vincent	401
Glossaire.....	403

Tables des illustrations

<i>Figure 1. Enquêter sur l'enfance sourde : méthodes et sites de l'enquête</i>	<i>20</i>
<i>Figure 2. Typologie des modèles du handicap.....</i>	<i>115</i>
<i>Figure 3. MDH-PPH2 (c)</i>	<i>127</i>
<i>Figure 4. Interaction entre les composantes de la CIF.....</i>	<i>133</i>
<i>Figure 5. Les professionnels autour de l'enfant et les parents</i>	<i>169</i>
<i>Figure 6. Recherche sur, à propos, avec et par les enfants</i>	<i>350</i>

Chapitre préliminaire. Étudier le monde de l'enfance sourde aujourd'hui en France

« Les sourds nous apprennent beaucoup de choses sur nous-mêmes. Nous pensions avoir réglé nos comptes avec le racisme ; peut-être même avec l'ethnocentrisme. Les sourds nous prouvent que nous restons des audiocentristes. C'est le propre de l'ethnocentrisme, partout et toujours, que de définir l'autre par ce qu'il a en moins par rapport à soi. A la différence du racisme, il ne manifeste aucune hostilité vis-à-vis d'autrui ; il n'est fait que de fausses évidences et de bonnes intentions. Parce que l'audition est pour nous la source de la majeure partie des informations que nous recevons, à commencer par les informations langagières, nous ne parvenons pas à concevoir qu'elles puissent être transmises par un autre canal. C'est de ce malentendu culturel, dont ils ont une conscience aiguë, que souffrent les sourds. C'est lui, et non leur surdité, qui les confine au bas de l'échelle sociale. » (Delaporte 2002, p. 361)

Yves Delaporte, le premier anthropologue français ayant étudié le monde des sourds, nous invite par cet extrait de son ouvrage *Les Sourds c'est comme ça* (2002) et par toute son œuvre au déplacement de notre regard jugé audiocentrique : le terme d'audiocentrisme utilisé par analogie avec l'ethnocentrisme traduit l'idée de l'organisation de notre société autour de la norme *entendre*. J'ai commencé moi-même à découvrir la surdité et le milieu des sourds lors de mon mémoire du Master *Recherches comparatives en anthropologie, histoire et sociologie* à l'EHESS de Marseille (Dmitrieva 2012), qui explorait le lien entre la musique et la surdité, en s'intéressant aux expériences musicales des sourds et à des modalités sensorielles, autres qu'auditives, ainsi qu'à l'élargissement de la conception d'une forme musicale et l'apparition d'autres formes originales, nées d'une rencontre avec la langue des signes, telles que les *chansignes*, chansons en langue des signes. C'est ainsi que je me suis découverte en tant qu'*entendante*¹. Une partie de mon enquête s'est déroulée dans deux instituts des sourds de la région parisienne où j'ai observé des cours de musique destinés aux enfants sourds. Mon intérêt envers l'enfant sourd est ainsi apparu au gré de mes expériences d'enquête et a déterminé le choix ultérieur d'approcher les enfances sourdes dans le cadre du doctorat.

¹ Selon Y. Delaporte, le terme *entendant* est un *surdisme* (à l'instar d'un anglicisme), c'est-à-dire un emprunt et une traduction d'un terme, d'un signe produit par un groupe, qui se définit comme une minorité sourde (Delaporte 2002, p. 33). Le signe ENTENDANT réfère à « une catégorie anthropologique. C'est un ethnonyme [...] [dans le sens où] les entendants forment la vaste catégorie des autres » (*Ibid.*, p. 54), une catégorie qui rassemble ceux qui ont en commun d'être différents des sourds.

L'enfant sourd dans les recherches en sciences sociales

Comment la recherche en sciences sociales (en histoire, anthropologie et sociologie) peut-elle se saisir de l'enfance sourde ? Afin d'apporter des éléments de réponse à cette question et introduire la recherche dans le cadre de cette thèse, je m'appuierai sur le travail de Michel Grossetti² (Grossetti 2007 ; 2016 ; 2020). D'après lui, l'espace des phénomènes sociaux se déploie selon trois dimensions ou axes : la masse, la durée et la généralité, avec pour chacune d'elles sa propre échelle proposée à trois niveaux. La *masse* c'est « le nombre d'acteurs impliqués dans un phénomène » (Grossetti 2016, p. 9). Le premier niveau est alors celui des interactions, avec le nombre d'acteurs limité à quelques dizaines au maximum, qu'il est possible d'observer. Le deuxième niveau concerne l'organisation ou le réseau, et au-delà de quelques milliers, on se situe au niveau des grandes masses, des populations, des institutions « où les acteurs n'existent qu'à l'état de groupes ou de catégories » (Grossetti 2007, p. 9-10). Pour la *durée* ou le temps des phénomènes, on peut distinguer le *temps bref* qui correspond à celui de l'interaction en cours, le *temps biographique*, restreint à la durée de la vie humaine, et le *temps historique* plus long. (*Ibid.*, p. 10 ; 2016, p. 9). Quant à la *généralité*, cette troisième dimension « rend compte de la variété des contextes impliqués dans les activités étudiées » (*Ibid.*). Il est possible de définir les contextes, ou les *sphères d'action*, à partir des discours d'acteurs ou en se basant sur les distinctions établies traditionnellement en sciences sociales. En fonction du nombre de contextes concernés, le phénomène sera désigné comme très spécialisé (un seul contexte), moyennement spécialisé (peu de contextes) ou générique, avec tous les contextes pertinents, sachant que leur nombre pour une problématique précise est généralement limité (Grossetti 2007, p. 10 ; 2016, p. 11).

La mise en relation de ces trois échelles permet d'explicitier différents niveaux d'analyse possibles, afin d'y situer des travaux qui touchent au sujet de l'enfance sourde, sans prétendre à l'exhaustivité. Elaboré à partir de trois tableaux à deux dimensions proposés par M. Grossetti (Grossetti 2007, p. 11-13), le tableau de l'Annexe 1 met en rapport des échelles de masse et de temps, et à la fois de généralité, car chaque intersection peut être déclinée davantage en fonction du nombre de contextes pertinents pour l'analyse. Il donne à voir ainsi les différentes façons

² C'est lors d'une séance du séminaire de l'EHESS *L'inclusion scolaire dans tous ces états*, qu'Isabelle Ville a proposé, pour approcher un objet aussi vaste que l'inclusion, des différentes façons de le décomposer, dont une, selon les échelles de temps et de masse, en reprenant une typologie des phénomènes sociaux de Michel Grossetti (Ville 2022), que je reprends à mon tour, en réintroduisant une autre dimension initialement présente dans son travail, celle de la généralité.

possibles de saisir l'enfance sourde. Mentionnons quelques travaux : certains, plus que d'autres, seront mis à profit du raisonnement déployé dans le cadre de cette thèse.

Sur le temps historique long au niveau de la population, la catégorie des enfants sourds et son évolution a été approchée principalement à partir du contexte éducatif. François Buton (2009), dans son ouvrage *L'administration des faveurs. L'État, les sourds et les aveugles (1789-1885)*, propose l'histoire sociale des sourds, mise en rapport avec celle des aveugles, à travers l'analyse des interventions étatiques en leur faveur, en contribuant ainsi à une socio-histoire de l'État et de l'administration publique. Le travail de Didier Séguillon (2017) *L'éducation de l'écolier sourd, histoire d'une orthopédie, 1822 à 1910. De l'art de prévenir et de corriger les difformités du corps à celui de faire parler et entendre* concerne l'évolution des pratiques orthopédiques à l'égard des écoliers sourds dans le cadre des institutions (il s'agit surtout de l'INJS de Paris), le corps du jeune sourd devenant l'objet de ces pratiques au cours du XIX^e siècle. Tandis que l'étude de Patrick Bourgalais *Les miroirs du silence : l'éducation des jeunes sourds dans l'Ouest, 1800-1934* porte sur l'institutionnalisation de la prise en charge éducative des sourds, saisie à partir des institutions de l'éducation de l'Ouest de la France. Les travaux de Monique Vial et de ses collègues sur la constitution de l'enseignement spécial (Vial et Hugon 1982; Vial et Hugon (eds.) 1998; Vial 1990; Vial, Plaisance et Stiker 2000) permettent de comprendre l'inscription des enfants sourds dans la catégorie des enfants *anormaux*, alors que les recherches sur la période ultérieure (notamment Chauvière 1980a) évoquent leur inscription dans l'enfance *inadaptée*.

Sur le temps biographique, l'enfance sourde apparaît à travers des analyses de l'évolution récente des dispositifs institutionnels, éducatifs et ceux de la prise en charge de la surdité. Ainsi, le travail de Sylvain Kerbourc'h sur le Mouvement sourd (*Le Réveil Sourd : d'hier à aujourd'hui (1971 - 2006) : de l'action collective d'un mouvement culturel pour la réhabilitation de la Langue-des-Signes-Française, à l'affirmation d'une identité collective pour la participation sociale des sourds*) donne à voir l'émergence et l'évolution des structures bilingues, ainsi que la mobilisation de parents entendants d'enfants sourds autour des dispositifs dits *oralistes (oralisme parental)*, et la constitution du conflit moderne dans le monde de la surdité. La thèse d'Ornela Mato (2017) *Les professionnels entendants de la surdité : transformation des dynamiques professionnelles suite à l'émergence du nouveau paradigme de la surdité dans les années 1970* aborde la reconstitution des dispositifs éducatifs et du corps professionnel à la suite de l'apparition du nouveau *paradigme* de la surdité avec le Mouvement sourd. Si le travail d'O. Mato met l'accent sur des professionnels entendants, celui de Véronique Geffroy (2020), *La formation des pédagogues sourds*, qui s'inscrit dans le temps biographique,

mais aussi dans le temps historique plus long, s'intéresse à la place des pédagogues sourds dans l'enseignement des enfants sourds en France. Le dispositif bilingue, en tant qu'un dispositif inclusif, est étudié davantage par Sylviane Feuilladiou et ses collègues, tant au niveau du fonctionnement, qu'au niveau des expériences des élèves sourds et entendants (Feuilladiou 2019 ; Feuilladiou et al. 2021 ; Tambone et al. 2021)

Stuart Blume (1997 ; 1999 ; 2009) étudie, notamment dans son ouvrage *The Artificial Ear: Cochlear Implants and the Culture of Deafness*, l'émergence d'un autre dispositif spécifique à la surdité qui est l'implantation cochléaire et son extension conflictuelle vers l'implantation pédiatrique. Dans le contexte américain, Laura Mauldin (2011; 2014; 2016) décrit les services d'intervention en lien avec l'implantation pédiatrique. Elle analyse en même temps des expériences parentales de la culture thérapeutique autour de l'enfant sourd et de l'implant cochléaire, en démontrant la redéfinition de la surdité en termes de neurosciences.

D'autres travaux se placent aussi à l'échelle des individus, en adoptant la perspective des enfants et des jeunes sourds et/ou de leurs parents et/ou des professionnels. Ainsi, Diane Bedoin (2008 ; 2015a ; 2015b) enquête sur la situation des enfants et des jeunes sourds en *situation d'immigration* à l'école (en France), en questionnant leur construction identitaire, la transmission de la langue d'origine ainsi que des mécanismes de stigmatisation à l'œuvre. Alice Leidensdorf (2019) réfléchit dans le contexte francophone (en Belgique) au sujet de l'*identité sourde* à partir des récits de jeunes sourds implantés et de familles d'enfants sourds. Malou Cesca (2021) interroge l'intégration sociale des porteurs d'implant(s) cochléaire(s) en France du point de vue des personnes mêmes et/ou de leurs familles et des professionnels. Dans *Inner Lives of Deaf Children : Interviews and Analysis*, Martha Sheridan (2001) explore les *mondes* des enfants sourds aux États-Unis, en se basant uniquement sur les entretiens avec des enfants mêmes. La perspective des parents d'enfants sourds est abordée davantage par Pauline Rannou (2017 ; 2018 ; 2020) qui analyse les parcours de parents entendants et leur rapport à la *communauté sourde*. Tandis que Sarah Kirsch et Charles Gaucher explorent les représentations des parents entendants au sujet des langues signées dans quatre pays francophones (Kirsch et Gaucher 2018) et, avec Geneviève Piérart, des positionnements des parents vis-à-vis des services et des intervenants dans le domaine de la surdité (Kirsch, Piérart et Gaucher 2021).

Quant aux études quantitatives, l'enquête Handicap-Santé 2008-2009 fournit quelques informations concernant la population des enfants sourds :

« L'enquête HSM évalue à 216 000 (+ ou - 60 000), la population des jeunes de 6 à 25 ans atteints de limitations fonctionnelles auditives moyennes à totales. 159 000 ont des limitations fonctionnelles auditives moyennes, 48 000 ont des limitations auditives graves

et 8 000 sont atteints de LFA³ très graves ou totales. » (Hauesler, De Laval et Millot 2014, p. 75)

Questionner le monde de l'enfance sourde

Un champ d'études se dessine ainsi à travers ces recherches⁴ qui analysent d'une part l'évolution de la catégorie de l'enfance sourde sur certaines périodes et dans certains dispositifs (tels que des établissements des sourds, des structures bilingues ou l'implantation cochléaire) et d'autre part des pratiques, des expériences, des discours des acteurs du monde de l'enfance sourde. Je parlerai du *monde* de la surdité⁵, dans le sens de Howard Becker (2010), composé des personnes concernées par la surdité et connaissant un certain nombre de conventions. Ces connaissances communes déterminent les frontières qui restent floues, tandis que le monde de la surdité se divise « en sous-groupes relativement autonomes » (*Ibid.*, p. 83) : ainsi le *monde de l'enfance sourde* est (historiquement) séparé de celui de l'adulte sourd et inclut des dispositifs qui ne concernent pas ou peu les adultes. En même temps, nous le verrons par la

³ Limitations fonctionnelles auditives. Sachant que cette enquête repère les *déficiences auditives* en croisant les déficiences déclarées par les personnes avec les limitations fonctionnelles. Ainsi, « Les personnes qui ont déclaré souffrir de surdité, malentendance, ou d'une autre déficience auditive ainsi que celles ayant des difficultés à entendre ce qui se dit dans une conversation avec plusieurs personnes sont considérées comme ayant une limitation fonctionnelle auditive. [...] L'échelle choisie est une échelle en 4 modalités :

LFA Très graves ou totales : N'entend pas du tout une conversation à plusieurs et se déclare sourd (d'une oreille ou des deux) ou malentendant.

LFA Graves : À beaucoup de difficultés à entendre une conversation à plusieurs. Ou n'entend pas du tout une conversation à plusieurs et déclare une déficience auditive autre que sourd (d'une ou des deux oreilles) ou malentendant.

LFA Moyennes : À quelques difficultés à entendre une conversation à plusieurs.

Ou personnes équipées d'un appareil et suivant une conversation sans difficulté.

Ou malentendants ou sourds d'une oreille ayant déclaré un besoin en appareil auditif et suivant une conversation sans difficulté.

LFA Légères : A quelques difficultés à entendre une conversation, mais n'a pas de déficience auditive déclarée. ou n'a pas de difficultés à entendre une conversation et déclare une déficience auditive comme les acouphènes ou des sifflements et n'a pas d'appareil auditif. » (Hauesler, De Laval et Millot 2014, p. 12-13)

Cela nous montre une des manières de définir la surdité, de la nommer et d'évaluer sa présence dans la population.

⁴ Qui sont cependant assez peu nombreuses, et même si leur nombre augmente les dernières années, plusieurs niveaux restent encore à explorer.

⁵ Cela va dans le sens du travail d'Alain Blanc qui parle des mondes de la déficience et mentionne le monde de la surdité (Blanc 2015, p. 159).

suite, le monde de la surdité se caractérise (toujours) par une scission par rapport aux interprétations de la surdité et aux pratiques qu'elles soutiennent.

Quant aux acteurs, deux modes d'implication des personnes dans ce monde peuvent être distingués : Bernard Mottez, le premier sociologue français qui s'est intéressé aux sourds, sépare « le mode d'implication de ceux qui sont concernées par la surdité à titre existentiel de ceux qui le sont à titre professionnel » (Mottez et Markowicz 1979, p. 25). L'implication *existentielle* s'oppose à l'implication *professionnelle* sur trois points. D'abord, il s'agit de la possibilité du choix, la première n'étant pas choisie à la différence de la deuxième. Ensuite, elles se différencient par le caractère de connaissances possédées : la détention des savoirs et savoir-faire formels, théoriques ou techniques est exigée pour la deuxième et sanctionnée par un diplôme qui ouvre le droit d'intervenir dans le cadre de cette compétence. Enfin, l'implication existentielle constitue une expérience « continue, totale et unique » car la surdité concerne « tous les actes et tous les moments de la vie » de la personne sourde. Des parents d'enfant sourd sont également concernés par la surdité en toutes les relations avec l'enfant. L'intervention professionnelle, quant à elle, est limitée par l'objet et dans le temps (*Ibid.*, p. 26). Les acteurs impliqués dans le monde de la surdité à titre existentiel sont des personnes sourdes, adultes et enfants, des parents, des fratries, d'autres membres de la famille, des amis. En même temps, une multitude de professionnels intervient dans l'accompagnement des enfants sourds et de leurs familles aujourd'hui. Ainsi, à la différence du *monde des sourds* (Bedoin 2018), le monde de la surdité et de l'enfance sourde inclut en son sein des personnes entendantes.

Précisons que si plusieurs travaux cités ci-dessus au sujet de l'enfance sourde ont été publiés après le début de mon parcours en doctorat, l'ambition initiale de cette thèse a été de proposer une étude exploratoire afin de contribuer à une sociologie de l'enfance sourde et de son monde, au croisement de trois champs de recherche : enfance, handicap et surdité.

D'abord, il a été question de mettre en commun des éléments différents des études existantes, et en proposant une relecture de l'évolution de la catégorie des enfants sourds, dès son institution au milieu du XVIII^e, apporter ainsi une contribution à la socio-histoire de l'enfance sourde.

Ensuite, ce sont les dispositifs de l'enfance sourde d'aujourd'hui qui ont été questionnés. Le questionnement initial de la thèse portait sur la construction technique des destins sociaux des enfants sourds à travers leurs parcours, et il a évolué au fur et à mesure de mon propre parcours doctoral. J'utilise le terme de *dispositif* en référence aux travaux de Myriam Winance (2001 ; 2003 ; 2004 ; 2010 ; 2016), qui développe une approche sociologique du handicap à

partir de la sociologie des sciences et des techniques. Dans cette approche, la personne atteinte d'une maladie ou d'une déficience est insérée dans la société et est fabriquée, dans le sens où ses capacités à faire émergent, à travers trois dispositifs : le dispositif d'aide, le dispositif discursif et le dispositif institutionnel. Le dispositif d'aide est « défini comme tout dispositif technique et/ou humain qui rend capable d'agir ou d'être » (Winance 2001, p. 28). Pour le dispositif discursif, dans la perspective pragmatique de « dire c'est faire » (*Ibid.*, p. 143-144), son travail étudie comment le discours sur le handicap peut transformer l'expérience des personnes. Quant au dispositif institutionnel, « les institutions sont des dispositifs particuliers qui mêlent dispositifs techniques (établissement, bâtiment...) et dispositifs discursifs (modèles, lois...) » (*Ibid.*, p. 365). Ce sont des dispositifs matériels qui cadrent et structurent les interactions : ces équipements participent à l'émergence des capacités de la personne, à son insertion dans la société, à la création du « monde commun [qui] pourra prendre différentes formes et avoir différentes frontières » (*Ibid.*, p. 19). Ainsi, s'il paraît important de prêter attention aux dispositifs, c'est parce que non seulement ils structurent le monde de l'enfance sourde aujourd'hui et déterminent partiellement les parcours et les expériences des enfants qui se trouvent dans leur sein, mais dans cette perspective, ils rendent possible l'émergence de certaines capacités à faire de ces enfants et de leurs familles.

Le choix de ce travail a été d'adopter aussi la perspective expérientielle sur l'enfance sourde. Je me suis demandée d'abord comment l'enfant devenait sourd et incorporait la surdité dans son expérience sociale et ce que ce processus de devenir sourd (de grandir en devenant sourd, de devenir sourd en grandissant) ou de *grandir sourd* impliquait pour lui et pour sa famille. En m'inscrivant dans l'approche proposée par M. Winance (2001 ; 2004 ; 2019) qui sera présentée par la suite, il me semble important aujourd'hui de reformuler cette question en termes de *normalité* qui ne serait ni caractéristique ni état d'une personne, mais le résultat des processus de normalisation en œuvre. Le travail propose alors d'interroger ce comment l'enfant sourd devient *normal* et comment la *normalité* émerge à travers son parcours et son quotidien, et cela, pour réfléchir sur le vivre ensemble et la possibilité du monde commun.

Mise en parole d'expériences du grandir sourd.e

Adopter la perspective expérientielle pose la question de *qui* peut parler de l'expérience de l'enfance sourde. Ce sont d'une part des adultes sourds qui parlent de leur expérience passée et leur parole est rendue publique notamment à travers les écrits autobiographiques. Si l'inflation des récits de façon générale caractérise notre époque (Jaffré 2022), une place

importante parmi ces récits est prise par des textes abordant des maladies (*illness narrative*⁶) et dernièrement des handicaps, appelés par certains auteurs des *autopathographies*⁷. Depuis une vingtaine d'années, « on assiste [aussi] à une augmentation de la production littéraire sourde, essentiellement biographique ou autobiographique » (Cantin et Encrevé 2013, p. 37-38), mais le nombre de ces autobiographies reste limité. Une des raisons spécifiques serait sans doute un rapport difficile que gardent encore des sourds à l'écriture de la langue vocale par laquelle ils sont obligés de passer pour se raconter à l'écrit. Cela donne lieu aux processus de l'*écriture-traduction* de l'autobiographie⁸ et à l'*autobiographie collaborative*⁹ avec la négociation du rapport entre l'auteur, le narrateur et le personnage. Si la plupart des autobiographies aujourd'hui incluent des récits d'enfance, cela vaut aussi pour les autobiographies des sourds. En considérant que « le récit publié se situe dans une continuité avec l'entretien biographique qui est un retour réflexif de la personne sur son vécu, une mise en cohérence de ce vécu et une représentation de soi » (Winance 2019, p. 2), les autobiographies des sourds offrent alors du matériel intéressant pour aborder comment les personnes sourdes adultes vivent l'expérience de leur enfance au moment de l'écriture, l'acte même de mettre leur parole à l'écrit étant certainement lié à leur vécu de la surdité. La lecture d'autobiographies des sourds¹⁰ a été en effet pour moi une introduction à la diversité des expériences de l'enfance sourde vécues à des périodes et lieux divers en France. Cette piste n'a pas été suffisamment explorée dans ce travail, mais constitue selon moi une ouverture intéressante pour la recherche à venir.

D'autre part, le développement de la recherche en sciences sociales *centrée sur l'enfant* (Côté, Lavoie et Trottier-Cyr 2020) depuis les années 1980 montre l'intérêt et la possibilité d'accéder directement aux discours et aux pratiques des enfants, considérés comme « à la fois

⁶ Cf. les travaux de Mike Bury et de Lars-Christer Hyden (Bury 2001; Hyden 2008).

⁷ L'*autopathographie* désigne « tout écrit autobiographique dans lequel l'auteur évoque, de façon centrale ou périphérique, des faits, des idées ou des sentiments relatifs à sa propre maladie » (Grisi 1996, p. 25; cf. aussi Rossi 2016) ou son handicap (Couser 2015).

⁸ « [D]ans la mesure où l'acte d'écriture et l'acte de traduction, qu'ils soient repartis entre un, deux, ou trois individus forment ensemble un processus bilingue constituant les étapes d'une démarche première, celle du choix d'un individu sourd de s'écrire en langue vocale. » (Benvenuto et Schmitt 2013, p. 200)

⁹ Qui prend une place intermédiaire entre l'autobiographie avec l'auteur-narrateur-personnage et la biographie où l'auteur-narrateur et le personnage sont séparés (Couser 2011).

¹⁰ Parmi ces autobiographies, le *Cri de la mouette* d'Emmanuelle Laborit (Laborit 1993), publié en 1993, est considéré comme la première autobiographie d'une personne sourde publiée au XX^e siècle (cf. aussi Joël Chalude 2002; Pelletier et Delaporte 2002; Biedma 2007; Minguy 2009; Augros 2012; Abbou 2017; Kaisergruber 2017; Chastel 2017; Belissen et al. 2018, le dernier ouvrage est collectif et réunit six récits autobiographiques).

le produit d'une construction sociale et acteur de sa propre expérience » (Zotian 2009, p. 53). Le nombre croissant de travaux francophones souscrit à cette perspective où l'enfant est reconnu comme acteur social et culturel, son *métier d'enfant*¹¹ et sa parole sont pris au sérieux¹², ce qui nécessite aussi le décloisonnement de ses lieux de vie afin de construire l'objet scientifique à l'intersection des différentes sphères sociales. Avec la remise en cause de l'enfance comme réalité naturelle et universelle¹³ et la mise en avant de la parole de l'enfant par des chercheurs (inspirée également par les *childhood studies*), l'évolution de la recherche sur l'enfant s'inscrit, nous le verrons, dans le même mouvement que la recherche sur le handicap (*disability studies*) et la surdit  (Deaf studies). Si cette th se s'est inspir e initialement du travail pr sent  ci-dessus de Martha Sheridan (2001), une des rares chercheuses mettant en sc ne la parole de l'enfant sourd, enqu ter uniquement aupr s d'enfants sourds ne m'aurait pas permis de r pondre aux questions pos es, d'autant plus qu'au fur et   mesure de mon enqu te et de mes lectures, j'ai  t  amen e   reconnaître l'importance de la dimension collective de l'exp rience du grandir sourd.e, qui sera pr sent e par la suite. Ainsi, cette th se mettra en avant la parole de ceux qui vivent la surdit  de l'enfant au quotidien, ensemble avec lui : ce sont aussi et en particulier des parents d'enfants sourds qui parleront de cette exp rience.

Enqu ter sur les dispositifs du monde de l'enfance sourde et les exp riences du grandir sourd.e

Afin de pr senter bri vement le d roulement de l'enqu te et ses sites, j'aimerais revenir de nouveau au travail de M. Grossetti revu par I. Ville (Ville 2022). En effet, les m mes  chelles

¹¹ C'est- -dire un « travail social exig  de l'enfant pour se construire socialement » (Sirota 2006, p. 53)

¹² Ce qui favorise le d veloppement d'une nouvelle m thodologie et des dispositifs d'enqu te originaux, en soulevant en m me temps des questions  thiques. Parmi les publications r centes   ce sujet mentionnons : *Enqu ter avec les enfants et les adolescent.e.s*, num ro de la revue *ethnographiques.org* (Bouillon, Hejoaka et Jacquemin 2022; Eideliman et Lansade 2022; Jaffr  et Kane 2022), ouvrage collectif *La recherche centr e sur l'enfant : d fis  thiques et innovations m thodologiques* (C t , Lavoie et Trottier-Cyr 2020), *La parole des enfants : enjeux  pist mologiques, m thodologiques et  thiques*, num ro de la revue *Recherches en  ducation* (Daverne-Bailly et Vari (eds.); cf. aussi Court 2017; Danic, Delalande et Rayou 2006).

¹³ « L'enfance peut  tre d finie comme premier  ge de la vie si cette notion renvoie non pas   une notion naturelle mais   une r alit  sociale produite par un contexte socio-historique » (Danic, Delalande et Rayou 2006, p. 29) : « le caract re pluriel et potentiellement in gal de l'exp rience enfantine » (Court 2017, p. 4) est mis en avant dans les recherches, consacr es   la diff renciation sociale de ces exp riences et aux in galit s sociales (Lahire (ed.) 2019; Lignier et Pagis 2017).

sont utilisées pour distinguer les différents niveaux d'observation possibles. Le *Figure 1* reproduit la typologie des observations selon les échelles de masse et de temps, chacune des cases pouvant être déclinée selon trois degrés de généralité (Grossetti 2007, p. 13), sachant que « rien n'oblige le niveau de collecte des informations à être identique au niveau d'analyse » (*Ibid.*, p. 14).

Échelle de temps Échelle de masse	Immédiateté	Différé (< vie humaine)	Historique (> vie humaine)
Interaction	Observation <u>Enfance sourde</u> : (cf. Annexe 4) Observations de rendez-vous chez audioprothésiste ; de réunions de synthèse (SSEFS) ; <i>stage d'observation</i> à l'Institut régional des sourds ; séjour de vacances mixtes entendants-sourds	Entretiens, biographies, récits de vie, observations longitudinales <u>Enfance sourde</u> : (cf. Annexe 2, 3) Entretiens autour de l'enfant sourd : 20 familles rencontrées avec 23 enfants sourds, la durée moyenne de 2 heures	Généalogie (archives)
Organisation	Observation, analyse de discours et de texte <u>Enfance sourde</u> : (cf. Annexe 4) Observations de colloques ACFOSS ; manifestation des Sourds en Colère ; festival <i>Sourd Métrage</i> ; webinaires de l'ADEFNAV	Entretiens, textes, sites et blogs <u>Enfance sourde</u> : (cf. Annexe 2, 3, 4) Association ADEFNAV, entretiens des parents et des thérapeutes AVT	Archives, entretiens
Masse	Enquête statistique	Entretiens, archives, données statistiques longitudinales <u>Enfance sourde</u> : (cf. Annexe 3) Revue de travaux existants, entretiens des professionnels sur évolution des dispositifs	Archives <u>Enfance sourde</u> : Revue : de travaux existants

(Grossetti 2007, p. 13-14 ; Ville 2022)

Figure 1. Enquêter sur l'enfance sourde : méthodes et sites de l'enquête

Ainsi, suivant les trois axes proposés, la revue de travaux existants a été d'abord réalisée pour esquisser l'évolution du monde de l'enfance sourde et de ses dispositifs. Une série d'observations a été effectuée au sein des différents dispositifs actuels (Annexe 4) : chez l'audioprothésiste, au SSEFS (Service du soutien à l'éducation familiale et à la scolarisation) lors des réunions de synthèses à la fin de l'année scolaire, dans différents services de l'Institut régional des sourds (IRS) de Provence. J'ai assisté également à de nombreux événements ponctuels avec la participation des enfants sourds (festival *Sourd métrage* à Montpellier, manifestation des *Sourds en colère* à Marseille) ou à leur sujet (des colloques de l'association *Action connaissance formation pour la surdité*). Des observations ont également pu avoir lieu hors des dispositifs habituels de l'enfance sourde, notamment lors du séjour de vacances mixtes,

enfants sourds et entendants, organisé par l'association *Hekla*. Si mes séjours sur ces divers sites ont été l'occasion d'échanges informels multiples, plusieurs entretiens (cf. Annexe 3) ont été également menées avec des professionnels (enseignants, interfaces de communication, médecins, orthophonistes, audioprothésistes, etc.) de manière plus formelle au sujet de l'évolution récente des dispositifs de l'enfance sourde, ainsi que concernant des parcours de certains enfants rencontrés. Enfin, j'ai rencontré une ou plusieurs fois vingt familles d'enfants sourds, et les parents (la plupart du temps la mère malgré ma demande initiale que les deux parents soient présents), souvent l'enfant même et parfois d'autres membres de la famille m'ont livré leur parole sur leurs expériences collectives de grandir sourd (Annexe 2). Les rencontres avec certaines familles ont été le fruit de mon cheminement à travers les différents sites de l'enfance sourde. D'autres, je n'ai jamais rencontré physiquement, car dès le début de la pandémie, je me suis intéressée aux espaces d'expression et de partage sur Internet que des parents d'enfants sourds investissent¹⁴ : des blogs, des pages personnels et des groupes sur Facebook, des podcasts. Par ce biais, j'ai contacté et réalisé des entretiens (en ligne) avec des familles qui *se déviaient* des parcours majoritaires de la prise en charge : d'une part, celles qui développent et s'impliquent dans un nouveau type de thérapie, récemment importée en France des pays anglo-saxons, la thérapie auditive verbale (AVT) ; et d'autre part, des familles entendant qui s'investissent dans la langue des signes et le bilinguisme.

L'organisation de cette thèse est aussi tripartite. La première partie met en scène les différentes figures socio-historiques de l'enfant sourd aux XVIII^e-XX^e siècles. Le premier chapitre porte sur l'institution de la catégorie et l'institutionnalisation de l'enfant sourd et retrace le glissement qui se produit du milieu du XVIII^e au début du XX^e de l'enfant sourd-muet éduicable à l'enfant sourd-parlant rééduicable, avec la vision déficitaire et médicalisante qui s'installe. Nous verrons dans le chapitre suivant que si celle-ci détermine la définition de l'enfant sourd et de ses dispositifs au long du XX^e siècle, une vision alternative sur la surdité et l'enfance sourde s'y oppose, portée par le mouvement social de sourds dès les années 1970.

La deuxième partie est consacrée à la période à partir des années 1980 quand l'enfance sourde s'inscrit dans la catégorie de l'enfance handicapée et dans ses dispositifs. Afin de

¹⁴ En effet, la parole des parents devient publique surtout par ce biais, et à ma connaissance, il existe assez peu de récits biographiques et autobiographiques publiés par des parents. Citons à titre d'exemple l'ouvrage d'Annie Boroy *Mes enfants sourds : Langue française et intégration - Le pari du Langage Parlé Complété* (Boroy 2006), qui porte, comme son titre l'indique, sur une technique de communication spécifique, telle que le LPC, Langage parlé complété, utilisée pour appuyer le développement du langage vocal-oral d'enfants sourds.

comprendre cette inscription, le troisième chapitre prête attention à l'évolution des approches du handicap, traduite partiellement au niveau législatif, ainsi qu'aux résistances des sourds à être catégorisés comme *handicapés*, tandis que les recherches développées autour du handicap et du monde des sourds proposent des modèles partiellement compatibles. Le quatrième chapitre présente l'évolution des dispositifs de l'enfance sourde qui s'effectue sous l'influence de trois discours concurrents sur la surdité. Ainsi, se mettent en place l'implantation cochléaire pédiatrique et le dépistage néonatal de la surdité en même temps que l'inclusion scolaire des élèves sourds avance et que la LSF est reconnue officiellement comme la langue à part entière.

La troisième partie explore comment l'analyse des dispositifs pourrait être articulée à l'analyse des expériences du grandir sourd. Le cinquième chapitre pose d'abord la question du cadre théorique et conceptuel qui permettrait d'aborder ces expériences au-delà des dichotomies et des tensions existantes. Si c'est en termes de *normalité* que je proposerai de les penser, c'est le moment de la découverte de la surdité qui est choisi pour développer davantage la réflexion. Enfin, le sixième chapitre procède par l'étude de cas à l'analyse des parcours d'enfants sourds scolarisés en interne dans un établissement, en questionnant l'*anormalité* de ces parcours au vu de l'évolution du système scolaire.

PARTIE I. L'enfance sourde et ses dispositifs aux XVIII-XX^e siècles : les figures socio-historiques de l'enfant sourd

Introduction

« Les enfants sourds en 2021 ne sont plus les mêmes qu'auparavant [...], il y a eu des avancées médicales, technologiques » (Colleau-Attou 2021) : les *professionnels* de la surdité s'accordent sur le fait des changements survenus dans l'accompagnement des enfants sourds, notamment dans les dernières décennies, en allant même jusqu'à affirmer que « les sourds profonds sauf si c'est un choix, il n'y en a plus maintenant » (2017-03-11 audioprothésiste). Mais penser l'évolution de la catégorie des enfants sourds juste du point de vue de l'amélioration présumée des résultats quant à la rééducation auditive et au développement du langage oral, au point de l'effacement prétendu de la surdité, serait réducteur. En effet, la transformation se produit au niveau des constructions de la surdité et de son traitement social ainsi qu'au niveau des expériences des enfants, considérées comme une imbrication de plusieurs dimensions : individuelle et collective, personnelle et politique, corporelle, perceptive, identitaire et sociale.

Afin de proposer une lecture historique des avatars de la catégorie des enfants sourds, je m'arrêterai dans cette partie sur des éléments qui dessinent les contours de cette catégorie, en mettant en avant leur évolution, mais également la continuité de certains sujets, débats et tensions présents dans le monde de l'enfance sourde aujourd'hui. Ces éléments peuvent être rapportés à trois *dispositifs* à travers lesquels Myriam Winance propose d'analyser l'émergence de la personne dotée des capacités, sa fabrication de manière individuelle et collective : dispositif d'aide, dispositif discursif et dispositif institutionnel (Winance 2001, p. 19). L'enfance éducable et rééducable, sourde-muette et sourde-parlante, déficiente auditive et différente, handicapée et bilingue, tels sont des différents *visages* de l'enfance sourde depuis la deuxième moitié du XVIII^e siècle, qui peuvent être saisis à travers les trois dispositifs imbriqués, et au cœur de cette évolution se trouve la question de l'intégration sociale ou plutôt du vivre ensemble possible et de la norme à partir de laquelle est pensé ce vivre ensemble.

Chapitre I. L'enfance sourde du XVIII^e au début du XX^e siècle : de l'éducabilité à la rééducabilité

1. L'enfant *sourd-muet* et éduicable

1.1. Institution(s) des enfants sourds-muets : l'enfance éduicable

Pourquoi commencer par le XVIII^e siècle ? La surdité faisait, déjà auparavant, objet d'intérêt et d'interrogation philosophique sur la pensée humaine, la visibilité des sourds et de leur communication était favorisée par l'urbanisation (Bertin 2010, p. 37) et des enfants sourds du milieu aisé recevaient l'éducation dans le cadre du préceptorat, tout comme leurs congénères entendants (Perreault 2010, p. 28). Cependant dans les années 1760^e, l'abbé de l'Épée (1712-1789), à la suite d'une rencontre *mythique*¹⁵ de deux jumelles sourdes, crée un cours d'instruction générale, collectif et gratuit, à destination des enfants sourds des deux sexes, en langage *mimique*¹⁶. Ce célèbre « instituteur gratuit des sourds et muets » (Bézagu-Deluy 1990), lui-même entendant¹⁷, donne ainsi une impulsion à la constitution de la catégorie d'enfants sourds et de façon plus générale à l'émergence d'un *statut social* de la surdité, en faisant apparaître le sourd-muet, placé pendant longtemps à la marge de la vie sociale parmi les autres pauvres, aux yeux des pouvoirs publics (Bourgalais 2008, p. 17-18).

¹⁵ Cette « rencontre » de deux jumelles sourdes ainsi que toute l'œuvre de l'Abbé de l'Épée qui s'en suit constitue un moment incontournable de l'histoire des sourds, érigé en mythe (Mottez 2006, p. 333). Dans son ouvrage *Institution des sourds et muets par la voie des signes méthodiques*, l'abbé de l'Épée raconte lui-même « de quelle manière [il est] devenu Instituteur de Sourds&Muets » (de L'Épée 1776, p. 8), en reprenant l'instruction des deux sœurs jumelles, sourdes et muettes de naissance, après le décès en 1759 de leur précepteur, le père Vanin (cf. aussi Bertin 2010; Cuxac 1983; Dalle-Nazébi 2006; Delaporte 2002; Perreault 2010; Presneau 1998).

¹⁶ Bien que ce ne soit pas le premier, car Etienne de Fay (1669-1750), lui-même sourd, « instruisait quelques enfants sourds, à l'aide des signes gestuels et de l'écriture » déjà dans les années 1730-1740 à Amiens (Presneau 1998, p. 63). Ainsi, le mérite de l'abbé de l'Épée c'est surtout d'attirer l'attention sur l'enseignement au moyen de la langue des signes : « L'abbé de l'Épée n'invent[e] donc rien en proposant une éducation au moyen de la langue des signes, mais il [met] ce type d'enseignement en lumière et en prouv[e] les bienfaits. » (Leroy 2010, p. 34)

¹⁷ Selon B. Mottez, « c'est précisément parce que l'abbé de l'Épée était un entendant et non pas un sourd-muet, que son œuvre a valeur fondatrice » et qu'on commence l'histoire des sourds à partir de lui et non à partir d'E. de Fay (Mottez « Leçon de l'histoire des sourds » 1990, cité dans Bedoin 2018, p. 30).

L'entreprise de l'abbé de l'Épée est exceptionnelle pour l'époque : à la différence des « précepteurs [qui] enseignent contre rémunération à des enfants de familles aisées, et [...] l'enseignement vise l'acquisition de la parole » (Buton 2009, p. 51), « deux principes sont au cœur du "projet d'éducation de masses des sourds" de De L'Épée [...] : réunir les sourds et recourir à leur langue » (Kerbourc'h 2006b, p. 116). Les cours sont collectifs, ce qui est rendu possible grâce au recours aux signes, sont gratuits et visent l'alphabétisation et l'instruction des sourds (Buton 2009, p. 51-52). D'une douzaine élèves au début, l'école s'élargit vers 1780 à soixante-dix enfants sourds (Gaucher 2008, p. 91). Cette première école prouve ainsi que tous les sourds peuvent bénéficier de l'éducation. Grâce à la « découverte de leur éducatibilité en tant que classe » (Buton 2008, p. 69), l'enfance sourde prend forme en tant qu'une réalité sociale et collective d'abord, ensemble avec l'enfance aveugle, comme enfance *éducable*.

1.1.1. Enfants sourds-muets et enfants aveugles

En 1791, l'établissement de l'abbé de l'Épée et celui de Valentin Haüy à destination des enfants aveugles sont placés sous la protection de l'État. En 1793, ils sont rejoints par l'école des sourds-muets de Bordeaux, créée en 1785 par l'abbé Sicard (1742-1822), successeur de l'abbé de l'Épée. Selon François Buton, cela résulte notamment des formes de protection préexistantes (des philanthropes de l'Ancien Régime encore détenteurs du pouvoir) et bénéficie surtout aux instituteurs : cette mise sous protection n'a pas

« exactement pour conséquences la création d' "établissements publics" ou nationaux, encore moins la reconnaissance de l'éducation des sourds ou des aveugles comme groupes spécifiques, mais, plus simplement, la consécration d'instituteurs "publics" – ou, pour utiliser le langage de l'époque, "royaux" –, payés par le Trésor national, exerçant dans des locaux loués par l'État, et ce, au nom sans doute des méthodes universelles dont ils sont les dépositaires, mais aussi grâce aux protections, individualisées ou non, dont ils bénéficient auprès des hommes au pouvoir. » (Buton 2009, p. 88)

Mais réunissant et assimilant les deux établissements, cette mesure se trouve à l'origine de la future catégorie administrative des *aveugles et sourds-muets* (Buton 2009). La protection de l'État est confirmée en 1795 avec la transformation des trois établissements en Institutions Nationales¹⁸. Cette nationalisation, qui vise à généraliser la mission de l'éducation à tous les

¹⁸ L'Institution Nationale des Sourds-muets de Paris deviendra par la suite l'Institut National des Jeunes Sourds de Paris (INJS), célèbre *Saint-Jacques*.

enfants sourds et aveugles et en même temps à aider les plus pauvres, poursuit le rapprochement entre les deux populations distinctes. Une nouvelle population cible de l'action de l'État est instituée : les *enfants sourds-muets et aveugles (de milieu indigent)* (*Ibid.*, p. 89-104).

Les enfants sourds et aveugles sont ainsi inscrits dans la même catégorie, en vertu de leur commune *éducabilité* qui rend comparables les activités d'éducation. Cependant, le principe originel d'éducabilité, constitutif de cette catégorie, est remplacé avec la bureaucratisation des établissements d'État par un autre principe d'ordre juridique, qui répond à la logique administrative, le type d'administration tutrice. Car à partir de 1841, les Institutions nationales des sourds et des aveugles reçoivent le statut d'*Établissements généraux de bienfaisance*, placés sous la surveillance de l'administration centrale du ministère de l'Intérieur (Buton 2003, p. 70-71).

Aussi, l'équivalence entre les deux populations, établie par l'État et consolidée tout au long du XIX^e siècle par les acteurs sociaux, concerne-t-elle d'abord les œuvres éducatives et les instituteurs singuliers, ensuite les établissements, puis les enfants scolarisés et scolarisables, « bénéficiaires potentiels de faveur de l'État » (*Ibid.*, p. 71), et enfin les populations entières, au point que la catégorie des *sourds et aveugles* devient une catégorie sociale et cognitive opératoire qui se prolonge dans des catégories plus récentes du XX^e siècle, des *déficients* ou *handicapés sensoriels* (Buton 2003; 2009).

Au cours du XIX^e siècle les populations des sourds et des aveugles existent ainsi principalement comme publics d'institutions d'éducation (Buton 2008, p. 69). Le *souci* de l'éducation se traduit au niveau institutionnel par le nombre plus important d'établissements d'éducation des sourds-muets et/ou aveugles par rapport à ceux à destination d'adultes : respectivement 40 en 1844 ou 57 en 1858 contre une douzaine seulement (Buton 2009, p. 117-118). D'ailleurs, cette attention à l'enfance, cible privilégiée des bienfaiteurs, au détriment de l'âge adulte semble perdurer dans le monde de la surdit  jusqu'à nos jours, comme l' voque Sylvain Kerbourc'h :

« En effet, l'ensemble de la prise en charge de la surdit  forme le champ de la surdit  comme un syst me o  r gne le sentiment qu'  l'omnipr sence de la prise en charge des enfants sourds se conjugue un laisser-aller   l'encontre des sourds dits adultes. » (Kerbourc'h 2006b, p. 406)

1.1.2. Enfance institutionnalisée : entre éducation et bienfaisance

Toutefois, l'enfance sourde suscite plus d'intérêt institutionnel que l'enfance aveugle, comme l'indique le nombre plus important d'établissements d'éducation des sourds-muets et, par conséquent, d'enfants sourds scolarisés. A titre d'exemple, en 1858, quatre établissements sur cinq y sont destinés exclusivement, tandis qu'il existe seulement deux grands établissements pour des aveugles (à Paris et à Nancy), les autres étant de petites structures ou de petites classes annexées à des établissements des sourds-muets. Le nombre de ceux-ci augmente progressivement : 4 écoles, ouvertes par l'abbé de l'Épée et ses élèves avant 1789 (dont les établissements de Paris et de Bordeaux), sont suivies par les initiatives congrégationnistes ou individuelles, religieuses ou laïques, avec un pic dans les années 1830-1840 (Buton 2009, p. 124). De 7 en 1815,

«le nombre passe à 20 en 1827, 39 en 1844, 47 en 1858, 54 en 1866, 70 dans les années 1880, auquel il convient d'ajouter les sociétés de patronage qui, sous le Second Empire, se donnent pour objet l'éducation des enfants sourds-muets dans les écoles d'instruction primaire » (Buton 2008, p. 72).

Les acteurs de l'éducation des sourds étant nombreux, F. Buton relate le classement proposé par certains auteurs-acteurs pour décrire les institutions existantes. La distinction est faite

« en fonction de leur type de direction et selon trois séries d'alternatives successives. La première isole les institutions protégées par l'État (Paris, Bordeaux, et Chambéry à partir de 1861) de toutes les autres, qui ne sont pas étiquetées pour autant comme des institutions "privées" mais comme des "écoles départementales". La seconde alternative affine l'ensemble des institutions non protégées par l'État selon que leur personnel dirigeant est laïc ou religieux (catholique, protestant). Enfin, quand le personnel dirigeant est de confession catholique, une troisième alternative permet de séparer les établissements dirigés par des congrégations ou par des ecclésiastiques. » (*Ibid.*, p. 71)

Cependant comme l'explique F. Buton, si cette classification permet de « désigner précisément les juridictions respectives de l'État, de l'Église catholique, et des autres bienfaiteurs des sourds-muets », il faut être « prudent » par rapport à l'opposition public-privé d'aujourd'hui. Car d'une part, les secteurs *public* et *privé* sont en construction à partir de la deuxième moitié du XIX siècle. D'autre part, « [l]'éducation spéciale des sourds-muets, activité coûteuse car organisée en internat (les élèves sont logés, blanchis et nourris dix mois par an), est [...] largement financée sur des fonds publics » (*Ibid.*, p. 71-72).

Il est à souligner que les données annuelles concernant le nombre d'institutions se basent sur des *flux* : il s'agit de la création de nouveaux établissements, et en même temps, de la disparition ou de la transformation des anciens (*Ibid.*, p. 73). F. Buton distingue quatre périodes dans l'histoire institutionnelle des sourds, selon la logique de création des établissements. Jusqu'aux années 1820, c'est « une logique de diffusion du modèle parisien » avec la fondation de la majorité des écoles par des ecclésiastiques – disciples de l'abbé de l'Épée ou de l'abbé Sicard. Dès les années 1820 jusqu'au début des années 1840, il s'agit toujours des initiatives individuelles, mais dont le profil est plus varié, plusieurs provenant quand même encore de Paris, et qui peinent à s'implanter durablement : beaucoup d'écoles disparaissent après quelques années ou avec le décès d'un fondateur. Les congrégations, présentes dans l'éducation des sourds dès la Restauration, s'y investissent de plus en plus à partir des années 1840, en récupérant par exemple des établissements existants (*Ibid.*). Enfin, sous le Second Empire, « on assiste [...] à la confessionnalisation voire à la "congrégationalisation" du réseau des écoles de sourds-muets » (Bourgalais 2008, p. 160) : d'autres cadres d'accueil qui ne sont pas suffisamment soutenus disparaissent progressivement (*Ibid.*, p. 163). L'éducation des enfants sourds devient ainsi « une affaire d'institutions », de l'État et des congrégations (Buton 2008, p. 73).

Parmi les raisons de l'intérêt institutionnel plus élevé envers l'éducation des sourds sont à mentionner : leur supériorité numérique, l'attention plus grande de la part des médecins¹⁹, l'histoire de l'Institution des sourds-muets plus favorable au développement de nouveaux établissements et le caractère plus noble de la tâche de l'instruction du sourd-muet pour le rendre à l'humanité et à la société (Buton 2009, p. 124-133).

L'éducation de l'enfant sourd apparaît, selon Patrick Bourgalais, d'autant plus nécessaire que le civiliser serait protéger la collectivité, car non-éduqué, il est apparenté au sauvage²⁰ et perçu comme une source potentielle du danger à l'ordre de la société, ces représentations persistant au long du XIX^e siècle. L'éducation des sourds est aussi de fait une entreprise de leur *isolement* (Bourgalais 2008, partie I). La prise en charge de nombreux enfants sourds indigents représente un enjeu social d'autant plus important que leur situation est extrêmement précaire²¹ : la compassion est une autre facette de l'inquiétude sociale vis-à-vis

¹⁹ Cf. le Chapitre I - 1.2.1, 1.2.2, 1.2.3, 2.3.2.

²⁰ « L'amalgame entre le sourd-muet non éduqué et l'enfant sauvage explique en grande partie [l']étrange transfert » de Victor découvert en Aveyron en 1799 vers l'institution des sourds-muets de Paris (Bourgalais 2008, p. 23).

²¹ Dont les autorités et la société prennent progressivement conscience à partir des années 1830 grâce notamment aux premières *enquêtes de terrain* qui décrivent leurs conditions de vie (Bourgalais 2008, p. 121-126). C'est aussi

des enfants sourds-muets, à côté de la peur (*Ibid.*, p. 115). Rappelons aussi qu'aux XVIII^e et XIX^e siècles les sourds relèvent toujours de ce que Robert Castel (1995) appelle une *handicapologie*, qui est une catégorie constituée des populations potentiellement assistées, « exonérées de l'obligation de travailler » (*Ibid.*, p. 21) et considérées comme « les pauvres méritants ». Aussi, « la surdi-mutité reste[-t-elle] intimement liée à la problématique de la pauvreté. Cette confusion entre les deux conditions explique [...] que la politique éducative de l'État se confonde avec la détermination d'éradiquer préventivement l'indigence » (Bourgalais 2008, p. 185). Ainsi, l'enfance sourde est-elle instituée comme enfance éduicable - cible de pratiques éducatives, mais qui s'inscrivent dans le cadre d'une politique de bienfaisance (sous la tutelle du Ministère de l'Intérieur chargé de la Bienfaisance) : leur éducation est conçue et dispensée comme une *faveur* (et non comme un droit) (Buton 2009).

1.1.3. L'intégration sociale des sourds à l'aune des méthodes *gestuelles*

La finalité de l'éducation des sourds peut être formulée en termes d'intégration sociale qui, dans la continuité des idées de l'abbé de l'Épée, est conditionnée par la maîtrise du français écrit et du métier. Le but de l'enseignement, selon De l'Épée, est

« de rendre les sourds, quelle que soit leur condition sociale, à la vie active, d'en faire de bon chrétiens craignant Dieu, et de bons ouvriers : aussi une partie des cours [est] centrée sur l'enseignement du catéchisme, une autre sur l'enseignement du français écrit et une dernière consacrée à l'apprentissage d'un métier artisanal. [...] En dernier lieu, selon le temps, les moyens et le personnel dont l'Abbé disposait, venait l'enseignement du français oral. » (Cuxac 1983, p. 24)

Pour enseigner, l'Abbé de l'Épée reprend de ses prédécesseurs l'alphabet manuel, et d'une manière beaucoup plus accessoire, l'articulation artificielle et la lecture labiale (de L'Épée 1820), mais il s'appuie principalement sur des signes (de L'Épée 1776). D'abord, sur la langue des signes²² employée par les élèves sourds (ou plutôt les langues des signes,

le moment des premières tentatives du dénombrement des enfants sourds-muets en France, afin de connaître le nombre des enfants scolarisables et y adapter les capacités d'accueil, notamment suite aux recensements des années 1820 en Prusse. Les chiffres des pays voisins permettent de se rendre compte que la présence des sourds-muets dans la population totale était jusqu'alors largement sous-estimée et pourrait être de l'ordre de 15 000 personnes pour 30 millions d'habitants (contre les supposés 4 000-5 000) (*Ibid.*, p. 115-121).

²² J'utiliserai l'expression *la langue des signes* (et non *le langage des signes*) tout au long de la partie historique malgré son caractère anachronique pour mettre en valeur son statut linguistique actuel reconnu.

considérées actuellement comme *émergentes*), en contribuant à sa première *normalisation*²³ (Encrevé 2014, p. 158-159). Puis sur des signes *méthodiques* qu'il invente, en « intégrant les règles de la grammaire française dans les signes naturels des sourds-muets » (Buton 2009, p. 52-54). A préciser que la langue des signes n'est pas vu comme une *langue* à proprement parler, mais « comme outil pédagogique pour faire acquérir à l'esprit du sourd une habileté linguistique susceptible de l'éveiller à l'intelligence conceptuelle » (Perreault 2010, p. 32-33). Ainsi mise au point, la méthode dite *gestuelle* « présentée comme le modèle, le gage de la réussite de l'éducation aux yeux de nombreux contemporains » se diffuse dans l'ensemble des établissements français dans les années 1800-1830 (Bourgalais 2008, p. 95).

Les premiers espaces de l'éducation des enfants sourds, tels que les Institutions de Paris et de Bordeaux, deviennent des « lieux de regroupement institutionnels » (Séguillon 2017, p. 57) tant pour des enfants que pour des adultes sourds. Car avec le principe de l'enseignement mutuel, des anciens élèves peuvent y rester en tant que moniteurs et répétiteurs et devenir éventuellement instituteurs et professeurs (Buton 2009, p. 298-299). Mais l'interrogation de ces espaces au sujet de l'intégration sociale fait conclure à certains auteurs sur leur caractère d'emblée ségrégatif (Stiker 2013, p. 142-143)²⁴. Selon d'autres auteurs, ces lieux sont au contraire potentiellement émancipateurs : ils permettent aux sourds « de se regrouper entre eux pour communiquer, échanger et partager dans leur langue » et deviennent « d'authentiques laboratoires de la langue des sourds » (Séguillon 2017, p. 58).

« Le dessein de l'abbé de l'Épée visait [...] à l'émancipation des sourds et à leur intégration dans la société française entendante en multipliant les contacts avec les entendants, mais à partir d'un lieu spécifique d'éducation et en utilisant à la fois la langue « première » des sourds et le français écrit. » (*Ibid.*, p. 68)

En effet, l'éducation séparée, car basée sur une singularité telle que les signes et se déroulant dans un lieu spécifique, ne signifie pas nécessairement l'institution particulière²⁵, refermée sur elle-même et coupée du monde extérieur. L'enfant pensé comme éduicable ne

²³ Car en effet « ce qui est aujourd'hui appelé LSF n'a pu se constituer que lorsque les sourds ont pu se regrouper de manière durable dans des espaces stables » (Dalle-Nazébi, Garcia et Kerbouc'h 2009, p. 2).

²⁴ Henri-Jacques Stiker mentionne par ailleurs l'absence d'une « volonté d'une "intégration" de l'infirme dans la vie ordinaire et notamment dans le travail » (Stiker 2013, p. 143), ce qui ne correspond pas tout à fait aux conclusions d'autres travaux cités (Cuxac 1983; Bourgalais 2008; Buton 2009).

²⁵ Au sujet de la différence entre le *singulier* et le *particulier* cf. le travail de S. Kerbourc'h : concernant la population des sourds, il explicite la distinction entre la singularité et le particularisme, « la reconnaissance d'une singularité » permettant justement « éviter la défense d'un particularisme » (Kerbourc'h 2006b, p. 496).

serait-il rendu capable par ces dispositifs institutionnels ? Grâce à une pédagogie adaptée, l'enfant sourd peut avoir accès à l'écrit et à la culture, donc au registre de l'universel. Éclairer l'esprit de l'enfant sourd, lui donner l'éducation générale et morale²⁶, accompagnée souvent par l'initiation au métier, ne servirait-il justement à « former un citoyen capable de participer de manière constructive à la vie sociale et économique, peu importe son origine socio-économique » (Perreault 2010, p. 33) ?

Les deux remarques s'imposent ici : la première concerne les limites de *la* méthode gestuelle, la deuxième questionne la façon de penser ainsi l'intégration sociale des élèves. Premièrement, il s'agit plutôt *des* méthodes gestuelles qui sont présentes dans le paysage éducatif français jusqu'aux années 1880, étant relativement dominantes jusqu'aux années 1870 (Buton 2008, p. 70). *La* méthode gestuelle est un « terme générique [qui] recouvre des réalités bien différentes » (Bourgalais 2008, p. 170). Par exemple, dans l'Ouest de la France, P. Bourgalais distingue trois groupes d'établissements, suivant la nature des signes utilisés (*Ibid.*) : des écoles qui développent des variantes de la méthode de l'Abbé de l'Épée; celles qui adoptent la méthode de l'abbé Jamet du Bon-Sauveur de Caen, et l'école de l'abbé Garnier qui s'appuie sur les signes naturels²⁷. En plus, en ce qui concerne le premier groupe d'institutions, il constate également une diversité existante, vu des modifications apportées par des écoles aux signes méthodiques originels (*Ibid.*, p. 170-171), au point qu'il y a autant de variantes des signes méthodiques qu'il existe d'écoles (*Ibid.*, p. 97). À souligner que cette situation ne facilite pas la communication entre les sourds français des différentes institutions s'appuyant sur les différents langages gestuels et les différentes méthodes. En même temps, les doutes surviennent quant aux résultats de l'enseignement basé sur les signes méthodiques, très complexes :

« les six années passées généralement dans les écoles, sont-elles suffisantes pour dominer le langage écrit alors que la maîtrise des signes méthodiques puis du catéchisme, accaparent une bonne partie du cursus scolaire ? Si les élèves disposant d'un reste d'audition et les malentendants peuvent y parvenir, on peut en douter pour les sourds-muets de naissance. »²⁸
(*Ibid.*, p. 98)

²⁶ Ce qui constitue une préoccupation principale des écoles à cette époque (Bourgalais 2008, p. 35-36, 39).

²⁷ Cette dernière initiative s'inspire des travaux d'Auguste Bébien (1789-1839), qui propose de revenir vers le langage naturel dans l'éducation des sourds et est précurseur des recherches sur la langue des signes et notamment sa transcription (Bedoin 2018; Bertin 2010; Presneau 1998; cf. aussi Bertin 2015).

²⁸ L'extrait cité concerne sur la période des années 1800-1828, la volonté d'accueillir les élèves plus jeunes et de proposer une année supplémentaire sera manifestée plus tard, notamment dans les années 1960 (Bourgalais 2008, p. 196-197).

Deuxièmement, la maîtrise du français et l'initiation au métier assurent-elles l'insertion effective des élèves sourds dans la société à la sortie de l'école ? D'une part, les sourds continuent à vivre l'expérience du rejet et de la mise à l'écart, notamment lors du travail dans les ateliers, à travers les attitudes des compagnons entendants de fabrique (*Ibid.*, p. 134). Mais l'insertion sociale est restreinte surtout parce qu'une formation professionnelle complète reste exceptionnelle : 3-4% d'une classe d'âge dans les années 1860 (*Ibid.*, p. 208). D'autre part, la maîtrise de l'écrit n'a qu'un intérêt limité pour pouvoir communiquer avec l'entourage. Parce que l'écriture est lente et peu pratique pour la conversation et surtout que la société rurale de l'époque est une société de la culture orale où l'utilisation de l'écrit est peu convenable, la majorité étant analphabète, tandis que dans certaines régions, tels que l'Ouest, le français reste une langue étrangère (*Ibid.*, p. 98). La situation est différente à Paris où le français et l'écrit ont leur place dans la vie de tous les jours (*Ibid.*, p. 99). Par conséquent, cet enseignement peut être profitable en termes d'intégration sociale surtout aux familiers de l'écrit, autrement dit aux enfants sourds qui sont issus des classes moyennes et aisées urbaines ou des grands bourgs ruraux (*Ibid.*). Les limites de cet enseignement sont par ailleurs soulevées par l'abbé Sicard dans l'avant-propos à *L'Art d'enseigner à parler aux sourds-muets de naissance* de l'abbé de l'Épée :

« Le sourd-muet n'est [...] totalement rendu à la société que lorsqu'on lui a appris à s'exprimer de vive voix et à lire la parole dans les mouvemens des lèvres. Ce n'est qu'alors seulement qu'on peut dire que son éducation est entièrement achevée. » (de L'Épée 1820)

L'idée de l'intégration des sourds par la maîtrise de la parole vocale apparaît déjà à l'époque des précepteurs et est reprise au XIX^e siècle. Ce sont notamment les médecins qui contribuent au développement des méthodes dites *orales*, qui cependant restent minoritaires dans l'éducation des enfants sourds jusqu'aux années 1870.

1.2. L'enfance sourde au regard des méthodes *orales* avant les années 1870

Deux conceptions différentes de l'instruction des enfants sourds s'opposent dès le XVIII^e siècle. La première, héritée des précepteurs individuels, consiste à centrer l'enseignement sur l'apprentissage de la parole vocale, l'articulation et la lecture labiale. La deuxième, déjà abordée précédemment et réputée depuis l'Abbé de l'Épée, donne la priorité aux signes, la langue des signes *naturelle* et/ou des signes méthodiques, afin d'assurer l'acquisition de la langue écrite. L'opposition est *institutionnalisée* dans les années 1780 par la

correspondance entre l'abbé de l'Épée et son homologue allemand, Samuel Heinicke (1727-1790), directeur de l'Institution de Leipzig (Bertin 2010, p. 63). Elle sera même qualifiée de franco-allemande, les méthodes gestuelles étant considérées comme *françaises* et les méthodes orales comme *allemandes*, ce qui est certainement réducteur. Car d'autres pays tels que les Pays-Bas, l'Italie et la Suisse tendent vers les méthodes orales dès la fin du XVIII^e siècle (Buton 2009, p. 360). Un autre précepteur connu, auquel l'abbé de l'Épée s'oppose, notamment à travers son ouvrage *Institution des sourds et muets par la voie des signes méthodiques* (de L'Épée 1776), c'est Jacob-Rodrigues Pereire (1715-1780), partisan de la *démutilisation* et de l'enseignement à l'aide de la dactylogogie, qui travaille en France (Encrevé 2014 ; Presneau 1998).

Avec la mise sous protection de l'État, l'Institution de Paris se constitue en « haut lieu du langage des signes au XIX siècle » et « instance de consécration en matière d'éducation » (Buton 2009, p. 306), tandis que les méthodes gestuelles gardent leur importance jusqu'aux années 1870 (Buton 2008, p. 70). Cependant la période est marquée par des conflits internes autour de la pertinence des méthodes gestuelles et les premières tentatives d'imposer les méthodes orales (*Ibid.*; 2009, p. 316) et d'intégrer des élèves sourds dans des écoles d'entendants. Ces initiatives en rupture avec les dispositifs en place proviennent souvent des acteurs *a priori* extérieurs à l'enseignement et à la pédagogie (*Ibid.*) et laissent entrapercevoir des changements à venir. C'est à partir de ce moment que les médecins interviennent dans les débats sur l'éducation des sourds et influencent le changement dans la définition de l'enfance sourde.

1.2.1. Docteur Jean-Marc Itard, médecin-pionnier du débat sur l'éducation des enfants sourds

Parmi les initiatives autour des méthodes orales, la démarche du docteur Itard, qui mène à l'ouverture d'une classe d'articulation à la fin des années 1820, n'est pas de moindre importance. Jean-Marc Gaspard Itard (1774-1838)²⁹ est le premier médecin à l'Institution des sourds-muets de Paris, en poste de 1800 à 1838. Avec la publication en 1821 du *Traité des*

²⁹ Il est connu également comme tuteur de Victor, enfant sauvage d'Aveyron.

maladies de l'oreille et de l'audition, il est considéré comme fondateur de l'otologie moderne³⁰. Après avoir mené sans succès des expérimentations destinées à guérir ou à diminuer la surdité des élèves de l'Institution, Itard se dirige vers les enjeux éducatifs : il essaie de faire parler les enfants sourds et défend l'enseignement par l'articulation artificielle (Buton 2009, p. 130), en développant des arguments de deux types. D'une part, la surdité n'étant que rarement complète, il convient, selon Itard, d'explorer et d'exploiter les restes auditifs. Il distingue des élèves en fonction des degrés de la surdité, mesurés à l'aide d'un *acoumètre* de son invention (Séguillon 2017, p. 65), et propose de diversifier ainsi leurs parcours : « l'éducation "ordinaire", c'est-à-dire orale, pour ceux qui ont des restes auditifs, qu'il appelle "sourds parlants" ; l'éducation "mixte" pour les "demi-sourds" ; l'éducation mimique, par les signes pour les "sourds complets" » (Buton 2009, p. 131). Même si probablement Itard revient plus tard sur cette proposition, en acceptant l'idée de l'utilisation de la langue des signes pour tous les élèves sourds indépendamment de leur situation auditive, c'est sa thèse initiale qui sera reprise par les réformateurs oralistes (Mato 2017, p. 49).

D'autre part, en constatant un taux de prévalence élevé des maladies pulmonaires parmi les élèves sourds, il conclut aux effets négatifs du langage des signes et inversement aux effets positifs de l'articulation sur leur santé, sans prendre en compte d'autres facteurs tels que les conditions de vie dans des établissements (insalubrité, mauvaise alimentation) (Bertin 2010, p. 72). Selon Didier Séguillon, l'éducation et puis la rééducation respiratoire de l'enfant sourd se basera sur cet argument hygiéniste (2017, p. 66).

Sous influence des idées d'Itard³¹, la première classe d'articulation artificielle est ouverte à l'Institution des sourds-muets de Paris en 1828, avec une approbation toutefois mesurée de l'Académie royale de médecine (Buton 2009, p. 131), qui réaffirme l'importance de la langue des signes : « toute surdité congéniale [congénitale], ou de bas âge, quelque légère qu'elle soit, rend l'éducation mimique indispensable » (Rapport Husson, cité dans *Ibid.*, p. 131).

Rencontrant l'opposition des enseignants, la classe fermera en 1832. Mais cet épisode annonce l'avènement de ce que S. Kerbourc'h appelle « la figure sociale du professionnel

³⁰ Celle-ci se développera principalement au sein des établissements nationaux qui « se prêtent particulièrement bien à la recherche médicale car deux conditions sont remplies : un nombre important de sujets observables et la présence dans un même lieu des formes de surdité les plus diverses » (Bourgalais 2008, p. 110).

³¹ Ainsi que des recherches du baron Joseph-Marie de Gérando (1772-1842), qui à la demande du Conseil d'administration de l'institution parisienne entreprend à comparer les différentes méthodes d'éducation, y compris les expériences étrangères, et publie en 1827 *De l'éducation des sourds-muets de naissance* (Buton 1999, p. 206, 317).

médical », qui avec les figures sociales du professeur des sourds et du décideur structure le champ social de la surdité aujourd'hui (Kerbourc'h 2006b, p. 351). En effet, la médecine augmentera progressivement son influence sur l'éducation des enfants sourds, en pesant de plus en plus sur les orientations pédagogiques et en promouvant une conception distincte de l'enfance sourde, car

« L'action du praticien est fondamentalement différente du pédagogue. L'enseignant cherche à ramener le sourd-muet dans la société en établissant une communication sous quelque forme que ce soit, orale ou/et gestuelle. [...] La démarche du médecin est tout autre. Il appréhende le sourd-muet sous un angle uniquement physiologique. La fonction du praticien est de réparer l'organe défectueux. » (Bourgalais 2008, p. 110-111)

Faute d'agir efficacement sur l'infirmité telle que la surdité, le médecin se focalise sur ses conséquences fonctionnelles, en essayant de démutiser l'enfant sourd, pensé alors comme un être « à ramener à la parole » (Gaucher 2008, p. 101).

1.2.2. Le conflit à l'Institution de Paris sous la direction de Désiré Ordinaire et la première mobilisation des sourds dans les années 1830

Une autre attaque contre l'organisation pédagogique en place est menée dans les années 1830 par Désiré Ordinaire (1773-1847), le premier médecin (et donc pour la première fois quelqu'un de laïc) à être nommé directeur de l'Institution de Paris. Arrivé en tête d'établissement en 1831 et soutenu par les administrateurs³², il engage dès 1832 une série de changements du système de l'enseignement en faveur de la parole vocale, parmi lesquels :

« [...] mise en place d'un examen médical des nouveaux admis dans l'Institution afin d'évaluer leur "aptitude à l'articulation artificielle" ; adoption d'un règlement intérieur rédigé par Gérando³³ et Ordinaire dans lequel les procédés d'oralisation se voient reconnaître une place centrale dans le cours d'instruction des sourds-muets au détriment du langage des signes. » (Buton 2009, p. 318)

³² Dans les années 1820 et 1830, le conseil d'administration de l'Institution des sourds-muets de Paris, chargé de la gestion administrative et financière, intervient dans le recrutement de la direction pesant ainsi sur les orientations en matière d'enseignement (Buton 2009, p. 183-184).

³³ Cf. aussi *supra* Chapitre I-1.2.1, note de bas de page n30. Administrateur favorable à l'oralisme, il rédige entre 1827 et 1836 quatre éditions de la *Circulaire de l'Institution à toutes les institutions des sourds-muets de l'Europe et de l'Amérique* qui témoignent l'intérêt pour les méthodes orales (*Ibid.*, p. 206-207).

Le nouveau règlement donne la priorité à l'articulation artificielle et la lecture labiale, enseignées dès la première année et pendant les six années de l'instruction. Le *langage des signes* devient accessoire et l'usage des signes doit être limité et surveillé. Par conséquence, les professeurs sourds-muets sont évincés de l'enseignement principal : ils sont relégués au statut des professeurs *auxiliaires*, moins bien rémunérés et prennent en charge des élèves retardataires, sans aptitude à oraliser (*Ibid.*, p. 320-321).

Les années suivantes sont marquées par un conflit interne très important entre la direction et les professeurs sourds, avec Ferdinand Berthier (1803-1886) en chef de file. Appuyés également par leurs collègues entendants, ils réussissent à réhabiliter la langue des signes (*Ibid.*, p. 318). Une mobilisation collective engagée en sa faveur dépasse les murs de l'établissement³⁴, et la langue des signes d'un moyen d'enseignement et de communication entre l'instituteur et l'élève sourd devient le « support de l'identité collective des sourds-muets » (*Ibid.*, p. 297). C'est ainsi que commence l'émergence des sourds en tant qu'un *groupe social*³⁵, construit autour d'une différence langagière³⁶ : la *mimique* est considérée comme la langue *naturelle* des sourds-muets, une *langue à part entière*, d'après la définition de F. Berthier, « qui fait des sourds-muets non une sous-catégorie d'infirmités, mais un peuple, une *nation* » (*Ibid.*, p. 311-312) et est au cœur des revendications des sourds (Encrevé 2014, p. 162-165). Intellectuel sourd et militant pour la langue des signes, F. Berthier est « l'un des premiers à initier un réel mouvement de reconnaissance de la culture sourde » (Leroy 2010, p. 37).

Selon l'hypothèse de F. Buton, il existe un lien étroit entre la mobilisation des sourds et l'initiative d'Ordinaire, qui en serait un catalyseur :

« Le conflit des années 1830 est au principe de l'engagement des professeurs sourds-muets dans l'action collective non seulement dans l'Institution de Paris mais en dehors d'elle : on

³⁴ Il s'agit notamment de l'organisation à partir de 1834 des *Banquets des Sourds-muets* (cf. Bertin 2010, p. 81-87) en honneur de l'abbé de l'Épée, *père des sourds-muets*. Ils servent d'abord à « sensibiliser à la cause du langage des signes des personnages influents, journalistes et fonctionnaires du ministère de l'Intérieur » (Buton 2009, p. 335) et « constituent un lieu de résistance à l'emprise de l'idéologie oraliste et de création d'un nouvel espace au sein même de la collectivité des sourds » (Benvenuto et Séguillon 2013, p. 139).

³⁵ Un *groupe social* serait à distinguer d'une *catégorie* (cf. Buton 2009, p. 22-23) : « on parle en bref de "groupe social" quand une population est mobilisée et transformée en groupe, mais aussi redéfinie par la mobilisation » (*Ibid.*, p. 296).

³⁶ Et distinct de celui des aveugles : les deux, même si rapprochés par des classements étatiques, ne sont finalement pas compatibles en tant que groupes sociaux mobilisés (Buton 2009, p. 347).

peut raisonnablement soutenir l'hypothèse d'un lien entre la tentative d'imposition des procédés oraux et la mobilisation des sourds-muets pour la défense de leurs intérêts collectifs. [...] Faire de la langue des signes le symbole de l'identité sourde est une manière de répondre aux prétentions des partisans des méthodes orales en changeant d'espace de mobilisation, en dépassant les limites de l'Institution pour œuvrer à l'échelle de la société entière. » (Buton 2009, p. 332)

L'épisode de la confrontation s'achève vers les années 1836-1838³⁷, avec comme résultat la marginalisation des procédés oraux, même si l'articulation artificielle est maintenue dans l'Institution comme enseignement complémentaire sous forme de *classe de perfectionnement* (*Ibid.*, p. 361).

1.2.3. Docteur Alexandre Blanchet et intégration des enfants sourds en milieu ordinaire

A partir des années 1840, en continuité avec les travaux d'Itard, Alexandre Blanchet (1819-1867), chirurgien (1847-1862) puis médecin (1862-1868) à l'Institution des sourds-muets de Paris, poursuit les expérimentations pour guérir la surdité et soutient les méthodes orales (Bertin 2010, p. 89-91). Car, selon lui, uniquement le langage articulé est « propre [...] à faciliter [les] relations [des sourds-muets] avec la société dans laquelle ils doivent entrer »³⁸ (Blanchet, cité dans Buton 2009, p. 157). L'entreprise de Blanchet est intéressante à plusieurs égards. D'abord, Blanchet reprend l'idée d'Itard de l'éducation de l'oreille, par stimulation des restes auditifs :

« Combattre les troubles fonctionnels de l'appareil auditif et vocal du sourd-muet et du sourd, à l'aide de la gymnastique vocale et auditive, du chant, de la lecture à haute voix, de la conversation mutuelle par l'oreille, de la musique vocale, instrumentale appliqués à ces divers exercices méthodiques et déterminés. »³⁹ (Blanchet, cité dans Séguillon 2017, p. 144)

Ses propositions anticiperaient ainsi l'éducation auditive proposée aujourd'hui aux enfants sourds dans le cadre des parcours d'apprentissage du français oral (*Ibid.*). Ensuite,

³⁷ Ordinaire quitte le poste de directeur en 1838, cette fois-ci sur la décision du Ministre de l'Intérieur, qui intervient pour la première fois dans la nomination de la direction de l'Institution. Cet événement marque le début du processus de la bureaucratisation des institutions, placées sous l'autorité de l'administration centrale en tant qu'Établissements généraux de bienfaisance (*Ibid.*, p. 232-233).

³⁸ Blanchet Alexandre, *Moyens d'universaliser l'éducation des sourds-muets dans les séparer de la famille et des parlants*, Paris, Labbé, 1859, p. 16.

³⁹ *Ibid.*, p. 4.

Blanchet est en désaccord avec Prosper Ménière (1799-1862), médecin de l'Institution en 1838-1862, qui critique ses expériences et est favorable à la langue des signes. Les divergences entre eux font intervenir en 1853 le ministre de l'Intérieur qui saisit l'Académie de Médecine au sujet des méthodes d'éducation des enfants sourds. L'Académie se montre critique envers les expériences, mais reconnaît l'utilité des méthodes orales pour les enfants devenus sourds après l'acquisition du langage (appelés aujourd'hui *post-linguaux*) (Buton 2009, p. 131-132, 363). Selon F. Buton, cet épisode contribue à la légitimation du point de vue médical sur l'éducation des enfants sourds :

« Le résultat le plus net de la controverse est de conférer une légitimité au point de vue médical sur les principes mêmes de l'éducation. Citant Blanchet, l'introducteur des débats soutient l'idée que "tout ce qui se rapporte à l'amélioration et à l'éducation des sourds-muets est du domaine de la médecine" et qu'on ne saurait admettre qu' "il y ait deux parts à faire, l'une pour la médecine, l'autre pour la pédagogie". De fait, les prises de position des médecins sur les enjeux pédagogiques seront de plus en plus nombreuses à partir des années 1850. » (*Ibid.*, p. 132)

Même si la *médicalisation* de l'enfant sourd et de son éducation n'a pas encore eu lieu : « le regard médical est encore loin de "médicaliser" l'éducation des sourds-muets, c'est-à-dire de constituer l'éducabilité des sourds-muets comme un problème médical (sur les plans diagnostique et thérapeutique) » (*Ibid.*, p. 363).

Enfin, Blanchet est à l'origine des expériences de l'intégration des élèves sourds dans des écoles des entendants, au point que « l'on peut [le] qualifier de véritable promoteur en France de la politique d'inclusion scolaire dans les établissements ordinaires » (Séguillon 2017, p. 74). Dans les années 1830 déjà, face au manque de places dans les écoles spécialisées, il y a eu une tentative d'intégration individuelle des élèves sourds dans des écoles communales avec la création du *banc du sourd*, c'est-à-dire une place pour un enfant sourd dans la classe : l'échec de cette expérience s'explique, d'après D. Séguillon, par la négligence de la langue qui fait la *spécificité* de l'enfant sourd (*Ibid.*, p. 126). En 1849, Blanchet fonde *La Société générale d'assistance, de prévoyance et de patronage en faveur des sourds-muets* qui soutient l'intégration scolaire, cette fois-ci collective, d'enfants sourds (Bourgalais 2008, p. 179 ; Buton 2009, p. 155).

Dès 1853, l'Académie de Médecine examine pendant plusieurs séances les premières tentatives d'intégration dans les écoles communales, mélangeant des sourds avec des aveugles et des arriérés mentaux (Pelletier et Delaporte 2002, p. 303). Au sujet des modalités de cette intégration collective, P. Bourgalais mentionne « une division spéciale dans les classes »

formée par quelques sourds placés dans des écoles (Bourgalais 2008, p. 179), tandis que D. Séguillon parle de « classes spécialisées à l'intérieur des écoles communales » (Séguillon 2017, p. 74, 127). Quoi qu'il en soit, dans les années 1860 une douzaine d'écoles primaires parisiennes, principalement congréganistes, accueillent environ 150 élèves sourds (Buton 2009, p. 155, 362). Ce projet d'enseignement mixte, qui a reçu le nom des *écoles Blanchet* (Séguillon 2017, p. 126), se base sur sa conviction que l'instruction des enfants sourds n'est pas spécifique, son contenu est quasi-identique à celui des entendants, et les instituteurs ont besoin juste d'une brève formation pour pouvoir enseigner aux élèves sourds qui apprennent la lecture labiale et l'articulation (Bourgalais 2008, p. 179). La nouvelle conception de l'intégration, qui va à l'encontre de la pédagogie adaptée développée depuis l'Abbé de l'Épée, justifie le transfert de l'éducation des sourds-muets du ministère de l'Intérieur au ministère de l'Instruction publique que Blanchet défend.

1.2.4. Le positionnement de l'État à l'égard de l'éducation des enfants sourds dans les années 1850-1860

C'est le ministère de l'Intérieur qui reprend la proposition des *écoles Blanchet* à la fin des années 1850 dans le contexte d'une prolifération des différentes méthodes gestuelles sur le territoire national. La nécessité de l'uniformisation pour « mettre fin aux désordres des pratiques éducatives » (*Ibid.*, p. 174) est reconnue par les divers acteurs de l'éducation, mais l'efficacité réelle des méthodes gestuelles employées est compliquée à évaluer. La méthode orale, quant à elle, ouvre la voie rapide à l'unicité recherchée et convainc d'autant plus qu'elle semble correspondre mieux à l'objectif de l'intégration des sourds dans la société, à travers la parole (*Ibid.*, p. 177-178). Dès les années 1850, elle apparaît dans quelques écoles provinciales : par exemple, les institutions dirigées par les Frères de Saint-Gabriel mettent à l'essai une méthode de la phonodactylogie, alliant la parole et les signes près de la bouche⁴⁰, à suite du premier congrès réunissant leurs enseignants, à Loudun en 1854. Selon P. Bourgalais, ce congrès marque le début du glissement du système d'éducation des sourds en France vers les méthodes orales (*Ibid.*, p. 176-177). Le ministre de l'Intérieur s'y montre également favorable, tandis que ses initiatives consolident le partage des compétences entre deux ministères.

Pour pallier le manque de places dans les établissements, une solution de scolarisation rapide et à moindre coût est proposée par le ministre de l'Intérieur, inspirée des *écoles Blanchet* : le 20 août 1858, la circulaire Delangle invite les préfets à mettre en place l'accueil

⁴⁰ Le principe serait similaire au celui du LPC, langage parlé complété, d'aujourd'hui.

des enfants sourds dans les écoles primaires communales. Au lieu de financer l'instruction des élèves boursiers dans les institutions, les départements sans structures spécialisées pourraient ainsi réduire leurs dépenses au coût d'une formation courte d'un délégué des écoles primaires qui formera ensuite des instituteurs. Cette initiative rencontre toutefois l'opposition des recteurs d'académie, contestant l'intervention du ministère de l'Intérieur dans le domaine de l'Instruction publique (*Ibid.*, p. 179-180).

Le 30 juillet 1859, la circulaire adressée aux préfets par le duc de Padoue propose alors d'utiliser un manuel à destination des instituteurs primaires, basé sur la méthode⁴¹ publiée en 1857 par Jean-Jacques Valade-Gabel⁴² et contenant quelques notions de base pour assurer un *début* d'éducation des élèves sourds dans les classes communales. Cette proposition provoque aussi des résistances des directeurs des institutions, notamment privées, qui redoutent la réduction de leurs effectifs d'élèves, la restriction des subventions et remettent en question la méthode même et son application pratique possible (*Ibid.*, p. 180-182).

Face à ces difficultés, le ministère de l'Intérieur réoriente son action vers les établissements sous son autorité (*Ibid.*, p. 182), les institutions d'État, qui voient son pouvoir d'intervenir se renforcer avec le processus de la bureaucratisation depuis les années 1840, même si leur autonomie pédagogique ne sera atteinte que dans les années 1870 (Buton 2009, p. 232-282). En 1860, une commission de savants de l'Institut des sciences est chargée par le ministère d'évaluer les méthodes d'enseignement pratiquées en France, quant à leurs résultats en termes d'acquisition de la langue écrite. C'est la *méthode intuitive*⁴³ développée par Valade-Gabel et utilisée à l'Institut de Bordeaux qui est reconnue comme la meilleure. La méthode privilégie l'écrit et « cherche à instruire l'enfant sourd-muet sans intermédiaire, de manière à le mettre en état d'écrire sa pensée et de penser son écriture », tandis que les signes et l'oral sont

⁴¹ Valade-Gabel Jean-Jacques, Valade-Gabel Théodore, *Méthode à la portée des instituteurs primaires pour enseigner aux sourds-muets la langue française sans l'intermédiaire du langage des signes*, Paris, 1857.

⁴² Jean-Jacques Valade-Gabel (1801-1879) est professeur à l'Institut des sourds-muets de Paris (1825-1838), puis directeur de l'Institut des sourds-muets de Bordeaux (1838-1850), « "expert influent auprès de l'administration centrale sous le Second Empire", il est à partir de 1862 "inspecteur des établissements des sourds-muets" » (Buton 2009, p. 323-324).

⁴³ Les bases de la méthode ont été formulées encore en 1837, dans le cadre du conflit au sein de l'institution parisienne, déjà mentionné, quand une « conception pragmatique de l'enseignement » a été proposée par Valade-Gabel et Léon Vaïsse (1807-1884), également professeur à ce moment-là, puis directeur de l'établissement (1865-1872) (*Ibid.*, p. 329-330).

secondaires dans l'éducation (Bourgalais 2008, p. 182). A partir de 1862, elle est imposée dans les trois institutions d'État : à Paris, Bordeaux et à Chambéry.

Cette mesure permet au ministère d'unifier et de *normaliser* l'espace institutionnel public de l'éducation des enfants sourds en France, en gardant la distance par rapport aux méthodes orales. Avec la nomination de Valade-Gabel comme inspecteur des établissements départementaux des sourds-muets, le ministère cherche également à créer des liens avec les établissements privés pour les inscrire dans le cadre de la politique publique d'instruction des enfants sourds (*Ibid.*). En résultat, le *secteur privé*⁴⁴ de la bienfaisance, en pleine croissance, fonctionnera en régime de *semi-liberté* et entrera en concurrence avec les Institutions publiques (*Ibid.*, p. 185). Quant au projet de l'intégration des élèves sourds dans des écoles communales, il est poursuivi avec la circulaire du 14 août 1863 qui invite les préfets à favoriser les souscriptions aux deux manuels de Valade-Gabel à l'attention des instituteurs primaires et consacrés à sa méthode, mais progressivement délaissée (*Ibid.*, p. 182-183). Le projet de l'intégration scolaire, ne sera concrétisé qu'à la deuxième moitié du XX^e siècle sous la pression des parents d'enfants sourds⁴⁵, construit comme antagoniste à la pratique de la langue des signes et sous influence médicale (Bertin 2010, p. 91)

En fin de compte, les procédés oraux demeurent minoritaires dans le paysage éducatif des sourds-muets en France jusqu'au milieu des années 1870, avec seulement deux établissements *strictement oralistes* (l'institution de Saint-Hyppolite-du-Fort dans le Gard fondée par le pasteur protestant Killian et l'établissement parisien dirigé par Auguste Houdin) et quelques écoles primaires qui continuent d'accueillir des élèves sourds selon la méthode de Banchet ou encore d'Augustin Grosselin. Dans d'autres établissements, même si soutenues par des médecins, les méthodes orales restent marginales : elles perdurent notamment sous forme de l'enseignement complémentaire, comme une classe de perfectionnement ou un cours *d'orthophonie*⁴⁶ à l'Institut national des sourds-muets de Paris (Bourgalais 2008, p. 219-220; Buton 2009, p. 361-363).

⁴⁴ Conséquence de la bureaucratisation de l'État, une frontière se construit entre le secteur *public* qui inclut les Institutions publiques et d'autres établissements qui échappent au contrôle de l'État et constituent le secteur *privé* de la bienfaisance (Buton 2009, p. 272-288).

⁴⁵ Cf. le Chapitre II-1.2

⁴⁶ Le terme *orthophonie* naît en France en 1828, avec les travaux du docteur Marc Colombat (1797-1851) : selon lui, l'orthophonie ou « étude des vices de la parole (...) constitue une nouvelle branche des sciences médicales » (Colombat, cité dans Héral 2004, p. 56). En 1830, il est à l'origine de la création de l'Institut ou Gymnase

Toutefois, la réforme de l'éducation des enfants sourds dans les années 1880 marque une rupture avec les dispositifs en place et une nouvelle étape pour l'enfance sourde : du sourd-muet l'enfant devient *sourd-parlant*, tandis que l'éducation des enfants sourds se transforme en *éducation spéciale* où s'ancre progressivement l'idée de la *rééducabilité* des sourds.

orthophonique de Paris. Son travail est prolongé par son fils, Émile Colombat (1839-1891), également médecin, qui publie en 1888 un *Traité d'Orthophonie*. C'est lui qui assure, selon différentes sources, dès 1866 (*Ibid.*) ou 1873 (Buton 2009, p. 361, 427), le cours d'orthophonie annexé à l'Institution de Paris. « Cet enseignement d'orthophonie aborde : 1. le redressement de toutes les variétés du bégaiement, 2. le redressement de tous les vices de la parole, 3. le redressement vocal des enfants arriérés, 4. le redressement des vices de l'articulation et de la voix déclamée ou chantée, 5. l'enseignement de l'articulation aux sourds-muets dits amnistophones, ou sourds-muets chez qui la perte de l'ouïe n'a pas entraîné la perte complète de la faculté de parler. » (Héral 2004, p. 56)

2. Vers l'enfant *sourd-parlant* et rééducatable

2.1. L'enfance sourde à l'épreuve de la réforme pédagogique

La réforme de l'éducation des sourds-muets, à la fin des 1870 - au milieu des années 1880, constitue un basculement quant aux pratiques pédagogiques, en proscrivant l'usage des signes, de la langue des signes et de l'alphabet manuel, de l'enseignement et en imposant la méthode orale dite *pure*. En même temps, elle maintient en état le système éducatif, organisé autour des Institutions d'État et institutions catholiques, dans le cadre de la politique de la bienfaisance, sous l'autorité du Ministère de l'Intérieur (Buton 2008, p. 82 ; 2009, p. 459). La réforme se réalise à la suite d'une série de *Congrès d'instituteurs*, nationaux et internationaux, *pour l'amélioration du sort des sourds-muets* qui se déroulent entre 1878 et 1885⁴⁷, et dont n'est souvent retenu et étudié de près qu'un *mythique*⁴⁸ Congrès de Milan de 1880 qui symbolise l'interdiction de la langue des signes en France.

Le choix oraliste est motivé par les acteurs mêmes à l'aide des arguments « qui résument depuis le XVIII^e siècle toutes les différences entre les deux méthodes » (Encrevé 2008, p. 89) et qui sont de trois types : médicaux, hérités d'Itard ; *linguistiques*, sur l'infériorité présumée de la langue des signes ; et religieux, quant à la nature divine de la parole (Buton 2009, p. 369).

Des raisons *profondes* sont cependant évoquées par différents chercheurs pour expliquer le rejet des signes et le virage oraliste. Sans les développer en détail⁴⁹, mentionnons-en trois. D'abord, c'est la stigmatisation du corps et de l'expressivité excessive des sourds : si le XIX^e siècle voit s'affermir la volonté de redresser, discipliner et surveiller les corps, notamment à

⁴⁷ Il y a six Congrès d'instituteurs en tout : le premier, *Congrès universel pour l'amélioration du sort des aveugles et des sourds-muets* a lieu à Paris en 1878, il est suivi par trois congrès nationaux (en 1879 à Lyon, en 1881 à Bordeaux et en 1885 à Paris) et deux congrès internationaux (en 1880 à Milan et en 1883 à Bruxelles) *pour l'amélioration du sort des sourds-muets*.

⁴⁸ *Le Congrès international pour l'amélioration du sort des sourds-muets* qui a lieu du 6 au 11 septembre 1880 à Milan est constitué en deuxième *mythe* de l'histoire des sourds, avec celui de l'abbé de l'Épée (Mottez 2006, p. 333) : « événement tragique mais fondateur, l'ensemble des narrations historiographiques s'articule autour de lui » (Villechevrolle 2013, p. 44). « Il constitue (...) la pierre angulaire d'un mythe, désormais atemporel, perpétuellement rejoué dans toutes les régions du globe, qui organiserait les rapports de force entre deux peuples, les sourds et les entendants » (Dalle-Nazébi 2006, p. 296). Mais plutôt qu'être considéré comme un événement particulier qui mène à l'interdiction de la langue des signes, il serait à penser en lien avec d'autres congrès (Buton 2009, p. 403-405).

⁴⁹ Cf. la discussion des trois raisons par F. Buton (Buton 2009, p. 369-379).

travers la gymnastique éducative (Vigarello 2018), la réforme pourrait s'inscrire dans ce mouvement plus général de l'éducation, puis de la correction du corps sourd sous le contrôle médical (Séguillon 2017), Itard étant selon D. Séguillon « le premier "orthopédiste" de l'éducation des enfants sourds » (*Ibid.*, p. 62). La deuxième raison *profonde* citée est d'ordre politique. Car le tournant oraliste a lieu au moment du projet républicain de l'unification de la nation par l'unification linguistique, et le bannissement des langues régionales de l'école, au lendemain de la défaite de la France contre l'Allemagne. Ainsi, « la remise en cause de la langue des signes en tant que langue autre que le français semble [-t-elle] » y correspondre (Encrevé 2008, p. 92). Par ailleurs, cette mesure peut être interprétée au prisme des principes de 1789 comme étant prise au nom de l'égalité et de la liberté des droits de l'homme (Encrevé 2015, p. 135). À ce moment, l'égalité est comprise comme identité, c'est une égalité des moyens (et pas des fins). La langue des signes étant un moyen trop spécifique, son évincement se produit alors pour assurer aux sourds l'égalité des moyens avec d'autres Français, les intégrer dans la société en raison des droits non spécifiques, en leur offrant « l'autonomie individuelle par l'usage oral de la "langue de la liberté" » (Encrevé 2008, p. 92). Quant à la troisième raison, elle serait à chercher dans l'implication des parents des milieux aisés : demandeurs du réseau alternatif aux institutions accueillant des élèves sourds du milieu indigène en internat, ils favorisent le développement des petites écoles privées où le recours à l'oral s'explique par le manque du temps pour former des instituteurs et est approuvé par des parents⁵⁰ (Cuxac, cité dans Buton 2009, p. 379-380).

Une autre approche pour aborder ce tournant oraliste, proposée par F. Buton (2008 ; 2009 ; 2012), est de se pencher sur le *comment* plutôt que sur le *pourquoi* de l'interdiction de la langue des signes, autrement dit de s'intéresser aux conditions de possibilité et de déroulement de la réforme. Selon cette perspective, la réforme est pensée comme

« le fruit d'une mobilisation complexe inséparable d'un phénomène institutionnel nouveau, le congrès. [Elle] a pu être menée à bien grâce à l'institutionnalisation de nouveaux lieux d'échanges et de régulation de l'activité d'éducation des sourds-muets, les congrès d'instituteurs. » (Buton 2009, p. 358)

⁵⁰ Cuxac Christian, « Le Congrès de Milan », *Catalogue de l'exposition « Le pouvoir des signes »*, 1989.

2.1.1. Le projet de *nouveaux réformateurs* : rendre la parole à l'enfant sourd sous tutelle de l'Instruction publique

A la fin des années 1870 de nouveaux acteurs font leur apparition dans l'activité d'éducation des sourds-muets, les *nouveaux réformateurs oralistes*. Réunis autour de la *Société Pereire*⁵¹ et en lien avec l'Instruction publique, ils sont en position *d'outsiders* par rapport aux acteurs traditionnellement dominants de l'éducation, les fonctionnaires du ministère de l'Intérieur et les institutions catholiques. Néanmoins, grâce au recours à la forme institutionnelle du Congrès d'instituteurs dès 1878 à Paris, ils réussissent à réactiver les débats autour de la question des méthodes d'enseignement et les orienter en faveur des méthodes orales. Les nouveaux réformateurs défendent en effet la nécessité d'une réforme oraliste et critiquent le système éducatif en place sur deux plans, pédagogique et institutionnel (*Ibid.*, p. VI).

Du point de vue de la méthode, la parole est considérée comme le premier objectif de l'éducation des sourds-muets, elle est en même temps le meilleur moyen d'enseignement, la place des signes est réduite au moyen de communication de départ qui doit être de moins en moins utilisé, cet enseignement étant accessible à la plupart des élèves sourds (*Ibid.*, p. 389-396). La résolution IX du premier Congrès de 1878 à Paris contient ces quatre points principaux du projet des réformateurs⁵² :

« Le Congrès, après en avoir mûrement délibéré (tout en conservant l'emploi de la mimique naturelle, comme auxiliaire de l'enseignement, en tant que premier moyen de communication entre le maître et l'élève), estime que la méthode dite d'articulation et comportant la lecture de la parole sur les lèvres, qui a pour but de rendre plus complètement le sourd-muet à la société, doit être résolument préférée à toutes les autres, préférence que justifie d'ailleurs l'usage de plus en plus général de cette méthode chez toutes les nations de l'Europe et même en Amérique.

Toutefois il émet l'avis que l'enseignement par lui préconisé comme applicable à la généralité des enfants sourds-muets, ne pouvant convenir aux sujets dont la culture intellectuelle a été négligée ou complètement délaissée, il y a lieu d'appliquer à ceux-ci un

⁵¹ Soutenu par les frères Isaac (1806-1880) et Émile Pereire (1800-1875), influents financiers de l'époque et descendants de Jacob-Rodriguez Pereire, l'adversaire de l'Abbé de l'Épée et l'inventeur de la méthode d'enseignement, que le réseau Pereire essaie de réhabiliter et diffuser.

⁵² A noter que la reconnaissance de la « mimique naturelle » est un compromis entre le réseau Pereire et les Frères Saint-Gabriel, qui restent attachés aux signes (Buton 2009, p. 393-394).

enseignement qui, par des voies rapides, au moyen des signes communs à tous les sourds-muets, permette de développer leurs facultés dans la mesure du possible. » (Résolution IX du Congrès de 1878, La Rochelle 1879, p. 275-276)

F. Buton repère deux changements importants quant à la conception de l'enfant sourd que contient le projet initial. D'une part, l'intégration sociale des sourds, pensée comme la participation aux échanges sociaux, n'est possible que par la parole. La langue des signes ou l'alphabet manuel n'étant pas utiles pour la communication dans la société, l'incapacité d'utiliser la parole équivaut à l'isolement et à la mise à l'écart. Ainsi, la surdité de l'enfant n'est-elle plus problématisée de la même façon : le focus se déplace des problématiques de l'instruction et de la formation au métier à celle de la communication. L'enfant « n'est plus défini en fonction de son développement intellectuel et moral, mais en fonction de son rapport à la norme dominante en matière de communication sociale » (Buton 2009, p. 390). D'autre part, les réformateurs mènent une réflexion sur les capacités des enfants à acquérir la parole qui seraient liées « à l'ensemble de ses facultés physiologiques et intellectuelles », indépendamment du degré de la surdité ou du moment de sa survenue. La mutité est alors détachée de la surdité : « l'enfant sourd-muet n'est pas muet parce qu'il est sourd, mais peut parler en restant sourd » (*Ibid.*, p. 395), il est potentiellement parlant.

Il est évident que, même si ce projet ne prévoit pas l'interdiction de la langue des signes, les principes de l'enseignement de la parole et par la parole s'opposent radicalement aux principes d'enseignement en vigueur dans les institutions, dont l'Institution de Paris, qui privilégie la langue des signes et l'écriture comme moyens d'enseignement et poursuivent d'autres objectifs (*Ibid.*, p. 396), posés encore par l'abbé de l'Épée :

« Loin d'accorder une grande considération à l'égard de l'acquisition de la parole, objectif secondaire car inaccessible à la majorité des enfants, les institutions se donnent habituellement pour objectifs l'alphabétisation (l'apprentissage de la lecture et de l'écriture dans la langue nationale), l'instruction générale (les connaissances enseignées, comparables à celles de l'enseignement primaire), l'éducation (religieuse et morale), et la formation à un métier. » (*Ibid.*, p. 389)

Quant à l'aspect institutionnel, l'organisation interne des établissements, repensée pour la mise en place de la méthode orale de façon semblable au règlement de Désiré Ordinaire, prévoit : une séparation entre les élèves en fonction de leurs capacités à acquérir la parole ; leur surveillance permanente pour assurer l'usage de la parole ; les effectifs réduits des classes et un **déclassement** des professeurs sourds (*Ibid.*, p. 397).

En même temps, c'est l'encadrement institutionnel qui est remis en cause : les réformateurs luttent pour le transfert des établissements des sourds-muets vers la tutelle du ministère de l'Instruction publique. Cela rejoint d'autres demandes qui sont faites régulièrement depuis la fin du XVIII^e siècle, par des enseignants⁵³. Notamment, en 1847 les professeurs de l'Institution de Paris adressent au Ministère de l'Intérieur *le Mémoire sur la nécessité de transférer les Écoles de sourds-muets au ministère de l'Instruction publique*. Selon eux, depuis l'Abbé de l'Épée, le sourd-muet n'est plus à considérer comme « un être souffrant qu'il [faut] abandonner sans espoir aux conséquences de son infirmité, ni comme un malade à l'état duquel les soins et les efforts de la médecine [peuvent] apporter un soulagement quelconque »⁵⁴ (cité dans *Ibid.*, p. 302-303). Car c'est « un homme physiquement incurable, mais pourvu d'une intelligence telle qu'il [est] possible, facile même, de l'instruire », et l'éducation, qui développe son « intelligence », lui « assure parmi nous une place avantageuse » (cité dans *Ibid.*). Les sourds et leurs institutions ne relèvent donc pas de la bienfaisance, mais de l'instruction, d'où la nécessité d'effectuer le transfert des établissements à l'Instruction publique, sous la tutelle de l'Université (*Ibid.*).

Quant aux réformateurs, ce sont principalement des instituteurs non-religieux et même anticléricaux pour qui le transfert signifierait aussi la sécularisation de l'éducation des sourds-muets (Buton 2012, p. 120), ce qui paraît toutefois problématique vu l'influence des institutions catholiques (Buton 2009, p. 397-399).

⁵³ Et également par d'autres acteurs, tels que par exemple Blanchet, déjà mentionné : « En 1838, le vœu est formulé que ces établissements dépendent du ministère qui a pour objet principal l'instruction (Léon de Malleville). Ce vœu est renouvelé à maintes reprises : en 1847, dans un mémoire à Monsieur le Ministre de l'Intérieur ; en 1848, par les professeurs de l'Institution nationale des sourds-muets de Paris ; en 1873, par Maxime du Camp ; en 1875, par Léon Vaïsse ; de 1877 à 1882, par Émile Beaussire ; en 1883, par M. de Hérédia ; en 1897, une nouvelle proposition est repoussée par le Sénat. » (Vial, Plaisance et Stiker 2000, p. 213-214)

⁵⁴ *Mémoire adressé à M. le ministre de l'Intérieur par les professeurs de l'Institution royale des sourds-muets de Paris, sur la nécessité de transférer les Écoles de sourds-muets au ministère de l'Instruction publique*, Paris, Imp. de Fain et Thunot, 1847, p. 4-7.

2.1.2. Vers l'enfant *sourd-parlant* grâce à la méthode orale *pure* : le Congrès de Milan de 1880

Les acteurs traditionnels, en voie de *conversion*⁵⁵ pour les méthodes orales, forment une coalition pour s'opposer au transfert de tutelle et garder l'éducation des enfants sourds sous leur responsabilité (Bourgalais 2008, p. 224-226) : si les congrégations religieuses s'opposent à la laïcisation, le ministère de l'Intérieur souhaite maintenir le contrôle sur l'assistance d'une population indigente et en difficulté (Dalle-Nazébi 2006, p. 272). Le Congrès de Milan de 1880 devient le lieu d'une lutte entre les réformateurs et les acteurs traditionnels, avec l'État qui entre en scène. Les réformateurs sont majoritaires dans le comité d'organisation, mais lors du Congrès ils se retrouvent dans une position minoritaire et marginale face à une alliance des *établis* catholiques et des *établis* du public⁵⁶ (Buton 2009, p. 426, 437) et perdent le contrôle du Congrès. A partir de Milan, les Congrès ainsi que le processus réformateur sont récupérés par les institutions catholiques et l'État, l'administration considérée officiellement comme *seule responsable* de cette réforme (*Ibid.*, p. 461), ce qui met définitivement fin à l'autonomie pédagogique des Institutions d'État (*Ibid.*, p. 487).

Par conséquence, lors du Congrès de Milan, la question du rattachement, pourtant primordiale pour les réformateurs, est évincée des débats qui portent principalement sur les méthodes (Bourgalais 2008, p. 227 ; Buton 2009, p. 420-425). La méthode orale *pure*⁵⁷, qui est

⁵⁵ Notamment l'inspecteur général des établissements de bienfaisance, Oscar Claveau (1826-1904) après avoir étudié l'éducation des sourds dans d'autres pays, recommande l'expérimentation de la méthode orale *pure* à l'institution de Bordeaux dès 1879. Tandis que le directeur de l'Institution de Paris, Martin Etcheverry (1814-1895), favorable à la méthode gestuelle est remplacé en 1880 par le docteur Louis Ernest Peyron (1836-1908), partisan de la méthode orale (Bourgalais 2008, p. 224-226).

⁵⁶ A savoir que le secteur public est présenté par des administrateurs et non des enseignants des Institutions nationales, qui lors du processus de la bureaucratisation ont perdu le contrôle sur leur propre activité (Buton 2009, p. 486; Buton 2012, p. 122).

⁵⁷ J.-R. Presneau distingue en effet 3 modèles d'oralisme en France vers la fin du XIX^e siècle :

1) un oralisme « modéré » ou « pragmatique » (d'Itard, de Valade-Gabel, des frères Saint-Gabriel avant la « conversion ») qui « s'accommodait (...) de la méthode mixte » et « faisait la part entre la nécessité pour des raisons sociales et pédagogiques d'apprendre le français parlé et l'obligation pour des raisons psychiques et culturelles du maintien de la langue des signes gestuels » ;

2) un oralisme « pédagogique », « de progrès », « médical » et « expérimentaliste » (du réseau Pereire), qui contient l'idée « qu'il [est] du ressort de l'État [et non de la charité privée] de (...) prendre en charge » les sourds.

finaleme nt préférée à la méthode orale non-exclusive, est consacrée par les résolutions I et II du Congrès :

« I

Le Congrès,

Considérant l'incontestable supériorité de la parole sur les signes pour rendre le sourd-muet à la société et lui donner une plus parfaite connaissance de la langue,

Déclare :

Que la méthode orale doit être préférée à celle de la mimique pour l'éducation et l'instruction des sourds-muets.

II

Le Congrès,

Considérant 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,

Déclare :

Que la méthode orale pure doit être préférée. » (Résolutions I et II du Congrès de 1880, Fornari 1881, p. 325)

Il s'agit de rendre les sourds à la société, les « humanis[er] [...] par la parole » (intervention de M. Magnat, *Ibid.*, p. 497) :

« Tandis que le sourd-muet instruit par la parole s'aperçoit qu'il est devenu l'égal de l'entendant-parlant, au contraire, celui qui a été enseigné par la mimique et par l'écriture sent qu'il se trouve et qu'il reste dans une condition inférieure ; alors, il est malheureux, il souffre de ce qu'il doit vivre, dans l'isolement, même au milieu de la société [...]. » (*Ibid.*)

Mais contrairement au projet soutenu lors des Congrès précédents, les signes sont définitivement exclus de l'enseignement.

« IV

Le Congrès,

3) un oralisme « institutionnel » qui met « l'accent sur la nécessité de faire parler les sourds pour des raisons plus morales que véritablement pédagogiques, et cela au sein d'établissements relevant du ministère de l'Intérieur, donc de la bienfaisance ».

Si les deux derniers ne s'accordent pas sur la qualification des établissements des sourds, en tant qu'établissements de bienfaisance ou d'instruction, ils refusent « la langue des signes comme fondement de la formation des non-entendants » (Presneau 1998, p. 177-179).

Considérant que l'enseignement des sourds-muets par la méthode orale pure doit se rapprocher, le plus possible, de celui des entendants-parlants,

Déclare :

1°. Que le moyen le plus naturel et le plus efficace par lequel le sourd-parlant acquerra la connaissance de la langue, est la méthode objective (intuitive), celle qui consiste à désigner d'abord par la parole, puis par l'écriture, les objets et les faits mis sous les yeux de l'élève [...]. » (Résolution IV, *Ibid.*, p. 325-326)

Les acteurs traditionnels souhaitent la reconnaissance de la méthode *intuitive*, qui est une méthode officielle française depuis 1862, et cette résolution revisite sa définition initiale, en remplaçant les signes par la parole et en reléguant l'écrit au second plan. La méthode orale pure est présentée alors comme « un procédé (l'articulation artificielle et la lecture sur les lèvres), qui s'intègre dans la méthode française », son choix se réduisant « à un simple enrichissement de la méthode intuitive, non à sa transformation radicale » (Buton 2009, p. 421). Par le biais de la méthode orale exclusive, l'enfant sourd est censé se rapprocher de l'*entendant-parlant* et devenir *sourd-parlant*. Cette transformation attendue en *sourd-parlant*, considérée comme signe de progrès et consacrée par les résolutions du Congrès, constitue une rupture dans la conception de l'enfant sourd.

2.1.3. La fin de la réforme (1880-1885) : consolidation de l'éducation *spéciale*⁵⁸ des *sourds-parlants*

La mise en œuvre de la méthode orale pure commence dès la rentrée 1880 à l'Institution de Paris, puis en 1881 à Chambéry (Mato 2017, p. 47)⁵⁹. Ses conditions pratiques sont discutées lors des Congrès suivants : à Bordeaux en 1881, à Bruxelles en 1883 et à Paris en 1885. Mais ces Congrès définissent surtout la spécificité de l'éducation des sourds-muets, au moment de (et face à) l'institution de l'enseignement primaire public gratuit, laïc et obligatoire⁶⁰ (Buton

⁵⁸ Cette expression qui se répand à partir des années 1880 désigne l'éducation des enfants sourds, mais aussi des enfants aveugles (Buton 2009, p. 375).

⁵⁹ Et continue dans les établissements privés, sous influence de l'Institution de Paris et également sous risque de voir leurs subventions diminuer : « Pour les écoles privées réfractaires à la méthode orale et qui veulent résister à ces changements, les subventions publiques nécessaires à leur fonctionnement diminuent progressivement puis elles sont supprimées. » (Encrevé 2008, p. 93)

⁶⁰ Il s'agit de la loi du 16 juin 1881 établissant la gratuité absolue de l'enseignement primaire dans les écoles publiques, puis de la loi du 28 mars 1882 sur l'enseignement primaire obligatoire (dites « lois Ferry »), suivies par la « loi Goblet » du 30 octobre 1886, selon laquelle notamment « dans les écoles publiques de tout ordre,

2009, p. 436). Si les débats portent sur l'enseignement professionnel, le problème des enfants sourds *arriérés* et la formation des enseignants, c'est parce que ces sujets permettent de motiver davantage la constitution de l'éducation des enfants sourds en activité *spéciale*, distincte de l'instruction primaire (*Ibid.*, p. 447).

La distinction est construite d'abord par l'uniformisation de l'activité sur le plan des méthodes, avec la méthode orale pure qui, pour sa mise en place, exige des conditions spécifiques : une organisation matérielle (des effectifs réduits à 10-12 élèves pour l'enseignement de la parole) et temporelle (le cursus qui commence à 8-12 ans d'un élève et qui dure 8 ans, contre 6 ans auparavant) particulières, ainsi que des connaissances des professeurs quant aux mécanismes physiologiques de l'articulation (Bourgalais 2008, p. 242-245 ; Buton 2009, p. 498-499). La finalité de l'activité est également distinctive : l'acquisition de la parole et la formation professionnelle priment sur l'alphabétisation et l'instruction élémentaire. Elle vise à rendre la parole à l'enfant sourd et le rendre utile à la société par la formation au métier, autrement dit « donner à la nation des ouvriers qui parlent » (*Ibid.*, p. 491). La réforme s'inscrit ainsi dans l'idéologie du progrès⁶¹, incarné par le français parlé (Encrevé 2013 ; 2015), et correspond aux (ou s'inspire des) valeurs républicaines, dont le travail érigé en « valeur constitutive de l'organisation sociale » (Bourgalais 2008, p. 13), par conséquent elle est approuvée par le gouvernement en place (*Ibid.*, p. 236; Buton 2009, p. 447-448).

La consolidation de l'éducation des *sourds-parlants* en tant qu'une activité de bienfaisance et d'assistance⁶², en dehors de l'Instruction publique et de ses principes en vigueur, est souhaitée par l'alliance de l'État et de l'Église afin de la garder sous contrôle, en conservant sa dimension *facultative* et sa définition comme « faveur, rendue à des enfants infirmes et indigents » (*Ibid.*, p. 37, 436). La loi du 28 mars 1882 portant sur l'enseignement primaire

l'enseignement est exclusivement confié à un personnel laïque » (« Loi du 30 octobre 1886 sur l'organisation de l'enseignement primaire », art. 17).

⁶¹ « L'idée de progrès, c'est la croyance dans l'amélioration continue de l'être humain dans sa dimension individuelle (morale) et collective (sociale). Elle implique l'idée que l'homme est supérieur à la nature parce qu'il parvient à la maîtriser grâce à sa constante amélioration ». Les sourds y sont également favorables, mais conçoivent la langue des signes non « comme l'antithèse du progrès », la parole étant « son seul et unique reflet », mais au contraire comme « le reflet du progrès, car elle est la seule condition de leur accès à l'égalité avec les entendants ». Selon F. Encrevé, « l'interprétation oraliste de l'idée de progrès prend le dessus dans la société » à partir des années 1870. (Encrevé 2011, p. 28-29; à ce sujet cf. aussi Encrevé 2012).

⁶² Les questions concernant l'assistance publique et la bienfaisance privée seront traitées plus tard, lors du Congrès international d'assistance de 1889.

obligatoire constitue les enfants sourds-muets et aveugles « en catégorie légale d'ayants droit » (Buton 2008, p. 82) à l'instruction, en précisant qu'« un règlement déterminera les moyens [de leur] assurer l'instruction primaire » (art. 4). Mais sa concrétisation est freinée par les fonctionnaires du ministère de l'Intérieur qui sous-évaluent le nombre des enfants sourds privés de l'instruction, ce qui fait croire que l'obligation de l'instruction est déjà accomplie, le règlement prévu par la loi serait ainsi inutile, et aucune directive ne sera prise (Bourgalais 2008, p. 235-236; Buton 2009, p. 475-476). En revanche, en 1884, apparaît l'arrêté du ministre de l'Intérieur *instituant des certificats d'aptitude pour les personnes qui se destinent ou sont employées à l'enseignement des sourds-muets*. Il s'adresse aux « personnes qui se destinent ou sont employées à l'enseignement des sourds-muets élèves boursiers des départements et des communes »⁶³ (cité dans Bourgalais 2008, p. 237), les Institutions nationales ayant leurs propres procédures de recrutement. Selon F. Buton, cet arrêté est à considérer comme « l'acte décisif de la réforme » (2009, p. 499) : il officialise la spécialisation pédagogique et exclut les professeurs sourds de l'enseignement, en même temps qu'il instaure le monopole du ministère de l'Intérieur quant à la reconnaissance de la capacité à enseigner aux sourds et légitime ainsi son emprise sur l'éducation *spéciale* (Buton 2008, p. 82; Buton 2009, p. 476-479; Encrevé 2008, p. 92).

Le processus réformateur s'achève par le Congrès de Paris en 1885, où le problème de l'éducation des sourds est proclamée « presque entièrement résolu »⁶⁴ (cité dans Bourgalais 2008, p. 239). Le ministère de l'Intérieur publie de nouveaux programmes d'enseignement le 13 juillet 1889 (Séguillon 2017, p. 166). De nouvelles conditions d'accueil et d'enseignement aux enfants sourds se mettent en place, à la suite de l'application de la méthode orale pure, qui ne fait toutefois pas l'unanimité au tournant du XX^e siècle.

⁶³ Article 1 de l'arrêté, Bulletin Officiel du Ministère de l'Intérieur, 1884, p. 404-406.

⁶⁴ Intervention de l'inspecteur général, Oscar Claveau lors du Congrès (*Troisième Congrès National pour l'Amélioration du Sort des Sourds-Muets. Congrès de Paris tenu du 4 au 6 août 1885*, Comptes rendus analytiques des séances, Paris, Ritti, 1886, p. 26).

2.2. Les conséquences de la réforme : l'enfance sourde au regard de la méthode orale pure

2.2.1. La langue des signes interdite aux élèves sourds

Les conséquences de la réforme sur l'enfance sourde sont multiples. A commencer par les conditions d'enseignement qui ont besoin d'être adaptées pour permettre l'utilisation de la méthode orale : les effectifs de classes sont réduits ; le mobilier scolaire est transformé ; les élèves sont admis de plus en plus tôt (maximum à 12 ans) et pour la durée d'études prolongée à 8 ans, ce qui *rajeunit* la population des établissements (Bourgalais 2008, p. 242-245; Séguillon 2017, p. 173).

Jusqu'au départ des derniers élèves éduqués au moyen des signes en 1887, deux types d'élèves cohabitent dans les établissements : les anciens qui utilisent la langue des signes et les nouveaux venus instruits exclusivement avec la nouvelle méthode orale (Bourgalais 2008, p. 242; Pelletier et Delaporte 2002, p. 318, 322; Encrevé 2008, p. 93). Les deux sont strictement séparés, « pour que le signe ne tue pas la parole »⁶⁵ (cité dans Bourgalais 2008, p. 242). En plus, les professeurs sourds sont progressivement renvoyés au fur et à mesure que diminuent les effectifs des élèves qui signent et sont remplacés par les professeurs entendants (Encrevé 2008, p. 93). Leur exclusion de l'enseignement, légitimée par l'arrêté ministériel de 1884, sera effectif durant presque un siècle, jusqu'en 1976⁶⁶. L'absence des adultes sourds⁶⁷ sera problématique pour les enfants, notamment du point de vue de leur construction identitaire (*Ibid.*, p. 97).

A partir de 1887, la période de transition s'achève, la méthode orale étendue à tous les élèves. La proscription de la langue des signes est appliquée d'une manière stricte dans la majorité des établissements : les élèves sont empêchés physiquement de signer, les punitions vont des coups de règles sur les doigts (ce qui vaut également pour les enfants entendants à

⁶⁵ Archives de la congrégation de la Charité Sainte-Marie d'Angers, 6M3 – J : Institution des sourds-muets, documents divers non datés.

⁶⁶ La circulaire ministérielle des Affaires Sociales et de la Solidarité du 24 novembre 1976 marquera la fin de cette exclusion formelle des sourds, en les permettant de passer le CAEJDA (Certificat d'Aptitude à l'Enseignement des Jeunes Déficiants Auditifs), le diplôme de professorat propre au réseau d'établissements privés relevant de la FISAF, la *Fédération des Instituts de sourds et d'aveugles de France* (Kerbourc'h 2006b, p. 159). Cf. aussi Chapitre II-2.3.

⁶⁷ Pour la discussion du qualificatif *adulte sourd* qui sera utilisé plus tard pour désigner des intervenants sourds, à statut précaire dans les établissements, et de leur rôle important, notamment d'un « modèle d'identification possible » pour les enfants (*Ibid.*, p. 165, 406-409). Cf. Chapitre II-2.2, 2.3.

cette époque) jusqu'à l'extrême, avec l'usage de la camisole de force. Le degré de la tolérance est différent selon les établissements et même les enseignants : d'après Y. Delaporte, l'interdit absolu est respecté surtout dans des petites institutions contrôlées par des religieux, mais dans les grands internats il n'est effectif que dans les salles de classe, les élèves continuant à utiliser les signes, entre eux et en cachette, dans les cours de récréations, les couloirs, les dortoirs (Pelletier et Delaporte 2002, p. 333-334; Encrevé 2015, p. 139-140).

D'après F. Buton, la possibilité même d'une telle interdiction vient du fait que la réforme est réalisée par le ministère de l'Intérieur. Le contraste avec l'attitude des instituteurs de l'Instruction publique à l'égard des patois est flagrant : ils s'appuient sur le patois pour entrer en communication avec leurs élèves et autorisent son usage en dehors des classes, la valorisation des spécificités des groupes locaux participant à la construction du sentiment national⁶⁸ (Thiesse, cité dans Buton 2009, p. 495-496). Les patois et la langue des signes n'ont pas certes le même statut, celle-ci étant considéré plutôt comme une méthode d'enseignement et un moyen de communication que comme une langue maternelle. Mais la différence entre les deux politiques s'explique surtout par les spécificités des deux ministères. L'Instruction publique moins centralisée permet aux instituteurs de prendre en compte les contextes locaux dans leurs pratiques éducatives, tandis que le ministère de l'Intérieur, fortement hiérarchisé, ne laisse aucune autonomie en matière de l'administration et de la pédagogie aux Institutions sous sa tutelle⁶⁹, contraintes d'appliquer ses directives (*Ibid.*, p. 495-498).

Tandis que les institutions des sourds sont historiquement des lieux de constitution et de transmission de la langue des signes (Dalle-Nazébi, Garcia et Kerbouc'h 2009, p. 2), les nouveaux élèves sont empêchés de l'acquérir et le sentiment de mépris est cultivé pour stigmatiser son utilisation. Et pourtant c'est grâce à l'usage des signes que l'enfant sourd est devenu éduicable. Henri-Jacques Stiker souligne cette stigmatisation paradoxale :

« La méthode gestuelle que l'abbé de l'Épée avait promue afin d'éduquer les sourds faisait maintenant apparaître ceux-ci comme infra-humains, les stigmatisait. Au nom même de la passion éducative, on prônait un oralisme qui allait laisser les malentendants dans une quasi-impossibilité d'accéder à la culture. Les contradictions étaient ainsi portées à leur comble : la vue d'un corps parlant en signes corporels était intolérable à ceux-là mêmes qui disaient à l'éduquer. » (Stiker 2005b, p. 282-283)

⁶⁸ Thiesse Anne-Marie, *Ils apprenaient la France : l'exaltation des régions dans le discours patriotique*, Paris, Mission du patrimoine ethnologique, MSH, 1997.

⁶⁹ Qui l'ont perdu suite au processus de leur bureaucratisation, déjà mentionné.

L'interdiction sera particulièrement stricte dans les années 1880-1910 (Dalle-Nazébi 2006, p. 273), l'assouplissement étant progressif :

« Le langage des signes d'abord interdit, clandestin, fut donc toléré à nouveau, et cela de plus en plus après 1900, devant les insuffisances de la méthode orale pure. Notamment par le personnel de surveillance et d'internat : on n'allait pas s'amuser au nom du dogme éducatif, à exiger d'un enfant souffrant, au milieu de la nuit, qu'il s'exprimât par la parole. » (Presneau 1998, p. 192)

Néanmoins, l'interdiction formelle d'utiliser les signes dans les établissements français perdure jusqu'aux années 1970⁷⁰, ce qui aura des répercussions sur l'évolution même de la langue, vu l'absence de l'apprentissage correct et son usage restreint, jusqu'aux années 1970 quand elle fera son apparition dans l'espace public (Encrevé 2008, p. 97). Cela aura des conséquences importantes sur les résultats scolaires des enfants sourds, mais également concernant tous les autres aspects de leur vie :

« L'interdiction de la LSF a modifié d'une manière dramatique l'avenir de milliers d'enfants sourds-muets français, dont l'accès à leur propre langue était confiné à des usages clandestins, et dont le taux d'analphabétisme a augmenté de façon spectaculaire au cours du XXe siècle. »⁷¹ (notre traduction, Buton 2012, p. 122-123)

2.2.2. L'apprentissage de la parole qui sépare : enfants *idiots* et *arriérés*

Avec l'application de la méthode orale pure à tous les enfants, indépendamment du niveau de leur surdité, la proportion de ceux qui ne parviennent pas à suivre l'enseignement augmente. En continuité avec l'idée de *nouveaux réformateurs* que l'acquisition de la parole dépend de la possession intacte des facultés intellectuelles, la question des enfants qui ne profitent pas de la méthode orale est abordée, déjà lors des Congrès, en termes d'un défaut d'intelligence (Buton 2009, p. 448-452).

L'application de la méthode orale pure conduit ainsi à la redéfinition des capacités intellectuelles des enfants sourds : les échecs sont attribués non au type de la surdité, mais à

⁷⁰ Cf. le Chapitre II-2.3.

⁷¹ « The banning of FSL dramatically modified the future of thousands of French deaf-mute children, whose access to their own language was confined to clandestine uses, and whose illiteracy rate rose dramatically during the twentieth century. » (Buton 2012, p. 122-123)

l'incapacité intellectuelle, une *infirmité* supplémentaire (Bourgalais 2008, p. 240; Buton 2009, p. 450). Selon Florence Encrevé, l'inverse devient aussi vrai, le niveau intellectuel des enfants évalué en fonction de leur capacité à parler : « les tests d'aptitude à la parole jouent [...], peu à peu, le rôle de tests d'intelligence » (2008, p. 93). Rappelons ici que l'inintelligence présumée des sourds, liée au non-usage de la parole, est au cœur des questionnements de l'époque sur leur dégénérescence, en même temps que les critères morphologiques de l'(in)intelligence sont également recherchés (Séguillon 2017, p. 195-203).

La méthode orale pure entraîne ainsi de nouvelles règles d'admission plus restrictives. Auparavant admis en raison de leur surdi-mutité, des élèves sont désormais sélectionnés sur critères d'ordre physiologique et d'intelligence (Buton 2009, p. 452) : pour s'assurer de leurs capacités à suivre l'enseignement en français oral, les certificats médicaux, attestant notamment une bonne vue et les facultés intellectuelles suffisantes, sont exigés à l'entrée aux institutions (Encrevé 2008, p. 93). Les élèves sans qualités requises ne peuvent plus être accueillis dans les institutions, ce qui constitue une rupture dans la politique séculaire de charité et de bienfaisance à l'égard des sourds (Bourgalais 2008, p. 232).

Les élèves auxquels la méthode orale ne peut pas être appliquée sont classés en *idiots* et *arriérés*. Selon les propositions du Congrès de Paris de 1885, les *idiots*, inaptes à l'enseignement, sont à exclure de l'école et accueillir dans des hospices, des établissements spécialisés ou même des asiles des aliénés (tous sous la tutelle du Ministère de l'Intérieur ce qui facilite le transfert des enfants d'un établissement à un autre) (Buton 2009, p. 450; Encrevé 2008, p. 94). Quant aux *arriérés*⁷² définis comme étant « en situation de retard scolaire du fait d'une intelligence inférieure »⁷³ (cité dans Buton 2009, p. 451), le Congrès se prononce pour « la création, dans les écoles existantes, de classes spéciales »⁷⁴ (cité dans Bourgalais 2008, p. 240). Cette distinction entre les arriérés et les idiots rappelle celle, entre les *anormaux d'école* et les *anormaux d'hospice* (ou *d'asile*), proposée par les psychologues Alfred Binet (1857-1911) et Théodore Simon (1873-1961) (Binet et Simon 1907). Selon F. Buton, les deux propositions contiennent la même idée, en faveur de l'institution : « ce n'est pas l'institution

⁷² La question des *arriérés* est la plus disputée lors du Congrès de Paris, trois définitions différentes s'opposent : certains pensent une arriération comme une incapacité d'apprendre par la méthode orale pure, d'autres comme un attitude (une mauvaise volonté) à son égard, tandis que pour les troisièmes, en position minoritaire, elle n'est pas liée ni à la capacité ni à la volonté d'apprendre par cette méthode (Buton 2009, p. 450-451).

⁷³ *Troisième Congrès National pour l'Amélioration du Sort des Sourds-Muets. Congrès de Paris tenu du 4 au 6 août 1885*, Comptes rendus analytiques des séances, Paris, Ritti, 1886.

⁷⁴ *Ibid.*, p. 130.

(l'instruction publique ou l'éducation des sourds-muets) qui est mal conçue, mais l'intelligence de l'enfant qui est insuffisante » (2009, p. 451). La question du sort éducatif des arriérés et idiots gagne de l'importance dans les années 1900, en raison du coût croissant de l'éducation, vu les agencements exigés par la méthode, et surtout eu égard aux difficultés de la méthode (*Ibid.*, p. 452).

2.2.3. Les premières contestations de la méthode orale *pure*

Dès les dernières années du XIX^e siècle, les critiques et les réserves vis-à-vis de la méthode orale sont exprimées de plus en plus ouvertement. La plupart des critiques viennent des sourds qui organisent notamment les *Congrès internationaux des sourds-muets*, dont les entendants sont exclus, en 1889 à Paris et en 1893 au Chicago⁷⁵. Opposés à la méthode orale pure, ils se mobilisent de façon plus large pour la défense de la langue des signes et de leurs propres intérêts à travers le mouvement associatif, la presse et le sport *silencieux*⁷⁶.

Le 6-8 août 1900, le *Congrès International pour l'Étude des Questions d'Assistance et d'Éducation des Sourds-Muets* a lieu à Paris. Il réunit les acteurs institutionnels et les opposants à la méthode orale pure, dont les pédagogues sourds, qui demandent à faire le bilan de 20 ans d'application de la méthode et revendiquent de nouveau l'instruction gratuite et obligatoire pour les enfants sourds. La section des sourds adoptent les résolutions pour le rétablissement d'une méthode mixte et le transfert au ministère de l'Instruction publique⁷⁷. Ce Congrès devient néanmoins l'occasion d'une réactivation de l'union entre les acteurs institutionnels (section des entendants) qui parviennent à maintenir les conclusions du Congrès de Milan (Bourgalais 2008, p. 251-254).

⁷⁵ Qui marquent par ailleurs le début d'un mouvement sourd international (Séguillon 2017, p. 218).

⁷⁶ À ce sujet cf. le travail de Yann Cantin (2014).

⁷⁷« Le Congrès, Considérant que les enfants sourds-muets ne sont pas tous sur le même niveau d'aptitudes intellectuelles et physiques pour l'acquisition de la parole et de la lecture sur les lèvres. Émet le vœu que dans l'enseignement de ces enfants on ne doit pas se borner à l'application rigoureuse d'une seule méthode, mais qu'on doit choisir la méthode selon l'aptitude de l'élève et faire usage de tous les moyens qui peuvent contribuer au meilleur développement intellectuel et moral de chaque individu ; Le Congrès, Considérant la valeur de la parole et de la lecture sur les lèvres, émet le vœu qu'on doit enseigner la parole à tous les enfants sourds-muets quand ils entrent dans l'école et qu'on doit continuer cet enseignement pour tous ceux qui y réussissent, et employer la mimique pour ceux qui n'y réussissent pas. » (Résolution I, Gaillard et Jeanvoine 1900, p. 302)

« Le Congrès Émet le vœu que les écoles de sourds-muets soient transférées au Ministère de l'instruction publique. » (Résolution IX *Ibid.*, p. 305)

En 1907, les psychologues Binet et Simon, extérieurs au milieu professionnel de la surdit , entreprennent une  tude g n rale sur les enfants *anormaux*, les sourds en faisant partie, et concluent sur la n cessit  d' tudier les r sultats des m thodes d'enseignement, car selon eux « le sourd-muet reste  tranger   toute le on orale »⁷⁸ (Binet et Simon, cit  dans Encrev  2008, p. 94). En 1908, ils m nent une enqu te de terrain aupr s d'anciens  l ves de l'Institution nationale des sourds-muets de Paris et de l'Institut d partemental de sourds-muets d'Asni res, tous « sourds complets et cong nitaux », pour « conna tre la valeur » de la « m thode dite de d mutisation » appliqu e depuis trente ans dans les institutions des sourds en France (Binet et Simon 1908, p. 373) : « Cet enseignement particulier a pris une grande importance dans la p dagogie du sourd-muet ; une partie notable des heures de classe y est consacr e ; il dure de nombreuses ann es, il exige un enseignement individuel, et par cons quent un personnel enseignant co teux. » (*Ibid.*)

Binet et Simon  tudient la capacit  des adultes sourds qui ont *profit * de cet enseignement de « converser avec des personnes de [la] famille » et « avec des  trangers », ainsi que l'« utilit  professionnelle et sociale » du fran ais oral pour eux (*Ibid.*, p. 387). Ils constatent que :

« [La m thode orale] ne sert point au placement des sourds-muets, elle ne leur permet pas d'entrer en relation d'id es avec des  trangers, elle ne leur permet m me pas une conversation suivie avec leurs proches, et les sourds-muets qui n'ont point  t  d mutis s gagnent aussi facilement leur vie que ceux qui sont munis de ce semblant de parole. » (*Ibid.*, p. 393)

Ils concluent donc sur l'inefficacit  de la m thode orale, qui ne remplit pas sa promesse d'int gration des sourds dans la soci t  : « point d'utilit  sociale et professionnelle pour la d mutisation » (*Ibid.*, p. 394). Au contraire, les sourds sont incapables de tenir la conversation et sont rel gu s dans les m tiers manuels qui ne n cessitent pas des  changes et dans lesquels ils sont isol s :

« En fait, nous n'avons pas rencontr  un seul exemple de sourd-muet qui f t en contact avec le public, par sa profession. [...] Chaque sourd-muet travaille dans son coin,   sa pi ce. Il faut m me lui trouver un travail pour lequel les autres ouvriers et le contrema tre n'aient pas besoin de causer avec lui. » (*Ibid.*, p. 392)

⁷⁸ Binet Alfred, Simon Th odore, *Les enfants anormaux, guide pour l'admission des enfants anormaux dans les classes de perfectionnement*, 6e  dition revue et compl t e, Paris, Armand Colin, 1934, p. 7.

Cette étude n'a pas permis de remettre en cause la méthode orale : ses conclusions, pourtant bien accueillies par les sourds, ont été jugées erronées par certains enseignants et ont provoqué des protestations (Encrevé 2008, p. 95; Séguillon 2017, p. 204-205). Cependant selon D. Séguillon, elle contribue au « fléchissement » de la méthode orale pure qui s'opère autour de 1910 :

« Si [les] conclusions [de Binet et Simon] n'ont pas été suivies [...], il semble néanmoins qu'elles ont contribué à un assouplissement de la méthode orale pure par, notamment, la réintégration du français écrit dans l'enseignement pour les enfants sourds et la permission, aux environs de 1910, de la communication gestuelle entre élèves, hors des cours. » (Ibid., p. 205)

Ainsi, l'usage de la langue des signes entre les élèves étant de plus en plus tolérée, les Institutions transformées par la réforme en lieux de stigmatisation de cette langue, restent-elles paradoxalement des lieux de sa transmission, « par leurs marges » (Dalle-Nazébi, Garcia et Kerbouc'h 2009, p. 2).

Toutefois, si la réforme formalise leur vocation comme lieux éducatifs *spéciaux*, donc partiellement pédagogiques, dès les premières années du XX^e siècle le glissement se produit au niveau des significations et des pratiques, comme l'évoque P. Bourgalais :

« Au terme du XIX^e siècle, l'action de l'État s'est concrétisée par la mise en place d'un cadre institutionnel destiné à faire acquérir aux sourds-muets les signes extérieurs de la normalité de la société, c'est-à-dire l'apprentissage scolaire et l'obligation professionnelle. Mais, dans les premières années du XX^e siècle, l'éducation spécialisée apparaît de moins en moins comme l'expression d'une nouvelle conception du traitement éducatif de la surdimutité que comme l'émergence d'un nouveau mode de prise en charge. » (Bourgalais 2008, p. 257)

Par le rapprochement à l'enfance *anormale* et *inadaptée*, avec la présence médicale croissante, ces établissements tendent de plus en plus vers la rééducation. L'enfance éduicable devient progressivement rééduicable.

2.3. De l'enfance éduicable à l'enfance rééduicable

2.3.1. L'inscription dans l'enfance *anormale*

La question du rattachement de l'éducation des sourds au ministère de l'Instruction publique et de l'application de la loi de 1882 réapparaît au début du XX^e siècle, le contexte en

étant favorable à double titre. D'une part, le recensement réalisé par le ministère de l'Intérieur, publié en 1901, estime que sur environ 7000 enfants sourds à l'âge scolaire, près de 3000 ne fréquentent aucune institution d'éducation, et la préparation est jugée insuffisante pour plus de la moitié des élèves accueillis dans les institutions (*Ibid.*, p. 260-261).

D'autre part, les mesures anticongréganistes prises par le gouvernement modifient le paysage de l'éducation des sourds. D'abord, la loi du 1^{er} juillet 1901 vise à contrôler l'enseignement des congrégations, car il soumet leur existence à l'autorisation (« Loi du 1er juillet 1901 relative au contrat d'association », art. 13), et « les membres d'une congrégation non autorisée sont interdits d'enseigner ou de diriger un établissement d'enseignement » (*Ibid.*, p. 14). Ensuite, la loi du 7 juillet 1904 supprime l'enseignement congréganiste⁷⁹, suivi enfin par la loi du 9 décembre 1905 concernant la séparation des Églises et de l'État. Sachant qu'en France sur 68 établissements des sourds 44 sont congréganistes, et les congrégations fournissent le personnel enseignant aux trois quarts de toutes les institutions (y compris ecclésiastiques et même publics), la majorité des établissements est alors touchée par cette campagne législative : ces mesures entraînent une fermeture de certains et la sécularisation des autres. Une partie d'établissements est néanmoins préservée, notamment à l'Ouest, car considérés comme « mixtes assurant la fonction enseignante et hospitalière », autorisés par la loi. Cette interprétation, selon P. Bourgalais, singularise davantage l'éducation des sourds, en l'éloignant encore plus de l'instruction primaire (2008, p. 261-267).

C'est notamment grâce à Gustave Bager (1858-1919) que le débat sur le droit de l'instruction de tous les enfants sourds (et aveugles) se concrétise et se place sur la scène politique. Instituteur et fondateur-directeur de l'Institut départemental des sourds-muets et sourdes-muettes d'Asnières, Bager participe au travail législatif⁸⁰, en interpellant les hommes politiques et les responsables de l'Instruction publique sur les questions de la modernisation du système éducatif des sourds pour leur assurer l'obligation scolaire et y soustraire l'idée de

⁷⁹ « L'enseignement de tout ordre et de toute nature est interdit en France aux congrégations. » (« Loi relative à la suppression de l'enseignement congréganiste », art. 1)

⁸⁰ Selon M. Vial, l'action de Gustave Bager « s'apparente à ce qu'on appelle aujourd'hui lobbying », pourtant dans son cas, il « ne sert pas des intérêts privés ou mercantiles, mais idéologiques et sociaux ». Bager peut être considéré comme « un agent de la construction [des] institutions [d'éducation spécialisées] au début du siècle » (Vial, Plaisance et Stiker 2000, p. 156). C'est un « précurseur du mouvement en faveur de l'enfance anormale » (Vial, Plaisance et Stiker 2000, p. 155), et en participant activement à la commission Bourgeois et à l'élaboration de la loi de 1909 (« bien que souterrainement »), il est « un des grands artisans de [cette] loi » (Vial et Hugon 1982, p. 93).

l'assistance. Sa proposition du projet de la réorganisation en 1903 est suivi en 1904 par un « projet de résolution portant sur la création d'écoles régionales pour sourds-muets » (*Ibid.*, p. 269), déposé à la Chambre des députés par Henri Tournade (1850-1925) (*Ibid.*, p. 261, 268-269; Séguillon 2017, p. 249-251).

A la suite de ce projet, une commission interministérielle, présidée par Léon Bourgeois (1851-1925), a été constituée le 4 octobre 1904

« à l'effet d'étudier les conditions dans lesquelles les prescriptions de la loi du 28 mars 1882 sur l'obligation de l'enseignement primaire pourraient être appliquées aux enfants anormaux des deux sexes (aveugles, sourds-muets, arriérés, etc.). » (Art. 1, Arrêté du 4 octobre 1904, cité dans Vial et Hugon 1982, p. 140)

La commission Bourgeois marque un double changement. D'une part, les enfants sourds et aveugles sont, pour la première fois, officiellement regroupés avec les enfants qui présentent les anomalies mentales dans la même catégorie des *anormaux* (Vial et Hugon (eds.) 1998, p. 9). D'autre part, la revendication d'appliquer la loi de 1882 est étendue aux autres *anormaux*. Le débat néanmoins n'est pas de la même nature : contrairement aux *arriérés*, les sourds et aveugles sont considérés comme éducatibles depuis la fin du XVIII^e siècle et un réseau d'établissements est déjà sur place :

« En effet, la preuve est faite depuis plus d'un siècle [...] que les aveugles et sourds-muets peuvent accéder à tous les niveaux d'instruction si les moyens sont mis à leur disposition, alors qu'il fallait encore affirmer l'éducabilité des arriérés ; d'autre part, il existe déjà de nombreux établissements pour ces populations, dont la très grande partie est tenue par des institutions privées, souvent confessionnelles, alors que la situation était inverse pour les arriérés, puisqu'il fallait créer de toutes pièces de tels établissements. » (Vial, Plaisance et Stiker 2000, p. 216-217)

La commission est en effet un « aboutissement du mouvement en faveur des enfants anormaux » (*Ibid.*, p. 16), impulsé notamment par Désiré-Magloire Bourneville (1840-1909), médecin-aliéniste, mais aussi Gustave Bager. Elle compte parmi ses membres non seulement les fonctionnaires des ministères de l'Intérieur et de l'Instruction publique, mais également des « spécialistes des enfants anormaux », tels que Bager, Binet, Bourneville (cf. Art. 2, Arrêté du 4 octobre 1904, cité dans Vial et Hugon 1982, p. 140), tous « militants » en faveur de l'enseignement spécialisé (*Ibid.*, p. 36). En même temps, la présence de médecins dans la commission Bourgeois de 1904 semble répondre au vœu formulé dans une résolution du Congrès de Paris de 1900 (Bourgalais 2008, p. 271) :

« Le Congrès,
Émet le vœu : "Que la science médicale et la pédagogie, les médecins et les instituteurs, se prêtent un mutuel appui pour continuer l'étude des perfectionnements dont peut-être susceptible d'éducation physique, intellectuelle et professionnelle des sourds-muets." »
(Ladreit de Lacharrière et al. 1900, p. 251)

Même si la commission se prononce pour la création de classes et d'écoles *de perfectionnement* « pour les seuls arriérés et instables et non pour l'ensemble des anormaux » (Vial, Plaisance et Stiker 2000, p. 16), la gestion de l'éducation des sourds est désormais confiée « à des personnalités qui militent pour la constitution d'un véritable champ de l'anormalité » (Bourgalais 2008, p. 271).

Les conclusions de la commission se concrétisent avec la loi du 15 avril 1909 *relative à la création de Classes de Perfectionnement annexées aux écoles élémentaires publiques et d'Écoles autonomes de Perfectionnement pour les enfants arriérés*. Cette loi « institue, à l'intérieur des institutions scolaires relevant du ministère de l'instruction publique, un enseignement spécial destiné aux enfants "arriérés" » (Vial et Hugon 1982, p. 19). La création des classes annexées ou des écoles autonomes, facultative dans un premier temps, sera rendue obligatoire en 1945. Soulignons que, comme le montre Monique Vial dans ses travaux sur les origines de l'enseignement spécialisé (Vial et Hugon 1982; Vial 1990), ce ne sont pas l'institution scolaire et les instituteurs qui sont à l'origine du projet des classes de perfectionnement, mais bien les « spécialistes de l'enfance anormale », qui constituent un groupe de pression dans des instances de pouvoir (Vial et Hugon 1982, p. 106) afin de promouvoir l'idée de l'enseignement spécialisé des enfants *anormaux* sous la tutelle de l'Instruction publique, mais dans des établissements ou classes à part.

Les enfants sourds et aveugles étant exclus de la loi 1909, le deuxième volet du projet de loi est rapporté par le député Paul Chautard (1862-1933) et voté par la Chambre des députés le 22 mars 1910. Il envisage la création des « établissements nationaux d'enseignement des aveugles et des sourds-muets [...] rattachés au ministère de l'Instruction publique » (Art. 1, cité dans Vial, Plaisance et Stiker 2000, p. 217-218) et se base sur les principes de la loi de 1909, à savoir :

- « – mise en application intégrale de la loi du 28 mars 1882 sur l'obligation scolaire, c'est-à-dire droit d'accès égal pour tous les enfants à l'instruction ;
- distinction entre assistance et instruction ;
- organisation rationnelle d'un secteur laissé à l'abandon depuis une vingtaine d'années ;
- dotation de maîtres qualifiés et traités de façon égale, c'est-à-dire compétences reconnues et salaires égaux aux maîtres des écoles publiques ;

– obligation pour l'État d'assurer l'organisation générale et d'établir les niveaux de responsabilité et de financement. » (Ibid., p. 216)

Cependant le rattachement au ministère de l'Instruction publique, qui constitue le changement principal proposé par le projet, n'est toujours pas au goût de tout le monde. Notamment le 16 juin 1910, les sénateurs reçoivent une double note anonyme (mais très probablement de la part des institutions catholiques), réclamant le maintien de l'éducation des sourds-muets sous la tutelle du ministère de l'Intérieur. Suite au vote à la Chambre des députés en mars 1910, la loi devrait passer devant le Sénat, mais le projet est renvoyé le 31 mars 1910 à la Commission des finances, d'où il ne ressort plus (Ibid., p. 219-220). La loi ne sera pas votée, selon P. Bourgalais, repoussée de nouveau par « une union tacite entre acteurs institutionnels » (2008, p. 274). Cette absence de la réponse institutionnelle à la demande de transfert est au fond symptomatique des représentations des sourds et des aveugles qui prévalent. Pour les partisans du maintien,

« ces populations sont dans un état naturel inférieur. L'humanisme, certes, exige que l'on s'en occupe et qu'on leur donne une place. S'en occuper implique un régime particulier, de la naissance à la mort. Leur donner une place, bien sûr, mais une place sociale limitée, comme les métiers manuels, par exemple. A l'exception près, ces populations relèvent de l'assistance et non d'une égalité. La loi sur l'obligation scolaire de 1882 s'impose, mais non comme un principe d'égalisation. » (Vial, Plaisance et Stiker 2000, p. 224)

Le débat sera ravivé dans les années 1920 avec des projets de réforme de l'enseignement des aveugles⁸¹. L'éducation des aveugles étant historiquement très liée à celle des sourds dans les institutions privées catholiques, les dernières se réunissent pour s'y opposer. Ainsi, en 1925 la *Fédération Nationale des Associations de Patronage des Institutions de Sourds-Muets et d'Aveugles de France*⁸² voit le jour. Elle parvient à s'affirmer⁸³ et ses membres se mobilisent

⁸¹ À ce moment, l'enseignement des sourds et des aveugles relève du nouveau ministère de l'Hygiène, de l'Assistance et de la Prévoyance, qui est créé le 13 juillet 1920, à partir de la direction de l'Assistance et de l'Hygiène publique rattachée au ministère de l'Intérieur et de la direction de la Prévoyance sociale qui relève du ministère du Travail.

⁸² Elle deviendra par la suite la *Fédération des Institutions des Sourds et Aveugles de France (FISAF)*.

⁸³ Elle développe sa propre publication nationale, crée une formation diplômante des enseignants et le certificat de fin d'étude pour des élèves ainsi qu'unifie les programmes et les méthodes d'enseignement, en élaborant un programme général d'études (Bourgalais 2008, p. 318-322). Ainsi, selon P. Bourgalais, « assiste-t-on, au milieu des années 1920, à une bipolarisation au sein de l'éducation des sourds-muets en France » (Ibid., p. 318).

pour contrer les initiatives législatives, jusqu'à la Seconde Guerre Mondiale. Même si, selon P. Bourgalais, « cette mobilisation serait bien insuffisante si les pouvoirs publics avaient véritablement la volonté de légiférer » (2008, p. 324) : « Ce n'est [...] pas tant le poids et l'action de la fédération qui empêche la réalisation du projet de réforme qu'une volonté de l'État de privilégier une autre approche de l'enseignement spécialisé des sourds-muets et des aveugles. » (*Ibid.*, p. 326)

En somme, dans les premières décennies du XX^e le système de l'éducation des sourds n'est ni laïcisé, ni réformé conformément aux principes de la loi de 1882. Un déplacement qui se produit dans l'approche de l'éducation des sourds-muets est toutefois non-négligeable : avec la désignation des sourds comme *anormaux*, le problème de leur éducation est redéfini en termes de l'inadaptabilité scolaire et revêt le caractère médical (*Ibid.*, p. 280, 293), qui sera accentué par la suite.

2.3.2. La médicalisation de l'enfance sourde

« Scolarisation et médicalisation de l'enfance sont contemporaines » (Vial 1996, p. 332) : la présence des médecins dans l'éducation des enfants sourds a déjà été évoquée à travers les figures d'Itard, Ordinaire ou Blanchet⁸⁴, et en effet, elle augmente progressivement depuis le début du XIX^e siècle.

D'abord, les préoccupations croissantes en matière de santé et d'hygiène⁸⁵, spécifiées par rapport à la surdité, sont à l'origine de nouvelles pratiques corporelles dans les institutions. Elles s'inscrivent, selon D. Séguillon, dans un mouvement de l'*orthopédie*, « visant la prévention et la correction des prétendues difformités du corps du jeune sourd » (2017, p. 53). Ainsi, la gymnastique amorosienne, de type militaire, introduite dans les années 1820 avec l'approbation des médecins, se veut prophylactique (mais aussi morale) et inclut le chant, censé développer les capacités respiratoires des élèves, en servant à l'éducation à la parole. Par ailleurs, elle va de pair avec l'instauration du contrôle du corps de l'élève sourd par la mise en place d'une discipline très stricte dans les institutions (*Ibid.*, p. 77-89, 103-109). D'autres mesures interviennent dans la deuxième moitié du XIX^e siècle, telles que les promenades au grand air, la surveillance de l'alimentation, l'hydrothérapie, considérés comme des aspects essentiels dans l'éducation des enfants sourds (*Ibid.*, p. 135-141).

⁸⁴ Au sujet des soins médicaux destinés aux sourds au XIX^e siècle cf. aussi le travail de François Legent (2003).

⁸⁵ Dans le cadre de l'État *hygiéniste* (Vigarello 2016).

Au début du XX^e siècle, les institutions restent fortement imprégnées par les questions d'hygiène et de salubrité, qui évoluent au fil du temps, à la lumière des dernières découvertes. Pour cela, « la plupart des médecins attachés au service des institutions ou des membres de l'assemblée départementale⁸⁶ ne sont pas des spécialistes des maladies de l'appareil auditif mais plutôt des hygiénistes appelés à lutter contre les maladies et les épidémies » (Bourgalais 2008, p. 286). Leurs interventions en matière d'hygiène ont en même temps une dimension morale. L'enfant sourd est alors le cible de pratiques qui dépassent le domaine éducatif *stricto sensu*. Par exemple, « le thème du grand air et de la nature répond tout autant à des objectifs de santé et de sauvegarde des mœurs qu'à des finalités pédagogiques : le plein air élimine les agents infectieux et fortifie le corps tandis que le voyage délasse l'esprit » (*Ibid.*, p. 287). Si les médecins sont de plus en plus nombreux à surveiller les établissements, selon P. Bourgalais, c'est lié au retrait progressif de l'Église : « [le] corps médical prend en effet progressivement et symboliquement la place laissée vacante par les instances diocésaines depuis l'avènement de la Troisième République » (*Ibid.*).

Une autre tendance qui mène à la pénétration des valeurs médicales dans l'éducation des enfants sourds c'est la spécialisation des médecins. L'otologie française apparaît au début du XIX^e siècle sous l'impulsion d'Itard et s'implante d'abord dans l'Institution de Paris, la clinique otologique ouverte en 1857 requérant de plus en plus de notoriété au niveau national et même international. L'oto-rhino-laryngologie se constitue au milieu des années 1870. Mais si la laryngologie se lie à l'otologie, cette dernière reste longtemps dominante et peu chirurgicale, tandis que la rhinologie devient une véritable activité médicale seulement vers la fin du XIX^e siècle⁸⁷. Les premières revues spécialisées⁸⁸ ainsi que la première société des spécialistes ORL⁸⁹ datent également des années 1870-1880. La spécialité ORL se développe en dehors de l'hôpital et en absence d'enseignement officiel ainsi que d'ouvrages dédiés à son

⁸⁶ Qui « assurent une mission de contrôle de la gestion et de la bonne tenue des établissements dont elles ont la tutelle » (Bourgalais 2008, p. 285).

⁸⁷ Une date importante à retenir est la transformation du centre otologique auprès l'Institution de Paris en clinique oto-rhino-laryngologique et chirurgicale en 1905 (Séguillon 2017, p. 175).

⁸⁸ A partir de 1875, les *Annales des maladies de l'oreille et du larynx (otoscopie, laryngoscopie, rhinoscopie)* sont éditées à Paris, en 1877 y est rajouté *et les organes annexes*, le titre est modifié de nouveau en 1885 pour devenir *les Annales des maladies de l'oreille, du larynx, du nez et du pharynx*. En parallèle, la *Revue mensuelle de laryngologie, d'otologie et de rhinologie* est créée en 1880 à Bordeaux (Mudry 2012).

⁸⁹ La première Société française d'otologie et de laryngologie apparaît en 1882, devenue en 1892 Société française d'otologie, de laryngologie et de rhinologie (Legent 2005).

ensemble jusqu'au tournant du XX^e siècle⁹⁰ (*Ibid.*, p. 288-289). La reconnaissance de la spécialité au sein des hôpitaux de Paris commence à la fin des années 1890, tandis qu'en province le développement est très inégal selon les régions (Legent 2005). Un signe d'une reconnaissance officielle de la compétence spécifique des oto-rhino-laryngologues est leur adjonction dans les commissions départementales⁹¹ en tant que *spécialistes*⁹².

Soulignons que la spécialité se développe surtout en lien avec les institutions, qui permettent aux praticiens de rencontrer des sourds : « Alors qu'ils ont du mal à avoir leur place dans les hôpitaux, les institutions d'éducation de sourds-muets constituent [...] pour eux un champ unique d'observations anatomo-cliniques. » (Bourgalais 2008, p. 289)

En arrivant dans les institutions, les spécialistes ORL contribuent au renouvellement de pratiques médicales à l'égard des sourds, adoptés par des enseignants et/ou des médecins non spécialistes, en y introduisant un raisonnement scientifique et une rigueur (*Ibid.*, p. 291). A titre d'exemple, l'usage des instruments d'amplification tels que cornets et tubes acoustiques par des éducateurs est systématique et en hausse dans les années 1890 et 1900 ; avec l'entrée des spécialistes dans les institutions, leur indication est limitée, soumise au diagnostic des dysfonctionnements auditifs par l'otoscopie (*Ibid.*, p. 290-291).

En somme, il est évident que la place de la médecine dans l'éducation des sourds a évolué dans la période d'un peu plus d'un siècle. Il s'agit d'une augmentation quantitative du corps médical⁹³ qui correspond à la montée en influence et à l'élargissement du domaine de compétence et d'intervention des médecins. Au début du XX^e siècle, les mesures hygiénistes perdurent, suivant l'évolution des idées, tandis que les médecins spécialistes commencent à gagner une reconnaissance institutionnelle. La propension à traduire le problème de l'éducation en termes médicaux devient manifeste. Rappelons-nous du renforcement du contrôle des

⁹⁰ En 1896, le premier enseignement validé sous forme de *Cours complémentaire de clinique des maladies du larynx, du nez et des oreilles* est créé à Paris sous la responsabilité d'André Castex. Les premières chaires d'ORL n'apparaissent qu'en 1913, à Bordeaux, et en 1919, à Paris (Bourgalais 2008, p. 289; Legent 2005).

⁹¹ A partir de la loi sur la protection de la santé publique du 15 février 1902, elles s'occupent aussi de la médecine scolaire dans les établissements départementaux.

⁹² P. Bourgalais date le premier usage du terme *spécialiste* dans les documents officiels dans l'Ouest de 1902 (Bourgalais 2008, p. 288).

⁹³ Par exemple, d'un médecin en 1800 à une douzaine au début du XX^e siècle, à l'Institution des sourds de Paris, même si les membres de l'équipe médicale s'occupent non seulement des élèves scolarisés, mais également des malades venant de toute la France (Séguillon 2017, p. 175).

médecins sur l'admission de nouveaux élèves, jusqu'alors conditionnée seulement par la surdité, qui est perceptible après l'introduction de la méthode orale pure.

La réforme des années 1880 constitue en effet un moment important où le projet linguistique prend de fait le dessus sur le projet pédagogique. L'apprentissage de la parole apparaît alors comme un autre domaine où les médecins interviennent de plus en plus, en collaboration avec les pédagogues, en contribuant à la constitution de l'orthophonie. Pendant l'entre-deux-guerres, leur investissement dans la rééducation auditive participe à la redéfinition de l'enfance sourde en termes de *rééducabilité*. De l'éducable, l'enfance sourde devient rééducable.

2.3.3. Vers la *rééducabilité* de l'enfant sourd

Avec l'introduction de la méthode orale pure, l'apprentissage de la parole devient une préoccupation centrale dans l'éducation des enfants sourds. De nouvelles pratiques sont développées par des enseignants. Les médecins s'y intéressent dès le début du XX^e siècle : l'ensemble de techniques est alors pratiqué sous le contrôle médical jusqu'à la Première guerre mondiale.

Ce sont d'abord des pédagogues qui dirigent leur attention sur la respiration, dans l'idée que les enfants sourds ne respirent pas suffisamment bien pour pouvoir émettre les sons et parler. Sans avoir de connaissances véritables en cette matière, ils conçoivent néanmoins divers exercices, afin de développer la meilleure respiration. L'attention est prêtée à son aspect qualitatif et quantitatif : l'entraînement se fait aussi à l'aide du matériel technique, tel que le *spiromètre*, un appareil qui mesure la capacité respiratoire des poumons. Ainsi, à côté de la gymnastique générale d'essence médico-militaire, accompagnée par le chant et le décompte à haute voix⁹⁴, se met en place une gymnastique spéciale *respiratoire* (Séguillon 2017, p. 175-179, 184-187). Dès les années 1880 jusqu'au début du XX^e siècle, les exercices évoluent peu :

« [...] l'écolier sourd [...] est, par exemple, tête haute, légèrement en arrière, bouche fermée, ventre rentré, puis s'élève sur la pointe des pieds, inspire lentement par le nez et porte les bras au niveau des clavicules, puis au-dessus de la tête. Après une courte pause, l'écolier expire lentement, également et profondément, par la bouche, en reposant les talons à terre,

⁹⁴ Considérés comme une gymnastique *pulmonaire* bénéfique aux sourds en vue de l'apprentissage de la parole (*Ibid.*, p. 184).

en ramenant les bras le long du corps et en abaissant le menton. Un deuxième exercice consiste, lui, en une inspiration lente, le thorax bombé, la partie sus-ombilicale de la paroi abdominale rentrant légèrement. Après avoir marqué une pause, l'écolier déclenche une expiration brusque en dirigeant le souffle sur sa main. Un troisième exercice comprenant une série de jeux respiratoires a pour but de développer, diriger et régulariser le souffle, de supprimer les mouvements parasites et de solliciter les muscles antagonistes. [...] L'écolier doit [...] toujours souffler sur la flamme d'une bougie, siffler avec ou sans sifflet, faire tourner un moulin de papier ou de plume, gonfler des bulles de savon, mettre en mouvement par la force du souffle une bille sur une rainure, faire voltiger un morceau de papier ou de duvet, gonfler un ballon, et des exercices au spiroscope. » (Ibid., p. 212-213)

A cette gymnastique respiratoire est associée la gymnastique de type *imitative*, où les élèves doivent reproduire une séquence gestuelle et ensuite les mouvements de mâchoire, des lèvres et de la langue, ce qui sert au développement de l'attention et de la perception visuelle en vue de l'apprentissage de la lecture sur les lèvres (*Ibid.*, p. 189-191, 213). La gymnastique de type *tactile*, quant à elle, permet aux élèves sourds de « se rendre compte de la qualité, de l'intensité et de la localisation de certaines vibrations ou de certains souffles grâce au toucher » (*Ibid.*, p. 213). L'éducation de la respiration et le travail sur l'articulation sont considérés comme prophylactiques, en continuité avec les arguments d'Itard sur les bienfaits de la parole pour les sourds ; la démutisation qui s'y appuie est au service de l'intégration de l'enfant sourd dans la société.

En 1903, un cours gratuit d'orthophonie⁹⁵ est créé par le docteur André Castex⁹⁶ à l'Institution nationale des sourds-muets de Paris. Castex résume son projet ainsi :

« L'étymologie du mot désigne bien la méthode. En grec, ortho signifie "droit, juste" et phonie "voix, parole". L'orthophonie est donc "la manière de prononcer correctement les mots d'une langue", de même que l'orthographe, sa sœur aînée, est nous dit Littré, "la

⁹⁵ Cf. aussi *supra* Chapitre I-1.2.4, note de bas de page n45.

⁹⁶ André François Laurent Castex (1851-1942) crée un Cours libre d'oto-rhino-laryngologie de 1891 à 1895 à Paris, puis un Cours complémentaire d'ORL à partir de 1896. En parallèle il exerce à l'Institution nationale des sourds-muets de Paris : d'abord chirurgien de la clinique otologique de l'établissement, médecin-auriste, il occupe en 1905 le poste d'*Auriste en chef*. Il est initiateur du Cours d'orthophonie en 1903 et co-éditeur scientifique du *Traité de l'orthophonie* en 1920 (Héral 2007).

manière d'écrire correctement les mots d'une langue". »⁹⁷ (Castex, cité dans Héral 2007, p. 25)

Selon D. Séguillon, ce cours annexé à la clinique otologique reflète la conception de l'éducation de la parole non plus comme un acte *pédagogique*, « c'est-à-dire professé exclusivement par les enseignants », mais comme un acte *médical*, sous l'autorité des médecins (2017, p. 172). Pour entretenir de bons rapports avec des enseignants, la collaboration est engagée : la parole est enseignée toujours par les professeurs, mais sous le contrôle des médecins, qui prescrivent désormais les exercices à pratiquer (*Ibid.*, p. 172-175).

L'objectif de l'apprentissage de la parole favorise également des recherches et des collaborations entre des enseignants et des scientifiques, en lien avec le développement de la photographie et du cinéma. Ainsi, un *phonoscope*, inventé par George Demeny en 1892, qui projette une succession d'images de visage parlant en donnant l'illusion du mouvement, est-il envisagé comme un outil possible de l'apprentissage de la lecture labiale. Avec la création en 1912 du laboratoire de la parole à l'Institut de Paris, des recherches se poursuivent également dans le domaine de la reproduction et de l'amplification du son (Dalle-Nazébi 2006, p. 274-278; Séguillon 2017, p. 168-171).

La Première Guerre mondiale transforme des établissements éducatifs en hôpitaux militaires et durant quatre ans impose une collaboration entre le personnel médical et le personnel éducatif, pour soigner les sourds-muets, les aphones et les bègues de guerre⁹⁸. Lors de cette rencontre des deux logiques différentes, de l'inadaptation scolaire et de la maladie, des recherches communes sont effectuées afin d'élaborer et améliorer les techniques de rééducation à destination des mutilés de guerre. Les compétences distinctes mais complémentaires des deux corps professionnels se précisent : le diagnostic et la prescription du traitement faits par les médecins permet la réponse appropriée et individualisée de la part des pédagogues, en termes de rééducation. La rééducation auditive est proposée pour les surdités partielles, et la rééducation labiale pour les surdités totales. Ces travaux influenceront l'éducation des enfants sourds, en y introduisant une démarche scientifique et en renouvelant les savoirs, même si dans

⁹⁷ Castex André, *L'Orthophonie, correction des troubles de la parole et de la voix*, conférence faite à la Sorbonne, le 2 avril 1905, Paris, atelier typographique de l'Institution nationale des sourds-muets.

⁹⁸ Comme dans le centre de rééducation ouvert en 1915 à l'hôpital ambulant de Persagotière. Les équipes de ce centre mène un travail fructifiant, en mettant notamment en place trois cours de rééducation : lecture labiale, rééducation auditive et orthophonie (Bourgalais 2008, p. 297-300).

le contexte de l'après-guerre, ils seront appliqués plus tardivement. Par ailleurs, ils légitiment encore plus la place des médecins au sein des institutions (Bourgalais 2008, p. 297-302).

Dans l'entre-deux-guerre, le paysage éducatif des sourds se caractérise par une division entre les institutions nationales et la fédération des institutions privées. Les acteurs sont néanmoins d'accord sur les objectifs et les méthodes. Les institutions visent l'obtention par leurs élèves du certificat d'études et proposent une formation professionnelle, investie et renouvelée dans les années 1920, à la suite de la loi Astier du 25 juillet 1919 relative à l'organisation de l'enseignement technique industriel et commercial (*Ibid.*, p. 329-332). Quant aux moyens, après 50 ans d'application de la méthode orale pure sans résultats attendus, une nouvelle méthode est adoptée par l'ensemble des acteurs au début des années 1930, la méthode dite *belge*⁹⁹. Concrètement c'est la méthode *globale* conçue par Ovide Decroly¹⁰⁰, adaptée aux enfants sourds¹⁰¹. Elle présente une série de différences par rapport à la méthode orale, notamment les apprentissages de la lecture, de l'écriture et de la parole se basent sur le principe de globalisation qui signifie que « l'enfant perçoit mieux des ensembles organisés et signifiants (mots ou phrases) que des éléments sans signification (lettres ou syllabes) ». En plus, elle inverse l'ordre des apprentissages : « lecture idéo-visuelle, écriture, lecture synthétique sur les lèvres, parole », la lecture sur les lèvres devenant centrale, tandis que les exercices de respiration, de phonation et d'articulation sont délaissées. L'apprentissage de la parole est censé être plus *naturel* et la parole ainsi acquise plus *spontanée*, à la différence de la parole trop *mécanique* et *artificielle*, apprise avec la méthode orale pure (*Ibid.*, p. 332-333).

La mise en application de la méthode belge montre toutefois les limites nécessitant des corrections et des adaptations. C'est ainsi que les institutions ont le recours massif à la rééducation auditive qui gagne de l'importance et devient « une branche effective de l'enseignement des sourds-muets » en France, à destination des enfants sourds avec des restes auditifs. Avec la rééducation auditive, le discours médical se diffuse : si les pédagogues s'occupent à *faire parler* les élèves sourds, les médecins se chargent de les *faire entendre*. Ainsi, « la rééducation auditive s'intègre dans le dispositif pédagogique de toutes les institutions », non sans influence sur leur projet éducatif. En effet, le terme de *rééducation* s'impose

⁹⁹ Ainsi, la Fédération des Associations de patronage pour sourds et aveugles adopte la méthode en 1932, en emboîtant le pas aux institutions nationales (*Ibid.*, p. 334).

¹⁰⁰ Ovide Jean Deroly (1871-1932) est pédagogue, médecin et psychologue belge.

¹⁰¹ Introduite par l'inspecteur Alexandre Herlin d'abord à l'Institut royal pour sourds-muets et aveugles de Bruxelles (Bourgalais 2008, p. 332).

progressivement, au détriment de celui d'éducation : on passe de *l'éducabilité* à la *rééducabilité* de l'enfant sourd (*Ibid.*, p. 334-336).

Dans les années 1930, le rapprochement médico-éducatif se concrétise. D'abord, en 1930 avec le transfert sous la tutelle du nouveau ministère de la Santé publique. Puis avec la loi du 14 janvier 1933 relative à la surveillance des établissements de bienfaisance privés, qui en pratique reconnaît la légitimité des institutions privées des enfants sourds et les garde dans le cadre de l'assistance, mais désormais sous la tutelle des conseils départementaux de l'assistance publique. Elles sont ainsi intégrées dans la politique d'assistance publique, tandis que les élèves sourds sont classés comme les malades, qu'il n'est plus question de transférer au ministère de l'Instruction publique¹⁰² (*Ibid.*, p. 337-338). D'après P. Bourgalais, « l'accord se forme sur la déficience des sourds-muets et non plus sur leur différence » (*Ibid.*, p. 338). Dans les prochaines décennies, le glissement vers l'enfance déficiente auditive se confirme. Cependant, à cette vision déficitaire s'opposera une vision alternative sur la surdité, en tant que différence linguistique et culturelle, en lien avec les idées de F. Berthier, portée par le mouvement social de personnes sourdes. Ces deux *paradigmes* opposés auront de l'influence sur l'évolution ultérieure de l'enfance sourde et de ses dispositifs.

¹⁰² Même si un autre projet est présenté en 1937, par Léon Blum et Jean Zay, inspiré du projet de Chautard, mais n'aboutit pas suite à la démission du gouvernement (cf. Séguillon 2017, p. 252-256).

Chapitre II. Les *paradigmes* opposés de l'enfance sourde au XXe siècle : entre déficience et différence

1. L'enfance *déficiente auditive* : de l'inadaptation au handicap

1.1. Constitution du secteur de l'enfance *inadaptée*

A la veille de la Deuxième Guerre mondiale, les enfances *difficiles* forment un « puzzle inextricable » (Tricart 1981, p. 581). La question de l'enfance *inassimilable* est partagée entre trois ministères : le ministère de l'Éducation nationale¹⁰³, celui de la Justice et celui de la Santé publique. Du dernier relèvent les enfants hospitalisés et accueillis dans les établissements sous sa tutelle ou son contrôle, parmi lesquels : les enfants déficients, anormaux et placés (Chauvière 1980b, p. 602). Comme le montre Michel Chauvière (2009), le régime de Vichy joue un rôle déterminant dans l'organisation du secteur unifié, sous le nom de l'*enfance inadaptée*, où rentre également l'enfance sourde. Il est structuré notamment par la création en 1943 des *Associations régionales de sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence* (ARSEA)¹⁰⁴. Il s'agit de fait d'une délégation d'une mission de service public aux associations privées : affiliées aux ARSEA¹⁰⁵, elles fonctionnent avec les subventions et sous contrôle des autorités publiques (Robelet 2017, p. 602-603; Roca 2000).

Le travail de définition du « statut de l'enfance déficiente et en danger moral », ainsi que des « techniques et [des] méthodes qui permettent d'assurer son dépistage, son observation et son reclassement dans la vie sociale »¹⁰⁶ (Heyer, cité dans Rossignol 1998, p. 34) se déroule en particulier au sein du Conseil technique (de l'enfance déficiente et en danger moral), constitué en 1943 et largement dominé par les médecins. C'est ainsi que le terme de l'*enfance inadaptée* est adopté officiellement. Selon la *Nomenclature et classification des jeunes inadaptés*,

¹⁰³ Le ministère de l'Instruction publique change son nom en 1932.

¹⁰⁴ Elles deviendront en 1964 les *CREAI* (*Centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées*) (cf. Bodineau 2000).

¹⁰⁵ Mais les établissements publics ainsi que ceux créés directement par les *ARSEA* peuvent y être affiliés également.

¹⁰⁶ G. Heuyer George, « Le Conseil technique, son fonctionnement, ses travaux », *La santé de l'homme*, n 27, janvier 1945.

présentée en 1944 par Daniel Lagache¹⁰⁷, « est inadapté un enfant, un adolescent ou plus généralement un jeune de moins de 21 ans que l'insuffisance de ses aptitudes ou les défauts de son caractère mettent en conflit prolongé avec la réalité et les exigences de l'entourage conformes à l'âge et au milieu social du jeune » (Lagache (ed.) 1946, p. I). Trois catégories sont distinguées suivant les signes cliniques (la classification *médico-pédagogique*) : les malades, les déficients et les caractériels. La surdité *congénitale ou précoce* rentre dans une catégorie des déficits, plus précisément des *grandes infirmités sensorielles*, les infirmités étant définies à partir du besoin de l'assistance : « Est infirme celui qu'une insuffisance grave et durable met dans la nécessité de compter avec l'assistance de l'autrui. » (*Ibid.*, p. VIII) Elle relève en même temps des déficits du langage : « dans la surdi-mutité, l'enfant qui n'entend pas ne parle pas spontanément et ne parlera qu'à la faveur d'un apprentissage spécial » (*Ibid.*, p. XI). En même temps, la distinction entre les *recupérables*, les *semi-recupérables* et les *non-recupérables*, « en fonction des solutions thérapeutiques et pédagogiques » (la classification *médico-pédagogique*) (*Ibid.*, p. XX) justifiera la constitution du secteur médico-éducatif spécialisé (Winance et Barral 2013, p. e4).

Avec l'inadaptation, considérée comme « quelque chose d'essentiellement pathologique dont la source se situe à l'intérieur même de l'individu » (Caraglio 2019, p. 23), le problème est ancré dans une dimension biologique (Rossignol 1998, p. 37) et individuelle. L'introduction du terme l'enfance *inadaptée* « sépare et naturalise une enfance à problèmes du problème global de l'enfance » (Chauvière 1980b, p. 612), et en même temps « en termes professionnels, légitime l'émergence d'un éducateur professionnel, non scolaire, cadre rééducateur et bientôt éducateur spécialisé » (Chauvière et Fablet 2001, p. 76).

Dans l'après-guerre et les années 1950, le dispositif de l'enfance inadaptée est reconduit et étendu. Notamment, les conditions de la collaboration avec les structures privées sont définies après la création de la Sécurité sociale en 1945¹⁰⁸, par le décret du 20 août 1946¹⁰⁹,

¹⁰⁷ Daniel Lagache (1903-1972) est un psychiatre et psychanalyste.

¹⁰⁸ Par l'ordonnance n° 45-2250 du 4 octobre 1945 portant organisation de la sécurité sociale.

¹⁰⁹ Le Décret n°46-1834 du 20 août 1946 fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux (le Décret n°46-1834 du 20 août 1946). Ce décret est complété par la circulaire n°22 SS 1948 du 27 janvier 1948 relative aux conditions d'agrément des Établissements de soins, modifiée par la circulaire n°271 SS du 8 septembre 1948 qui propose une classification des *enfants déficients* (Winance et Bertrand 2017, p. 9-10).

complété par le décret du 9 mars 1956¹¹⁰, dont l'annexe XXIV concerne les établissements privés pour les enfants inadaptés¹¹¹, sans spécifier pour autant le cas de la surdité¹¹². L'éducation des enfants sourds dans les établissements privés est réglementée en particulier par l'arrêté du 23 avril 1946 instituant des certificats d'aptitude à l'enseignement des sourds-muets.

La consolidation du secteur de l'enfance inadaptée¹¹³ réaffirme la rééducabilité de l'enfant sourd : en effet, le terme de l'*inadaptation* « appelle celui de "réadaptation" et introduit *de facto* un glissement vers l'idée normalisatrice de rééducation » (Caraglio 2019, p. 24). « Rééducation, réintégration en attendant réinsertion, le préfixe "RE" est le marqueur principal » de cette période de l'enfance inadaptée (Chauvière 2018, p. 111). Comme l'écrit Maurice Debesse, pédagogue français, à la fin des années 1950 :

« On nomme aujourd'hui *enfants inadaptés* tous ceux qui ont besoin d'une *éducation spéciale*, souvent appelée *rééducation* [...]. [L'expression d'enfance inadaptée] répond surtout à l'interprétation de la vie mentale dans la psychologie contemporaine : l'adaptation est considérée comme la fonction essentielle de tout être vivant. C'est la possibilité qu'il a de s'ajuster à ses conditions d'existence et, pour l'être humain, de s'intégrer dans la vie sociale. » (1958, p. 691)

Quant aux finalités de l'éducation spéciale :

« Autrefois, on se préoccupait avant tout d'atténuer l'infériorité des enfants déficients, en utilisant au mieux les possibilités que leur restaient, par des moyens de suppléance (le langage gestuel de sourds-muets, substitut du langage oral, en était l'exemple typique). En

¹¹⁰ Le Décret n° 56-284 du 9 mars 1956 complétant le décret n° 46-1834 du 20 août 1946 modifié, fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et prévention pour les soins aux assurés sociaux (le Décret n° 56-284 du 9 mars 1956). Il porte notamment sur les modalités de la fixation des prix de journée, pour le financement par la Sécurité sociale (complété par la circulaire du 20 décembre 1956 relative au prix de journée et au tarif de responsabilité applicables aux établissements de soins privés à but non lucratif).

¹¹¹ S'inspirant des catégories et de la terminologie de la *Nomenclature* de D. Lagache de 1944 (Rossignol 2002, p. 11).

¹¹² La spécificité des enfants *déficients sensoriels* quant à leur prise en charge n'est reconnue qu'avec le décret n° 70-1332 du 16 décembre 1970, dont l'annexe XXIV quater définit les conditions de l'accueil adaptées à la surdité et à la cécité. L'annexe XXIV quater sera réformée pour être dédiée seulement aux enfants sourds par le décret 88-423 du 22 avril 1988 .

¹¹³ Sous tutelle du ministère de la Santé, devenu en 1946 le ministère de la Santé publique et de la Population et en 1956 le ministère des Affaires sociales.

même temps, cette éducation avait essentiellement l'aspect d'un secours, d'une assistance charitable.

De nos jours, un autre point de vue l'a emporté : on cherche à rapprocher le plus possible les activités des inadaptés de celles de la vie normale : là aussi, le souci d'adaptation prime toute autre considération, en particulier celui du simple développement de l'enfant. D'où, par exemple, l'importance accordée à l'utilisation des restes sensoriels chez le demi-sourd ou l'amblyope, plutôt qu'à celle des suppléances ; l'importance accordée aussi à leur éducation sociale afin de rester ou d'entrer en contact le plus possible avec les gens normaux ; l'orientation professionnelle enfin vers les métiers industriels, au lieu de les river à des occupations spéciales mal rémunérées. » (Ibid.)

Voilà une vision d'un professionnel de l'époque qui montre bien un déplacement dans les discours et les pratiques : l'éducation spéciale devient de la rééducation, avec comme objectif la réintégration des inadaptés dans la société. Les enfants sourds par leur (ré)éducation s'inscrivent dans cette logique : « l'acquisition de la parole vocale [...] – appelée oralisation – par les méthodes orales devient la finalité même de tout enseignement » (Kerbourc'h 2006b, p. 30). Selon l'instruction du 24 avril 1946¹¹⁴ relative à l'enseignement des aveugles et à l'enseignement des sourds-muets, le mérite de la méthode orale est justement de rendre « les relations du sourd-muet avec le monde des entendants-parlants [...] plus normales et plus faciles » (p. 3742), tandis que la tâche du professeur est étroitement liée à l'enseignement de la parole, la forme primant sur le contenu :

« La spécialité du professeur de sourds-muets réside moins dans la matière qu'il présente à l'enfant que dans la forme donnée à ses leçons. Qu'il enseigne la langue française, l'histoire, la géographie ou les mathématiques, le maître de sourds-muets doit faire parler l'élève, l'exercer à la lecture labiale et associer aux idées correctement évoquées par des procédés divers les modes d'expression qui conviennent. » (Ibid., p. 3742)

Cependant, le secteur de l'enfance inadaptée ne répond pas en réalité à tous les besoins des enfants et à la demande des parents : il propose la prise en charge dans les internats spécialisés, qui restent le « seul modèle de référence », mais ne prend pas en considération toutes les formes d'inadaptation (Chauvière 2018, p. 112-113). Des associations dont plusieurs

¹¹⁴ Cette instruction porte sur l'application des arrêtés du 23 avril 1946 instituant des certificats d'aptitude à l'enseignement dans les établissements privés des sourds-muets et des aveugles.

de parents¹¹⁵ se développent ainsi dans les années 1960 : elles sont porteuses de projets de structures de type *institut médico-éducatif* dans le but d'« éviter à leurs enfants d'être relégués dans des services d'hôpitaux psychiatriques ou d'être seulement en survie à leur domicile » (Chauvière et Plaisance 2008, p. 35). Elles deviennent progressivement des « groupes d'intérêt gérant parfois de nombreux services et établissements et en capacité de défendre la cause des personnes handicapées devant les pouvoirs publics » (Guyot 2000, p. 253). L'association des parents d'enfants sourds naît dans le même mouvement, et très vite ses revendications pour la meilleure prise en charge médicale, paramédicale et éducative d'enfants sourds remettent en cause tout le système éducatif traditionnel, ce qui aura des conséquences importantes quant à la conception et au traitement de l'enfance sourde.

1.2. L'Association nationale des parents d'enfants déficients auditifs (l'ANPEDA) et l'oralisme parental : l'enfance déficiente auditive

1.2.1. Lutte pour l'intégration des enfants *déficients auditifs*

L'Association nationale des parents d'enfants déficients auditifs, l'ANPEDA¹¹⁶, est constituée en 1965, à la base de l'ancienne association des parents des jeunes sourds-muets, existant depuis 1948, elle est reconnue d'utilité publique en 1975. Selon Ornela Mato,

« Cette nouvelle appellation adoptée par l'association montre bien la rupture qu'elle marque avec l'ancienne représentation des jeunes qu'elle s'engage à défendre. L'appellation "déficient auditif", à connotation médicale, centre la question de la surdité à une défaillance organique (plus précisément de l'oreille). En refusant l'appellation "sourd-muet", il s'agit de distancier l'enfant considéré globalement de sa déficience et d'ouvrir à la possibilité de l'enfant parlant. » (Mato 2017, p. 158)

L'arrivée de ce terme *déficient auditif*, utilisé communément (Mottez 2006, p. 88-89), est révélatrice d'une vision de l'enfant sourd pensé à partir de sa perte auditive, ce qui sous-entend qu'il a des restes auditifs et il est potentiellement parlant. Par ailleurs, le changement de

¹¹⁵ Parmi elles, l'Union nationale des parents d'enfants handicapés (UNAPEI) créée en 1960 et l'Association d'aide et de placement des adolescents handicapés (AAPAH), fondée en 1962, qui devient en 1981 l'Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH) (cf. Plaisance 2000).

¹¹⁶ Au sujet de l'histoire et de l'action de l'ANPEDA cf. les travaux de S. Kerbourc'h, O. Mato et B. Mottez (Kerbourc'h 2006b; Mato 2017; Mottez et Markowicz 1979).

nom de l'Institut national des sourds-muets de Paris pour l'Institut national des jeunes sourds (INJS) en 1960 s'inscrit, selon D. Séguillon, dans la même logique de dire que les enfants sourds ne sont plus muets (Séguillon 2017, p. 258).

L'ANPEDA naît, d'après Bernard Mottez,

« d'un mouvement de sainte colère. Elle [naît] de la volonté de parents de reprendre en mains leur droit de parents. Du droit des parents à ne pas devoir aliéner leurs enfants dès leur plus jeune âge dans les internats et du refus du destin médiocre que le système d'enseignement leur réserve, les vouant par avance aux professions manuelles et/ou subalternes. » (Mottez et Markowicz 1979, p. 35)

Elle critique alors ouvertement les établissements en place, par rapport au système de l'internat qui éloigne un très jeune enfant de sa famille ainsi qu'aux résultats d'apprentissages médiocres, dont un niveau de français très faible à la sortie, avec des perspectives d'avenir très limitées en termes de carrière professionnelle. Selon B. Mottez, il ne s'agit pas juste d'une association, mais d'un *Mouvement* (*Ibid.*, p. 38). C'est une « révolte des parents qui veulent prendre en main le destin de leurs enfants » (Mato 2017, p. 162) et qui accusent « le système d'éducation des sourds en son entier » et veulent « la liquidation à terme des Institutions traditionnelles » (Mottez et Markowicz 1979, p. 38). Pour cela, l'ANPEDA développe un vrai système de pensée, à partir de la vision de la surdité comme une déficience à réparer et à normaliser qui détermine l'orientation des actions éducatives « entièrement vers l'oralisme » (Mato 2017, p. 162). Selon O. Mato, les lignes directrices de l'ANPEDA peuvent être résumées ainsi : « diagnostic précoce plus intégration des jeunes sourds dans les écoles des entendants plus l'implication des parents dans l'éducation de leurs enfants » (*Ibid.*, p. 172).

Selon l'ANPEDA, l'enfant sourd n'est pas un malade, ses potentialités sont intactes (*Ibid.*, p. 162), il convient ainsi de lui permettre à évoluer dans le milieu ordinaire, en intégration. L'intégration dans la famille et à l'école, quand l'enfant est seul parmi les entendants (Kerbourc'h 2012, p. 35), est considérée comme le moyen à privilégier pour assurer une bonne insertion sociale (Leroy 2010, p. 45). Les premiers parents¹¹⁷ s'opposent à la *groupalité* (Meynard, cf. notamment Meynard 2010) des enfants sourds : éviter l'internat qui serait *défavorable* au développement de l'enfant (Mato 2017, p. 178) permet aussi d'éviter la langue des signes, soupçonnée d'empêcher l'acquisition de la langue française orale

¹¹⁷ Avec l'expérience et le Réveil Sourd (cf. Chapitre II-2) qui permettent aux parents à prendre du recul, le positionnement de l'ANPEDA devient plus modéré (Mato 2017, p. 180).

(Kerbourc'h 2012, p. 35, 39; Leroy 2010, p. 45-46). Les familles demandent que l'Éducation Nationale s'ouvre aux enfants sourds : ils auraient toutes les chances de réussir avec un programme pédagogique approprié et le soutien des professionnels médicaux et paramédicaux qui maîtrisent des techniques modernes (Mato 2017, p. 157), et cela, non seulement au niveau de l'école primaire. Le rapport de la commission Peyssard en 1967 où participent les parents de l'ANPEDA marque, selon J. Chalude, le changement dans les attitudes quant aux capacités des enfants sourds :

« Jusqu'à ces dernières années, en effet le secondaire était, en France, décrété hors de question pour les sourds. C'est en 1967, à l'issue d'un mois de travaux quasi quotidiens, que le rapport connu sous le nom de rapport Peyssard amorça un tournant de cette doctrine officielle. [...] Le rapport Peyssard, dans ses conclusions, reconnaissait donc à tous les enfants sourds d'intelligence normale la faculté d'attendre le niveau d'études de la fin du premier cycle secondaire. Pourvu, bien entendu, que leur éducation eut été bien menée. »¹¹⁸
(Chalude, cité dans Ibid., p. 161)

En rencontrant l'adhésion large des parents et en se positionnant comme experte en matière de surdit , l'association devient porte-parole apr s des pouvoirs publics et lutte pour que « le sourd ait demain sa place enti re dans la soci t  » (Mottez et Markowicz 1979, p. 121). Ce qui est recherch  c'est surtout la mise en place de moyens pour r duire la d fici nce de l'enfant. Selon B. Mottez, « un tel engagement implique qu'on ne con oit pas qu'il soit possible,  tant sourd, de vivre v ritablement de fa on normale » (Ibid., p. 34). La lutte est enti rement orient e contre la surdit  et non   la direction de la soci t  :

« Elle ne concevait pas que put exister – ou qu'on se batte pour qu'existe – une soci t  tol rante o  les sourds aient leur place   part enti re, tels qu'ils sont et avec leur propre richesse, leur langue, qui est la seule dans laquelle ils se sentent vraiment   l'aise » (Ibid., p. 120-121).

L'enfant sourd ainsi con u se voit et se doit se rapprocher de la normalit  de l'enfant entendant. Pour cela,   la groupalit  de l'enfance sourde, ancr e dans le secteur  ducatif traditionnel, succ de l'individualisation du suivi de l'enfance *d fici nte auditive* (Kerbourc'h 2012, p. 37) demand e par les parents.

¹¹⁸ Chalude Josette, « Les  tudes secondaires des jeunes d fici nts de l'ou ie en France », *Communiquer*, n 6, avril 1972, p.13.

1.2.2. *L'oralisme parental* : l'éducation précoce de l'enfant sourd et l'implication nécessaire de la famille

L'accent est mis sur le caractère précoce des interventions auprès de l'enfant sourd, car son éducation devrait commencer *au berceau* (Leroy 2010, p. 45). Appuyée par les médecins, l'ANPEDA affirme la nécessité de l'éducation précoce qui exige le dépistage précoce de la surdit . Ainsi « mettre en  vidence la n cessit  d'intervenir pr cocement dans l' ducation d'un enfant sourd et d'y impliquer la famille » est d clar  comme le premier objectif du colloque *L'enfant sourd avant trois ans: enjeu et emb ches de l' ducation pr coce* organis  par l'association en 1979 (ANPEDA (ed.) 1980).

Le diagnostic pr coce doit permettre d'appareiller¹¹⁹ les b b s au plus t t pour qu'ils puissent « b n ficier du bain sonore et par la suite du bain de langage, faute desquels – puisque ce qui est normal est d'entendre – ils n'auront pas un d veloppement normal » (Mottez et Markowicz 1979, p. 39). L' ducation   la parole qui doit commencer aussit t s'apparente   un *conditionnement* de l'enfant,   « un dressage n cessaire pour son int gration » (Kerbourc'h 2006b, p. 33) pour « contraindre l'enfant, d s son plus jeune  ge,   s'inscrire dans une communication vocale et sonore » (Mato 2017, p. 171). Selon S. Kerbourc'h, c'est ce conditionnement qui d finit *l'oralisme* :

« Les m thodes orales se constituent en doctrine oraliste – l'oralisme – lorsque le principe de base de l' ducation pr coce leur est associ . L'urgence de l'intervention sur l'enfant sourd commande d'en passer par des actes incessants. » (Kerbourc'h 2006b, p. 33)

C'est ainsi qu'avec la mobilisation des parents soutenus par les m decins se forme *l'oralisme moderne* (*Ibid.*, p. 32) ou *l'oralisme parental*, comme le nomme une des fondatrices de l'ANPEDA, Josette Chalude (1921-2014), dans son allocution en 1995 :

« [...] l' ducation des enfants sourds  tait dans les mains des "ma tres de sourds" officiant dans des instituts. La scolarit  commen ait vers 6 ou 7 ans, et n' tait d'ailleurs pas encore obligatoire. Les parents n' taient pas cens s pouvoir faire quoi que ce soit pour pr parer leur enfant   aborder la lecture et l' criture. A de rares exceptions pr s, les professeurs de sourds estimaient que les parents n'avaient pas   s'en m ler. L'internat  tait d'ailleurs de r gle. A cette  poque le syst me  ducatif ne croyait pas   l'avenir des enfants sourds, leur formation  tant limit e   l'enseignement primaire [...]. C'est en marge de ce syst me des instituts de sourds que s'est d velopp  l'oralisme parental. Il se distinguait du premier par le fait qu'il

¹¹⁹ Au sujet du dispositif technique tel que l'appareillage auditif cf. le Chapitre II-1.2.3.

impliquait des interactions de communication et d'activités langagières plusieurs années avant qu'il ne soit question de lecture. La réussite dépendait pour l'essentiel des capacités de la famille. Ce sont les milieux de l'audiophonologie naissante qui ont répandu une vision de l'éducation des enfants sourds fondée sur la précocité des stimulations de l'enfant, sur des techniques d'apprentissage audiovocales et sur l'exercice de la parole au quotidien. » (Josette Chalude 1995)

L'implication des parents est en effet pensée comme indispensable, et l'association met en avant les parents qui seraient *exemplaires* dans la gestion de la surdité pour transmettre aux autres le modèle à suivre (Mato 2017, p. 159). Elle conçoit notamment le *Guide des parents de l'enfant déficient auditif* (1966), en positionnant les parents comme acteurs capables à réagir et à s'opposer aux professionnels des établissements, traditionnellement légitimes (*Ibid.*, p. 175-176).

L'enfance sourde est pensée alors dans son rapport à la norme de l'intégration, à travers la *hiérarchie* des solutions de scolarisation : « internat, externat en milieu spécialisé, classe annexée, intégration véritable », c'est-à-dire « en milieu "normal" avec un soutien pédagogique approprié » (Mottez et Markowicz 1979, p. 39). La famille devient un nouveau *dispositif* dans cette prise en charge de l'enfant sourd qui tend à l'intégration, avec principalement les mères au centre : plusieurs d'entre elles se dédient entièrement à la rééducation de leurs enfants et même deviennent orthophonistes (Mato 2017, p. 178-179). Le nouvel objectif de l'intégration accompagné par l'impératif de l'implication des familles exacerbe les distinctions entre les enfants : ils sont discriminés non seulement par rapport au degré et au moment de la survenue de leur surdité, mais également en fonction du milieu et des ressources des parents. Ainsi,

« [L'entreprise oraliste] favorise les sourds les plus proches de la norme entendante : ceux qui ont des restes auditifs, ceux dont la surdité est moins précoce, ceux aussi qui appartiennent à un milieu suffisamment aisé pour que les mères puissent se transformer en orthophonistes à domicile. » (Pelletier et Delaporte 2002, p. 336)

L'ANPEDA est effectivement créée par les parents avec des ressources économiques et sociales élevées, ce qui est caractéristique du mouvement des parents d'enfants handicapés car, selon B. Mottez, les déficiences étaient associées aux classes populaires¹²⁰, tandis que leur traitement social en conséquence, dont la conception des institutions relevant de la charité et de l'assistance, n'était pas acceptable par les parents des milieux aisés (Mottez et Markowicz

¹²⁰ Au sujet de relation entre l'origine sociale et la déficience/le handicap cf. aussi le travail de Jean-Sébastien Eideliman qui développe cette réflexion concernant le handicap mental (Eideliman 2008).

1979, p. 36-37). Les changements induits pourraient être profitables pour les enfants de tous les milieux, mais la distinction de classes est d'abord accrue. Ainsi, les familles de l'ANPEDA rejettent l'internat, naguère un lieu de mixité sociale, et qualifient de *démissionnaires* les parents qui y ont recours (*Ibid.*, p. 120). En même temps, l'intégration reste de fait réservée aux enfants avec un soutien familial important qui conditionne sa réussite. Par conséquent, « la langue des signes, les établissements traditionnels et la communauté des sourds » sont « associés plus [que] [...] jamais [...] auparavant, avec sous-éducation, échec et classe populaire » (*Ibid.*, p. 37).

1.2.3. L'enfance sourde et ses professionnels

L'action de l'ANPEDA s'appuie sur l'alliance stratégique avec des professionnels médicaux et paramédicaux. L'implication des médecins permet à l'association de gagner en légitimité auprès de pouvoirs publics, tandis que leur discours *réparateur* sur la surdité est conforme aux attentes de la normalité par les parents (Mato 2017, p. 170). Les médecins, tels que les oto-rhino-laryngologistes et les audiophonologistes, s'imposent progressivement comme professionnels *référents* de l'enfance sourde : en faisant le diagnostic, menant des examens audiométriques ou prescrivant les prothèses, ils prennent place dans le parcours de l'enfant très tôt et revêtent un rôle de guide pour la famille (*Ibid.*, p. 57).

En même temps, la collaboration avec des professionnels paramédicaux, dont les orthophonistes récemment reconnus, bénéficie à la *diversification* du système éducatif des enfants sourds (*Ibid.*, p. 171). Rappelons que l'orthophonie se développe et s'organise¹²¹ en France comme profession dans les années 1930-1960, notamment grâce à Suzanne Borel-Maisonnny (1900-1995). Émergée et évoluant d'abord à la croisée des champs médical, psychiatrique et pédagogique, elle s'inscrit finalement dans le médical et non dans le scolaire

¹²¹ En 1947, commence le remboursement des actes de rééducation du langage (circulaire du 10 juillet 1947). En 1955, les premiers enseignements d'orthophonie sont créés dans le cadre des facultés de médecine. La profession obtient un statut légal avec la loi du 10 juillet 1964, qui l'inscrit dans le Code de la Santé publique et institue un diplôme national, le Certificat de capacité d'orthophoniste (« Loi n° 64-699 du 10 juillet 1964 relative aux professions d'orthophoniste et d'aide-orthoptiste »). En 1968, la Fédération nationale des orthophonistes est créée (Kremer et Lederlé 2020, p. 7-9). À partir de 1983, les orthophonistes accomplissent également les actes de dépistage (« Décret n°83-766 du 24 août 1983 fixant la liste des actes professionnels accomplis par les orthophonistes. »). En 2002, ils gagnent davantage de l'autonomie par rapport aux médecins car ils établissent désormais eux-mêmes le plan de soins et fixent le nombre de séances à prescrire (« Décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste ») (Mato 2017, p. 115).

(Barrusse et Vilboux 2016; Philippe 2016), ce qui serait, selon O. Mato, « la traduction directe de l'institutionnalisation du modèle "oraliste" dans l'éducation des enfants sourds » (Mato 2017, p. 115). Ainsi en 1964, les orthophonistes sont reconnus en tant que professionnels de santé qui exécutent « des actes de rééducation de la voix, de la parole et du langage oral ou écrit » (« Loi n° 64-699 du 10 juillet 1964 relative aux professions d'orthophoniste et d'aide-orthoptiste »). S'occupant de l'ensemble des troubles de communication, ils empiètent sur le territoire des professeurs qui, eux-aussi, font de l'orthophonie. Les orthophonistes ne sont pas « particulièrement bien accueilli[s] dans les milieux d'enseignants », car ceux-ci « se trouvaient dépouillés, en tant que corps, d'une de leurs tâches, et de celle qui, depuis Milan, pouvait être justement considérée comme au cœur de la mission qui leur avait été dévolue » (Mottez et Markowicz 1979, p. 62). Par ailleurs,

« non seulement les orthophonistes entraient en tant que spécialistes dans les écoles traditionnelles, mais, se faisant enseignants, ils en créaient de nouvelles. On vit se multiplier les cours privés, à petits effectifs, et s'adressant plutôt à une clientèle issue des milieux aisés. Ces externats entrèrent en compétition avec le secteur traditionnel public ou privé. Aux éducateurs succédaient ceux qui se qualifient eux-mêmes de rééducateurs. La vocation assignée aux orthophonistes et à leurs écoles était de réussir là où l'enseignement traditionnel avait échoué. Le but de ces écoles s'adressant aux jeunes sourds est d'ailleurs de les préparer à entrer autant que faire se peut dans le secteur "normal" ou à défaut, à un âge plus avancé, de servir en quelque sorte de support à leur intégration. » (*Ibid.*, p. 62-63)

Ainsi, les orthophonistes, avec le soutien des parents, participent à la mise en place d'une *offre* de rééducation parallèle aux institutions existantes, en modifiant le paysage éducatif des enfants sourds¹²² : ils exercent d'une part dans de nouvelles écoles et nouveaux centres et, d'autre part, en libéral, à l'extérieur des écoles, pour répondre à la revendication parentale quant à l'intégration individuelle des enfants sourds en milieu ordinaire. Mais ils investiront aussi les établissements existants. Leur arrivée modifie la *hiérarchie* professionnelle, instaurée jusqu'au

¹²² En 1962, 59 établissements en France scolarisent 6287 enfants sourds. Depuis l'après-guerre, il existe 4 types de structures qui fonctionnent de manière différente, ne sont pas tous sous la tutelle du ministère de la Santé et ont par ailleurs les diplômes spécifiques pour leurs enseignants : 1) les INJS (Instituts nationaux des jeunes sourds) ; 2) les établissements publics départementaux ; 3) les institutions de la FISAF ; 4) les classes spéciales de l'Éducation Nationale. Dans les années 1960, des nouvelles structures, des écoles associatives laïques et des écoles privées, des externats pour la majorité, sont créées grâce à l'initiative des orthophonistes et des parents (cf. Mato 2017, p. 58-62, 102-104).

maintenant dans les institutions¹²³, et marque le début de la prise en charge de l'enfant sourd au quotidien par les professionnels de la santé (Mato 2017, p. 107). En travaillant désormais à côté des enseignants spécialisés, ils font partie d'une nouvelle équipe formée autour de l'enfant : une nouvelle *pluridisciplinarité* caractérise l'éducation des sourds dans la deuxième moitié du XX siècle (*Ibid.*, p. 57).

Au centre d'attention des parents se trouvent également les progrès techniques, scientifiques et génétiques qui promettent de diminuer et éventuellement de guérir la surdité. Les espoirs sont nourris particulièrement par le développement de nouvelles aides auditives, leur miniaturisation et l'amélioration de la qualité sonore, grâce à l'invention notamment des transistors en 1947, du circuit intégré en 1958, des piles zinc-air en 1977 (Mills 2011; Mudry et Dodelé 2000)¹²⁴. Les audioprothésistes investissent progressivement le monde de la surdité (Mato 2017, p. 57) : la profession s'organise à partir du milieu des années 1950 et est réglementée en 1967¹²⁵. Le progrès en matière d'appareillage aura à son tour une influence sur l'évolution des techniques orthophoniques.

Par ailleurs, l'ANPEDA contribue à l'importation de l'étranger de nouvelles techniques d'apprentissage de la parole et de la lecture labiale. Ainsi, la méthode verbo-tonale développée par le linguiste croate Petar Guberina (1913-2005) s'appuie sur le corps pour améliorer l'émission des sons pour que l'enfant sourd puisse parler de façon *naturelle* (Mottez et Markowicz 1979, p. 39). Une autre technique qui facilite la lecture labiale grâce aux codage manuel au niveau du visage, le Langage Parlé Complété ou le LPC, se développe à partir du *Cued speech*, inventé¹²⁶ dans les années 1960 aux États-Unis par docteur Orin Cornett. Elle sera promue par une autre association parentale qui se forme en 1980, l'*Association nationale pour la Langue française Parlée Complétée*, l'ALPC.

¹²³ Pour la *hiérarchie des professions* à l'INJS dans les années 1960 cf. le travail d'O. Mato (*Ibid.*, p. 105-110).

¹²⁴ Les premiers appareils à transistor apparaissent en 1948. En 1952, voient le jour les contours d'oreille, qui de très encombrants, avec une batterie dans une valisette, deviennent de plus en plus petits (Encrevé 2015, p. 141). Une autre étape du développement, l'apparition des appareils auditifs numériques, est liée à la digitalisation du traitement du signal sonore : inventé en 1971, le microprocesseur est utilisé pour les aides auditives à la fin des années 1980 (Mudry et Dodelé 2000). Selon F. Encrevé, « avec l'apparition de ces prothèses, les enfants sourds sont non seulement obligés de parler, mais également obligés d'entendre » (Encrevé 2015, p. 141).

¹²⁵ Par la loi n° 67-4 du 3 janvier 1967 tendant à la réglementation de la profession d'audioprothésiste.

¹²⁶ Ou réinventé, car déjà Itard et Blanchet proposaient certaines techniques similaires (Séguillon 2017, p. 262).

En somme, l'ANPEDA marque une rupture avec les pratiques établies de l'éducation spéciale. Appuyée par des professionnels de l'enfance sourde tels que les médecins, les orthophonistes, les audioprothésistes, l'association porte une promesse de la *normalité* pour plus tard (*Ibid.*) à destination des parents, et soucieuse de l'intégration des sourds dans la société française, demande une refonte du système éducatif auprès des pouvoirs publics. Elle se mobilise ainsi à côté d'autres acteurs associatifs, qui participent à l'institution du champ du *handicap*, à la place du celui de l'inadaptation.

1.3. Handicap comme nouveau cadre d'interprétation et d'action à l'égard des enfants sourds

Le premier texte officiel faisant mention du *handicap* c'est la loi du 23 novembre 1957 qui utilise ce terme dans le contexte de l'emploi et donc par rapport à l'adulte : le *travailleur handicapé*¹²⁷ est défini par une diminution de la capacité à travailler (Ville et al. 2020, p. 68-70). Ayant fait ainsi son apparition, le handicap est construit progressivement comme le *référentiel* de l'action publique¹²⁸ par une *alliance* entre les associations dominantes et l'élite politico-administrative (Guyot 2000). Le rapport de François Bloch-Lainé en 1967¹²⁹ marque une étape importante à plusieurs égards. D'abord, il définit les *inadaptés* de façon différente par rapport aux années 1940, en insistant sur les raisons de leurs difficultés plus que sur les caractéristiques presque naturelles des individus¹³⁰ (Paterson et al. 2000, p. 20-21), ce qui sera ensuite une définition de référence :

« Sont inadaptés à la société dont ils font partie, les enfants, les adolescents et les adultes qui, pour des raisons diverses, plus ou moins graves, éprouvent des difficultés, plus ou moins grandes, à être et agir comme les autres. » (Bloch-Lainé, cité dans Paterson et al. 2000)

¹²⁷ « Est considéré comme travailleur handicapé toute personne dont les possibilités d'acquérir ou de conserver son emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales » (« Loi n° 57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés »).

¹²⁸ Michel Chauvière définit « le référentiel d'une politique publique » comme « l'ensemble des normes prescriptives (modes de désignation des objectifs, critères de choix ...) qui donnent sens à un programme d'action gouvernementale dans un secteur donné ». Le handicap peut être ainsi considéré comme un référentiel « sectoriel » (2000a, p. 245; cf. aussi Chauvière 2018; Guyot 2000).

¹²⁹ Bloch-Lainé François, *Étude du problème général des personnes handicapées, rapport présenté au Premier Ministre*, Paris, Documentation Française, 1968.

¹³⁰ Telles que « l'insuffisance [des] aptitudes » ou « les défauts [du] caractère » (Lagache (ed.) 1946, p. I).

Le terme du *handicap* est introduit dans la suite logique :

« D'une part, ces enfants et ces adultes sont, à des degrés divers, sous des formes diverses, des "infirmes" au sens le plus étendu, et c'est à leurs infirmités, potentielles ou effectives, qu'il convient d'apporter des soins, préventifs ou curatifs ; d'autre part, à la gravité absolue de leur mal s'ajoute une gravité relative qui dépend du milieu dans lequel ils vivent [...]. On dit qu'ils sont "handicapés" parce qu'ils subissent, par suite de leur état physique, mental, caractériel ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des "handicaps", c'est-à-dire des faiblesses, des servitudes particulières par rapport à la normale. » (Bloch-Lainé, cité dans Chauvière 2018, p. 113)

Les recommandations du rapport conduisent notamment à la création du secrétariat d'État à l'Action sanitaire (en 1968), suivie plus tard par la constitution du Comité interministériel pour les personnes handicapées (en 1970) avec la participation d'associations (Guyot 2000, p. 268). En se basant sur le travail de la commission Peyssard, auquel ont été associés deux fondatrices de l'ANPEDA (Kerbourc'h 2006b, p. 38), le rapport propose aussi une définition de la surdit , tout   fait conforme   celle des parents :

« C'est un handicap de langage qui s'oppose   la naissance d'une sorte d'app tence   la parole d'abord, puis   la lecture..., qui interdit au d ficient auditif devenu adulte de constituer un maillon valable dans la soci t  des entendants..., c'est par cons quent le langage qu'il convient de faire acqu rir d'abord et en priorit  absolue. » (cit  dans Ibid.)

L'ANPEDA participe ensuite   c t  des autres associations   l' laboration de la loi-cadre en faveur des personnes handicap es qui sera vot e en 1975. Ces propres objectifs ne co ncident pas totalement avec ceux des autres acteurs associatifs, qui insistent davantage sur l'aspect compensable de la d ficience et la r educabilit  des personnes, dont les aptitudes peuvent  tre d velopp es au moyen des techniques adapt es au sein des  tablissements ou des services   cr er, avec le but ult rieur d'int gration ou de r int gration (Guyot 2000, p. 267). La (r )educabilit  des enfants sourds tenue pour acquise, l'ambition de l'ANPEDA est surtout de scolariser les enfants sourds au sein de l' ducation nationale : elle est alors en « certain d calage » et travaille d'abord sur les objectifs partag s, tels que le d pistage pr coce et la participation des parents en tant qu'experts dans la prise des d cisions concernant l'enfant (Mato 2017, p. 167-168).

Si ces associations¹³¹ se réunissent en 1974 en *groupe des 21*, juste au moment entre le dépôt du projet de la loi à l'Assemblée nationale et le début de sa discussion au Parlement, et arrivent à produire ensemble un texte de propositions d'amendements (Guyot 2000; 2009), c'est que la future loi d'orientation est d'une grande importance pour tout le secteur du handicap. En même temps, sa mise en œuvre réelle dépend des décrets d'application suivant la loi, d'où leur stratégie adoptée de renforcer les rapports institutionnels avec le gouvernement via certains de ses membres (Guyot 2000, p. 264).

La loi d'orientation votée le 30 juin 1975¹³² constitue en effet le cadre législatif de la politique en faveur des personnes handicapées. Le handicap est consacré définitivement comme le référentiel, pour inclure en son sein les enfants, mais aussi les adultes sourds. Car en effet il signifie « une extension du champ d'action, au-delà des enfants et adolescents, vers les adultes et plus tard au niveau médico-social précoce » (Chauvière 2000b, p. 298). En même temps, il produit « une césure dans l'unité du secteur de l'enfance inadaptée » : en sont exclus d'une part, « les délinquants ainsi que la protection judiciaire de la jeunesse, c'est-à-dire précisément la catégorie à travers laquelle la mise en place [...] [du] secteur s'était réalisée pendant les années quarante » (*Ibid.*, p. 298-299) ; d'autre part, les enfants orphelins ainsi que ceux qui ont d'autres « incapacités qui relèvent de la sphère sociale » (Ville et al. 2020, p. 71).

La loi fait « une obligation nationale » de la prise en charge adaptée des personnes handicapées, qui inclut :

« La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux [...] » (« Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées », art. 1)

Les enfants, dont sourds, se trouvent désormais dans l'*obligation éducative* : ils ont le droit à une « éducation ordinaire » ou « à défaut, une éducation spéciale, déterminée en fonction des besoins particuliers de chacun d'eux » (*Ibid.*, p. 4) par les *Commissions*

¹³¹ Dont les trois *grandes associations* : l'Association des paralysés de France (APF), l'Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés (UNAPEI) et l'Association pour le placement et l'aide aux jeunes handicapés (APAJH), ainsi que l'ANPEDA (cf. Guyot 2000).

¹³² En même temps que la loi n° 75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

départementales de l'éducation Spéciale (CDES)¹³³. La circulaire spécifique qui préconise le dépistage des surdités chez les nouveaux-nés à risque¹³⁴ ainsi que l'éducation précoce voit le jour le 24 janvier 1977. La cause de l'ANPEDA est ainsi partiellement entendue, et toute une série de décrets et de circulaires à partir des années 1980 permettra d'encadrer la mise en place, certes lente et progressive, de l'intégration plus systématique des enfants sourds au sein de l'Éducation nationale (Mato 2017, p. 198-204). Ainsi, les circulaires, du 29 janvier 1982¹³⁵ et du 29 janvier 1983¹³⁶, donnent priorité à l'intégration individuelle des *enfants et adolescents handicapés* en classe *ordinaire*, accompagnée si nécessaire « d'une aide personnalisée sur le plan scolaire, psychologique, médical et paramédical » (Circulaire n° 82-2 et n° 82-048 du 29 janvier 1982). Adaptée à l'enfant, à ses progrès et ses difficultés, l'intégration peut prendre différentes formes : collective ou individuelle, complète ou partielle, et « les enfants doivent pouvoir passer d'un mode d'intégration à un autre de manière à leur assurer en permanence le soutien le plus efficace possible » (*Ibid.*). En même temps, ce « projet intégratif » dépasse la scolarité *stricto sensu* et englobe toutes les situations sociales vécues par l'enfant « dans et autour de l'école » (*Ibid.*).

« L'intégration vise d'abord à favoriser l'insertion sociale de l'enfant handicapé en le plaçant le plus tôt possible dans un milieu ordinaire où il puisse développer sa personnalité et faire accepter sa différence. Elle lui permet ensuite de bénéficier, dans les meilleures conditions, d'une formation générale et professionnelle favorisant l'autonomie individuelle, l'accès au monde du travail et la participation sociale. » (*Ibid.*).

La circulaire du 29 janvier 1983 définit les moyens d'intégration et les « modalités de coopération entre l'établissement scolaire d'accueil et l'organisme chargé d'apporter les soins

¹³³ Dont les modalités de composition et de fonctionnement sont déterminées par le décret n°75-1166 du 15 décembre 1975, la circulaire n° 76-156 et n° 31 du 22 avril 1976 et la circulaire n° 79-389 et 50 AS du 14 novembre 1979.

¹³⁴ « Un dépistage systématique de la surdité doit être effectué auprès des nouveau-nés quand ceux-ci sont accueillis dans les services de néonatalogie et dans les sections de prématurés, ou s'ils appartiennent à des familles présentant des antécédents héréditaires. L'appareillage et l'éducation précoces doivent se mettre en place au plus vite. » (cité dans Mato 2017, p. 198).

¹³⁵ Circulaire n° 82-2 et n° 82-048 du 29 janvier 1982 *Mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés*.

¹³⁶ Circulaire n° 83-082, n° 83-4 et n° 3/83/S du 29 janvier 1983 *Mise en place d'actions de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans les établissements scolaires ordinaires des enfants et adolescents handicapés, ou en difficulté en raison d'une maladie, de troubles de la personnalité ou de troubles graves du comportement*.

et les soutiens spécialisés », en introduisant la notion du « projet éducatif individualisé » qui englobe « les dimensions scolaire, éducative et thérapeutique » et « doit être élaboré en commun par les familles, les enseignants, les personnels spécialisés et les établissements et services spécialisés intéressés » (Circulaire n° 83-082, n° 83-4 et n° 3/83/S du 29 janvier 1983). L'intégration étant la priorité, des établissements spécialisés doivent s'inscrire dans cette dynamique et faire évoluer leurs actions pour garder leur raison d'être (Mato 2017, p. 199).

La loi de 1975 définit alors l'orientation de la politique en matière du handicap pour les années à venir, qui répond aux attentes des parents. Mais elle incite à revoir le traitement de la surdité, non seulement quant à l'enfant et au milieu scolaire, mais de façon plus globale : tandis que l'objectif de la politique reste l'intégration sociale, le handicap s'y inscrit en faisant référence « à la citoyenneté des personnes handicapées », à la différence de « l'impératif éducatif » de l'inadaptation (Chauvière 2000b, p. 299). En plus, la prise de conscience des limites de la réadaptation fait émerger dans les années 1960 le mouvement pour l'accessibilité de l'environnement, conçu d'abord au sens physique comme l'absence des barrières architecturales (Sanchez 2000). Impactée par ce mouvement, la loi de 1975 ne remplace pas l'idée de réadapter les individus par l'idée de rendre accessible l'environnement, mais contient quand même la notion d'accessibilité en germe : elle institue l'obligation d'accessibilité « des locaux d'habitation et des installations ouvertes au public » (« Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées », art. 49) et d'adaptation progressive des transports (*Ibid.*, p. 52). C'est sans doute un début important d'une autre manière de considérer le handicap¹³⁷.

Cependant, comme le précise M. Chauvière (Chauvière 2000b), si les associations dominantes manifestent une « satisfaction nuancée » par la loi-cadre, qui comporte selon elles des lacunes, la loi sera critiquée davantage par d'autres acteurs du handicap qui n'ont pas participé à son élaboration, tels que des professionnels, des acteurs politico-administratifs ou des associations, notamment celles qui regroupent des personnes handicapées. Car, comme nous le verrons maintenant par rapport aux sourds, leur conception de la surdité et de son traitement diverge considérablement de la vision qu'ont les parents de l'ANPEDA de la surdité de leurs enfants.

Selon l'hypothèse d'O. Mato, les avancées en matière d'intégration scolaire, souhaitée par l'ANPEDA, peuvent avoir lieu car l'Éducation Nationale « se montre disposée à ouvrir ses

¹³⁷ Cf. le Chapitre III-1.

classes aux enfants porteurs de handicap au nom de l'égalité pour tous » (Mato 2017, p. 206), mais surtout parce que

« l'association ne [remet] pas en cause la définition de la surdité en tant que handicap, [...] elle [questionne] simplement son traitement. La société française des années 1970, en pleine promotion du concept de "handicap" n'est sans doute pas prête à considérer la différence des personnes qui en sont atteintes dans d'autres termes que comme un écart à la norme et comme un manque à réparer, à normaliser. » (Ibid., p. 206-207)

Tandis que l'ANPEDA se situe dans le registre de la déficience et du handicap, les associations des sourds remettent en cause non seulement le traitement social de la surdité, mais aussi sa conception en tant que déficience : ils s'inscrivent résolument dans le registre de l'identité et de la culture (*Ibid.*, p. 157, 207) et contribuent au changement du monde de la surdité et de l'enfance sourde, qui est traversé encore de nos jours par les tensions entre ces conceptions différentes.

2. Un *autre* regard¹³⁸ sur l'enfance sourde : le *Mouvement Sourd* et le projet éducatif bilingue

2.1. Le *Réveil Sourd* : un *autre* cadre interprétatif de l'expérience des sourds

A partir des années 1970 les sourds commencent à contester le regard médicalisant porté sur eux et nourrissent « une nouvelle réflexion, un Autre regard, décentrant, de la nature vers la culture, la problématique de la surdité » (Kerbourc'h 2006b, p. 49). C'est le début du *Réveil Sourd* ou du *Mouvement Sourd* (Kerbourc'h 2006b; Mato 2017). Ce mouvement en faveur de la réhabilitation de la langue des signes et de la participation sociale des sourds s'inscrit dans la dynamique de l'après-mai 68 à côté d'autres mouvements identitaires et partage avec eux les caractéristiques des *nouveaux mouvements sociaux* (Neveu, cité dans Bedoin 2018; cf. Neveu 2019).

Deux événements sont considérés comme déclencheurs de la mobilisation – les Congrès Mondiaux des sourds à Paris en 1971 et à Washington en 1974 (Kerbourc'h 2006b, p. 42-49). Lors de ces Congrès des sourds américains font d'abord connaître la *communication totale*, dont le principe

« [...] est que, dans un sens comme dans l'autre, le message passe et soit compris, aucune hiérarchie a priori n'existant au niveau des moyens. [...] La communication totale implique qu'on ne néglige aucun moyen permettant d'améliorer la communication : appareillage, éducation auditive, apprentissage de la parole et de la lecture labiale, lecture, écriture, langue des signes, gestes naturels, dessin, etc. Elle implique qu'on a pour la langue des signes le même respect qu'on a pour la parole. » (Mottez et Markowicz 1979, p. 15-16)

Le Congrès à Washington en particulier est « un choc » pour la délégation française des sourds et des entendants (*Ibid.*, p. 18) : ils commencent à questionner la situation sociale des sourds français caractérisée par des échecs et de l'exclusion, en comparaison avec celle des sourds américains, et imaginer d'autres conditions possibles de l'intégration dans la société.

Le Mouvement Sourd prend forme entre 1975 et 1980, propulsé par des universitaires entendants, dont le sociologue Bernard Mottez (1930-2009) (Mato 2017, p. 80-100), qui s'y intéresse au moment de ses prémices, apporte le capital symbolique nécessaire pour légitimer la cause et joue un rôle fédérateur (*Ibid.*, p. 72-73). Il participe notamment aux « trois

¹³⁸ Ceci est le *slogan* de l'association *Deux Langues Pour une Éducation* (cf. *infra*) et du Mouvement sourd en général (Kerbourc'h 2006b, p. 243).

chantiers » (Kerbourc'h 2006a) – la revue *Coup d'Œil*, le séminaire de recherche à l'EHESS et les voyages d'études au Gallaudet College (Washington) – qui contribuent au changement des représentations sur les sourds et la langue des signes non seulement en dehors de leur monde, auprès des pouvoirs publics, mais aussi en son sein (cf. Mottez et Markowicz 1999).

2.1.1 Vers la différence linguistique et culturelle des *Sourds*

Le potentiel du changement est étroitement lié aux recherches linguistiques sur les langues des signes qui se développent aux États-Unis et ensuite en France suite à la « révolution linguistique » ou « révolution Stokoe » (Schmitt 2013). C'est-à-dire à partir du moment où les travaux du linguiste américain William Stokoe (1919-2000) sur l'ASL, American Sign Language ou la langue des signes américaine, dans les années 1960 mettent en évidence le caractère linguistique des langues des signes¹³⁹ (Stokoe 1960).

C'est B. Mottez qui suggère le nom de *langue des signes française*, la LSF (Benvenuto 2006), en le calquant sur la dénomination américaine. Le fait même de nommer la langue est d'une grande importance, comme il explique lui-même :

« On disait plutôt autrefois, et sans autre spécification, mimique, langage des signes, langage gestuel ou encore plus simplement, signes, gestes, voire gesticulation. Apparue vers la fin des années 1970, cette nouvelle dénomination (LSF) a été adoptée à l'imitation des linguistes américains – rapidement suivis par la communauté des sourds américains et l'ensemble des entendants – qui parlaient d'ASL (American Sign Language) ou d'*Ameslan*. [...] L'introduction dans leur langue du signe LSF – emprunt au français par le canal de la dactylogogie – a eu pour effet, auprès de nombreux Sourds, de matérialiser, voire d'extérioriser leur langue, désignée jusqu'alors par plusieurs signes habituellement traduits en français par « faire les gestes ». (Mottez 2006, p. 269)

Les sourds français prennent conscience du statut de leur langue, une langue à part entière du point de vue linguistique et dénommée comme telle, ce qui les conduit aux revendications en faveur de la LSF et à sa réapparition dans l'espace public. Les associations telles que *International Visual Theatre* (IVT) (cf. Kerbourc'h 2006b, p. 52-68; Schetrit 2013)

¹³⁹ Les particularités linguistiques des langues des signes, dans une perspective sémiologique proposée par Christian Cuxac (Cuxac 2003), sont présentées brièvement dans mon mémoire du Master 2 (Dmitrieva 2012, p. 111-113). Un aperçu des grandes thèmes de la recherche française actuelle en linguistique de la LSF est proposé par Brigitte Garcia et Marie-Anne Sallandre (Sallandre et Garcia 2021).

ou l'*Académie de la Langue des Signes Française* (ALSF) constituent des piliers du mouvement et œuvrent pour le développement et la diffusion de la LSF. Les sourds se considèrent progressivement comme une minorité linguistique, mais aussi culturelle à travers les concepts de la *culture sourde* et de la *communauté des Sourds*, développés en France également par B. Mottez (2006). Ainsi grâce à la révolution linguistique, les sourds passent de « l'affirmation [du] statut de langue pour leur mode de communication à la revendication d'exister en tant que minorité linguistique et culturelle » (Schmitt 2013, p. 16). Pour distinguer cette construction culturelle, James Woodward, linguiste américain, a proposé de désigner ceux qui s'y associent comme *Sourds*, avec un grand S (Padden et Humphries 2020, p. 24). La S majuscule renvoie ainsi, comme dans le dernier extrait cité ou dans les dénominations *le Réveil Sourd* et *le Mouvement Sourd*, à un groupe spécifique de personnes sourdes qui partagent une langue et une culture : « l'auto-identification avec le groupe et de la compétence en ASL sont des critères primordiaux pour déterminer qui est Sourd » (*Ibid.*, p. 25). La s minuscule fait référence à la condition audiolinguistique, de ne pas entendre (*Ibid.*, p. 24). La distinction *sourd/Sourd* (*deaf/Deaf*) est acceptée dans le monde anglo-saxon au point que le mot *Deaf* désigne le champ d'études particulier, les *Deaf studies*¹⁴⁰, mais elle reste limitée dans sa portée en France.

Il semble pertinent de revenir ici sur la distinction entre une *catégorie* et un *groupe social*, évoquée par F. Buton¹⁴¹, qui « repose sur l'hypothèse clairement constructiviste selon laquelle l'identité sociale est le produit de processus différenciés d'identifications concurrentes, dont les identifications d'État ». Ainsi si l'identité sociale des *groupes* est le produit de « processus endogènes de production d'éléments identitaires spécifiques », celle des *catégories* relève de « processus d'identification exogènes » (Buton 2009, p. 22-23; cf. Noiriel 2006, p. 59-69). Ainsi,

« les groupes sociaux ne sont pas seulement les produits des conditions sociales et économiques objectives (comme les rapports de production), mais sont bel et bien "construits" par des mécanismes qui font se sentir proches sinon semblables des acteurs aux intérêts partiellement hétérogènes. » (Buton 2009, p. 296)

Les *sourds* relèveraient alors d'une catégorie (juridique, administrative et cognitive de sens commun), tandis que les *Sourds* seraient un groupe social, défini comme un « [ensemble] d'individus relativement [homogène] et [uni], car [homogénéisé] et [unifié] par un travail à la

¹⁴⁰ Cf. la thèse de Pierre Schmitt pour un aperçu du développement des *Deaf Studies* ainsi que des espaces français de leur réception (2020, chap. 3; cf. aussi Schmitt 2013).

¹⁴¹ Cf. aussi le Chapitre I-1.2.2.

fois symbolique et politique de définition, de délimitation et de représentation » (*Ibid.*). Carol Padden et Tom Humphries dans leur livre emblématique *Deaf in America*¹⁴² (1988) montrent néanmoins les limites de la distinction stricte entre *sourds* et *Sourds*, les deux étant « souvent articulées de façon complexe » (Padden et Humphries 2020, p. 25) : par exemple, à quel moment peut-on dire des enfants sourds de familles entendant, rencontrant des personnes Sourdes et leur culture en dehors du cadre familial, qu'ils sont devenus Sourds ?

Le Mouvement Sourd porte ainsi une représentation de la personne sourde comme *différente*, comme l'explique B. Mottez :

« Être sourd, l'ayant toujours été, n'est pas aussi dramatique que de le devenir ou d'avoir un enfant sourd. Les sourds congénitaux ou précoces n'ont rien perdu. Simplement il se trouve qu'ils n'entendent pas et n'ont jamais entendu.

Être sourd n'est pas pour eux une blessure ou quelque chose qui relèverait d'un soudain moindre-être. Il n'y a pas les entendants et les "entendants moins" au bas de l'échelle de laquelle ils se trouveraient situés. Il n'y a pas de continuum, mais une différence de nature. Les différences sont de l'ordre du style de vie et non affaire de hiérarchie en décibels. »
(Mottez et Markowicz 1979, p. 45-46)

A l'encontre de la vision déficiente et médicale, négative et dramatique de la surdité, cette représentation est en continuité avec les idées de F. Berthier et de ses collègues de l'Institution de Paris¹⁴³ : selon B. Mottez, le mouvement sourd naît avec le premier banquet organisé en 1834, « la date de la naissance de la nation sourde » (Mottez 2006, p. 340; cf. aussi Bertin 2010, p. 79-87). Les sourds qui font partie du mouvement essaient de se désidentifier du handicap, s'émanciper du « joug médical »¹⁴⁴ (Poirier 2010, p. 77) et s'inscrire dans le registre de l'identité, en revendiquant l'appartenance à la minorité linguistique et culturelle¹⁴⁵. Il s'agit de l'appropriation du corps considéré comme « problématique par les entendants », son assomption, sa valorisation et sa revendication (Mato 2017, p. 206) : le déplacement se produit

¹⁴² *Deaf in America* est un ouvrage écrit par des chercheurs sourds sur des sourds, publié en 1988 qui marque une étape importante de la « consolidation théorique des *Deaf Studies* » (Schmitt 2013, p. 18). Il n'a été traduit en français qu'en 2020, par Soline Vennetier, chercheuse sourde et membre du collectif *Les Deaf Studies en question* (Padden et Humphries 2020).

¹⁴³ Cf. le Chapitre I-1.2.2.

¹⁴⁴ Tout comme le mouvement des personnes handicapées, avec les *disability studies* et le modèle social du handicap (cf. le Chapitre III-1.2.2).

¹⁴⁵ Certains chercheurs, tels que Harlan Lane, tentent la comparaison des sourds avec des groupes ethniques (cf. Ladd et Lane 2013; Lane 2005; Lane, Pillard et Hedberg 2011).

de l'*oreille* et de la *bouche*, sièges de déficience et cibles de pratiques rééducatives, à l'*œil* et à la *main* qui incarnent la différence d'une personne sourde signeuse, c'est-à-dire celle qui parle en langue des signes.

2.1.2. Deux *paradigmes* de la surdité

L'opposition entre deux manières d'interpréter la surdité et d'agir à son égard est abordée par André Meynard en termes de *paradigmes* de la *déficience* et de la *différence* culturelle (Meynard 2002). Le paradigme « déficitaire » ou « médico-psycho-rééducatif » (*Ibid.*, p. 40) provient du fait que « les visions dominantes figent [...] ces sujets comme manquants, déficitaires de la parole et du langage au regard d'une norme audiophonatoire posée comme idéale et unique par nombre de spécialistes-experts de l'audition » (*Ibid.*, p. 9). A ce paradigme « de déficit, de malade de l'ouïe et de la parole » s'oppose « un tout autre paradigme, celui de la particularité et de la différence » (*Ibid.*, p. 12), incarné par les locuteurs sourds de la langue des signes. Harlane Lane parle plutôt de deux *constructions* dominantes de la surdité, concurrentes quant au « façonnement du destin des personnes sourdes » : un sourd est conçu soit une catégorie de handicap, soit comme un membre de la minorité linguistique¹⁴⁶ (notre traduction, Lane 2010, p. 80).

Ornela Mato reprend la notion du paradigme qui selon elle « rend bien compte du caractère systémique des modèles d'interprétation et d'action qui s'appuient sur des connaissances » (Mato 2017, p. 29), en les appelant les paradigmes *oraliste* et *visuel-gestuel* pour mettre l'accent sur la question de la langue (*Ibid.*, p. 31) :

« [Le premier] modèle d'origine physiologique est fondé sur l'idée que les sourds sont atteints d'un déficit fonctionnel qu'il faut corriger. Selon ce modèle, la restitution de la fonction auditive et surtout l'acquisition de la parole, feraient des sourds des citoyens comme les autres. Il préconise donc la stimulation du monde sonore et l'imprégnation rapide de l'enfant sourd dans le langage oral. Le but recherché dans la prise en charge de la surdité est donc la "normalisation" de l'enfant sourd. Il faut le rendre parlant afin de lui permettre d'avoir les mêmes chances que les enfants entendants.

Le deuxième paradigme que j'appellerai "visuel-gestuel" [...] est basé sur le fait que la surdité ne serait pas une question de décibels ou d'écart à la norme, mais serait à la base

¹⁴⁶ "Nowadays, two constructions of deafness in particular are dominant and compete for shaping deaf peoples' destiny. The one constructs deaf as a category of disability ; the other constructs deaf as designating a member of a linguistic minority." (Lane 2010, p. 80)

d'une manière particulière d'être et d'investir le monde. Pour les sourds locuteurs de la langue des signes, le fait de ne pas entendre est investi par l'inscription de la communication dans une modalité visuo-gestuelle, qui est considérée comme un mode de communication distinct du mode audio-phonatoire. Ainsi, la pratique de la langue des signes permet aux sourds d'engager un rapport au monde linguistique et cognitif différent, et non amoindri, par rapport à celui des entendants. » (*Ibid.*, p. 29-30)

Pierre Schmitt qualifie ces paradigmes d'*etic* et *emic*, dans le sens où « "emic" signifie élaboré à l'intérieur d'un groupe minoritaire, tandis que les représentations "etic" sont partagées par la majorité »¹⁴⁷ (Schmitt 2012, p. 203). Parler des points de vue *emic* et *etic* sur la surdité permet, selon lui, d'interpréter l'expérience des sourds au-delà du *renversement du stigmat* (Wieviorka 2001, p. 166-169), qui est un « processus au terme duquel une identité jusque-là cachée, refoulée, plus ou moins honteuse ou réduite à l'image d'une nature se transforme en affirmation culturelle visible et assumée » (*Ibid.*, p. 42). Le retournement du stigmat sous-entendrait l'évaluation des représentations des groupes minoritaires à l'aune des représentations dominantes, sans leur octroyer de l'autonomie possible ni accorder de valeur intrinsèque (Schmitt 2012, p. 203). Les deux perspectives, considérées de façon symétrique, sont en effet des productions sociales et culturelles, élaborées à partir de deux expériences singulières différentes, être sourd et être entendant. Le groupe des entendants « [donne] naissance à toute une série de productions culturelles collectives issues de leur audition partagée, y compris leurs langues vocales à structure phonologique et des systèmes de représentations spécifiques où le sourd est hors-norme » (*Ibid.*, p. 207). Tandis que l'expérience sociale des sourds conduit à l'émergence du paradigme de la différence, partagé et diffusé par des chercheurs en sciences humaines et sociales, sensibles aux auto-identifications de ces sujets. L'approche qui se constitue dans l'opposition à l'approche *médicale* de la surdité est qualifiée également d'*anthropologique* (Bedoin 2018, p. 59-60), *socio-anthropologique* (Benvenuto 2011) ou *citoyenne* « respectant les stratégies que les personnes sourdes se sont forgées pour s'assurer une vie digne » (Dagron 1999, p. 87).

Le *Réveil Sourd* porte ainsi le nouveau paradigme de la surdité et l'enfant sourd y est inscrit non plus comme un objet « d'une action extérieure de type éducatif » (Buton 2009, p. 26)

¹⁴⁷ Nous sommes proches ici de la distinction entre catégorie et groupe social que nous venons d'aborder, l'enjeu dans cette lutte sociale autour des qualifications étant « l'autonomie (...) des acteurs dans la désignation de soi » (Buton 2009, p. 22).

qui définit une catégorie d'enfance sourde, produit de l'identification exogène, mais en tant qu'un *être de langage* et de culture, membre en devenir d'un *groupe social* des sourds.

2.2. L'enfance sourde comme enfance *bilingue*

2.2.1. Éducation comme préalable à l'émancipation du sujet sourd : de la *communication totale* à la langue des signes *pure*

La conception de l'enfance sourde mise en avant par le Mouvement Sourd s'inspire au départ des stages au Gallaudet College où le jardin d'enfant et l'école primaire destinés aux enfants sourds visent le développement de la communication et une scolarité équivalente à celle des élèves entendants, quant aux programmes et à la progression (Kerbourc'h 2006b, p. 78). Le travail avec des parents qui ont un rôle central dans l'éducation de leur enfant consiste notamment à déconstruire les préjugés concernant la langue des signes, dédramatiser la surdité par l'usage précoce des signes et favoriser l'acceptation plus de l'enfant que de sa surdité (*Ibid.*, p. 79). L'enfant sourd est construit comme « un être de langage, semblable et différent », « sujet central de l'acquisition naturelle du langage pour lequel, lui aussi, est doué », grâce au dispositif scolaire qui part des compétences communicatives de l'enfant (*Ibid.*, p. 80) et se fonde sur l'omniprésence de la *communication totale* (*Ibid.*, p. 82). En même temps, s'« [il] existe des différences indéniables entre l'enfant sourd et l'enfant entendant [...] elles tiennent plus aux concepts et à la manière d'enseigner et de transmettre les savoirs qu'à des capacités différentes » (*Ibid.*).

En s'inspirant de l'expérience américaine, les associations du Réveil Sourd, en premier lieu *Deux Langues Pour une Éducation* (2LPE)¹⁴⁸, reconnaissent l'importance de l'action dans le domaine de l'éducation des enfants sourds pour obtenir, comme explique Christian Deck, le premier professeur sourd français diplômé, co-fondateur et président de 2LPE, « un avenir meilleur pour les enfants sourds, pour les adultes sourds, pour les parents, pour toutes les personnes vivant auprès des sourds : c'est aussi notre avenir et il faut le réussir »¹⁴⁹ (Deck, cité dans *Ibid.*, p. 254). Cette action doit permettre l'émancipation du sujet sourd, « la redéfinition

¹⁴⁸ Née à la suite du stage d'été à l'Université de Gallaudet en 1978, créée en 1979 et déclarée en 1980, l'association 2LPE devient est une des associations les plus importantes de cette période (cf. Kerbourc'h 2006b, p. 254-276; Leroy 2010, p. 80-94; Mato 2017, p. 138-151). Cette « organisation atypique » est, comme l'ANPEDA, « davantage un mouvement social en soi qu'une simple association » (Kerbourc'h 2006b, p. 254).

¹⁴⁹ Deck Christian, « Editorial », *Vivre Ensemble*, n°1, 1982, p. 1.

du statut social des sourds comme personnes responsables de leur propre vie et de leurs choix personnels » (*Ibid.*, p. 255) :

« L'éducation est conçue comme le préalable aux prises de responsabilité à venir des sourds dans un espace social élargi. Les lieux d'éducation, ordinaires ou spécialisés, des enfants sourds représentent la cible privilégiée de cette mobilisation collective pour engager durablement les changements escomptés. » (*Ibid.*)

En constatant que beaucoup de sourds une fois adultes se trouvent dans la situation d'exclusion, 2LPE pointe de multiples sources de ce problème, les critiques coïncidant en grande partie avec celles des parents de l'ANPEDA :

« retards scolaires, intégration professionnelle limitée (seulement quarante métiers possibles souvent manuels), grandes difficultés face au français écrit, sous-formation professionnelle, isolement social, culturel et politique. » (*Ibid.*, p. 269)

Mais selon 2LPE, pour lutter contre l'exclusion des sourds, il s'agit de repenser « le processus de socialisation dans toute sa globalité » (*Ibid.*) : l'enfant sourd ne peut plus être traité « sans jamais mettre sa vie scolaire et sociale en regard de ce qu'il vivra une fois adulte et toujours sourd », la volonté « assimilatrice de l'intégration » des institutions ne tenant pas compte des revendications de participation sociale de la part des sourds (*Ibid.*, p. 224). Les méthodes orales, notamment « une obsession de la parole comme cadre de leur intégration sociale » (*Ibid.*, p. 131), sont considérées comme responsables de la situation d'échec.

Cependant, les acteurs du Mouvement Sourd s'éloignent assez rapidement de la *communication totale* pratiquée aux États-Unis. Arrivée en France dans les années 1970, elle permet les premières réintroductions de la langue des signes dans l'enseignement des enfants sourds (Mato 2017, p. 148). Or, basée sur un principe d'égalité (Kerbourc'h 2006b, p. 242), elle envisage la langue des signes comme *un des moyens* pour entrer en communication (Mato 2017, p. 184) et pas comme une langue *à part entière*, ce qui paraît problématique dans le contexte français où la langue des signes a besoin d'être réhabilitée après son évincement presque séculaire de l'éducation des sourds. Les associations françaises, telles que 2LPE, IVT et ALSF, font le choix de la promotion de la langue des signes *pure*, « comme le seul moyen d'émancipation des sourds », en rejetant « tout autre mode de communication qui associe les gestes », et mènent ainsi une lutte *authentique*, car l'expérience américaine ne peut pas leur servir de modèle (*Ibid.*, p. 183-184). Ainsi, d'après Ch. Deck :

« En reconnaissant la LSF, [...] [2LPE] a pour but de reconnaître à l'enfant sourd le droit à une éducation bilingue avec la participation des sourds et des parents en leur permettant un

vrai choix d'éducation, un travail commun, sourds et entendants, pour favoriser la culture des sourds. »¹⁵⁰ (Deck, cité dans Kerbourc'h 2006b, p. 254)

2.2.2. L'enfant sourd en tant qu'un être de langage dans le cadre du projet éducatif bilingue

Le bilinguisme s'impose progressivement comme nécessité, aux yeux de sourds¹⁵¹ et d'entendants du mouvement, ainsi que de professionnels de la surdité. Danielle Bouvet, orthophoniste¹⁵² et linguiste, est à l'origine de la première expérience d'éducation bilingue en France, en collaboration avec Marie-Thérèse Abbou (L'Huilier), sourde de parents sourds : une classe maternelle dite bilingue ouvre dans la Fondation Borel-Maisonny à Paris en 1979 et est intégrée en 1980 à l'école Bossuet. Cette expérience pionnière du bilinguisme précoce relatée en détail par D. Bouvet dans son ouvrage *La parole de l'enfant sourd* (2003, part. 3) devient un premier modèle (Leroy 2010, p. 74) pour Christian Deck et d'autres « pionniers bilingues » (Minguy 2009, p. 156) qui fondent en 1979 l'association 2LPE.

C'est D. Bouvet qui propose son appellation en français¹⁵³, *Deux Langues Pour une Éducation*, qui reflète l'idée d'« un égal respect envers les deux langues », la LSF et le français : « c'est [...] respecter l'enfant sourd que de lui offrir un bilinguisme où les deux langues soient autant valorisées l'une que l'autre » (*Ibid.*, p. 139). Les principes de l'éducation bilingue sont développés notamment grâce aux *Universités d'été* organisées par l'association en 1980-1990, qui deviennent des lieux de rencontre, de réflexion, d'échange entre les professionnels, les sourds et les parents ; pour ces derniers, les stages sont souvent l'occasion de découvrir et de retrouver leur enfant (Kerbourc'h 2006b, p. 259-264), notamment à travers la rencontre avec

¹⁵⁰ Deck Christian, « Editorial », *Vivre Ensemble*, n°1, 1982, p. 1.

¹⁵¹ Précisons qu'au départ, la communauté sourde s'est montrée « peu concernée par les questions de l'éducation », mais ce n'est pas le cas des parents sourds d'enfants sourds d'aujourd'hui (Dalle 2005, p. 2).

¹⁵² B. Mottez aborde l'ouverture inattendue d'orthophonistes à la langue des signes, qui sont plus nombreux à s'y intéresser, à prendre des cours et des initiatives à ce sujet, que d'autres catégories professionnelles, des enseignants ou des psychologues (Mottez et Markowicz 1999, p. 53-70).

¹⁵³ La ressemblance phonologique du sigle 2LPE avec le nom de l'abbé de l'Épée fait que l'association est désignée en langue des signes par le signe L'ÉPÉE, mais avec la configuration L de la main du signe LANGUE (Leroy 2010, p. 81; Minguy 2009, p. 158). C'est ce qu'on appelle un *signe-valise*, créé par le remplacement d'un des paramètres d'un signe standard par un autre, emprunté d'un autre signe (Dmitrieva 2012, p. 112; cf. Delaporte 2002, p. 316-327).

des sourds adultes. Par ailleurs, comme le note S. Kerbourc'h, lors de cette décennie de stades se produit « un glissement de la figure sociale du *sourd* », du sourd *oraliste* au sourd *signeur* :

« Aux yeux des parents, la référence au sourd se déplace du sourd oraliste – maîtrisant le français écrit, parlant plutôt bien et parfois capable même de « signer » – vers celle du sourd natif de [langue des signes] – recourant rarement à la parole vocale et en rupture avec le français écrit. » (*Ibid.*, p. 264)

Patrice Dalle (1948-2014), universitaire français, père d'une fille sourde, membre de 2LPE-Toulouse et co-fondateur de l'Association Nationale de Parents d'Enfants Sourds (ANPES), créée en 1995 dans la continuité de la politique bilingue de 2LPE et qu'il a présidé jusqu'au 2014, parle d'« un autre regard sur l'enfant sourd », propre à cette approche (Dalle 2005, p. 3) :

« L'enfant sourd n'est pas une version déficiente de l'enfant entendant ; il ne lui manque rien ; il est né sourd ; il possède toutes les potentialités de développement intellectuel, social, culturel d'un enfant ; il n'y a rien à réparer. » (*Ibid.*)

D'après la *Lettre ouverte aux parents qui ont des enfants sourds* publiée par D. Bouvet en 1979, l'enfant sourd « c'est seulement un enfant qui n'entend pas », « un enfant normal dans ses potentialités intellectuelles et linguistiques » (Bouvet, cité dans Minguy 2009, p. 132).

« Pour donner une bonne éducation à l'enfant sourd, il faut comme pour tout autre enfant, partir de ce qui est positif, de ce qui est puissant en lui, et non pas partir de ce qui lui manque. [...] Or, un enfant sourd a une capacité merveilleuse à communiquer par signes si on lui en donne l'opportunité. Seulement 5% des enfants sourds ont la chance de naître de parents sourds. Dans ce cas ces enfants sourds communiquent dès leur plus jeune âge avec leurs parents sourds grâce à la langue des signes. [...] L'enfant sourd de parents sourds ne connaît [...] aucun handicap pour développer sa fonction du langage, il connaît dès son plus jeune âge la joie de l'échange facile, le plaisir d'être compris et il profite sans restriction aucune du bain de langage ; tout cela grâce à la langue des signes pratiquée autour de lui. Comme tout autre enfant, à l'âge très précoce de l'apparition du langage, il aura à sa disposition un système linguistique pour communiquer et préciser sa pensée. Mais la situation est différente pour les 95% d'enfants sourds dont les parents sont entendants. Au tout petit bébé sourd, ne peuvent parvenir les paroles de sa mère, les paroles de son entourage et la communication se trouve fortement compromise. Va-t-on laisser l'enfant sourd être privé de la communication d'avec sa mère et d'avec son entourage? Je réponds "non", ce serait trop grave pour son développement affectif, linguistique et intellectuel. » (*Ibid.*, p. 133).

Les besoins de l'enfant sourd en langue des signes, la nécessité d'un « vrai bilinguisme », à lui donner au plus tôt, ainsi que de la présence des adultes sourds auprès de l'enfant et de sa famille sont d'autres points importants qui sont abordés dans cette *Lettre* (*Ibid.*, p. 132-135). Pour D. Bouvet, le droit de l'enfant sourd « à ce qui sera sa langue première, la LSF, est la condition même [...] du succès de ce qui est sa vocation : leur apprendre à parler, leur apprendre le français » (Mottez et Markowicz 1979, p. 67).

« [L']apprentissage [de la langue vocale du pays] demande beaucoup de temps et de patience et doit recourir à une technique très appropriée, car c'est tout à fait une prouesse de parler vocalement lorsque l'on n'entend pas. L'enfant sourd réalise d'autant mieux cette prouesse qu'il a pu communiquer dès son plus jeune âge grâce à la Langue des Signes et ne pas rester dans les années primordiales de sa petite enfance sans système linguistique. » (Bouvet, cité dans Minguy 2009, p. 135)

Il n'y a donc pas de contradiction entre la reconnaissance de la LSF et le travail de l'orthophoniste (Mottez et Markowicz 1979, p. 66) et D. Bouvet est « l'une des personnes qui par ses écrits et son action a le plus contribué en France [dans les années 1970-1980] à lutter pour la reconnaissance de la LSF » (*Ibid.*, p. 67), en refusant de considérer l'enfant sourd comme un être « sans langage » (Minguy 2009, p. 136).

La langue vocale du pays dans sa modalité audio-phonatoire n'est pas directement accessible à l'enfant sourd : elle relève de l'apprentissage technique et non du processus de l'acquisition du langage chez l'enfant, auquel l'entourage offre un « bain de langage » et « le plaisir d'être compris » (Bouvet 1980, p. 9). D. Bouvet redéfinit la langue *maternelle* comme une langue qui rend l'enfant capable de communiquer avec autrui, en le ramenant vers la langue des autres :

« La langue maternelle serait ce pont que la mère [ou un autre interlocuteur privilégié de l'enfant] lancerait à son enfant pour le faire passer de sa "langue" à lui qu'elle comprend à la langue des autres dont il pourra alors être compris. Ainsi, la langue maternelle, par l'échange des langues qu'elle permet, fait éclater la relation duelle mère-enfant, conduisant ce dernier vers la langue commune à tous. » (Bouvet 2003, p. 125).

Et si l'enfant sourd a aussi le *droit* à la langue *maternelle* (Bouvet 1980, chap. 1; 2003, chap. 5), c'est la LSF qui lui permet d'avoir cette expérience et de « s'épanouir [...] comme un être de langage » (Bouvet 1980, p. 5).

La reconnaissance de la langue des signes est considérée comme « double » : « langue d'une communauté et langue de développement et de structuration de la pensée de l'enfant

sourd » (Dalle 2005, p. 3). L'éducation bilingue implique alors une reconnaissance de l'enfant sourd en tant que sujet bilingue et *biculturel*¹⁵⁴, appartenant à deux communautés :

« Basée sur la reconnaissance de l'identité de l'enfant sourd, elle lui permet de se développer dans la langue des signes, seule langue pouvant être acquise en respectant le processus normal d'acquisition d'une langue par un enfant. Éducation bilingue, car visant aussi une pleine maîtrise de la langue française, langue majoritaire de la communauté nationale, mais aussi langue d'acquisition du savoir, langue de culture. On est donc dans un processus biculturel, où l'enfant sourd relève de deux communautés, dont il doit partager la langue et la culture, pour devenir un citoyen autonome, épanoui, responsable de ses actes et acteur de sa vie. » (Ibid., p. 1-2)

Dans le projet défendu par 2LPE (et plus tard par l'ANPES) nous retrouvons des ingrédients principaux de l'oralisme *parental* de l'ANPEDA – l'implication des familles et l'éducation précoce, mais centrées cette fois-ci sur la reconnaissance de la LSF¹⁵⁵ et avec la présence et la participation active de sourds en tant que professionnels. A commencer par l'intervention précoce d'un professionnel sourd dans la famille, souhaitée car considérée comme nécessaire pour la mise en place du projet bilingue, à plusieurs égards : s'il aide à établir une bonne communication entre parents, pour la majorité des parents c'est aussi la première rencontre, le premier vrai échange avec un adulte sourd ce qui leur permet de se projeter dans l'avenir (Ibid., p. 5). C'est une découverte pour eux d'une possibilité de « porter un regard tout à fait positif sur leur enfant, sans arrière-pensée, sans regret que cet enfant soit sourd », ainsi que des capacités de l'enfant quant à la compréhension, l'expression et la communication (Ibid., p. 5-6). Des parents peuvent également commencer à apprendre la langue des signes adaptée à la communication en famille, tandis que les cours de la langue des signes ne s'adressent pas spécifiquement aux parents de jeunes enfants (Ibid., p. 6). Enfin, le contact avec un professionnel sourd est bénéfique pour l'enfant même, à double titre :

¹⁵⁴ Sur la question du *biculturalisme* dans le cas des sourds cf. notamment les travaux de François Grosjean (1993; 2001; 2010) ainsi qu'une publication collective du Groupe d'étude et de recherche sur la surdité (GERS (ed.) 2007).

¹⁵⁵ Non sans influence sur la position de l'ANPEDA qui à la fin des années 1980 s'intéresse au « développement de la communication [des enfants sourds] comme un moyen d'épanouissement individuel » et notamment lors du colloque « Communiquer : un droit pour tous les sourds » en 1990 aborde la question du bilinguisme dans l'éducation (Mato 2017, p. 180-181).

« sur le plan identitaire, il pourra s'identifier à cette personne sourde comme lui et donc construire sa propre identité. Il comprendra aussi mieux qui sont ses parents ce qui restaurera des relations familiales normales. » (Ibid.)

Le projet éducatif bilingue est ainsi un projet de vie, construit par des parents pour leur enfant sourd « comme ils l'auraient fait pour tout autre enfant » : il se base sur « une appréhension globale de l'enfant sourd, être de langage », en s'inscrivant « dans une démarche éducative et non médicale » (Ibid., p. 1). Selon S. Kerbourc'h,

« L'objectif est de garantir à l'enfant sourd de bénéficier des mêmes dispositifs de socialisation que ceux prévus pour tout autre enfant dans sa vie de tous les jours – pas seulement à l'école – et d'y accepter sa différence par une organisation, des moyens et des temps adaptés. » (Kerbourc'h 2006b, p. 243)

Le projet dépasse la dimension scolaire, mais nécessite toutefois une « cohérence entre les pratiques éducatives et le type de scolarité proposé aux enfants » (Dalle 2005, p. 9).

2.3. Une autre scolarité possible : les classes *bilingues* de 2LPE

2.3.1. Vers le retour de la langue des signes dans l'enseignement des enfants sourds et les premières expériences *bilingues*

Les institutions traditionnelles des sourds sont considérées comme des « piliers de la communauté » (Kerbourc'h 2006b, p. 143) car malgré la stigmatisation de la langue des signes¹⁵⁶ et l'image négative de la surdité qu'ils véhiculent (Lachance et Dalle-Nazébi 2007, p. 12), ces lieux collectifs permettent la transmission informelle, principalement entre enfants, de la langue ainsi que des manières de faire, de penser et d'être *pi*¹⁵⁷ *sourdes*, c'est-à-dire celles qui caractérisent le groupe social des sourds : les écoles des sourds sont les *berceaux* de leur *culture* (Ibid., p. 11). Cependant, cette *transmission linguistique et culturelle* est perçue comme un obstacle potentiel à l'intégration des personnes sourdes (Ibid., p. 9) par les pouvoirs publics

¹⁵⁶ Cf. le Chapitre I-2.2.1.

¹⁵⁷ Une production phonique accompagnant le signe qui pourrait être traduit en français comme « faire ou être toujours comme ça, typique de » (Delaporte 2002, p. 114). Précédée par le signe SOURD, cette expression idiomatique en langue des signes est traduite par Y. Delaporte pour le titre son ouvrage comme « les sourds, c'est comme ça » (2002).

et les parents qui s'opposent à la *groupalité* des enfants sourds¹⁵⁸. Inversement, pour de nombreux sourds la politique d'intégration menée à partir des années 1960-1970 représente une menace, « une situation de crise » : « le projet d'intégrer [les] élèves [sourds] dans leurs écoles de quartier, de manière individuelle et sans la présence d'adultes sourds, semble annoncer la disparition de toute vie collective et de la LSF elle-même » (*Ibid.*, p. 12). Si les institutions font l'objet de critiques de la part des acteurs du Réveil Sourd pour leur caractère fermé et la scolarité de qualité médiocre qui serait responsable de la position sociale marginale des sourds (Kerbourc'h 2006b, p. 142), ce qui fait écho aux critiques des parents de l'ANPEDA, leur disparition n'est pas souhaitée (*Ibid.*, p. 143) : ils remettent en cause surtout leurs méthodes d'enseignement orales et défendent la (ré)introduction de l'apprentissage *de la et en* langue des signes (Mato 2017, p. 189).

Un lent retour de la langue des signes dans les institutions des sourds s'effectue à partir des années 1970. Deux mesures sont importantes à cet égard. D'une part, tandis que dès les années 1970 des structures font appel aux intervenants sourds dénommés *adultes sourds* (*Ibid.*, p. 131-137; Mato et Geffroy 2018, p. 88-89) qui permettent aux professeurs entendants de communiquer avec les élèves (Kerbourc'h 2006b, p. 165), avec la circulaire ministérielle du 24 novembre 1976, les sourds obtiennent le droit de passer le diplôme¹⁵⁹ et de devenir professeur au sein du réseau des établissements FISAF¹⁶⁰. Cette circulaire voit le jour grâce à l'action de lobbying de quelques professionnels sourds embauchés dans des établissements (Jean-Jacques Bourgeois, Christian Deck et Evelyne Koenig) avec appui des parents d'enfants sourds (de l'ANPEDA) et de l'*Union nationale pour l'insertion des déficients auditifs*¹⁶¹ (UNISDA), sensibles au sujet de l'insertion professionnelle des sourds¹⁶². D'autre part, la circulaire parue en septembre 1977 mentionne l'utilisation de la langue des signes dans l'enseignement des enfants sourds et prévoit l'initiation à la langue des signes des élèves-professeurs des Instituts

¹⁵⁸ Cf. le Chapitre II-1.2.1.

¹⁵⁹ Il s'agit du CAEJDA, Certificat d'Aptitude à l'Enseignement des Jeunes Déficiants Auditifs.

¹⁶⁰ Sur la présence des *adultes sourds* dans le système d'enseignement et la professionnalisation des pédagogues sourds cf. le travail de Véronique Geffroy (Geffroy 2020).

¹⁶¹ C'est un « organisme coordonnant au niveau national l'action des organisations ou fédérations d'organisations des

personnes impliquées à titre existentiel par la surdité (parents d'enfants déficients auditifs, sourds et devenus sourds) », créé en 1972 (Mottez et Markowicz 1979, p. 28; cf. *Ibid.*, p. 28-34).

¹⁶² Cf. à ce sujet d'autres travaux (Kerbourc'h 2006b, p. 159-164; Leroy 2010, p. 66-67; Mato 2017, p. 121-122; Minguy 2009, p. 99-113).

nationaux dans le cadre de leur formation (Leroy 2010, p. 67). Elle est considérée comme mettant terme à l'interdiction de la langue des signes dans les établissements éducatifs des sourds (Mato 2017, p. 122-123). Le premier cours officiel de la langue des signes ouvre à l'INJS de Paris en 1977 (*Ibid.*, p. 121).

Si l'accès réel des sourds au statut de professeur reste compliqué (*Ibid.*, p. 192-193; Mato et Geffroy 2018, p. 92), de plus en plus de professionnels sourds interviennent en milieu scolaire. Leur statut reste précaire, l'intervention s'effectue souvent sous la tutelle d'un autre enseignant entendant (Kerbourc'h 2006b, p. 164, 166), et c'est plus leur qualité de sourd que celle de professionnel qui est mise en avant. Ils contribuent néanmoins à la réintroduction, non sans heurt, de la langue des signes dans l'enseignement des sourds (*Ibid.*, p. 166; Leroy 2010, p. 69) et au déplacement du regard porté sur l'enfant sourd.

De ce mouvement du retour des signes et des sourds dans l'éducation des enfants sourds émanent quelques expériences dites bilingues qui ont lieu à Paris dans les années 1970-1980 : au sein des déjà existants *Centre d'éducation au langage pour enfants malentendants* (CELEM) et *Centre expérimental orthophonique et pédagogique* (CEOP) et dans le premier *Centre expérimental bilingue pour enfants sourds* (CEBES) (*Ibid.*, p. 98-102; Kerbourc'h 2006b, p. 245-254). Si la dernière initiative se différencie des deux autres par la volonté « de partir de ce qui existe et non de ce qui manque »¹⁶³ chez l'enfant (*Ibid.*, p. 252-253) et la distinction claire entre deux systèmes linguistiques, l'objectif des tous les trois reste l'apprentissage du français parlé et écrit, des divers codes ou le soutien de la langue des signes y étant associé (Leroy 2010, p. 102). La valeur linguistique de la langue des signes semble être reconnue par le fait d'embaucher des personnes sourdes (*Ibid.*, p. 103), cependant l'organisation repose rarement sur le travail d'un sourd seul, mais plutôt sur celui d'un binôme sourd-entendant ou d'un entendant seul (*Ibid.*, p. 97). Ces centres montrent en effet que le *bilinguisme* peut être défini de différentes manières et prendre différentes formes (*Ibid.*, p. 103) :

« leur pédagogie s'inscrit sur un continuum allant de la [langue des signes] au français en passant par le français signé¹⁶⁴, en fonction du rapport à la [langue des signes] et/ou au

¹⁶³ Gorouben Annette, « A propos du bilinguisme...dix années de C.E.B.E.S. », *Signes de vie* n°3, juillet-août-septembre 1993, p. 15.

¹⁶⁴ Il s'agit d'un pidgin, d'un mélange à différents degrés du français avec de la LSF. Comme l'expliquent Garcia et Derycke : « La différence de nature modale entre les deux langues en présence rend possibles des productions interlinguistiques d'un type original, sans équivalent dans le cas de [langues vocales] en contact. S'y combinent l'exploitation linguistique de la temporalité propre à la [langue vocale] dominante (morpho-syntaxe linéaire) et le recours à des signes lexicaux empruntés à la [langue des signes]. Des productions audiophonatoires peuvent en

français de chacun des enseignants, ce qui diffère déjà en soi de la conception de 2LPE. »
(Ibid., p. 97)

En plus, à la différence du projet éducatif bilingue de celle-ci, le bilinguisme est envisagé comme le moyen d'acquérir la langue nationale et non comme une finalité en soi. Cette instrumentalisation de la langue des signes, conçue comme un outil au service de l'apprentissage de la langue majoritaire, sera poursuivie dans les années à venir.

Le point sur les différentes expériences bilingues et des aspects positifs de la présence de la langue des signes dans l'éducation des sourds est fait lors du *Premier congrès sur l'éducation bilingue de l'enfant sourd* organisé par 2LPE à Toulouse en mars 1982 (Kerbourc'h 2006b, p. 214-215). Comme les Universités d'été, ces rencontres nationales permettent aux différents acteurs d'échanger autour de leurs idées et leurs pratiques. En plus, selon S. Kerbourc'h, « elles posent sur la place publique la question de la participation sociale des sourds, y compris dans l'éducation des enfants sourds » (Ibid., p. 258). D'après Ch. Deck, le congrès de 1982 constitue « un tournant décisif » quant au projet de 2LPE (cité dans Minguy 2009, p. 231). Car si jusqu'à ce moment-là l'association travaille sur son projet « avec l'espoir de changer les écoles spécialisées, espérant y mener à bien un projet bilingue qui conduirait à un vrai choix d'éducation pour les parents », le congrès signifie la prise de conscience de l'« impossibilité à transformer la pédagogie spécialisée » (Deck, cité dans Ibid.) et le système d'enseignement existant. La mise en place du projet bilingue de 2LPE qui s'avère impossible au sein des établissements devient d'autant plus urgente et prioritaire dans l'action de ce mouvement devant l'inertie politique et institutionnelle (Kerbourc'h 2006b, p. 266) et face à une multiplication des demandes des parents d'enfants sourds (Leroy 2010, p. 93).

« L'association 2LPE [définit] donc sa propre politique d'ouverture de classes bilingues, et [crée] un projet novateur, toujours porté par des parents, des personnes sourdes et entendants qui se [concrétise] en 1984, se [développe] jusqu'en 1988, se [transforme] avec d'autres associations locales pour être aujourd'hui encore vivant. » (Deck, cité dans Minguy 2009, p. 231)

outre se superposer à ces pratiques gestuelles, les signes étant le plus souvent doublés de l'articulation vocale du mot associé dans la [langue vocale]. Le terme faussement unitaire le « français signé » désigne, pour la France, ce continuum de productions hybrides (...). » (Garcia et Derycke 2010, p. 8)

2.3.2. Le projet scolaire innovant de 2LPE : les classes en LSF en milieu ordinaire

L'association propose « une alternative pratique au système éducatif existant » (Mato 2017, p. 139-140), en créant entre 1984 et 1987, malgré maintes difficultés, neuf classes bilingues de maternelle et de primaire sur 7 villes¹⁶⁵, qui accueillent au total environ une soixantaine d'élèves¹⁶⁶ (Deck, cité dans Minguy 2009, p. 231) et « interrompent le monopole de grandes institutions spécialisées »¹⁶⁷ (Ambert, cité dans Mato 2017, p. 194).

Selon P. Dalle, un des parents à l'origine de la création des classes bilingues à Toulouse, la « demande des parents concerne le regard porté sur l'enfant sourd par le système scolaire, l'organisation de la scolarité et la pédagogie mise en œuvre » (Dalle 2005, p. 9). D'abord, face au constat qu'à l'école « les sourds ne possèdent qu'une place d'enfant enseigné plus que d'élèves » (Kerbourc'h 2006b, p. 131), le but est de porter un *autre regard* sur l'enfant sourd par rapport à celui majoritairement répandu qui le voit comme déficient auditif, pour qu'il devienne élève au même titre qu'un enfant entendant, mais tout en tenant compte de sa différence. Les parents demandent

« au dispositif scolaire de considérer que ces enfants ont des potentialités intactes, qu'il ne doit faire aucune limitation en matière d'objectifs scolaires, de diplôme, voire de métiers, que ces enfants doivent être autonomes, responsables, citoyens et qu'on peut leur appliquer les règles communes, leur demander un avis, et leur confier des responsabilités. » (Dalle 2005, p. 9)

La volonté est de rompre avec la tradition médico-sociale de l'éducation des sourds, car la surmédicalisation de leur scolarité par l'intervention systématique des professionnels médicaux à leur égard dans le cadre scolaire est injustifiée (Kerbourc'h 2006b, p. 269). Pour cela, la scolarité des enfants sourds est réalisée au sein des établissements *ordinaires*¹⁶⁸ de l'Éducation Nationale, ni spécialisés ni médicalisés (*Ibid.*, p. 242), et en accord avec les textes législatifs en vigueur¹⁶⁹ sur l'intégration scolaire des enfants handicapés (*Ibid.*, p. 268; Leroy 2010, p. 105).

¹⁶⁵ Chalon-sur-Saône, Poitiers, Bayonne, Nancy, Toulouse et, en Île-de-France, Vaires-sur-Marne et Meaux.

¹⁶⁶ Cf. aussi les travaux d'E. Leroy et S. Kerbourc'h (Leroy 2010, p. 107-111; Kerbourc'h 2006b, p. 271-274).

¹⁶⁷ Ambert Loïc, « Michel Lamothe, le militant qui apaise son combat », *l'Acclameur*, n° 3, janvier 2014, p. 8.

¹⁶⁸ Trouver des structures d'accueil s'avère compliqué, sans soutien de l'Éducation Nationale.

¹⁶⁹ Dont la loi d'orientation de 1975, les circulaires de 1982 et 1983 (cf. le Chapitre II-1.3).

En même temps, ne pas nier la surdité de l'enfant à l'école, le respecter dans sa différence c'est adapter l'organisation de la scolarité et les moyens pédagogiques : tout en calquant l'organisation de la scolarité ordinaire, l'organisation pédagogique du projet bilingue considère la différence de l'enfant sourd (Kerbourc'h 2006b, p. 269). Il s'agit en premier lieu de « s'adresser à lui et de lui transmettre les savoirs dans la seule langue qui lui soit pleinement accessible, la LSF » (Leroy 2010, p. 113). Il est essentiel que l'enseignant maîtrise bien la langue des signes, car « un enseignement via un interprète n'est pas concevable en primaire et, dans les autres niveaux, ne conduit pas à une situation pédagogique correcte » (Dalle 2005, p. 9). Le projet de 2LPE se distingue ainsi des autres projets *bilingues* par le fait de considérer la LSF comme une langue à part entière et « par son impétueuse volonté de transmettre dans la langue naturelle de l'enfant sourd » (Leroy 2010, p. 113). Le premier objectif de l'enseignement est de transmettre les savoirs langagiers et généraux *en* langue des signes¹⁷⁰ (*Ibid.*, p. 107). C'est par la LSF que l'enfant sourd entre ensuite dans le français écrit¹⁷¹, et contrairement à celui-ci, le français oral ne constitue pas la priorité de l'enseignement (*Ibid.*), le but étant sans être « contre l'oral » de séparer l'école et l'orthophonie, la *scolarisation* et l'*oralisation* des enfants sourds, « ce qui n'empêche pas d'intégrer dans l'enseignement l'oralité du français » (Dalle, cité dans Minguy 2009, p. 261).

Le professionnel sourd constitue un pilier central (Leroy 2010, p. 104) du modèle de l'enseignement bilingue de 2LPE, d'abord par son apport singulier à l'enseignement de la LSF :

« Qualitativement et quantitativement le pédagogue sourd est [...] le seul à pouvoir proposer un éventail langagier à l'enfant et à lui faire acquérir les fondamentaux linguistiques. En

¹⁷⁰ Le bilinguisme de 2LPE repose d'abord sur un enseignement *en* LSF, ce n'est que plus tard que les enseignants sourds prennent conscience de l'importance de l'enseignement *de la* LSF auprès des élèves sourds (Leroy 2010, p. 182-183), pour que la LSF puisse être considérée comme un *moyen et un objet* d'enseignement, c'est-à-dire « une langue d'enseignement » en même temps qu'« une matière étudiée pour elle-même », car « si la langue des signes est une langue, il est impératif pour les sourds d'enseigner cette langue ; il est également impératif d'enseigner par le biais de cette langue » (Rannou 2018, p. 60).

¹⁷¹ L'objectif initial de l'association 2LPE comme indique son nom est de favoriser les deux langues, l'apprentissage du français écrit considéré comme aussi important que l'apprentissage de la LSF. Cependant, la langue des signes commence à être valorisée davantage et prendre une place prépondérante au sein de l'association, au détriment du français, avec l'arrivée en 1982-1984 des sourds signeurs dans l'association qui dirigent de plus en plus ses actions. Cela n'est pas sans provoquer des conflits et mettre à mal le « faire ensemble », car les sourds oralistes ainsi que les professionnels entendants se trouvent progressivement marginalisés (Mato 2017, p. 149-151). Le positionnement de sourds signeurs de 2LPE est jugé radical : certains parlent encore du « racisme des sourds envers les entendants » (journal de terrain 2019-05-23 enseignant spécialisé, CESDA).

effet lui seul pourra s'adapter à l'enfant connaissant lui-même les étapes d'acquisition de la langue, et étant le seul à posséder des intuitions pédagogiques dans la langue de l'enfant, qui est la sienne [...]. » (Ibid., p. 106)

Mais son apport dépasse sa fonction d'enseignement, car il joue le rôle d'« un référent sur le plan identitaire, langagier, social » auprès des enfants sourds (Dalle, cité dans Minguy 2009, p. 261). Les porteurs du projet bilingue insistent

« sur l'intérêt primordial que l'enseignant soit lui-même sourd, en maternelle et primaire, non seulement parce qu'il maîtrise mieux la langue des signes et comprend mieux les enfants, mais aussi parce qu'il contribue, en étant un modèle, à la construction de l'identité de l'enfant sourd, à l'acquisition d'une langue des signes de qualité et au développement de sa socialisation. » (Dalle 2005, p. 9)

Il est également question de regrouper les élèves sourds en « classes homogènes », à l'encontre de l'intégration individuelle : « la prise en compte de la surdité étant avant tout une question de langage, ce n'est qu'au sein d'un groupe qu'il peut y avoir des échanges langagiers riches et variés » (Ibid.). Par la présence d'adultes sourds et d'élèves d'âge différents au sein d'un même établissement *ordinaire*, « un espace communautaire » se crée, un espace d'identification et de socialisation pour l'enfant (Leroy 2010, p. 106). En même temps, l'élève sourd n'étant pas seul, l'intégration n'est pas vécue comme traumatisante (Ibid.) : « les élèves sourds partagent entièrement la vie scolaire ainsi que les activités extra-scolaires, pour développer les échanges avec leurs camarades entendants » (Dalle 2005, p. 9) et accéder ensemble à l'insertion sociale (Leroy 2010, p. 106). Le rôle des parents dans le cadre des dispositifs bilingues serait non pas de définir la pédagogie adaptée, mais de veiller à ce que soient respectées les conditions qui sont nécessaires à cette pédagogie et à l'intégration sociale des élèves au sein de l'établissement, ainsi qu'à l'accès effectif des familles à ces dispositifs (Dalle 2005, p. 9-10).

Ces dispositifs collectifs bilingues au sein des structures ordinaires qui font « de la langue des signes la langue première des enfants sourds que leur transmettent des professionnels sourds » (Kerbourc'h 2006b, p. 242) donnent ainsi une « réponse alternative au paradoxe de l'éducation des sourds – entre école spécialisée et école ordinaire » (Ibid., p. 243). Le projet de 2LPE ne prend pas la même forme, selon les structures d'accueil et les ressources disponibles : Élise Leroy répertorie notamment quatre types d'enseignement, en fonction du partage des matières entre les intervenants, qui sont soit tous les deux enseignants sourds soit enseignant sourd et enseignant entendant ou/et orthophoniste (Leroy 2010, p. 112-113). Malgré leur diversité selon le contexte, ces réalisations portent toutes un *autre regard* sur l'enfant sourd, en

tant que *être de langage*, et constituent une rupture par rapport aux structures *oralistes*, socio-médicales et paramédicales, quant aux attitudes et aux pratiques des professionnels : « il ne s'agit plus de rééduquer un enfant déficient mais d'instruire un élève différent » (Kerbourc'h 2006b, p. 243).

Les classes bilingues représentent ainsi une grande avancée pour l'enseignement des enfants sourds, mais 2LPE doit faire face à plusieurs problèmes lors de l'ouverture et de la gestion de ses classes (Leroy 2010, p. 112) : d'une part, concernant le fonctionnement pérenne du dispositif au niveau du financement des structures, de la formation des enseignants sourds et de l'embauche des interprètes en langue des signes¹⁷² ; d'autre part, en ce qui concerne la reconnaissance officielle de la langue des signes et du bilinguisme, notamment auprès de l'Éducation Nationale.

Ainsi, les structures sont au départ autofinancés. Par exemple, la classe de Toulouse est financée par les allocations d'éducation spécialisée touchées par les familles, comme explique P. Dalle :

« Pour le financement de la classe, nous avons demandé et obtenu, après des recours et des démarches vigoureuses, que la CDES verse aux parents une allocation d'éducation spécialisée (AES) à taux élevé, allocation que les parents reversaient à 2LPE. Il fallait au moins 6 AES pour couvrir les frais d'une classe. (...) Pendant 6 ans, nous avons fonctionné avec les versements de l'AES complétés sur les fonds propres de l'association. » (Dalle, cité dans Minguy 2009, p. 260, 262)

Ce n'est que dans les années 1990 que « l'Éducation nationale a progressivement pris à sa charge le salaire des enseignants » (*Ibid.*, p. 263).

Quant à la formation pédagogique destinée aux enseignants des classes bilingues et des professionnels sourds en particulier, elle est au centre de la réflexion de 2LPE : depuis le premier projet de formation d'enseignants *en LSF*, rédigé par Christian Cuxac et déposé aux Ministères de l'Éducation Nationale et des Affaires Sociales en 1983, mais décliné, il faut attendre plus de 20 ans pour qu'une réelle formation destinée aux professionnels sourds soit mise en place en milieu universitaire, avec la création en 2004 de la licence professionnelle *Enseignement de la LSF en milieu scolaire* à l'Université Paris 8¹⁷³. En attendant, les projets

¹⁷² Au sujet des interprètes qui n'est pas abordé dans le cadre de cette thèse cf. les travaux de S. Kerbourc'h et O. Mato (Kerbourc'h 2006b, chap. 5; Mato 2017, p. 210-233).

¹⁷³ Au sujet de formation des pédagogues cf. les travaux de S. Kerbourc'h, É. Leroy, O. Maro et V. Geffroy (Kerbourc'h 2006b, p. 277-284; Leroy 2010, p. 148-180; Mato 2017, p. 191-196, 243-248; cf. aussi Geffroy 2020).

bilingues affrontent la difficulté de trouver les enseignants aussi face aux réticences et incompréhensions venant de la communauté sourde même quant à la légitimité des sourds d'enseigner aux enfants sourds. Ainsi dans son témoignage inclu dans l'ouvrage d'André Minguy, P. Dalle remercie les enseignants sourds qui ont été pionniers dans ce rôle :

« Je voudrais ici remercier ces enseignants sourds [...]. Sans formation, sans expérience, sans statut et avec peu de soutien, ils ont osé se lancer dans cette aventure, instruire des enfants sourds en langue des signes, attitude qui les a souvent isolés de leur propre communauté ("qu'est-ce que c'est que ce sourd qui se prend pour un enseignant !"). » (Dalle, cité dans *Ibid.*, p. 260).

Précisons enfin au sujet de la reconnaissance de la langue des signes dans l'éducation des sourds que celle-ci paraît problématique aux yeux des pouvoirs publics, perçue comme contraire aux principes de l'intégration républicaine, avec la peur que la langue des signes supplante le français : « la critique majeure repose toujours sur le risque que ce type d'éducation ferait peser sur l'acquisition de la langue française orale qui mettrait en danger de non-intégration l'enfant sourd » (Kerbourc'h 2006b, p. 244). Cependant, la scolarité bilingue n'est pas antinomique à l'intégration, même à l'inverse : elle prend place en milieu ordinaire (conformément les dispositions légales en vigueur) et par la reconnaissance de la langue des signes elle « prend acte de la réalité sociale des sourds ». Leur intégration sociale est ainsi considérée à travers cette langue conçue « non comme un particularisme, mais comme une spécificité dont le respect [leur] permet d'accéder à la vie de la cité » (*Ibid.*, p. 245). La présence de la langue des signes et des enseignants sourds, au cœur de la scolarité bilingue, répond de fait à une *égalité des chances*, dans l'esprit des politiques en faveur des personnes handicapées (*Ibid.*, p. 269) :

« La [langue des signes] assure à tous les élèves scolarisés de pouvoir réussir comme de connaître des échecs et des difficultés. Plus encore, elle leur garantit d'être le point de départ d'une pédagogie à la fois plus exigeante face à leur différence linguistique et plus pertinente au regard de leur situation sociale. Elle transforme les difficultés prétendues de la scolarité des sourds, en spécificités méthodologiques auxquelles répond le bilinguisme. » (*Ibid.*, p. 253-254)

Le bilinguisme, tel que formulé par 2LPE, fait face au discours de l'intégration républicaine et à la politique de l'intégration scolaire en place, s'oppose aussi aux méthodes d'enseignement marquées par la communication totale et doit affronter surtout une ignorance quant à la nature de la langue des signes et de la situation de ses locuteurs (Leroy 2010, p. 92).

Selon S. Kerbourc'h, le statut de la langue des signes dans l'éducation des enfants sourds relève du différend culturel, entre un outil de communication toléré et une langue véritable à reconnaître en tant que telle :

« D'un côté, une simple instrumentalisation comme "mode privilégié de communication de la personne sourde", soutenue par les pouvoirs publics, ne fait qu'acte de tolérance à son égard. D'un autre côté, une reconnaissance de la [LSF] comme "langue à part entière", portée par les revendications du Mouvement Sourd, est perçue comme une menace pour le français. » (Kerbourc'h 2006b, p. 270)

C'est le principe du *libre choix des parents* qui permet de trouver un équilibre entre les deux et de faire de l'éducation bilingue une option légitime du point de vue politique, car il est en accord avec les politiques publiques, mais c'est aussi un des critères nécessaires pour la réalisation pratique des classes bilingues (*Ibid.*). Ce principe sera reconnu par la suite par les textes législatifs, concernant le choix parental d'abord du mode de communication et ensuite du parcours de scolarisation de l'enfant sourd¹⁷⁴.

Fragilisée par des divergences idéologiques et face aux difficultés financières (Deck, cité dans Minguy 2009, p. 232), 2LPE, qui passe en ces quelques années « d'une action purement politique et revendicative à la gestion [des] structures [bilingues], sans moyens réguliers, où tous les militants les plus actifs [sont] complètement engagés », décide en juillet 1988 « d'arrêter l'action de 2LPE national et de demander aux groupes 2LPE locaux de se transformer en associations autonomes » (Dalle, cité dans *Ibid.*, p. 262). Cela entraîne la fermeture définitive d'une classe (de Nancy) et la création des associations locales indépendantes qui assurent la gestion des autres (Bayonne, Chalon-sur-Saône, Champs-sur-Marne, Poitiers, Toulouse), certaines de ses classes pilotes (comme à Toulouse, Poitiers, Bayonne et Champs-sur-Marne) perdurent, en évoluant certes, jusqu'à nos jours.

¹⁷⁴ Cf. le Chapitre IV-2.

Conclusion

L'objectif de cette première partie a été, à partir de revue de travaux existants au sujet de la surdit  et de son traitement institutionnel principalement dans le cadre  ducatif, de contribuer   une socio-histoire de l'enfance sourde. L' volution de la cat gorie et de ses dispositifs pr sent e concerne la p riode de deux si cles,   partir des ann es 1760, quand l'enfance sourde est institutionnalis e en tant qu'enfance  duicable   l'aide des m thodes gestuelles d'enseignement, qui resteront majoritaires dans le paysage  ducatif fran ais pendant un si cle. Une rupture se produit cependant avec la r forme p dagogique dans les ann es 1880 qui bascule l' ducation des sourds et la transforme en  ducation sp ciale, en imposant la m thode orale pure et en proscrivant l'usage de la langue des signes, les tentatives ult rieures de transf rer l' ducation des enfants sourds sous tutelle du Minist re de l'Instruction publique  tant avort es.

Ainsi, de sourd-muet  duicable, l'enfant devient progressivement sourd-parlant et r  duicable, et il sera inscrit tout   tour dans le champ de l'enfance anormale, puis inadapt e, puis handicap e. Plus que d'une question de m thodes, il s'agit en effet de deux fa ons diff rentes de penser l'int gration de l'enfant et de l'adulte sourds dans la soci t . L'opposition entre les deux prend une dimension explicitement politique d s les ann es 1970 avec le mouvement social de sourds qui porte un *autre* regard sur la surdit  et sur l'enfance sourde   l'encontre de la vision d ficiente majoritaire, r actualis e davantage par l'action politique des parents entendants d'enfants sourds de l'ANPEDA favorisant des dispositifs dits oralistes.

Avec le projet  ducatif bilingue d velopp  par des associations du Mouvement sourd, 2LPE en premier lieu, l'enfant sourd est construit comme un  tre de langage, tandis que la langue des signes est con ue dans le registre de n cessit  pour enfant, dans son quotidien tout comme dans sa scolarit . Cela d termine l'action de 2LPE au niveau national qui contribue   l'ouverture de quelques classes de nouveau type – classes en LSF en milieu dit ordinaire. L'h ritage de ces premi res classes de 2LPE permet par la suite l'ouverture de nouvelles classes bilingues, notamment avec l'appui de l'ANPES, d j  mentionn e, qui reprend l'action au niveau national en 1995. Elles restent n anmoins minoritaires dans le paysage  ducatif des enfants sourds, tandis que les revendications   red finir la politique  ducative port es par le Mouvement Sourd ont un impact moins  vident que celles des parents de l'ANPEDA. Si par la suite l'enfant sourd continue    tre consid r  dans le cadre de la politique du handicap, l' volution de la cat gorie sera objet des influences souvent contradictoires.

PARTIE II. L'enfance sourde comme sous-catégorie de l'enfance handicapée dès les années 1980 à nos jours

Introduction

Cette partie portera sur une période récente afin de saisir, à travers des travaux existants et des données de l'enquête dans le cadre de la recherche doctorale, l'évolution de l'enfance sourde comme sous-catégorie de l'enfance handicapée et comme cible de politique du handicap en France dans les années 1980-2020.

D'abord, afin de comprendre les transformations dans le champ du handicap, différentes approches ou modèles du handicap seront présentées. Deux modèles se distinguent historiquement, le modèle individuel et le modèle social, auxquels s'ajoute plus tard un troisième type de modèle, dit interactif ou intégratif. Le mouvement de personnes handicapées qui a porté le modèle social du handicap a permis, de façon très proche au mouvement de sourds et à leurs contestations, d'identifier en tant que norme quelque chose qui semblait être naturel, allant de soi et passait inaperçu. Si la remise en cause des normes sociales qui alimentent les inégalités et le renversement de perspective sur leur condition à l'encontre de l'essentialisation et de la pathologisation sont au centre des revendications de personnes handicapées et sourdes, il m'a paru alors nécessaire d'aborder plus en détail les résistances de sourds vis-à-vis de la catégorie du handicap ainsi que la compatibilité du modèle culturel et du modèle social.

L'évolution du monde de l'enfance sourde sera esquissée ensuite à travers ses dispositifs : nous verrons qu'il est toujours traversé par des tensions entre les différentes conceptions de la surdité. L'accent sera mis sur la prise en charge et la scolarité des enfants sourds : si la surdité est accompagnée aujourd'hui en tant que handicap, elle est également souvent prise en charge comme une déficience auditive, alors que la reconnaissance progressive de la LSF et de la différence linguistique des sourds se produit en parallèle.

Chapitre III. Penser l'enfance sourde à partir du handicap

1. Modèles du handicap : individu, société et interaction

1.1. La typologie des modèles du handicap

Le *modèle*, comme suggère Patrick Fougeyrollas, « se présente comme un schéma qui tend à ordonner, catégoriser et simplifier un phénomène complexe » : c'est un « outil pour analyser un phénomène, le décrire, l'expliquer et en jalonner l'action » (Fougeyrollas 2010, p. 148). La typologie des approches du handicap devenue déjà classique est proposée par Marcia Rioux (Rioux 1997). Selon elle, la question de la responsabilité de la société à l'égard des personnes handicapées est au cœur de la distinction entre les approches :

« La façon dont le handicap est perçu, diagnostiqué et traité scientifiquement et socialement est reflété dans les hypothèses sur la responsabilité sociale envers les personnes handicapées¹⁷⁵ en tant que groupe »¹⁷⁶ (notre traduction, *Ibid.*, p. 102-103).

Selon que le problème est focalisé sur l'individu ou sur la société, le handicap est considéré soit comme une *pathologie individuelle* soit comme une *pathologie sociale* (Rioux 1997). Jean-François Ravaud, qui revient sur les deux modèles du handicap, dénommés le *modèle individuel* (ou *médical*) et le *modèle social*, résume la distinction des deux approches ainsi :

« Les principales différences entre ces deux grands modèles concernent la façon de localiser le problème, de le nommer, de le qualifier et d'envisager le mode d'intervention pour le résoudre. Ainsi, dans le modèle médical, le problème se situe clairement au niveau de l'individu, il repose sur une anomalie, c'est une question personnelle qui est une affaire de spécialistes. Au contraire, dans le modèle social, le problème réside dans la structure sociale, il repose sur des différences, c'est une question publique et donc une affaire collective. » (Ravaud 1999, p. 69)

¹⁷⁵ Sur la question du vocabulaire (les différentes façon de nommer les personnes, l'importance qui y est attachée, ainsi que les possibilités de traduction des termes anglais en français) cf. le travail de M. Winance (2001; 2003).

¹⁷⁶ «How disability is perceived, diagnosed and treated scientifically and socially is reflected in assumptions about social responsibility towards peoples with disabilities as a group.» (Rioux 1997, p. 102-103)

M. Rioux identifie deux variantes à l'intérieur de chaque approche, et la typologie prend la forme suivante :

Modèle individuel	Modèle social
Le handicap comme pathologie individuelle	Le handicap comme pathologie sociale
2 variantes	2 variantes
• Approche biomédicale : curative	• Approche environnementale : accessibilisation
• Approche réadaptative : fonctionnelle	• Approche politique : droits de l'homme

(Barral 2007, p. 237)

Figure 2. Typologie des modèles du handicap

Lorsque l'explication du handicap se trouve dans l'individu, l'accent peut être mis sur son origine biomédicale ou fonctionnelle. Dans le modèle *individuel* dans sa variante *biomédicale* qualifiée par J.-F. Ravaud du modèle *curatif* (Ravaud 1999, p. 66), la responsabilité sociale est d'éliminer ou « guérir » le handicap (Rioux 1997, p. 103-104). Ce modèle s'intéresse surtout aux causes de la maladie et non à ses conséquences : s'il est centré sur la recherche de ses causes, c'est pour pouvoir la guérir par les moyens médicaux et technologiques car en supprimant la pathologie, ses manifestations sont également supprimées ; quand guérir est impossible, il s'agit de prévenir par l'intervention biologique ou génétique, dont le dépistage prénatal (*Ibid.*; Winance 2001, p. 148).

La deuxième variante du modèle *individuel* appelée l'approche *fonctionnelle* (Rioux 1997, p. 103-104) ou le modèle *réadaptatif* (Ravaud 1999, p. 67) se concentre sur les manifestations et les symptômes de la maladie plutôt que ses causes pour traiter l'incapacité fonctionnelle qui en résulte, la responsabilité sociale étant d'améliorer les capacités fonctionnelles et d'apporter du confort (Rioux 1997, p. 104-105; Winance 2001, p. 148). Pour essayer à « revenir à une situation considérée comme normale », ce modèle se base sur la *réadaptation* qui prend deux formes : la réadaptation médicale vise à rétablir les fonctions perdues par la rééducation (en passant par les services de la réhabilitation fonctionnelle) ou par

la compensation (avec les aides techniques) ; la réadaptation sociale cherche à rétablir la place de la personne dans la société (*Ibid.*, p. 149). La prévention par un diagnostic et un traitement précoces joue un rôle également important dans ce modèle (Rioux 1997, p. 104-105).

Lorsque la cause et la solution du handicap se trouve dans la société, le handicap est considéré comme une pathologie sociale avec une origine soit environnementale soit politique. Le modèle *social* dans sa variante *environnementale* appelé aussi le modèle de l'*accessibilité* (Winance 2001, p. 157) appréhende le handicap en termes de conséquences de l'organisation des services et des facteurs environnementaux : le handicap n'étant pas inhérent à la personne, celle-ci est rendue handicapée par l'environnement inaccessible (Rioux 1997, p. 104-105; Winance 2001, p. 157). Il est ainsi de la responsabilité sociale d'identifier et d'éliminer les barrières physiques (notamment architecturales) et sociales (en lien avec les représentations, les comportements et les attitudes par rapport aux personnes handicapées) qui empêchent l'intégration et la participation sociale de la personne handicapée : on n'agit plus sur l'individu, mais sur son environnement (Rioux 1997, p. 104; Winance 2001, p. 157-158).

Le modèle social dans sa variante *socio-politique* (Ville 2021) propose une approche par les droits de l'homme¹⁷⁷ (Rioux 1997, p. 106). Toujours dans la même idée que la personne avec une déficience n'est pas handicapée en elle-même, mais handicapée à cause de la société, le handicap est vu comme une conséquence de l'organisation sociale et des relations de l'individu à la société en général, c'est une condition inhérente à la société (*Ibid.*, p. 104, 106). Cette approche se concentre sur les aspects handicapants de la société, ainsi que sur l'*empowerment* des personnes handicapées et le soutien de la diversité de l'humanité (*Ibid.*, p. 106). La question des droits de l'homme est au centre de cette approche : garantir les droits civiques et lutter contre la discrimination des personnes handicapées relève de la responsabilité sociale. Ce modèle reconnaît le rôle des politiques publiques pour réduire les inégalités dans les droits et les désavantages économiques et sociaux autant que pour soutenir la participation et l'auto-détermination des personnes handicapées (*Ibid.*, p. 104, 106).

La distinction entre les deux modèles et leurs variantes peut être illustrée par une image bien connue qui apparaît sur la couverture de l'ouvrage du sociologue britannique Mike Oliver *The politics of disablement*, celle d'une personne en fauteuil roulant qui arrive en bas de l'escalier menant à un bureau de vote (ou un service public ou son travail). La réponse à la question pourquoi la personne ne peut pas y accéder change en fonction de modèle :

¹⁷⁷ « The rights-outcome approach » (*Ibid.*, p. 106).

« 1) parce qu'elle est paralysée ou qu'elle ne peut pas marcher ; c'est ce que nous appelons(1990) le modèle individuel avec ses variantes biomédicale (l'explication c'est la paraplégie) et fonctionnelle (l'explication c'est l'impossibilité de la marche) ;

2) parce qu'il y a un escalier ou qu'on ne se préoccupe pas des personnes handicapées ; c'est ce type d'approche explicative qu'on appelle le modèle social, avec ses variantes axées sur l'environnement (supprimer les escaliers) ou sur les droits civiques (permettre aux personnes handicapées d'aller à la poste comme tout un chacun). » (Ravaud 1999, p. 69)

Si l'apparition des modèles correspond à des différentes périodes historiques, les modèles sociaux sont plus récents et « constituent simultanément un développement logique des modèles existants et une réaction à ces modèles qu'ils ont qualifiés d'individuels et de médicaux » (Winance 2001, p. 146).

1.2. Du modèle *individuel* au modèle *social* : renversement de perspective

1.2.1. Modèles individuels et la Classification internationale des handicaps de l'OMS

Chronologiquement, la variante *biomédicale* du modèle individuel est le premier modèle historique, dont la domination est progressivement remise en cause par les *transitions* épidémiologique et démographique qui ont lieu dans les pays occidentaux. Les avancées en médecine et l'amélioration de conditions d'hygiène et de vie ont pour principales conséquences la prédominance des maladies chroniques et le vieillissement de la population qui font que de plus en plus de personnes rencontrent des limitations d'activité de degré et de nature divers (Ville et al. 2020, p. 21, 67), le modèle curatif s'avérant insuffisant pour en rendre compte (Ravaud 1999, p. 66).

Le modèle *réadaptatif* se met en place tout le long du XX^e siècle¹⁷⁸, et paradoxalement le modèle de l'*accessibilité* apparaît dans son prolongement, lorsque la volonté de la réinsertion des personnes qui bénéficient de la rééducation, de la réadaptation fonctionnelle et professionnelle se heurte au problème de l'inadéquation du bâti. Ce problème commence à être formulé en tant que tel à la charnière des années 1950-1960 d'abord en matières de logements car en cette période se pose la question du relogement des personnes qui sortent des hôpitaux et des centres de rééducation et les difficultés d'accès des logements sont considérés,

¹⁷⁸ Pour la mise en place de la réadaptation et de la rééducation de l'enfant sourd dès la fin du XIX^e siècle cf. le Chapitre I-2, II-1.

à la lumière de la loi de 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés, comme un obstacle aux déplacements quotidiens et donc à l'occupation d'un emploi (Sanchez 2000, p. 303-304). Progressivement, à travers l'action de l'*Association pour le logement des grands infirmes* (ALGI) créée en 1959 et l'internationalisation dès 1965 de la réflexion sur les barrières architecturales qui s'inscrit dans la justification universaliste de l'accessibilité, on passe « de l'idée de réadapter les individus à l'idée de rendre accessible l'environnement » (*Ibid.*, p. 305). Il ne s'agit « plus de normaliser l'individu, mais de normaliser l'environnement » (Winance 2001, p. 158). Les normes d'accessibilité¹⁷⁹ ont pu être intégrées dans législation française à partir de la loi de 1975, concernant d'abord les bâtiments et constructions publiques.

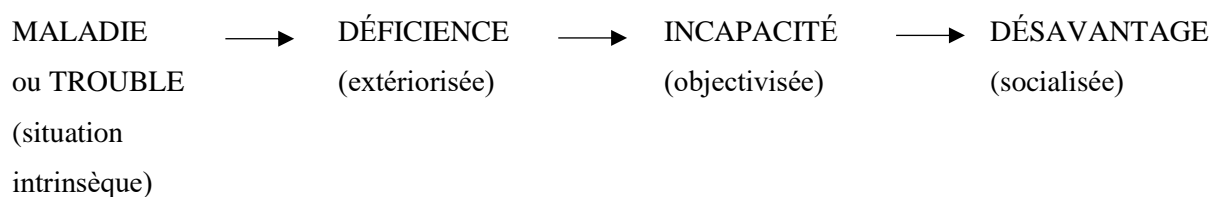
En même temps, la première classification concernant spécifiquement le handicap, qui est le fruit de la réflexion de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) sur les conséquences des problèmes de santé, s'inscrit dans la lignée du modèle réadaptatif. Elle est publiée en 1980 en anglais, intitulée *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease* (WHO 1980), et traduite en français en 1988 sous le titre *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies* (INSERM et OMS 1988), abrégée comme CIH. Cette classification devient un outil complémentaire à la *Classification Internationale des Maladies* (CIM), dont les codes ne suffisent plus pour décrire l'état de santé des populations¹⁸⁰ dans le but d'évaluer les systèmes de soins (Winance 2008, p. 381-383). Si le handicap est abordé dans la CIH en termes de « conséquences de la maladie », le déplacement effectué par rapport à la CIM est double : on s'intéresse non plus à la maladie en tant telle, analysée « comme un processus causal autonome », mais à ses effets dans la vie quotidienne des personnes considérées comme des êtres sociaux, on passe ainsi « d'un point de vue médical sur la maladie à un point de vue social sur la "personne malade" » (*Ibid.*, p. 383).

« D'un intérêt pour la maladie, on passe à un intérêt pour les effets de la maladie, effets décomposés en trois niveaux : la déficience, l'incapacité et le désavantage. D'où également, un élargissement de point de vue : s'intéresser aux conséquences de la maladie amène à s'intéresser non plus à la maladie, mais au "malade en société". » (*Ibid.*, p. 384)

¹⁷⁹ Cf. le Chapitre II.-1.3.

¹⁸⁰ Notamment de « rendre compte des problèmes de santé chroniques et des incapacités fonctionnelles liées aux séquelles de maladie (poliomyélite par exemple), aux maladies d'étiologie encore inconnue, aux accidents, au vieillissement » (Barral 2007, p. 234).

S'appuyant sur la proposition de Philippe Wood, la CIH introduit la distinction entre différents plans d'expérience de la maladie, représentés par le schéma suivant :



(INSERM et OMS 1988, p. 26)

Les niveaux de l'expérience

La *maladie* « est définie comme un processus causal interne et autonome par rapport à l'individu » : si les changements interviennent au niveau structurel ou fonctionnel du corps, ils ne sont pas perceptibles par l'individu ou significatifs pour lui (Winance 2008, p. 385).

« Quelque chose d'anormal se produit au niveau de l'individu, soit à la naissance (phénomène congénital), soit plus tard (acquis). Une succession de circonstances causales, "étiologie", entraîne des modifications dans la structure ou le fonctionnement du corps, "la pathologie". Les transformations pathologiques peuvent être évidentes ou non ; si elles le sont, on les décrit comme des "manifestations" qui, en termes médicaux, sont subdivisées en "signes et symptômes". Ces caractéristiques sont les composantes du modèle médical de la maladie [...]. » (INSERM et OMS 1988, p. 22)

Relevant ainsi d'une situation intrinsèque, la maladie n'est pas un niveau d'expérience proprement dit : les trois dimensions constitutives de l'expérience de la maladie – la déficience, l'incapacité et le désavantage¹⁸¹ – apparaissent suite au processus de son extériorisation, d'objectivation et de socialisation (Winance 2008, p. 385).

La *déficience* réfère à l'extériorisation de l'état pathologique, c'est-à-dire une prise de conscience des manifestations de la maladie, dites *manifestations cliniques*, par l'individu, son

¹⁸¹ La triade *impairment – disability – handicap*, traduite comme *déficience – incapacité – désavantage*, est non sans rappeler une autre triade, précédente du point de vue chronologique, de l'anthropologie médicale qui distingue trois réalités différentes de la maladie – biophysique, subjective et socioculturelle – désignées par les termes *disease* (attestation biomédicale de la maladie), *illness* (impact individuel, expérience subjective de la maladie) et *sickness* (significations sociales) (Jaffré et Olivier de Sardan 1995, p. 780; Zempléni 1985, p. 14-15).

entourage ou lors du dépistage, en termes d'anomalies et troubles au niveau structurel et fonctionnel (INSERM et OMS 1988, p. 22).

« [...] la déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique. [...] La déficience comprend des pertes de substance ou des altérations qui peuvent être temporaires ou permanentes, et elle inclut l'existence ou l'apparition d'une anomalie, d'une altération, d'une perte d'un membre, organe, tissu ou autre structure, ou un défaut du système fonctionnel du corps, y compris les systèmes de fonctionnement mental. » (Ibid., p. 23-24).

La déficience est définie alors comme une déviation, un écart par rapport à la norme biomédicale, connue et acceptée par des spécialistes (*Ibid.*, p. 24) et qui est en effet historiquement et culturellement construite au cours de l'histoire du savoir médical occidental (Winance 2008, p. 386; cf. Augé et Herzlich 1984).

L'*incapacité* correspond à l'objectivation de la maladie, autrement dit sa traduction sous forme d'une réduction concrète des capacités d'action de l'individu dans sa vie quotidienne qui impacte sa performance et ses activités normales, en même temps de la prise de conscience de cette réduction (Winance 2008, p. 386-387).

« Dans le domaine de la santé, une incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain. » (INSERM et OMS 1988, p. 24)

L'*incapacité* est définie ainsi par « un écart par rapport à la norme en termes d'action de l'individu », qui se manifeste comme une diminution ou un excès de ses comportements ou activités normales et habituelles (*Ibid.*). Les normes de référence concernant les capacités représentent une imbrication des aspects médicaux et sociaux d'une activité, le fonctionnement étant compris simultanément en termes physiques, psychologiques et sociaux (*Ibid.*, p. 25).

Enfin, le *désavantage* correspond au processus de socialisation de la maladie qui se traduit par son impact sur l'individu en tant qu'être social (Winance 2008, p. 388).

« Dans le domaine de la santé, le désavantage social pour un individu donné résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels). » (INSERM et OMS 1988, p. 25)

A travers la socialisation, la maladie devient un problème *social*, dans le sens où il s'agit d'un « problème *individuel* dont le processus est social ou qui prend une ampleur sociale [car]

il induit une réaction de la société » (Winance 2008, p. 388). Le désavantage social réfère à un écart à une norme sociale de l'adéquation entre l'individu et son milieu et se rapporte à la réponse de la société à cet écart, en fonction des valeurs sociales existantes et du cadre institutionnel (INSERM et OMS 1988, p. 10, 26; Winance 2008, p. 389) :

« Le désavantage est caractérisé par une discordance entre l'activité de l'individu, ou son statut, et ce que son groupe d'appartenance attend de lui. » (INSERM et OMS 1988, p. 26)

« Ce niveau reflète la réponse de la société à la situation de l'individu, qu'elle soit exprimée par une attitude (marginalisation ou stigmatisation par exemple), ou par un comportement (qui peut impliquer des instruments spécifiques, comme la législation). » (*Ibid.*, p. 23)

Cette dimension du désavantage social qui introduit l'idée des conséquences sociales de la maladie constitue, selon Myriam Winance, le mérite principal de la CIH, en permettant de passer d'un point de vue biomédical à un point de vue social, car elle « ne concerne pas la personne en elle-même, mais la manière dont elle est socialement intégrée », autrement dit « la personne malade en société » (Winance 2008, p. 389).

La CIH reçoit un accueil favorable en France, car elle correspond à l'organisation des politiques publiques et du système institutionnel de la prise en charge des personnes handicapées déjà en place, et elle contribue par la suite à l'élaboration en 1993 du guide-barème des déficiences pour déterminer les taux d'invalidité et d'éligibilité aux prestations sociales (Barral 2007, p. 235-236). Cependant la CIH fait l'objet de critiques dans les pays anglo-saxons et au Québec ce qui conduira à sa révision. Elle est accusée d'abord d'incarner un modèle individuel et médical car les trois niveaux d'expérience des troubles – organique, fonctionnel et social – qu'elle distingue semblent s'inscrire dans une relation linéaire de cause à effet : avec la maladie comme sa seule cause, le handicap est situé ainsi du côté de l'individu et perçue comme une tragédie personnelle (2008, p. 392). Ph. Wood prévient néanmoins contre la lecture strictement linéaire de son schéma en insistant que « la situation est en fait plus complexe » (INSERM et OMS 1988, p. 26), mais les critiques ne tiennent pas toujours compte de ses précisions (Winance 2001, p. 156). Ensuite, on lui impute qu'en individualisant le problème, la CIH ne prend pas suffisamment en compte le rôle des facteurs environnementaux, c'est-à-dire les conditions physiques, culturelles, sociales qui participent à la production du handicap (2008, p. 392). La terminologie « handicapiste » de la CIH est également critiquée : elle fait s'attache aux manques de la personne et relaie la vision négative et dévalorisante, en lien avec les représentations et attitudes dépréciatives et misérabilistes de la société (*Ibid.*). En plus, cette approche place les personnes dans une position dépendante vis-à-vis des professionnels considérés comme experts et des services de la prise en charge (Barnes 2020, p. 18). Enfin, à

travers la définition des dimensions de l'expérience de la personne en référence aux normes, biologiques, fonctionnelles et sociales, on retrouve dans cette classification la volonté de normalisation propre aux modèles curatif et réadaptatif : « l'individu souffrant d'une déficience, d'une incapacité ou d'un désavantage est défini comme anormal et comme devant tenter de retrouver une position normale » (Winance 2001, p. 156), sans que soit précisé le caractère « contentieux » du concept de la normalité, variable en fonction du contexte historique et culturelle et de la situation (Barnes 2020, p. 18). Le questionnement des normes est en effet au cœur du développement d'une approche alternative du handicap.

1.2.2. Mouvements de personnes handicapées, les *disability studies* et le modèle *social* du handicap

Les critiques de la CIH apparaissent dans le contexte où des mouvements de personnes handicapées, contestant la naturalisation et l'individualisation de leurs difficultés, montent en puissance dès la fin des années 1970 et prennent place sur la scène publique nationale, d'abord dans les pays anglo-saxons, et internationale (Barral 2007, p. 236; Ville et al. 2020, p. 100-101, 147-156). Ces mouvements comme d'autres mouvements sociaux développent une « politique de l'identité », en transformant l'expérience subjective singulière en une identité collective positive (Winance et Ravaud 2010, p. 70-71). Ils revendiquent la reconnaissance des personnes handicapées comme détentrices du savoir basé sur leur expérience, opposé aux savoir expert des professionnels et « lient action politique et recherche scientifique » qui naissent de cette expérience (*Ibid.*) avec les variations entre les pays. Ainsi, le mouvement des États-Unis s'inscrit dans la tradition américaine de défense des droits et met l'accent sur la non-discrimination, tandis que le mouvement en Grande-Bretagne se forme comme réponse à l'exclusion économique et sociale pour permettre l'émancipation des personnes handicapées (*Ibid.*, p. 73-80).

Le renversement de la perspective que revendiquent les mouvements des personnes handicapées constitue sans doute une avancée non-négligeable sur le plan politique et en matière de leur émancipation. En même temps, la démarche militante qui consiste à remettre en question les normes sociales et à contester le système d'inégalités que ces normes alimentent conditionne la démarche scientifique. Car, comme explique Anne Revillard, les mouvements des personnes handicapées (aussi que des sourds) font partie de ces mobilisations collectives qui « issues de la politisation d'identités sociologiquement déviantes au regard des normes en vigueur » font apparaître « ces normes en tant que normes », en mettant en visibilité les

situations d'écart à la norme et en rendant les contraintes sociales explicites (Revillard 2022, p. 17-18). Cette impulsion militante initiale est essentielle en amont pour que ces normes puissent être interrogées scientifiquement notamment par la sociologie : la démarche scientifique consiste alors à identifier comme norme quelque chose qui jusqu'alors est non réfléchi ou pensé comme allant de soi car naturalisé ou considéré comme une évidence, et ensuite « préciser le caractère situé de normes jusqu'alors perçues comme neutres » (*Ibid.*, p. 19). En effet, le modèle social met en avant le caractère situé et relatif des normes ainsi que de la *validité des valides* et redéfinit le processus de la normalisation de la personne : au lieu de transformer la personne et la (ré)adapter pour qu'elle soit comme les autres et intégrée socialement, il convient de transformer la société. Cependant selon M. Winance ce modèle garde le même idéal normatif visé : « il ne remet pas en cause la norme du sujet occidental, défini comme un sujet rationnel et capable de décider pour lui-même de ses choix : un sujet autonome. » (Winance 2016, p. 5). Le maintien de cette norme est critiqué par d'autres approches¹⁸², car jugé inatteignable pour les personnes handicapées et exclusif par rapport à d'autres formes de subjectivités (*Ibid.*, p. 6).

C'est dans la proximité initiale avec les mobilisations collectives des personnes handicapées que dans la sphère académique se constitue le courant des *disability studies* (cf. Albrecht, Ravaud et Stiker 2001). Corrélatif à l'activisme politique¹⁸³, ce courant apparaît

« d'une part de la revendication des personnes invalidées d'analyser elles-mêmes leur expérience et leur situation en société, et d'autre part, de leur volonté de contrer certaines théories développées par des sociologues et chercheurs valides, et de combler ce qu'elles ressentent comme un vide théorique. » (Winance 2001, p. 161)

Il formalise les idées portés par le mouvement sous forme d'un modèle théorique, appelé le *modèle social du handicap*, que l'on qualifie de *britannique* car il représente l'approche *matérialiste britannique* du handicap, focalisée sur la dimension structurelle de l'oppression des personnes handicapées (Revillard 2019, p. 7-8; Shakespeare 2014, chap. 2), tandis que l'approche *culturelle états-unienne* qui s'intéresse plutôt aux représentations culturelles du

¹⁸² Notamment l'approche du handicap à partir de la sociologie des sciences et des techniques et le courant de l'éthique du *care*, cf. le Chapitre V-1.2.3 et le travail de M. Winance (2016).

¹⁸³ Ce qui alimente les débats autour des travaux issus des *disability studies* sur la place des valeurs dans la production scientifique, partagés entre les revendications d'une dimension politique des savoirs produits par les sciences sociales ou à l'inverse de leurs autonomie et neutralité (Revillard 2022, p. 16).

handicap donnera, dans les années 1990, naissance aux *cultural disability studies* (Revillard 2019, p. 8-9; Shakespeare 2014, chap. 3).

Développé en opposition au modèle individuel et médical identifié comme tel, ce modèle social « distingue la déficience et le handicap, déclare que le handicap peut être éliminé par le changement social et minimise le rôle de la déficience dans la vie des personnes handicapées »¹⁸⁴ (notre traduction, *Ibid.*, p. 42). Il propose une nouvelle définition du handicap, à l'encontre de sa naturalisation et en inversant sa causalité : l'individu porteur d'une déficience est handicapé à cause de la société. Le modèle sépare la déficience, une spécificité personnelle de l'individu, du handicap, une réalité collective qui consiste en une exclusion sociale et représente une question politique, et rompt le lien causal entre eux (Winance 2008, p. 392-393). Il permet ainsi le déplacement du médical au social, mais aussi de l'individuel au collectif (Revillard 2019, p. 4). La définition du handicap comme une expérience strictement sociale, distincte de l'expérience de la déficience que propose le modèle social est, comme explique M. Winance, une réduction analytique qui permet l'action politique orientée vers la transformation sociale (2021, p. 7).

Cependant, cette dichotomie entre déficience et handicap, expérience corporelle et expérience sociale, a suscité dans les années 1990 des débats : à l'instar des critiques de la distinction stricte sexe/genre, elle est accusée d'exclure la déficience du périmètre du social (Revillard 2019, p. 5) et gommer l'expérience de la déficience, qui se voit reléguée dans la sphère privée¹⁸⁵. Ainsi, Liz Crow, chercheuse féministe interne des disability studies, propose de renouveler le modèle social du handicap en réintroduisant dans l'analyse la déficience, qu'elle redéfinie en y distinguant trois dimensions : objective, subjective et sociale. Selon elle, la relation entre la déficience et le handicap serait à approfondir ce qui reviendrait à relativiser la distinction entre ses deux réalités (Crow 1996; cf. aussi Winance et Ravaud 2010, p. 81-84). Tom Shakespeare, qui finit par rejeter le modèle social fort (*strong social model*) (Shakespeare et Watson 2002) en s'inscrivant dans une approche *interactionniste* ou *relationnelle* du handicap (Shakespeare 2014, chap. 4), critique également cette opposition déficience/ handicap comme étant d'ordre nature *versus* culture et donc la naturalisation de la déficience propre au modèle médical gardée par le modèle social. Les *cultural disability studies* qui adoptent une

¹⁸⁴ “The materialist account of disability makes a distinction between impairment and disability ; claims that disability can be removed by social change ; and downplay the role of impairment in the lives of disabled people.” (notre traduction, Shakespeare 2014, p. 42)

¹⁸⁵ Au sujet du développement des études sur le handicap mis en parallèle avec les études sur le genre cf. le travail d'A. Revillard (Revillard 2022; cf. aussi Ville et al. 2020, p. 126-127)

perspective post-structuraliste poussent plus loin la critique de la naturalisation de la déficience et l'analysent comme une construction socioculturelle, ce qui leur vaut une critique inverse de T. Shakespeare. Celui-ci note que « des théoriciens des Cultural Disability Studies semblent avoir une difficulté particulière avec l'idée que tout peut être partiellement biologique, génétique ou sinon inné »¹⁸⁶ (notre traduction, *Ibid.*, p. 60), tandis que la déficience tout en faisant objet d'une construction sociale, ne s'y résume pas, sa réalité ne pouvant pas être niée (Revillard 2019, p. 5-6). En même temps, le modèle social est critiqué au sujet de l'occultation de l'expérience quotidienne et du vécu intime de la déficience et du handicap par la personne, qui seraient à considérer comme question politique, car, en reprenant la critique féministe de la dichotomie privé/publique, *le privé /personnel est politique* (cf. Thomas 2006; Revillard 2022). A partir des années 2000, l'expérience du handicap reprend sa place dans la recherche ce qui ouvre la voie aux *critical disability studies* qui offriront aussi une multitude d'approches (*crip studies, critical studies of ableism, global south disability studies, dis/ability studies...*) qu'il n'est pas question de présenter ici. Cela nous montre que les études sur le handicap qui se situent en prolongement et en réaction au modèle social sont loin de constituer un champ unifié. Notons aussi que le rapprochement récent des recherches sur le handicap et des études sur l'enfance (les *childhood studies*) fait émerger les *disabled children's childhood studies* (Curran et Runswick-Cole 2013; Runswick-Cole, Curran et Liddiard (eds.) 2017).

1.3. Vers l'approche interactive du handicap

Une autre famille de modèles dites *interactifs* prend de l'importance en parallèle avec les modèles sociaux : sa façon de penser le handicap comme interaction constitue une alternative aux modèles individuels et sociaux considérés comme réductionnistes, car n'abordant qu'une seule facette du problème à la fois, et vise à dépasser la dichotomie individu/société (Ravaud 1999, p. 70).

¹⁸⁶ « Cultural Disability Studies theorists seem to have particular difficulty with the idea that anything could be partly biological, genetic or otherwise innate. » (Shakespeare 2014, p. 60)

1.3.1. Le modèle québécois du Processus de production du handicap

L'équipe de chercheurs québécois dirigée par Patrick Fougeyrollas travaille dès la fin des années 1980 sur une classification alternative à la CIH, en cherchant à déclencher la révision de cette dernière. Le premier *Modèle de développement humain – Processus de production du handicap* (MDH-PPH) est publié en 1991 et retravaillé et augmenté par la suite¹⁸⁷, sa dernière révision est proposée dans l'ouvrage de P. Fougeyrollas *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap* (2010). Ce modèle s'inspire du concept du *handicap de situation* proposé en 1983 par un médecin français Pierre Minaire (*Ibid.*, p. 99; cf. aussi Ravaud 1999, p. 70-72) et adopte une définition situationnelle du handicap comme interaction entre la personne et son environnement, en introduisant les notions de *facteurs environnementaux* et d'*habitudes de vie*. Selon P. Fougeyrollas,

« Une grande difficulté des modèles descriptifs ou à visée explicatifs des conséquences des maladies, des traumatismes et autres troubles [...] est liée à leur origine institutionnelle et au contexte de la santé (maladie) dans lesquels ils trouvent leurs champs initiaux d'application. [...] cette facette tend à orienter l'ensemble de la démarche de développement conceptuel dans une perspective sectorielle de problème de santé. Ces modèles omettent de s'appuyer sur une conception anthropologique de développement applicable à tout être humain et à tout contexte de vie. » (Fougeyrollas 2010, p. 147).

Le modèle explicatif du handicap proposé par l'équipe québécoise est ancré sur un schéma qui se veut universel, celui du *Modèle du développement humain*, et qui

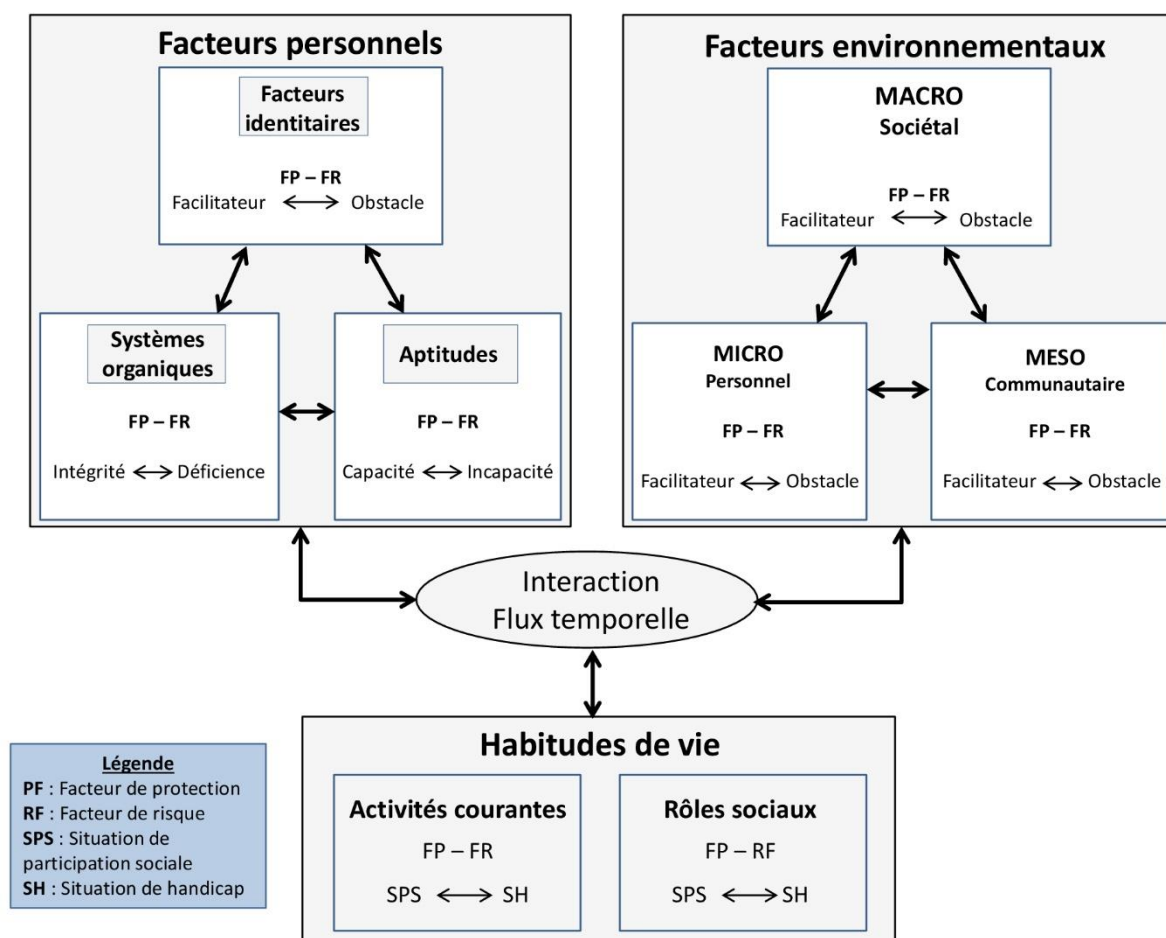
« illustre la dynamique du processus interactif entre facteurs personnels (intrinsèques), les facteurs environnementaux (extrinsèques) et la réalisation des habitudes de vie des êtres humains, de leur conception jusqu'à leur mort. » (*Ibid.*, p. 148)

Le modèle du *Processus de production du handicap* est alors « une variation des composantes du modèle universel du développement humain » (*Ibid.*, p. 152) et se positionne donc « dans une perspective non limitée aux problèmes de santé » (*Ibid.*, p. 175).

Dans sa dernière version (MDH-PPH2, 2010), il repose toujours sur l'idée de l'*interaction* dans le sens de « mise en relation et [d']influence mutuelle et continues » « des trois grands domaines ou sous-systèmes : facteurs personnels, facteurs environnementaux et

¹⁸⁷ Au sujet de l'historique du modèle cf. le site web du *Réseau international sur le Processus de production du handicap* (RIPPH s.d.).

habitudes de vie » (*Ibid.*, p. 151). La compréhension et l'explication du phénomène général du handicap se base ainsi sur l'interaction entre ses trois domaines conceptuels.



(RIPPH, <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele>, consulté le 2 octobre 2022)

Figure 3. MDH-PPH2 (c)

Les facteurs *personnels* correspondent à des caractéristiques intrinsèques des personnes telles que les « caractéristiques sociodémographiques, économiques et culturelles propres à un individu et à son histoire de vie » (les facteurs *identitaires*) (RIPPH s.d., p. 3), les *systèmes organiques* et les *aptitudes*. Un système organique est défini comme « un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune » (Fougeyrollas 2010, p. 155) et est évalué sur une échelle qui va de l'*intégrité* à la *déficience importante* :

« L'intégrité correspond à la qualité d'un système organique inaltéré par rapport à la norme biologique humaine. Une déficience équivaut au degré d'atteinte anatomique, histologique et physiologique d'un système organique. » (*Ibid.*, p. 155-156)

En même temps, une *aptitude* réfère à « la possibilité pour un individu d’accomplir une activité physique ou mentale », même avec une aide technique ou humaine, et est appréciée sur une échelle qui va de « capacité sans limite » à une « incapacité complète » (*Ibid.*, p. 157). Les facteurs *environnementaux* désignent l’ensemble « des dimensions sociales ou physiques qui déterminent l’organisation et le contexte d’une société »: en entrant en interaction avec les facteurs personnelles, un facteur environnemental peut agir comme *facilitateur* ou *obstacle*, favorisant ou entravant la réalisation des habitudes de vie (*Ibid.*, p. 158-159). Enfin, la notion d’*habitudes de vie* est définie de façon suivante :

« Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l’âge, le sexe, l’identité socioculturelle, etc.). Les habitudes de vie ou la performance de réalisation en situations de vie sociale assurent la survie et l’épanouissement d’une personne dans sa société tout au long de son existence. La qualité de réalisation d’une habitude de vie se mesure [...] sur une échelle allant de la situation de pleine participation sociale optimale à la situation de handicap total. » (*Ibid.*, p. 159)

Le handicap comme résultat d’une interaction entre les facteurs personnels et environnementaux se traduit ainsi par une « réduction de la réalisation ou [une] incapacité à réaliser les habitudes de vie », ce qui correspond à une *situation de handicap* (RIPPH s.d., p. 6). Le mérite du modèle québécois consiste à trouver un compromis entre les modèles individuel et social, en s’appuyant sur la situation interactive. Il redéfinit également la notion de norme qu’il considère relative à l’interaction et non plus à la personne, la normalité émergeant de l’interaction, et incite à agir sur l’environnement et l’interaction :

« L’écart à la norme attendue et valorisée n’est plus rapporté à la personne, mais à une situation interactive. Ce modèle met donc en évidence l’idée que la norme sociale est relative à une interaction et la normalité (ou l’écart à cette normalité, le handicap) construite dans cette interaction. Pour réduire l’apparition de handicaps (comme écarts à ce qui est normalement attendu et valorisé), il faut non seulement adapter la personne, mais surtout travailler sur les attitudes, sur l’environnement, il faut travailler sur l’interaction et sur les normes qui la sous-tendent. » (Winance 2008, p. 395)

1.3.2. Modèles *relationnels* du handicap

Une autre approche alternative à l'*essentialisme individuel* ainsi que *contextuel* (Gustavsson et al. (eds.) 2005, p. 33) est développée dans les pays nordiques¹⁸⁸ sous le nom de *l'approche relationnelle nordique du handicap* (*Nordic relational approach to disability*) ou du *modèle nordique du handicap* (*Nordic model of disability*). Cette approche, que d'autres considèrent être une version de l'approche sociale, appréhende le handicap dans « la perspective relationnelle dans le sens où il est impossible de comprendre le handicap sans étudier les interactions entre les individus et le contexte »¹⁸⁹ (notre traduction, *Ibid.*, p. 38). Tom Shakespeare qui se dit proche de ce modèle nordique (Shakespeare 2014, p. 78) propose également de considérer le handicap comme « toujours une interaction entre les facteurs individuels et structurels »¹⁹⁰ (notre traduction, *Ibid.*, p. 74) :

« l'expérience d'une personne handicapée résulte de la relation entre des facteurs intrinsèques à l'individu et des facteurs extrinsèques provenant du contexte plus large dans lequel elle se trouve. Parmi les facteurs intrinsèques figurent [...] : la nature et la gravité de sa déficience, ses propres attitudes à son égard, ses qualités et capacités personnelles et sa personnalité. J'accepte que des facteurs contextuels influencent ces facteurs intrinsèques : la déficience peut être causée par la pauvreté ou la guerre ; la personnalité peut être influencée par l'éducation et la culture, etc. Parmi les facteurs contextuels figurent : les attitudes et les réactions des autres, la mesure dans laquelle l'environnement est favorable ou handicapant, et les problèmes culturels, sociaux et économiques plus larges liés au handicap dans cette société. »¹⁹¹ (notre traduction, *Ibid.*, p. 74-75)

¹⁸⁸ Où la recherche menée sur le handicap (*Disability research*) présente une série de différences par rapport au courant dominant anglo-saxon, suite notamment aux contextes historiques et politiques locaux différents. Ces pays (Danemark, Finlande, Islande, Norvège et Suède) forment en 1997 un réseau *nordique* de la recherche sur le handicap (*Nordic network on disability research*) (cf. Gustavsson et al. (eds.) 2005).

¹⁸⁹ “we understand disability from a relational perspective, in the sense that it is impossible to understand disability without studying the interactions between the individuals and the context” (*Ibid.*, p. 38).

¹⁹⁰ “The approach to disability that I propose to adopt suggests that disability is always an interaction between individual and structural factors.” (Shakespeare 2014, p. 74)

¹⁹¹ “[...] the experience of a disabled person results from the relationship between factors intrinsic to the individual, and extrinsic factors arising from the wider context in which she finds herself. Among the intrinsic factors are issues such as: the nature and severity of her impairment, her own attitudes to it, her personal qualities and abilities, and her personality. I accept that contextual factors will influence these intrinsic factors: impairment may be caused by poverty or war; personality may be influenced by upbringing and culture, etc. Among the contextual factors

Dans le domaine de l'éducation des enfants handicapés, Solveig Magnus Reindal¹⁹² développe le *modèle social relationnel* qui, selon elle, peut fournir un cadre théorique pour l'éducation spécialisée. Elle positionne ce modèle du côté des modèles sociaux et considère l'interaction entre la déficience et le handicap comme un phénomène social relationnel, tout en gardant cependant l'élément d'oppression et de discrimination. S. M. Reindal distingue les conditions *nécessaires* et *suffisantes* : par exemple, savoir lire est une condition nécessaire, mais pas suffisante pour accéder au sens du texte. Dans cette logique, avoir une déficience ou une fonction réduite est « une condition nécessaire pour éprouver une incapacité dans certaines circonstances, mais ce n'est pas une condition suffisante »¹⁹³ (notre traduction, Reindal 2008, p. 143-144). Autrement dit, si une déficience « a des implications à la fois personnelles et sociales pour l'individu »¹⁹⁴, elle et ses effets ne deviennent un handicap que si des barrières sociales, matérielles et culturelles s'imposent par-dessus (notre traduction, *Ibid.*, p. 144). Le handicap est défini alors comme « une expérience des entraves sociales à divers niveaux macro qui fonctionnent comme une oppression et des contraintes »¹⁹⁵ (notre traduction, *Ibid.*, p. 143).

1.3.3. La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) et sa version pour enfants et adolescents (CIF-EA)

La nouvelle classification internationale du handicap de l'OMS s'inscrit également dans la famille des approches interactives. Sous la pression internationale des mouvements des personnes handicapées et des organisations politiques dont l'ONU, l'OMS entame en 1995 le

are: the attitudes and reactions of others, the extent to which the environment is enabling or disabling, and wider cultural, social and economic issues relevant to disability in that society.” (*Ibid.*, p. 74-75)

¹⁹² Dans son travail, elle propose par ailleurs une typologie différente des modèles du handicap : elle distingue les modèles sociaux – matérialiste (handicap comme produit matériel des relations socio-économique dans le contexte historique spécifique) et idéaliste (handicap comme construction sociale dans le contexte culturel spécifique, avec l'accent mis sur les valeurs et représentations) – et les modèles individuels, matérialiste (modèle médical) et idéaliste (handicap comme produit des négociations de rôles et création des identités entre les individus, avec l'accent mis sur les croyances et les identités) (Reindal 2008, p. 139).

¹⁹³ “[...] is a necessary condition for experiencing disablement in certain circumstances; but this is not a sufficient condition [...].” (*Ibid.*, p. 143-144)

¹⁹⁴ “[...] a reduced function is a necessary condition that has both personal and social implications for the individual.” (*Ibid.*, p. 144)

¹⁹⁵ “Disability - experience of social hindrances on various macro levels that function as oppression and constraints.” (*Ibid.*, p. 143)

processus de révision de la CIH (Barral 2003; 2007) avec une consultation cette fois-ci des différents acteurs du champ du handicap, parmi lesquels des collectifs de personnes handicapées et des chercheurs de différents pays¹⁹⁶. Le centre collaborateur de l'OMS en France à ce moment-là est le *Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations* (CTNERHI).

La révision aboutit à l'adoption en 2001 de la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF) (OMS 2001), qui provient de l'intégration des deux modèles opposés, individuel et social, avec l'approche qualifiée de *biopsychosociale* : elle « tente donc de réaliser une synthèse qui offre une image cohérente des différentes perspectives sur la santé, qu'elles soient biologique, individuelle ou sociale » (*Ibid.*, p. 21). Son titre indique le changement qui s'opère par rapport à la CIH : l'attention de la CIF se déplace des *conséquences de la maladie* aux états de la *santé*, qui sont à comprendre, décrire, analyser et comparer.

« La CIF s'est éloignée d'une classification des "conséquences de la maladie" (version 1980) pour devenir une classification des "composantes de la santé". Les "composantes de la santé" définissent ce qui constitue la santé, alors que les "conséquences" se focalisent sur l'impact de la maladie ou tout problème de santé qui peut en résulter. » (*Ibid.*, p. 4)

Elle élargit alors son point de vue du « malade en société » à la personne en général, à son état de santé et à son fonctionnement dans ses aspects positifs et négatifs (il s'agit alors du handicap) dans la vie quotidienne :

« Un malentendu largement répandu consiste à penser que la CIF ne concerne que les personnes handicapées : en fait elle concerne tout un chacun. Les états de la santé et les états connexes de la santé, à quelque pathologie qu'ils se réfèrent, peuvent être décrits au moyen de la CIF. En d'autres termes, la CIF est d'application universelle. » (*Ibid.*, p. 7)

Le handicap est défini alors comme une variation du fonctionnement humain, « une dimension de la santé humaine et [...] une modalité particulière du fonctionnement humain, lorsque celui-ci est problématique » (Winance 2008, p. 397). En même temps, s'il n'est plus question du processus causal, de la maladie au handicap, le lien entre handicap et un problème

¹⁹⁶ Et régions, car le Québec a joué un rôle particulièrement important en amont et lors de la révision de la CIH (Fougeyrollas 2010; Ravaut et Fougeyrollas 2005).

de santé est maintenu. M. Winance repère en effet une tension entre deux conceptions de la santé que contient la CIF, car elle

« développe une conception large de la santé, en termes de fonctionnement et de handicap, grâce à un modèle « biopsychosocial », tout en gardant, à l'intérieur de son modèle, la conception restreinte de la santé comme état physiologique ou pathologique. » (Ibid., p. 399)

La CIF est constituée de deux parties à deux composantes chacune, qui peuvent être exprimées en termes positifs ou négatifs :

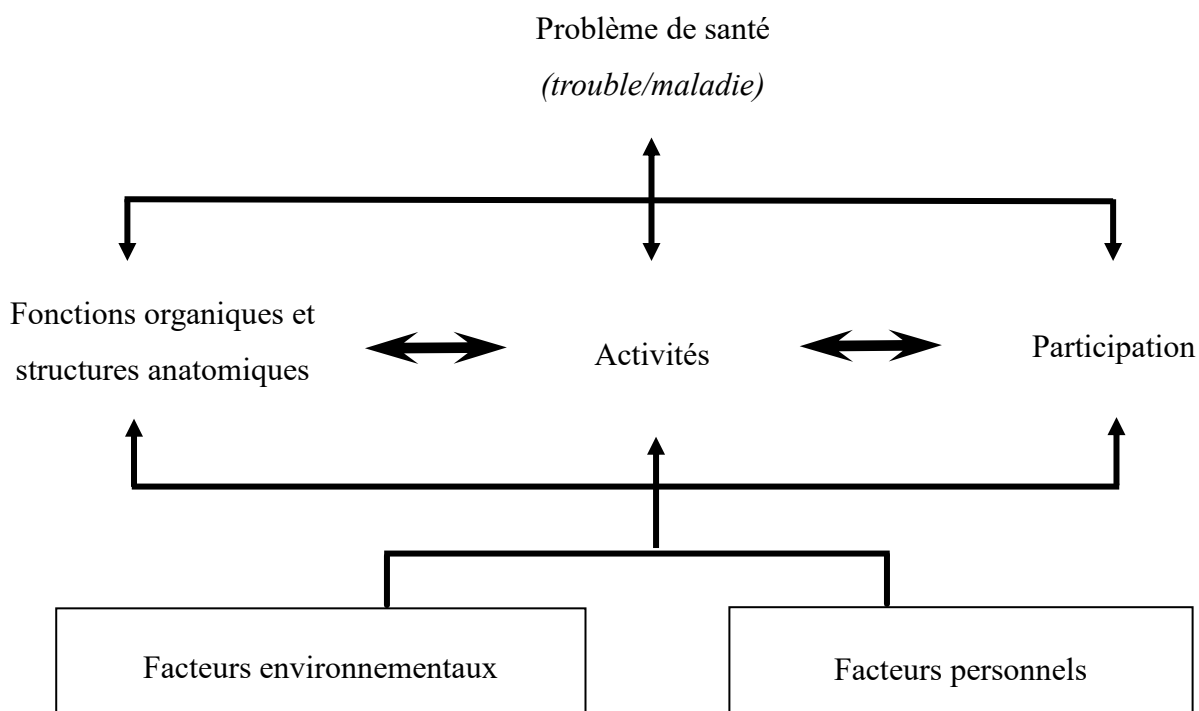
1. Fonctionnement et handicap :

- a. fonctions organiques et structures anatomiques : intégrité fonctionnelle et structurelle ou déficience ;
- b. activités et participation : activité, participation ou limitation de l'activité, restriction de la participation ;

2. Facteurs contextuels :

- a. facteurs environnementaux : facilitateurs ou barrières, obstacles
- b. facteurs personnels.

Chaque composante est faite de différents domaines, les catégories à l'intérieur sont les unités de classification : l'état de la santé d'une personne peut alors être noté à travers les codes appropriés des catégories choisies et en y rajoutant des codes qualificatifs « qui sont de codes numériques précisant l'étendue ou l'ampleur du fonctionnement ou du handicap dans cette catégorie, ou la mesure dans laquelle un facteur environnemental est un facilitateur ou un obstacle » (OMS 2001, p. 11).



« *Problème de santé* est une expression générique désignant une maladie (aiguë ou chronique), un trouble, une lésion ou un traumatisme. » (*Ibid.*, p. 223)

« Les *fonctions organiques* désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).

Les *structures anatomiques* désignent les parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes.

Les *déficiences* désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante.

Une *activité* désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.

La *participation* désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.

Les *limitations d'activité* désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités.

Les *restrictions de participation* désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.

Les *facteurs environnementaux* désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie. » (c'est moi qui souligne *Ibid.*, p. 10)

« Les *facteurs personnels* sont des facteurs contextuels qui ont trait à l'individu tels que l'âge, le sexe, la condition sociale, les expériences de la vie, etc. » (*Ibid.*, p. 224)

(*Ibid.*, p. 19)

Figure 4. Interaction entre les composantes de la CIF

La Figure 4 montre le schéma proposé par l'OMS pour rendre compte de l'interaction entre les différentes composantes de la CIF. La lecture rapide permet de voir que le modèle introduit les facteurs contextuels – facteurs *personnels* et facteurs *environnementaux*, tandis que

les termes d'*incapacité* et de *désavantage* de la CIH sont remplacés par *activités et participation* (cf. *Figure 4* pour les définitions). Selon la lecture verticale, « l'état de fonctionnement et de handicap d'une personne » sont présentés comme « le résultat de l'interaction dynamique entre son problème de santé (maladies, troubles, lésions, traumatismes, etc.) et les facteurs contextuels », environnementaux et personnels (*Ibid.*, p. 8). Selon la lecture horizontale, le fonctionnement et le handicap sont décrits à travers trois composantes qui remplacent trois dimensions de la CIF : la composante corporelle, la composante individuelle appelée *activité* et la composante sociale. Le fonctionnement et le handicap sont ainsi définis comme états multidimensionnels, leur processus étant interactif et évolutif :

« Fonctionnement est un terme générique couvrant les fonctions organiques, les structures anatomiques, les activités et la participation. Il désigne les aspects positifs de l'interaction entre un individu (ayant un problème de santé) et les facteurs contextuels face auxquels il évolue (facteurs personnels et environnementaux).

Handicap est un terme générique désignant les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation. Il désigne les aspects négatifs de l'interaction entre un individu (ayant un problème de santé) et les facteurs contextuels face auxquels il évolue (facteurs personnels et environnementaux). » (*Ibid.*, p. 222-223)

Néanmoins, le fonctionnement continue à être évalué par rapport aux normes *généralement reconnues*, biomédicale et celles d'actions et de la capacité ou de la performance, écarts pensés en termes de déficience, de limitation et de restriction, alors que l'idée du jugement de valeur contenue dans la notion du désavantage n'est pas reprise : « les déficiences représentent des écarts par rapport à certaines normes généralement acceptées de l'état biomédical du corps et de ses fonctions » (*Ibid.*, p. 12) tandis que

« Les limitations et les restrictions sont estimées par rapport à une norme généralement acceptée dans une population donnée. La norme par rapport à laquelle on évalue la capacité et la performance d'une personne donnée est la capacité ou la performance d'une personne qui ne présente pas le même problème de santé (maladie, trouble ou lésion). » (*Ibid.*, p. 16)

En adoptant une approche interactive pour définir le handicap et en reconnaissant le rôle de l'environnement, la CIF semble admettre le caractère relatif et situé de la norme, cependant dans le contexte qui réfère à la notion de la participation et du citoyenneté, elle semble ne pas avoir remis en cause la norme de référence, mais l'« avoir internalisée [...] sous la forme d'une injonction à la participation (participer et agir sont le signe d'un bon fonctionnement, d'une bonne santé) » (Winance 2008, p. 405). En même temps, cette façon d'envisager le handicap en termes de restriction et de limitation semble évacuer un élément crucial du modèle social, la

question de l'oppression subie par les personnes dites handicapées, et ne permet pas de penser leur empowerment et leur autonomie (Reindal 2008, p. 138).

En 2007 l'OMS publie la version de la CIF pour enfants et adolescents (CIF-EA), traduite en français en 2012. Cette version adaptée vient du « besoin de disposer d'une classification compréhensive du handicap de l'enfance » dans le contexte de mise en application des droits des enfants concernant différents domaines et intègre les droits humains fondamentaux tels qu'ils sont définis par la Convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées (ONU) (OMS et CTNERHI 2012, p. XV). Elle s'inscrit toujours dans « une approche de la population qui mise sur la prévention des handicaps dans l'enfance » qui définit l'élaboration des cadres de référence en santé publique (*Ibid.*). Elle est développée « pour saisir l'univers du fonctionnement des enfants et des adolescents » en tenant comptes de leurs « différences » :

« [...] les manifestations de problèmes de fonctionnement, de handicap et de santé durant l'enfance et l'adolescence diffèrent de celles des adultes de par leur nature, leur intensité et leur impact. Ces différences ont été prises en compte et la CIF-EA permet d'appréhender les changements associés à la croissance et au développement. » (*Ibid.*)

Au niveau de taxinomie, elle propose ainsi « des codes dont le niveau de détail est plus fin [par rapport à la CIF] et qui correspondent à des états précurseurs d'un fonctionnement plus mature » (*Ibid.*). La nouvelle version de la CIF poursuit le but « de proposer un langage uniformisé et normalisé ainsi qu'un cadre pour la description des états de la santé et des états connexes de la santé ». Mais ce langage normalisé qui s'apparente plutôt à la standardisation normative n'est pas sans poser également des questions, ce que démontre Pauline Rannou (2018, p. 108-120) en analysant une étude de cas proposée dans l'introduction de la CIF-EA. Par ailleurs, dans la version française, la langue des signes figure en tant que moyen de communication sous l'appellation de *langage des signes* : cette version de traduction de *formal sign language* est en décalage par rapport à la reconnaissance de son statut linguistique (*Ibid.*, p. 114).

Si l'évolution de la réflexion sur le handicap avec l'accent mis sur l'environnement et le rejet du modèle individuel et médical semble correspondre aux contestations de sourds, ces derniers se distancient néanmoins tant de la catégorie du handicap que du mouvement de personnes handicapées et de la recherche sur le handicap.

2. Sourds face au *dilemme du handicap*

Comme le dit Bernard Mottez dans sa réponse à l'intervention de Robert Castel au sujet de discrimination positive, minorité et intégration sociale (Castel 1999) :

« [...] la question "Sommes-nous handicapés ou non ?" est une question qui continue de diviser le monde des sourds. Les devenus sourds et les malentendants sont les seuls à y répondre très massivement de façon positive. » (Mottez 1999, p. 259)

L'ambivalence constatée du rapport des sourds locuteurs des langues signées à la catégorie du handicap peut être décrite comme un dilemme. Ce *dilemme du handicap* est caractérisé de façon suivante :

« Le monde-Sourd¹⁹⁷ est confronté à un dilemme quant aux dispositions des lois concernant les enfants handicapés. D'un côté, la législation sur le handicap vise à donner aux enfants et adultes Sourds une éducation, un accès à l'information et la protection de leurs droits civils ; ils doivent avoir ces dispositions pour vivre une vie épanouie et être des citoyens participants à notre démocratie. Par conséquent, le monde-Sourd soutient une telle législation. D'un autre côté, le monde-Sourd est une minorité linguistique et culturelle assez différente des groupes de personnes handicapées et avec un agenda nettement différent [...]. En outre, être Sourd n'est pas un handicap dans la culture Sourde, et la plupart des membres du monde-Sourd ne voient aucun handicap dans leur façon d'être. Renoncer à leurs droits légaux serait contre-productif ; les exiger en vertu de la loi sur le handicap semble être de l'hypocrisie et sape l'agenda des Sourds, qui vise l'acceptation de l'ASL et de la culture Sourde. »¹⁹⁸ (notre traduction, Lane, Hoffmeister et Bahan 1996, p. 232)

¹⁹⁷ Nous avons traduit ainsi le terme *DEAF-WORLD*, que les auteurs de cet extrait utilisent pour parler des sourds en tant qu'un groupe linguistique minoritaire.

¹⁹⁸ "The DEAF-WORLD faces a dilemma with regard to the provisions in the laws concerning children with disabilities. On the one hand, disability legislation aims to provide Deaf children and adults with an education, access to information, and protection of their civil rights ; they must have these provisions if they are to live fulfilling lives and to be participating citizens in our democracy. Therefore, the DEAF-WORLD supports such legislation. On the other hand, the DEAF-WORLD is a linguistic and cultural minority quite unlike disability groups and with a distinctly different agenda [...]. Moreover, to be Deaf is not a disability in Deaf culture, and most members of the DEAF-WORLD see no disability in their way of being. To give up their legal rights would be self-defeating; to demand them under disability law seems like hypocrisy and undermines the Deaf agenda, which aims for acceptance of ASL and Deaf culture." (Lane, Hoffmeister et Bahan 1996, p. 232)

Ainsi, être reconnu comme handicapés, permet aux sourds de bénéficier des droits spécifiques. Mais cette reconnaissance a lieu sans qu'il y ait, pour une partie des sourds, une identification à cette catégorie. En plus, y être enfermé peut empêcher la reconnaissance des droits linguistiques. Pierre Schmitt, qui revient dans sa thèse sur cette question, montre la complexité et les nuances du dilemme du handicap, « tel qu'il est vécu par les sourds et théorisé par les *Deaf studies* et les *disability studies* » (Schmitt 2020, p. 94). Le rapport entre sourds (surdité) et personnes handicapées (handicap) ainsi qu'entre les recherches les concernant, notamment entre les *Deaf* et *disability studies* pour l'espace anglophone, n'est pas univoque, ce qui nous montre aussi l'ouvrage collectif *Deaf and disability studies : interdisciplinary perspectives* (Burch et Kafer (eds.) 2010).

2.1. Catégorisation des sourds comme *handicapés*

Dès les années 1970 le rejet du modèle médical et individuel, la résistance à l'essentialisation et la critique de la pathologisation concernent les personnes handicapées au même titre que les sourds : ils partagent une visée émancipatoire qui s'articule autour de la valorisation de l'expérience des personnes et met l'accent sur la défense des droits (*Ibid.*, p. XVI-XVII; Schmitt 2020, p. 122). Les sourds sont catégorisés historiquement en tant que handicapés, cependant les sourds locuteurs des langues des signes, qui portent les revendications en matière de reconnaissance de leur langue et de leur reconnaissance collective en tant qu'une minorité linguistique, se distancient de la catégorie du handicap et des mouvements sociaux de personnes handicapées. En effet, leurs revendications qui comportent les enjeux socio-linguistiques dépassent le cadre du handicap déterminé par les classifications internationales et les législations nationales qui en découlent et qui même si renouvelées par l'apport des *disability studies* restent attachées au contexte de la santé (*Ibid.*, p. 123-124). À travers les lois sur le handicap qui constituent aujourd'hui¹⁹⁹ le cadre de référence pour les sourds, il est question de leur garantir l'accès à l'éducation en langue des signes ou à l'interprétation au titre de l'inclusion et de l'accessibilité. Mais ces lois ne répondent pas aux attentes politiques des sourds fondées sur leur auto-définition comme groupe culturel linguistique. Car elles partent de la déficience plutôt que des pratiques linguistiques, même pour gérer les droits linguistiques. Ainsi, à la différence des autres mouvements qui voient la généralisation et l'application des lois sur le handicap comme un des leurs *fins*, les sourds les

¹⁹⁹ Cf. le Chapitre IV-2.

considèrent plutôt comme un *moyen* ou un levier pour poursuivre leurs propres objectifs politiques²⁰⁰ (*Ibid.*, p. 114). La reconnaissance de la langue des signes dans le cadre de la Constitution et en dehors de la législation sur le handicap constitue aujourd'hui le premier objectif des mobilisations de sourds français²⁰¹. S'ils recourent à des outils relevant de la politique du handicap et de son cadre législatif, c'est de façon stratégique, par rapport à la capacité de ces derniers à soutenir leurs revendications linguistiques et permettre l'avancée de leurs droits (*Ibid.*, p. 110). Ainsi, « leur adhésion à la notion de "handicap" se résum[e] à un pis-aller pour la revendication de leurs droits linguistiques, fondée sur des représentations positives de la surdité et de leur mode de communication » (*Ibid.*, p. 116). La catégorisation des sourds signeurs en tant que handicapés, sans prendre en compte leurs discours et expériences, comporte le risque de leur assimilation et « minoration » dans un groupe plus large, ainsi que d'une potentielle « invisibilisation » de leurs problématiques et revendications (*Ibid.*, p. 118).

Le fait que des sourds ne se reconnaissent pas dans la catégorie institutionnelle et sociale du handicap est aussi dû aux écarts entre la définition critique du handicap (par les *disability studies*) qui le place en dehors de l'individu et ses usages sociaux. P. Schmitt parle du « transfert inachevé » du modèle social et de ses idées à l'ensemble de la société (2010, p. 4). C'est ainsi que les classifications internationales, telles que la CIF ou la CIF-EA qui se veulent intégratives, et la législation nationale ont du mal à se défaire de leur fondement individuel et restent focalisées sur la déficience, en *rangeant* les sourds parmi les handicapés en raison de leur surdité. A l'échelle de la société, le handicap reste pensé au niveau individuel comme un attribut personnel et imprégné des représentations déficitaires et stigmatisantes, en décalage avec la conception de la surdité comme différence linguistique et culturelle.

« [...] leur position, leur rejet du handicap nous en dit beaucoup sur la difficile transmission de ces idées à l'ensemble de la société : alors que les *disability studies* ont développé et tenté de diffuser un modèle social du handicap reposant largement sur la distinction entre handicap et déficience, les sourds refusent néanmoins le handicap car ils constatent quotidiennement qu'il s'agit d'un avatar du stigmaté de la déficience.

Ainsi, si les sourds refusent leur catégorisation sociale en tant que « handicapés », c'est principalement parce que tout en proposant une lecture de la surdité comme différence

²⁰⁰ Ainsi, la Fédération Mondiale des Sourds ainsi que la Fédération Nationale des Sourds de France font une distinction entre les types de reconnaissance légale de la langue des signes : dans le cadre de la Constitution, de la législation linguistique générale ou spécifique ou la loi sur le handicap (Schmitt 2020, p. 114).

²⁰¹ Cf. le Chapitre IV-2.3.

culturelle et linguistique, ils sont conscients de l'inadéquation entre cette lecture et les représentations communes du handicap – que nombre d'entre eux partagent d'ailleurs [...]. »
(*Ibid.*)

La catégorie du handicap est ainsi d'une part vécue et tend à être remise en question par les sourds signeurs comme *etic*, c'est-à-dire issue d'une catégorisation qui au lieu de prendre en considération le point de vue *emic* des personnes (Schmitt 2020, p. 116-117) se base sur un principe d'identification extérieur au groupe, tel que la déficience ; d'autre part, elle est instrumentalisée par des sourds pour servir à leur agenda politique.

2.2. Les *Deaf* et *disability studies* : modèle culturel et modèle social

Au niveau de la recherche, les études autour du handicap et de la surdité se constituent dans les pays anglo-saxons²⁰² en courants indépendants des *Deaf* et *disability studies*, qui se développent en parallèle, partagent un certain nombre d'idées, mais montrent également des divergences (Andersson et Burch 2010; Brueggemann 2010). Prenons comme exemple un sujet de leur attention mutuelle, celui de la discrimination : les deux s'appliquent à mettre en évidence les « constructions oppressives agissant sur les personnes sourdes et handicapées » (*Ibid.*, p. 260) appelées respectivement *audism* et *ableism*, qui complètent la *famille* des autres *-ismes*, c'est-à-dire racisme, hétéro/sexisme, âgisme.

²⁰² Soulignons que la recherche en France, historiquement structurée par disciplines, reste en général réticente aux regroupements interdisciplinaires thématiques que représentent les différents *studies*. Néanmoins, le dialogue autour de la surdité et des sourds a été ouvert avec les premiers séminaires fondés par B. Mottez à l'EHESS. Aujourd'hui, les séminaires qui s'inscrivent dans le cadre du programme *Handicap et Sociétés* de l'EHESS, tels que *Les Deaf Studies en question* et *Surdité et langue des signes : analyseurs politiques, philosophiques et sociolinguistiques*, constituent un espace important d'échanges interdisciplinaires, interinstitutionnels et internationaux (cf. Benvenuto et al. 2020; Schmitt 2020, p. 99-103). Ainsi, le séminaire *Les Deaf Studies en question* (depuis 2016-2017), qui réunit autour de lui un collectif de recherche dont je fais partie, est « conçu comme un espace de partage, de circulation et de traduction de recherches entamées d'une rive et de l'autre de l'Atlantique par des chercheurs sourds et entendants, dans un dialogue interdisciplinaire et international » (présentation du séminaire 2021-2022). Cf. également le carnet de recherche tenu par le collectif (« Les Deaf Studies en question. Carnet du collectif de recherche sur les Deaf Studies de l'EHESS »).

2.2.1. Concepts d'*audisme* et de *validisme*

Le terme d'*ableism* qui semble émerger dans les années 1960-1970 est mobilisé dans les recherches anglo-saxons des *disability studies* dès les années 1980 et apparaît dans l'espace francophone (en premier lieu militant) au début des années 2000, traduit comme *validisme* en France et *capacitisme* au Québec (Primerano 2022, p. 44). Pour exprimer l'idée de l'oppression sociale subie par les personnes handicapées née au sein de l'approche matérialiste, un autre terme, celui du *disablism* (cf. Thomas 2007; cité dans Shakespeare 2014, p. 21), a été développé en parallèle, par comparaison des personnes handicapées aux autres groupes opprimés (*Ibid.*, p. 48). Il semble être davantage utilisé au Royaume-Uni et peut être traduit en français comme *handicapisme*, même si cette traduction ne reçoit pas trop de diffusion à la différence du *validisme/capacitisme* (Parent 2017).

Selon Fiona Kumari Campbell les termes *disablism* et *ableism* sont à utiliser en binôme : le premier désigne « un ensemble de suppositions (conscientes ou inconscientes) et de pratiques qui favorisent le traitement différentiel ou inégal des personnes en raison de handicaps réels ou présumés »²⁰³ (notre traduction, Campbell 2009, p. 4), tandis que le deuxième est défini comme

« un réseau de croyances, de processus et de pratiques qui produit un type particulier de soi et de corps (le standard corporel) qui est projeté comme parfait, typique de l'espèce et donc essentiel et pleinement humain. Le handicap est alors présenté comme un état diminué de l'être humain. »²⁰⁴ (notre traduction, Campbell 2001, p. 44)

En développant le concept d'*ableism* de cette manière, F. K. Campbell invite à passer des *disability studies* aux *critical ableist studies* (Campbell 2009; 2021), tandis que Don Goodley parle à ce propos de *dis/ability studies* en mettant l'accent sur la co-construction du handicap ou invalidité (*disability*) et de la capacité (*ability*) (Goodley 2014). L'intérêt particulier des travaux sur le *validisme* consiste dans le déplacement du regard qu'ils permettent – du handicap vers la distinction entre handicap et validité, entre personnes handicapées et personnes valides – en questionnant les processus de catégorisation et de bipartition et leurs effets (Revillard 2022, p. 22). Ces recherches récentes interrogent « la validité, comme réalité sociale et normative,

²⁰³ “Disablism is a set of assumptions (conscious or unconscious) and practices that promote the differential or unequal treatment of people because of actual or presumed disabilities.” (Campbell 2009, p. 4)

²⁰⁴ “[...] a network of beliefs, processes and practices that produces a particular kind of self and body (the corporeal standard) that is projected as the perfect, species typical and therefore essential and fully human. Disability then is cast as a diminished state of being human.” (Campbell 2001, p. 44)

impliquant la dévalorisation des personnes handicapées » en même temps que la valorisation de l'absence du handicap²⁰⁵ (Winance 2021, p. 6). Précisons quand même que le terme d'*ableism* est souvent utilisé comme un synonyme de *disablism* pour décrire, selon l'*Encyclopédia of disability*, « les attitudes préjudiciables et les comportements discriminatoires envers les personnes avec un handicap »²⁰⁶ (notre traduction, Albrecht (ed.) 2006, p. 1). Dans les *Deaf studies* c'est le terme d'*audism*, traduit en français comme *audisme*, qui est d'usage. Sa diffusion en France reste restreinte, malgré une conférence internationale *De la portée d'un mot nouveau : l'audisme. Pratiques, savoirs et changement social* consacrée aux usages de ce néologisme et aux expériences qu'il couvre, qui a eu lieu à l'EHESS de Paris le 9-10 juillet 2019.

Le terme audisme est proposé par Tom Humphries en 1975²⁰⁷ (Humphries, cité dans Bauman 2004) et inclu dans *American Heritage Dictionary of the English Language* depuis sa 5^{ème} édition. Dans sa version actuelle disponible en ligne, il est défini²⁰⁸ de manière suivante :

- « 1. La croyance que les personnes dotées de l'ouïe sont supérieures à celles qui sont sourdes ou malentendantes.
2. Discrimination ou préjudice à l'encontre des personnes qui sont sourdes ou malentendantes »²⁰⁹ (notre traduction, The American Heritage Dictionary, 5th ed.)

L'article dans *The Sage Deaf studies encyclopedia* (Gertz et Bauman 2016) distingue plusieurs niveaux d'audisme (en faisant un parallèle avec le racisme). Ainsi, l'audisme *individuel* se manifeste dans les croyances des individus : il correspond à la notion initiale de

²⁰⁵ Cependant, selon Winance (2021, p. 6-9), ces approches dénoncent la normativité de certaines valeurs, mais n'abordent pas la question de leur production dans les sociétés. Elles mettent en équivalence les notions de handicap/anormalité et validité/normalité et réduisent ainsi les processus de a/normalisation, en reproduisant la distinction réductrice valide/handicapé et en gommant la complexité de l'expérience de chacun et la diversité des expériences : « [...] elles s'interdisent [...] de penser la complexité qui définit l'expérience des personnes, elles s'interdisent de penser la manière dont les différences caractérisent des expériences différentes, et elles aboutissent à réduire ces différences en réaffirmant la distinction valide/handicapé qu'elles souhaitent pourtant récuser. » (*Ibid.*, p. 8)

²⁰⁶ "Ableism describes prejudicial attitudes and discriminatory behaviors toward persons with a disability." (Albrecht (ed.) 2006, p. 1)

²⁰⁷ Humphries, Tom, « Audism: The Making of a Word », unpublished essay, 1975.

²⁰⁸ En collaboration avec Tom Humphries et John Lee Clark.

²⁰⁹ "1. The belief that people with hearing are superior to those who are deaf or hard of hearing. 2. Discrimination or prejudice against people who are deaf or hard of hearing." The American Heritage Dictionary, 5th ed.)

T. Humphries, celle de la croyance d'un individu à sa supériorité en fonction de sa capacité d'entendre ou de se comporter comme celui qui entend. L'audisme *institutionnel* fait référence à un système d'avantages basé sur la capacité d'entendre. Le terme apparaît dans cette perspective systémique dans l'ouvrage de Harlan Lane *The Mask of Benevolence : disabling the deaf community* (1992) : selon Lane, l'ensemble de politiques et de pratiques paternalistes à l'égard des personnes sourdes qui prétendent agir dans leur intérêt contribuent en réalité à reproduire et perpétuer les conditions du handicap. L'instauration de l'audition comme norme dominante vient de l'*audisme idéologique* ou *métaphysique*, c'est-à-dire d'une orientation phonocentrique qui lie l'identité humaine à la capacité d'utiliser le langage compris de manière restreinte comme parole. Les personnes sourdes peuvent aussi en intériorisant les croyances dites *audistes* reproduire les formes d'oppression et s'engager dans ce qui est appelé *dysconscious audism*. Le terme *dysconscious* est sans équivalent en français : il ne s'agit pas d'absence de conscience ou d'inconscience de l'oppression subie par les sourds, mais de la conscience qui est troublée, altérée, déformée, car cette oppression n'est pas rejetée complètement. L'audisme *dysconscient* peut être défini comme

« l'acceptation des normes auditives dominantes, des privilèges et des valeurs culturelles par les personnes Sourdes, et la perception subséquente de la société entendant comme étant plus appropriée que la société Sourde. [...] Elles peuvent croire que la seule façon de réussir est de devenir "comme entendant". »²¹⁰ (notre traduction, Gertz et Bauman 2016, p. 64-65)

Véro Leduc, une rare chercheuse dans un espace francophone ayant travaillé sur ce sujet, aborde des formes d'oppression au quotidien telles que la stigmatisation, l'intériorisation de l'oppression et le *passing* et propose une définition suivante d'audisme :

« L'audisme peut être défini comme un système normatif subordonnant les personnes sourdes et malentendantes par un ensemble de pratiques, d'actions, de croyances et d'attitudes qui valorisent les personnes entendantes et leurs façons de vivre (par exemple, entendre, parler), au détriment d'une diversité de mobilités et de langues (des signes). » (Leduc 2018, p. 2)

²¹⁰ "Dysconscious audism is the acceptance of dominant hearing norms, privileges and cultural values by Deaf individuals, and the subsequent perception of hearing society as being more appropriate than Deaf society. [...] They may believe the only way to succeed is to become "like hearing"." (Gertz et Bauman 2016, p. 64-65)

Les ressemblances entre les deux termes, *audisme* et *validisme*, et des formes de discriminations qu'ils désignent sont évidentes. Toutefois tel qu'il est conceptualisé par les *Deaf studies*, l'audisme ne se réduit pas à la discrimination et à l'exclusion à la base des capacités auditives : il consiste également en dénigrement de la langue des signes. Cette dernière forme de discrimination concernant les langues minoritaires ou les dialectes, appelée *linguicisme* (*linguicism*), prend souvent place dans des contextes éducatifs. L'audisme est alors « être considéré comme un sous-ensemble à la fois du validisme et du linguicisme, formant son propre ensemble unique de situations, d'expériences et de discriminations »²¹¹ (notre traduction, Bauman, Simser et Hannan 2013, p. 18).

2.2.2. Modèle culturel et modèle social : *relative incompatibilité*

Cet exemple de deux conceptualisations différentes de formes d'oppression nous éclaire sur le positionnement des *Deaf studies* par rapport aux *disability studies*. Les *Deaf studies* comme une étude des sourds en tant qu'un groupe linguistique et culturel se constituent en effet autour du modèle *culturel* ou *culturo-linguistique*²¹². L'enjeu initial étant de se distinguer de l'approche médicale ou de l'approche par le handicap, la déficience auditive n'est pas le critère principal pour délimiter leur périmètre (Schmitt 2020, p. 151). Par conséquent, d'après Schmitt, le modèle du handicap présente une « *relative incompatibilité* épistémologique » (*Ibid.*, p. 119) avec le paradigme de la différence car reste lié au paradigme de la déficience :

« [...] le modèle du handicap n'est que partiellement compatible avec le paradigme de la différence. En effet, le modèle du handicap peut difficilement se détacher de ses liens avec le paradigme de la déficience puisqu'il privilégie la déficience auditive comme critère définitoire plutôt que les expressions culturelles et collectives de la surdité. [...] À l'inverse, le paradigme de la différence n'ignore pas la déficience auditive, mais se concentre sur les aspects linguistiques et sociaux qui distinguent les sourds locuteurs de la [langue des signes] des autres déficients auditifs [...]. » (Schmitt 2012, p. 206)

De ce point de vue, le modèle social du handicap des *disability studies* ne parvient pas à conceptualiser l'expérience d'une personne sourde dans sa globalité : il met l'accent sur l'expérience de l'exclusion et de la stigmatisation qui la rapproche des autres personnes dites

²¹¹ “[...] audism may be seen both as a subset of ableism and linguicism, forming its own unique set of situations, experiences and discriminations.” (Bauman, Simser et Hannan 2013, p. 18)

²¹² Qui correspond au *paradigme de différence* abordé dans le chapitre précédent. Cf. également la discussion de ce modèle par chercheur britannique des *Deaf Studies* Paddy Ladd (Ladd 2003).

handicapées et se préoccupe moins des productions culturelles et des autres aspects de son expérience sans lien avec la marginalisation mais qui ne sont pas pour autant moins collectifs. Finalement, d'après Paddy Ladd, le rapprochement effectué avec les minorités linguistiques

« exige que les communautés Sourdes soient considérées comme des « membres à double catégorie » intrinsèques - c'est-à-dire que certains de leurs problèmes pourraient être liés à des problèmes de l'absence de l'audition, tandis que d'autres sont liés à la langue et à la culture. Ainsi, on doit non seulement faire face à la méfiance des minorités linguistiques, mais aussi aux gouvernements qui recherchent une simple catégorisation pour la facilité administrative. »²¹³ (notre traduction, Ladd 2003, p. 16)

Cependant comme déjà mentionné certains chercheurs des *disability studies* explorent également la notion de *culture du handicap* (*disability culture*), notamment à travers une série de valeurs fondamentales qui seraient partagées par les personnes handicapées, telles que l'acceptation des différences humaines ou l'*humour du handicap* (*disability humor*) (Jean Hall 2002). En même temps, la notion de l'avantage (*gain*) fait son apparition dans les *disability studies* : ainsi, ses auteurs parlent de *disability gain*²¹⁴ (Garland-Thomson, cité dans Thompson et Warne 2018) ou de *Blindness gain* (Chottin et Thompson 2021 ; Thompson et Warne 2018) au même titre que des auteurs des *Deaf Studies* parlent de *Deaf gain* (Bauman et Murray 2009 ; 2010 ; 2014), ce qui marque le rapprochement possible.

En prenant acte de l'évolution de la notion du handicap, esquissée dans ce chapitre à travers les principaux modèles du handicap et ses principales classifications internationales, ainsi que des réticences des sourds vis-à-vis de la catégorie du handicap et du modèle social, nous pouvons maintenant nous pencher sur l'évolution de la catégorie de l'enfance sourde dans le cadre de la politique nationale du handicap dès les années 1980 à nos jours.

²¹³ “However, not only is this argument new, but it is one that society, ‘brainwashed’ as it is by the medical model, cannot easily grasp because it requires that Deaf communities are seen as intrinsic ‘dual-category members’ – that is, that some of their issues might relate to issues of non-hearing, whilst others relate to language and culture. Thus, one has not only to contend with suspicion from language minorities, but with governments who seek simple categorisation for administrative ease.” (*Ibid.*, p. 16)

²¹⁴ Garland-Thomson Rosemarie, « Disability Gain », *Avoidance and the Academy Conference*, Liverpool Hope University, Liverpool, septembre 2013.

Chapitre IV. L'évolution des dispositifs de l'enfance sourde dès les années 1980 : à la croisée de trois perspectives sur la surdité (déficience, handicap et différence linguistique)

En France, deux lois de 1975 organisent la politique française du *handicap*, basée sur la catégorie large des *personnes handicapées* qui a été créée par ces lois mêmes. Car elles instituent le dispositif juridique, politique et administratif afin de la définir statistiquement et mettre en place le système qui vise à définir ses membres, leur octroyer des aides spécifiques et les intégrer dans la société (Winance, Ville et Ravaud 2007, p. 168). Les lois ne donnent pas de définition conceptuelle du handicap, le statut de *personne handicapée* étant identifié et accordé par les commissions administratives²¹⁵ : la catégorie des personnes handicapées est ainsi définie de manière pragmatique, par des pratiques d'évaluation²¹⁶ et d'attribution des aides en référence aux caractéristiques du représentant type (*Ibid.*, p. 168-169).

La conception catégorielle du handicap qui découle de ces lois conduit à son objectivation, le handicap devient une caractéristique individuelle et inhérente à la personne, qui définit ses identité, statut et position (*Ibid.*, p. 169). Selon Catherine Barral, « la loi de 1975 apparaît comme la consécration de la construction de la catégorie des personnes handicapées comme catégorie médico-administrative fondée sur la déficience » (Barral 2008, p. 95). Si le principe d'accessibilité est inscrit dans cette loi²¹⁷, c'est aussi dans la logique catégorielle et non universaliste (Winance, Ville et Ravaud 2007, p. 170). La législation mène finalement au *paradoxe*, car la volonté d'intégrer les personnes dites handicapées est mise en œuvre par leur séparation à travers le statut particulier et la ségrégation spatiale via le secteur spécialisé médico-social, même si ce *détour ségrégatif* est conçu comme provisoire en vue de la réintégration ultérieure (*Ibid.*, p. 169 ; Ravaud et Stiker 2000, p. 8).

Cependant, cette approche rencontre de plus en plus d'oppositions sous l'influence de mobilisations internationales de personnes handicapées. Formulées en termes de non-discrimination et d'accès universel, elles se traduisent par l'émergence d'une notion de *situation de handicap* et par l'adoption progressive du principe de l'accessibilité à travers la loi de 1991

²¹⁵ Les CDES (Commissions Départementales de l'Éducation Spéciale) en ce qui concerne les enfants handicapés.

²¹⁶ L'évaluation s'aligne plus tard sur la Classification internationale de l'OMS avec l'application d'un Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et des incapacités des personnes handicapées (1993).

²¹⁷ Cf. le Chapitre II-1.3.

sur l'accessibilité des transports et surtout celle de 2005²¹⁸, qui incarnera la refonte de la politique française du handicap (Ville et al. 2020, chap. 3-I). Face aux difficultés du système scolaire à réaliser l'objectif de l'intégration des élèves handicapés en milieu ordinaire²¹⁹, cette loi renouvellera également la politique éducative à leur égard sur les bases de l'éducation inclusive, la loi de 2013 pour la refondation de l'école²²⁰ confirmant le principe de l'*inclusion scolaire*.

La catégorie de l'enfance sourde qui s'inscrit dans le cadre du handicap est concernée par cette évolution esquissée conceptuelle et institutionnelle. Cependant, elle est impactée par, il me semble, *trois* types de discours concurrents sur la surdité qui agissent sur l'évolution de ses dispositifs à partir des années 1980. Les trois tantôt s'opposent tantôt se croisent et deviennent complémentaires, mais leur impact respectif est clairement inégal par rapport aux effets produits. D'abord, en tant qu'une déficience auditive, la surdité bénéficie des avancées scientifiques et technologiques relatifs à la *réhabilitation* auditive (l'appareillage et l'*implantation cochléaire*), des évolutions du dispositif de diagnostic (le *dépistage néonatal*) et des pratiques rééducatives (l'orthophonie, la *thérapie auditive verbale* ou l'AVT). Ensuite, en tant qu'une sous-catégorie du handicap (dont la notion même évolue), l'enfance sourde est concernée par les mesures qui s'adressent aux enfants dits *handicapés* (auxquelles contribue l'ANPEDA) principalement en matière de leur intégration scolaire et plus tard d'inclusion scolaire. Enfin, sous l'influence du Mouvement sourd la prise en compte des spécificités langagières de l'enfance *bilingue* aboutit à la reconnaissance progressive de la LSF dans l'éducation des sourds, en parallèle à sa reconnaissance en tant que langue à part entière, qui n'est toutefois toujours pas inscrite dans la Constitution.

L'évolution de la catégorie de l'enfance sourde dès les années 1980 sera présentée en deux temps : d'abord, à partir des changements qui interviennent dans sa *prise en charge*, au niveau des dispositifs et des pratiques ; ensuite, en prêtant attention à la scolarisation des enfants

²¹⁸ Il s'agit de la loi de 1991 sur l'accessibilité des transports (« Loi n° 91-663 du 13 juillet 1991 portant diverses mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public ») et de la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (« Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »).

²¹⁹ Réaffirmé par la loi de 1975 et les circulaires de 1982 et 1983.

²²⁰ Loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République

sourds et à la diversification de ses formes et de ses expériences, avec l'extension de l'intégration, puis de l'inclusion, et la reconnaissance du bilinguisme au niveau législative. La période récente depuis les années 2010 sera abordée à partir des observations et des entretiens effectués dans le cadre de cette thèse.

1. L'enfance sourde *prise en charge* : évolution de dispositifs et de pratiques

1.1. L'implantation cochléaire pédiatrique : dispositif technique controversé

La période dès les années 1980 se caractérise d'abord par le développement très controversé du nouveau dispositif technique tel que l'implant cochléaire²²¹. A la différence des aides auditives dites traditionnelles, analogiques puis numériques, qui amplifient le volume du son et réajustent les fréquences, les implants cochléaires remplacent le processus habituel de la transmission des vibrations aériennes dans un milieu liquide et leur transformation ultérieure en signaux nerveux par la stimulation électrique directe du nerf auditif. L'implant cochléaire est composé ainsi d'une partie externe et une partie interne : la partie externe possède un ou plusieurs microphones pour capter les sons, le signal acoustique est traité et converti en impulsions électriques par un audio-processeur, celui-ci les envoie vers une antenne qui les transmet par induction électromagnétique à un récepteur-stimulateur placé sous la peau ; il envoie des impulsions électriques vers les électrodes implantés dans la cochlée qui les transmettent au nerf auditif. Comme explique la mère (entendante²²²) de Lyna et Maria, toutes les deux sourdes et *implantées* d'un côté : « la partie interne [...] c'est à vie, on touche pas », tandis que la partie externe peut être aujourd'hui changée tous les 5 ans, en fonction de nouveaux modèles sortis par les fabricants d'implant²²³. Il existe aujourd'hui également un implant dit *électro-acoustique* – l'implant cochléaire traite les sons à haute fréquence, tandis

²²¹ Au sujet de la mobilisation des sourds et du controverse autour de l'implant cochléaire cf. les travaux de S. Blume (1997; 1999; 2009), S. Kerbourc'h (2006b, chap. 10), S. Dalle-Nazébi et N. Lachance (2009) et S. Vennetier (Vennetier et Benvenuto 2016; 2020).

²²² Par la suite, le statut auditif des parents sera mentionné entre parenthèses : (e) ou (s). Ceci est fait pour dépasser l'explication réductrice des choix des parents au sujet de leur enfant par leur propre statut auditif, qui est véhiculée par certains professionnels, en montrant la diversité possible dans les représentations et les pratiques.

²²³ Les principaux fabricants sont au nombre de quatre : Advanced Bionics, Cochlear, MedEL et Oticon Médical.

que la composante acoustique amplifie les bruits de basse fréquence – mais il n'est pas mentionné par les familles rencontrées.

En 2013, j'ai l'occasion d'observer l'opération de Sandra de 4 ans, qui est venue avec ses parents de la Réunion pour se faire implanter à Marseille. Sandra est diagnostiquée sourde à 15 mois, la surdité est évolutive et due à une malformation. Selon le médecin qui reçoit la famille quelques jours avant l'opération « pour être sûr qu'ils ont bien compris tout »²²⁴, Sandra « a développé les compétences linguistiques, mais l'appareillage n'apporte pas tout ce qu'il pouvait apporter, l'implant cochléaire a été proposé et accepté par la famille » (journal de terrain 2013-06-07). L'opération dure environ 2 heures, l'ouverture est faite derrière l'oreille : le décodeur est posé dans l'os sous la peau plus loin de l'oreille, tandis que la perforation de l'os permet la mise en place du porte-électrode dans la cochlée. Une fois insérées, les électrodes sont testées pour s'assurer de leur fonctionnement²²⁵ : dans le cas de Sandra, comme explique le chirurgien, pas toutes les électrodes sont en marche à cause d'une malformation (journal de terrain 2013-06-13).

1.1.1. Les débuts de l'implantation pédiatrique / *Les Sourds en Colère* contre l'implant cochléaire

Si les premières expérimentations de la stimulation de l'oreille interne par l'introduction de l'électrode par Charles Eyriès et André Djourno remontent à 1957, c'est à partir de 1973 que l'implantation cochléaire est reprise par Claude-Hendi Chouard à l'hôpital de Paris (Chouard 2010) et va crescendo, concernant principalement des adultes devenus sourds. Ne faisant pas d'abord l'unanimité parmi des professionnels, dans les années 1980 ce type d'intervention reçoit progressivement la reconnaissance en tant que procédé thérapeutique (et non expérimental), avec l'investissement de firmes industrielles. En France, une procédure TEP (transfert et évaluation de prototypes en génie biomédical) d'évaluation clinique de la technique est mise en œuvre en 1983 pour réaliser des implantations sur des adultes devenus sourds. Des implantations sont également pratiquées chez des adultes sourds de naissance. Cependant, selon Stuart Blume, le marché international des implants cochléaires montre une croissance lente qui

²²⁴ Mais « normalement ça ne se passe pas comme ça » : ils ont déjà fait tous les bilans à la Réunion (journal de terrain 2013-06).

²²⁵ A l'aide d'une méthode appelé NRT (Neural response telemetry), c'est-à-dire la télémétrie d'une réponse neuronale : c'est une méthode qui consiste à envoyer les impulsions électriques au nerf auditif et de capter son potentiel d'action (sa réaction), en utilisant l'implant cochléaire lui-même pour obtenir et enregistrer les réponses.

ne correspond pas aux attentes initiales. Cela s'expliquerait par le fait que les usagers potentiels, les personnes sourdes, ne se reconnaissent pas dans le *script* ou *scénario*, en reprenant les termes de la sociologie des techniques (Akrich 1991), de cet objet technique :

« [...] les personnes sourdes ne s'identifient pas à l'utilisateur prévu du dispositif « inscrit » dans l'implant cochléaire : aux comportements, rôles et relations attribués aux usagers. Cet échec des personnes sourdes à s'identifier à la technologie a provoqué un mouvement stratégique de la part de l'industrie des implants qui allait changer fondamentalement les règles du jeu. Il devenait évident que les critères de sélection des personnes implantées avaient des implications majeures sur la taille du marché potentiel. [...] coïncidence ou non, c'est à cette époque que l'attention s'est tournée vers les implants pour enfants sourds. »²²⁶
(notre traduction, Blume 2009, p. 52)

Des opérations commencent à être pratiquées chez des enfants sourds profonds, et l'avis favorable de l'ANPEDA, initialement sur ses réserves, va croissant surtout dès la fin des années 1980. L'autorisation d'implantation pédiatrique est délivrée en France en 1992, après l'évaluation des Directions de l'action sanitaire et sociale (Kerbourc'h 2006b, p. 445-447).

Cette extension des indications de l'implant cochléaire vers l'enfance sourde suscite l'opposition de la part de la communauté sourde. L'extrait suivant est tiré de l'article de C.-H. Chouard sur l'histoire de l'implant cochléaire et révèle son positionnement vis-à-vis des auto-définitions des personnes sourdes et de l'incompréhension de la nature de la mobilisation contre l'implant cochléaire (IC) :

« Cette période de l'histoire de l'IC a été paradoxalement troublée dans le monde entier par l'opposition violente du "monde des sourds" aux efforts des chercheurs [...]. La notion de "monde des sourds" est le fruit tardif des efforts de l'abbé de l'Épée pour insérer les sourds profonds dans le monde des bien-entendants. Jusqu'à l'arrivée de l'IC, appartenir au monde des sourds, avec sa langue propre, était dans bien des cas un traitement palliatif de ce handicap, permettant l'épanouissement de l'individu qui en était atteint.
La valorisation de ce handicap fut sûrement très utile. Mais cette valorisation, en devenant efficace, eut pour "effet adverse" d'enfermer ces personnes dans un ghetto, avec leur langue

²²⁶ “[...] deaf people did not identify with the intended user of the device “inscribed” in the cochlear implant: with the behaviors, roles, and relationships ascribed to users. This failure of deaf people to identify with the technology provoked a strategic move on the part of the implant industry that was to change the rules of the game fundamentally. It was becoming clear that the criteria by which implantees were selected had major implications for the size of the potential market. [...] coincidentally or not, it was at this time that attention turned to implants for deaf children.” (Blume 2009, p. 52)

propre, et même sans doute leurs particularités physiologiques ; la colonisation, par les stimulations visuelles, des zones cérébrales auditives non activées lors de l'enfance par des informations sonores [...] explique sans doute le sens aigu de l'espace, qu'ont acquis les sourds profonds congénitaux non appareillés et devenus adultes. » (Chouard 2010, p. 294)

Arrivé au moment où les acquis du Mouvement sourd sont fragiles et présenté comme une nouvelle solution au problème de la surdité, l'implant cochléaire semble pouvoir remettre de nouveau en cause l'émancipation des sourds, leur droit à la parole et au respect. Formulée en termes bioéthiques, l'opposition se concentre, selon S. Blume, sur trois sujets : l'implant cochléaire met en danger le développement linguistique, cognitif et psychologique de l'enfant sourd ; il remet en cause le statut culturel et social des enfants sourds en tant que membres de la communauté sourde ; la responsabilité des cliniciens vis-à-vis de la communauté sourde et de la diversité culturelle est aussi questionnée, avec l'usage parfois des termes tels que *génocide* ou *ethnocide* (Blume 2009, p. 79-82).

En 1993, l'association *Les Sourds en colère* s'engage dans la lutte contre l'implant cochléaire représenté selon Soline Vennetier comme « un instrument de normalisation linguistique et/ou audiolinguistique de l'enfant sourd » qui « menace l'existence des sourds » (Vennetier 2020, p. 28). Cette représentation cristallise les rapports entre majorité entendante et un groupe sourd minoritaire, en inscrivant l'action de l'association dans une « dynamique des minorités » (*Ibid.*, p. 35). Il s'agit de l'opposition au principe même de l'implantation cochléaire pédiatrique. Mais avec la saisine adressée au Comité consultatif national d'Éthique (CCNE) en 1994²²⁷, par un groupe rassemblé autour du docteur Jean Dagron²²⁸, un déplacement et une traduction des revendications se produit : l'argumentation de la saisine demande une requalification de l'implantation pédiatrique comme technologie médicale expérimentale encadrée par la loi Huriet-Séruciat (1988), ce qui s'expliquerait selon S. Vennetier par le choix principalement instrumental (*Ibid.*, p. 29-30).

La réponse du CCNE reste réservée quant à l'impact de l'implant cochléaire sur les enfants, en soulignant l'absence de données, et préconise associer l'implantation cochléaire à l'apprentissage de la langue des signes :

²²⁷ *A propos des conditions dans lesquelles peut être pratiquée l'implantation cochléaire des jeunes enfants sourds - en particulier l'intérêt de l'application de la loi Huriet (1994).*

²²⁸ Jean Dagron est le médecin initiateur en 1995 de la consultation en langue des signes à l'hôpital Salpêtrière (Paris), il est médecin à l'unité d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes à l'hôpital de la Conception à Marseille au moment de notre échange en 2012.

« Le CCNE estime qu'aussi longtemps que les conditions actuelles de grande incertitude persisteront - sans doute plusieurs années - tout doit être fait pour ne pas compromettre le développement cognitif de ces enfants. C'est pourquoi - s'appuyant aussi sur l'observation de certains spécialistes selon lesquels l'apprentissage du français oral est plus efficace lorsqu'il est précédé par une expérience linguistique réussie, celle de la langue des signes il recommande d'assurer le développement psychique et social de ces enfants en associant l'apprentissage de la langue des signes, dont l'efficacité dans ce domaine est connue, aux implants cochléaires. » (CCNE 1994, p. 1-2)

Toutefois selon J. Dagon, cette recommandation est peu suivie dans la réalité :

« Quand le Comité d'éthique a dit en 1994 : "il faut la langue des signes pour tous les enfants implantés", vous avez aucun service ORL, peut-être un peu à ***, aucun service ORL qui s'est posé la question de l'enseignement de la langue des signes pour les enfants implantés. Le Comité national d'éthique fait ses recommandations – tout le monde s'en fiche. » (Dagon 2012-12-20)

Dans l'avis de 1994, le CCNE souligne également la nécessité d'entreprendre une étude multidisciplinaire, qui est confiée par le Ministère de la Santé au CTNERHI. Commencé en 1998, le suivi longitudinal de 10 ans de 50 enfants *implantés* dans 4 CHU (Lyon, Montpellier, Paris, Toulouse) donne lieu à deux rapports : un rapport intermédiaire de 5 ans (Sanchez et al. 2006) et un rapport final (Sanchez et al. 2011). L'étude prête attention aux différentes dimensions du développement de l'enfant – perception des sons et de la parole, développement du langage oral (compréhension et production), équilibre psycho-affectif, scolarisation et communication – ainsi qu'à l'évaluation de l'implant cochléaire par les parents. Elle conclut notamment que

« L'implant cochléaire fournit, à l'enfant sourd profond, de remarquables possibilités d'acquisition et de production du langage oral. Cependant, l'expression de ces possibilités requiert du temps et une rééducation active et prolongée. Des années sont nécessaires pour que les enfants sourds implantés parviennent à développer leur maximum de compétences dans le domaine de la perception, de la compréhension et de la production linguistique. C'est pourquoi, le recours à l'implant cochléaire n'est pas incompatible avec une éducation bilingue. L'initiation et l'apprentissage de la LSF, sans devoir naturellement s'imposer, peuvent s'avérer très intéressants pour les enfants sourds implantés. L'implant cochléaire laisse ouvert le débat sur le mode de communication. » (Ibid., p. 276)

L'importance de la langue des signes pour les enfants avec l'implant cochléaire semble être reconnue. Cette étude est néanmoins critiquée, notamment par J. Dagon qui fait partie du

comité scientifique, mais le quitte en 2011 : il remarque l'insuffisance de l'échantillon parallèle constitué des enfants sourds appareillés et l'absence de comparaisons avec l'échantillon des enfants implantés :

« [...] j'ai fait partie du comité scientifique, donc on s'est battu [...], c'était biaisé cette étude parce que [...] il y avait que 30 qui n'étaient pas implantés, 30 à peine. Il y avait 50 implantés et un échantillon témoin entre guillemets qui n'a pas été comparé en plus [...]. Donc ç'a pas été comparé, il y avait même pas eu une trentaine à côté. »

Effectivement, le suivi parallèle d'enfants appareillés se limite aux cinq premières années : leur nombre moins important dès le départ diminue encore davantage au cours de cette période de 28 à 14 enfants. Mais S. Kerbourc'h évoque l'impossibilité même de ce type de comparaison entre les enfants implantés et les enfants non-implantés du fait de leur « déficit auditif non équivalent » (Kerbourc'h 2006b, p. 468). Au moment de l'échange avec J. Dagon en 2012, il est toujours difficile, selon lui, de prédire les résultats de l'implantation cochléaire qui restent incertains (« c'est la roulette russe »), il garde ainsi la même position depuis 1994 : la langue des signes est nécessaire pour « la sécurité affective » et « la sécurité linguistique » de l'enfant sourd (Dagon 2012-12-20).

Suite aux débats controversés et à l'action entreprise auprès du CCNE, le glissement du registre du discours de la « dialectique de l'implantation cochléaire » se produit, selon S. Kerbourc'h, de « la guérison » de la surdité à « la rémission » ou « une ouverture au monde sonore » (*Ibid.*, p. 459-460). Ce glissement accompagne la *banalisation* de l'implantation pédiatrique. Ainsi, un médecin ORL-chirurgien de l'équipe de l'implantation de Marseille évoque l'évolution des pratiques qui s'effectue dans ce centre vers la fin des années 1990 avec l'augmentation de financements :

« Le premier implant cochléaire à la Timone²²⁹ c'est en 1990 [...]. Au début on implantait beaucoup d'adultes, fin beaucoup... les choses ont évoluées, parce qu'au début c'était un domaine assez confidentiel, [...] les indications c'étaient pour les adultes sourds profonds, qui avaient une cophose et ce n'est qu'en 1990 où il y [a eu] une indication pour implanter les enfants à partir de l'âge de 2 ans. Au début on a implanté des adultes, et on pouvait en implanter 4-5 par an, pas plus, parce que le budget pour financer une implantation était prélevé sur le fonctionnement de l'hôpital, c'est l'hôpital qui payait [...] donc on avait une petite activité, l'implantation adulte, et puis après un petit peu d'implantation enfant. Les choses ont commencé à changer dans l'implant en 1998 : il y a eu des centres qui avait une

²²⁹ L'hôpital de la Timone (Marseille).

activité d'implant et en fonction de cette activité on leur a donné des moyens financiers supplémentaires. [...] [Ce n'étaient] pas encore les centres de références, mais ça a commencé. Voilà, on avait une activité, on avait une expertise, donc le Ministère de la Santé nous donnait quelque argent pour aider à construire l'équipe et pour financer quelques implants, et parallèlement l'hôpital aussi nous a donné un peu plus d'argent, on a donc monté notre niveau d'implantation [...]. » (2012-12-10 médecin)

1.1.2. La banalisation de l'implantation pédiatrique / Implant cochléaire comme atteinte à l'intégrité (ADPIC²³⁰)

En 2007, la Haute Autorité de Santé²³¹ produit les *recommandations de bonnes pratiques* concernant l'implantation cochléaire des adultes et des enfants sourds. Intitulé *Traitement de la surdité par pose d'implants cochléaires ou d'implants du tronc cérébral*, ce document aborde la surdité comme une *pathologie*, qui serait « génératrice de handicap définitif et d'une altération de la qualité de vie » (2007a, p. 11). Les indications de l'implant cochléaire concernent les « surdités neurosensorielles bilatérales sévères à profondes, après échec ou inefficacité d'un appareillage acoustique conventionnel » (*Ibid.*, p. 63). Pour l'implantation pédiatrique la question de l'âge est mise en avant :

« • l'implantation doit être la plus précoce possible, sous réserve qu'un bilan complet de surdité, un accompagnement orthophonique et un essai prothétique aient été réalisés ;
• si l'enfant n'a pas développé d'appétence à la communication orale, dans le cas de la surdité congénitale profonde ou totale non évolutive, au-delà de 5 ans, il n'y a pas d'indication sauf cas particuliers vus avec le centre référent ;
• si l'enfant est entré dans une communication orale, il peut bénéficier d'une implantation quel que soit son âge, en particulier les adultes jeunes sourds congénitaux peuvent être implantés. » (*Ibid.*)

²³⁰ L'Association de défense des personnes implantées cochléaire.

²³¹ La Haute Autorité de Santé et la HAS est une agence dédiée à la production et la diffusion des *recommandations de bonnes pratiques* (RBP), créée en 2004 avec la réforme de l'Assurance Maladie (loi de 13 août 2004). Sur le site de la HAS, les RDB sont définies comme « des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données » (https://www.has-sante.fr/jcms/c_418716/fr/methodes-d-elaboration-des-recommandations-de-bonne-pratique, consulté le 1 octobre 2022). Selon Christine Rolland et François Sicot, l'instrument RGB devient « un instrument d'action politique [...] dans le système de santé » (Rolland et Sicot 2012, p. 72).

D'après les données de la HAS, 303 implants cochléaires sont posés aux enfants sourds en 2005 (*Ibid.*, p. 20) et « la population-cible est estimée à 1 200 patients par an », adultes et enfants sourds comptés ensemble (*Ibid.*, p. 21). L'inscription des implants cochléaires sur la liste des produits et des prestations remboursables par la sécurité sociale ²³² qui a lieu en 2009 donne une impulsion au développement de l'implantation pédiatrique, comme explique en 2012 le médecin de l'unité d'implantation cochléaire de Marseille :

« Ce qui a véritablement changé, c'est le financement 2008-2009 où là il y a eu la création des centres de référence. Nous sommes le Centre de référence pour l'implantation cochléaire adulte et enfants²³³, même si on est en pédiatrie on fait les deux parce que historiquement on faisait des adultes. En 2008-2009, avec cette loi de mars 2009, on a été centre de référence, et quand on est centre de référence, on a le droit de mettre des implants, et les implants sont directement financés par la sécurité sociale, donc il n'y a pas de limite de nombre, il n'y a pas de limite théoriquement de quoi que ce soit, si ce n'est de répondre aux indications strictes que propose la HAS. » (2012-12-10 médecin)

Avec l'augmentation des financements, le centre de Marseille passe de 18 implantations annuelles, dont 8 enfants, en 2005 (*Ibid.*, p. 22) à 54, dont 70% enfants, en 2012²³⁴ (2012-12-10 médecin). En même temps, la banalisation de l'implantation signifie les besoins accrus du suivi : les personnes implantées sont suivies de très près lors de la première année de l'implantation, et si le nombre des rendez-vous diminue, minimum un rendez-vous annuel reste nécessaire par la suite. L'augmentation progressive du nombre de personnes implantées conditionne ainsi l'ouverture d'autres structures, tels que l'IPSIC (l'Institut provençal du suivi des implantés cochléaires) qui accueille ces personnes à partir de la 3^{ème} année du suivi, notamment pour les réglages des implants :

« On les suit [à l'hôpital] pour les réglages, le suivi psychologique, le bilan orthophonique, et au bout de deux ans on leur propose d'aller se faire suivre dans une structure qui s'appelle l'IPSIC [...]. Dans cette structure travaillent des personnes qui travaillent dans l'équipe ici, qui ont un double employeur. Il y a une convention entre l'Assistance Publique et cette structure, et c'est l'AP qui rémunère la structure pour payer le personnel, etc. Cette structure

²³² Arrêté du 2 mars 2009 relatif à l'inscription de systèmes d'implants cochléaires et du tronc cérébral au chapitre 3 du titre II et au chapitre 4 du titre III de la liste des produits et prestations remboursables prévue à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale.

²³³ Actuellement, à Marseille, il existe deux unités d'implantation cochléaire séparées, pour adultes et pour enfants.

²³⁴ A notre connaissance, les données plus récentes sur les implantations pédiatriques en France ne sont pas accessibles.

s'occupe au bout de deux ans de faire des réglages d'implant, pareil le bilan orthophonique et [...] ça sort les patients de l'hôpital, le but c'est ça. [...] Parce que le problème de l'implant c'est que c'est une cohorte des patients qu'on va suivre à vie, au début on commence avec 6, 12, mais vous les gardez : là on a un cohorte de plus de 400 patients et c'est presque 400 patients qu'il faut voir chaque année au moins une fois. Et quand vous avez un nouveau enfant ou un nouveau adulte implanté, la première année on les voit au moins 10 fois par an, 50 patients ça veut dire 500 consultations pour les réglages au moins, plus les 350 qu'il faut voir peut-être plusieurs fois, donc en termes de quantité cumulée... c'est énorme, l'activité. Là avec l'IPSIC, [...] ça a permis de désengorger un petit peu notre hôpital, pour pouvoir voir les patients en bilan pré-implant, pour voir les implantés, pouvoir les suivre [...]. » (2012-12-10 médecin)

La présence des mêmes professionnels médicaux de l'enfance sourde dans différents endroits – à l'hôpital, dans le centre du suivi, pour certains dans l'équipe médicale de l'institution spécialisée ou en libéral – va en effet au-delà de l'implantation et semble dessiner les contours du monde de l'enfance sourde aujourd'hui : durant ma présence sur le terrain et lors des entretiens avec les familles, je constate par rapport à la région de Marseille qu'en effet peu de familles et d'enfants sourds se connaissent, mais tous, même ceux qui ne se trouvent pas dans les parcours de la prise en charge, sont reliés entre eux du fait à être amenés à rencontrer et à connaître les mêmes professionnels.

Face au développement de l'implantation, l'opposition de sourds prend une autre tournure. En 2007, une nouvelle association ADPIC (l'Association de défense des personnes implantées cochléaire) se constitue pour, comme son nom l'indique, représenter et défendre les intérêts des personnes sourdes implantées. Elle met comme objectif, le développement des connaissances sur l'implant cochléaire en contrepoint aux données issues du milieu médical principalement positives (Vennetier 2020, p. 31-32) Pour cela, elle rassemble notamment des témoignages sur ce qui est considéré comme des *échecs* de l'implantation : c'est-à-dire « soit [elle] s'est caractérisée par des conséquences médicales iatrogènes tels que maux de tête, réopération(s), inconfort marqué, etc.; soit parce qu'aucun résultat significatif en termes de compréhension de la parole orale n'a été obtenu » (*Ibid.*, p. 31).

Il semble intéressant de reformuler la question des *échecs* en d'autres termes, en nous appuyant sur les travaux de Myriam Winance concernant les personnes en fauteuil roulant (2001; 2006; 2010). Il s'agirait de questionner l'attachement matériel et émotionnel possible de ce dispositif à la personne à travers les processus temporels d'*ajustement* (processus réfléchi, comme un réglage) et d'*accommodement* (adaptation non-réfléchie), ce qui impliquerait leur transformation mutuelle ainsi que la transformation possible du monde de la personne. Si le

dispositif est incorporé et singularisé, en termes de M. Winance, il devient une *prothèse* qui définit le corps et son monde ; tandis que les manières de faire et d'être dans son corps de la personne changeraient entre *avoir un corps avec implant*, *être un corps avec implant* et *être son corps avec son implant* (ou *son corps implanté*). L'attachement impossible mène alors à ce qui est considéré comme *échec*, le plus manifeste étant l'explantation demandée par un porteur de l'implant. Dans cette perspective, des sourds rejettent en effet le *scénario* de la transformation du monde que l'implant porte en tant qu'objet technique inscrit dans d'autres dispositifs de la *prise en charge* et des pratiques médicales et paramédicales.

A la différence du rapport politique des *Sourds en Colère*, en sommeil depuis une dizaine d'années, l'ADPIC qui regroupe en son sein des personnes *ex-implantées* adopte une approche juridique de l'implantation cochléaire, s'inscrivant dans la « dynamique des victimes » (Vennetier 2020). Selon S. Vennetier, deux périodes d'action de l'ADPIC peuvent être distinguées. De 2007 à 2015, l'association s'appuie sur le droit de la santé dans le cadre national relatif à la protection des victimes d'erreurs médicales : l'implant cochléaire est « qualifié comme une expérimentation ou une intervention médicale iatrogène » (*Ibid.*, p. 32). A partir de 2015-2016, elle recourt aux droits humains fondamentaux à l'échelle internationale relatifs à la protection de l'intégrité physique : ce tournant coïncide avec la rencontre des militants intersexes²³⁵ qui contribue à catégoriser l'implantation pédiatrique comme « une torture et/ou atteinte à l'intégrité physique » (*Ibid.*). Cette requalification de l'implant, de l'expérimentation médicale, qui peut causer des préjudices individuelles, à la torture et la violation de l'intégrité physique, demande l'abolition de l'acte de l'implantation cochléaire et nécessite le changement des politiques publiques (*Ibid.*, p. 36).

Deux familles sourdes (parents sourds des enfants sourds) rencontrées dans le cadre de cette recherche se positionnent contre l'implant cochléaire²³⁶. Notons que les entretiens sont menés en 2015-2016 et les propos des parents ne semblent pas refléter directement le changement du discours de l'ADPIC qui a lieu à ce moment-là. Voici l'extrait de l'entretien avec la mère (s) de deux enfants sourds (elle attend un autre bébé), Camilo 7 ans et Astrid de 3 ans scolarisés dans des classes bilingues où elle explique des raisons du refus de l'implant pour ses enfants et sa position contre l'implantation cochléaire :

« Quelle est votre position par rapport à l'implant cochléaire ? »

²³⁵ Qui s'opposent aux interventions médicales précoces sur les enfants intersexes (cf. Fortier 2021 et le numéro 80 2020/2 de Droit et Cultures).

²³⁶ Pour leurs histoires familiales plus détaillées cf. le Chapitre V-2.2.2.

C'est une question très délicate.

Je sais.

[...] moi je suis contre, je suis vraiment contre, parce que cet implant, c'est du matériel, [...] voilà, on appuie sur un bouton, ça a une durée de vie de 10 ans, après il faut refaire une opération pour changer... On ne respecte pas la spécificité naturelle des sourds : il y a la langue des signes, ça suffit, on a notre culture. Et pourquoi est-ce qu'il faut encore rajouter l'implant ? On est pas malade, la surdité n'est pas une maladie, donc bien sûr si la personne a un problème cardiaque il faut l'opérer pour que ça marche, mais la surdité c'est pas une maladie à soigner. »²³⁷

Dans ce discours, l'implant en tant que dispositif technique avec une durée de vie limitée est opposé à la spécificité *naturelle* des sourds ainsi qu'à la langue des signes et à la culture. En tant que dispositif de soin, il participe à la qualification de la surdité comme une maladie ce qui va à l'encontre de l'auto-définition de la mère de Camilo par son appartenance à la communauté avec l'histoire commune et la langue commune qu'il s'agit de transmettre :

« Qu'est-ce que la communauté représente pour vous ?

[...] le plus important c'est le patrimoine, l'histoire, la culture... la langue des signes qui se transmet, comme la communauté noire, la communauté des arabes ou des juifs [...]. Des sourds ils ont leur culture qu'ils doivent transmettre, bien sûr, nous, notre communauté n'est pas [liée à] la religion, chacun il est libre de choisir sa religion, mais on a une histoire commune, on a la langue des signes en commun, on s'exprime tous de la même manière. »

Les parents (s) de Salomé de 13 ans, Youssef de 6 ans et Ethan de 5 ans (la mère attend aussi un autre bébé), tous les trois sourds, choisissent également de ne pas implanter leurs enfants. La mère évoque toutefois ses hésitations initiales par rapport à l'implant cochléaire, liées à son propre vécu de la surdité :

« Au début, j'ai eu un peu du mal à accepter d'avoir des enfants sourds, j'en ai parlé avec mes parents, c'est vrai qu'ils m'ont un petit peu forcé à aller faire implanter et après on en a discuté avec mon mari et finalement moi aussi je ne veux pas d'implant. »

Tandis que la père a une position contre l'implantation dès le départ :

²³⁷ Notons que les entretiens des deux familles sourdes se sont déroulés en LSF et en présence de l'interprète en langue des signes (ILS). Les entretiens ont été également filmés. Les extraits des entretiens que je cite sont des traductions, de la LSF en français oral, faites par l'ILS, que j'ai revues par la suite

« Moi j'accepte pas l'implant, je veux que nos enfants soient comme nous, qu'ils aient la culture sourde. S'ils sont implantés, lorsqu'ils grandiront, il peut y avoir un tas de problèmes, moi j'ai pas envie, je les laisse comme ça, j'ai pas envie d'y toucher. Pour l'instant c'est des enfants très dynamiques, très vivants, l'implant peut modifier leur comportement, je ne veux pas toucher à leur cerveau. [...] Nous on communique en langue des signes, donc nos enfants aussi avec nous. C'est vrai que [la maman] dit que pour plus tard ils auront besoin de savoir parler, écrire et tout, elle a raison, mais moi l'implant honnêtement non, ça me fait de la peine, je veux pas, d'ailleurs la preuve [Salomé] malgré qu'elle soit pas implantée, son parcours se passe très bien, ça marche pour elle. [...] Je veux qu'ils soient sourds comme moi, qu'ils restent naturels comme moi. »

Il évoque sa crainte des complications et des changements que l'implant cochléaire pourrait apporter dans le corps et dans le comportement et qui empêcheraient ses enfants d'être comme lui et sa femme, dans la culture sourde et la langue des signes. Encore une fois, l'implant apparaît comme contraire à la *naturalité* d'être sourd et à la culture sourde. Souad mentionne dans cet extrait le parcours scolaire que sa fille réussit « malgré » son non-implantation : appareillée comme sa maman, elle évolue dans la LSF et le français oral, elle est au moment de l'entretien en 4^{ème} et effectue tout le parcours en inclusion individuelle à l'école du quartier (proche des grands-parents maternels qui s'investissent beaucoup dans son éducation), avec l'accompagnement de l'AESH (Accompagnant d'élève en situation de handicap) et de l'URAPEDA²³⁸.

À ce titre, il est intéressant de citer également les propos de la mère (e) de Valentin de 16 ans, pour qui le choix a été fait de ne pas l'implanter et qui est aujourd'hui bilingue (LSF, français écrit).

²³⁸ L'URAPEDA Paca (Union régionale des associations de parents d'enfants déficients auditifs) renommée en URAPEDA Sud en 2019, voit le jour suite à la régionalisation de l'ANPEDA et à la création des associations locales qui se réunissent par la suite pour développer l'Union d'associations. L'URAPEDA Paca gère des services d'accompagnement d'enfants, de jeunes et d'adultes sourds et malentendants. Les services pour enfants sont : le SAFEP (Service d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce, de 0 à 3 ans) et le SSEFS (Service de Soutien à l'Éducation Familiale et à la Scolarisation, jusqu'à 20 ans). Ce dernier compte en son sein quatre-cinq interfaces de communication, deux psychologues cognitifs, un psychologue familial, une psychomotricienne, un médecin, une enseignante spécialisée et intervient « dans tous les lieux de vie » de l'enfant : à l'école et à domicile. C'est l'*interface de communication* du SSEFS qui accompagne régulièrement Salomé à l'école et à la maison : elle lui traduit certains cours en LSF et reprend avec elle ce qui n'a pas été compris en cours, en partant toujours de la pédagogie de l'enseignant, ce qui constitue une différence par rapport aux enseignants ou éducateurs spécialisés (2015-04-23 interface).

« [...] on a pas choisi justement l'implant dès le départ, [...] en premier, c'est le refus de l'implant, avant même d'avoir choisi la langue des signes. [...] La première réaction c'était on refuse, parce que ce n'est pas vital, parce que c'est quelque chose d'irréversible, que c'est son corps à lui, et que je ne me permettrais pas de lui imposer un truc à vie [...]. On sait pas comment les choses évoluent, non, si un jour il veut se faire implanter, il se fera implanter, mais c'est son corps et c'est son choix, [...] et mon mari était encore plus virulent que moi sur ce sujet, en disant : "Non non non, je ne touche pas à son corps s'il n'y a pas une urgence vitale, je ne mets pas un truc dans sa tête, s'il n'y a pas une urgence vitale". »

Valentin est en effet le seul enfant rencontré dont la famille entendante a consciemment fait le choix de refuser l'implantation et donc l'opération, car il n'y a pas d'*urgence vitale*, en faisant référence aussi au principe d'intégrité corporelle et au choix de l'enfant.

1.1.3. L'implantation cochléaire *précoce et bilatérale*

L'évolution la plus récente des pratiques de l'implantation pédiatrique se caractérise par une diminution de l'âge de l'implantation et par une implantation bilatérale. Les recommandations de bonnes pratiques sont réactualisées par la HAS en 2012, en incluant l'implantation bilatérale et en insistant sur l'importance de la précocité de l'intervention :

« Les implants cochléaires sont indiqués dans les surdités neurosensorielles sévères à profondes bilatérales. Ces indications sont définies par des caractéristiques audiométriques précises. L'implantation peut être unilatérale ou bilatérale. [...] Chez les sourds prélinguaux²³⁹, l'implantation doit être la plus précoce possible. Une implantation précoce donne des résultats sur la compréhension et la production du langage meilleurs et plus rapides qu'une implantation tardive. [...] Une implantation bilatérale peut être indiquée [...] chez l'enfant [avec la] surdité de perception bilatérale profonde, selon les modalités définies pour l'implantation unilatérale [...]. » (Haute Autorité de Santé 2012)

S'il est question de l'implantation *bilatérale*, le deuxième implant est proposé d'abord aux enfants déjà implantés d'un seul côté. Comme témoignent la mère (e) de Clément qui, né en 2008, reçoit l'implant cochléaire de côté droit à 5 ans, et puis à 7 ans de côté gauche : « on implantait en France que sur une oreille et c'est vrai que deux ans après ils ont proposé, si on voulait le côté gauche, parce qu'en fait là ils implantaient les deux oreilles ». Après le changement de recommandations, l'implantation bilatérale peut être *séquentielle* ou *simultanée*

²³⁹ C'est-à-dire avant l'apprentissage du langage.

(Rouillon 2021). Dans le premier cas, les parents choisissent²⁴⁰ l'implantation unilatérale et souvent avec le temps se décident pour une autre opération. Parmi les enfants rencontrés, il y en a 8 qui ont reçu deux implants séparément : Ambre née en 2009 est implantée à 4-4,5 ans et à 6 ans ; Firouz née en 2010 – à 1 an et à 4 ans ; Amir née en 2012 – à 16 mois et à 3,5 ans ; Suzy née en 2012 – à 2 et 4 ans ; Ilhem née en 2014 – à 4 et 5 ans ; Daya née en 2015 – à 18 mois et à 5 ans ; Hélios né en 2018 – à 1 an et 2 ans ; Mélina née en 2018 – à 10 mois et 21 mois. L'implantation bilatérale simultanée a eu lieu pour un enfant, Asma née en 2014 qui est implantée à 2 ans. D'autres enfants ont reçu un seul implant, comme Mehdi né en 2008 implanté vers 6 ans, Odélie née en 2008 – à 3 ans, Béa née en 2011 – à 2 ans. Certains enfants ont également un appareil de l'autre côté, comme Lyna née en 2001, implantée à 14 ans, sa sœur Maria née en 2006 – à 10 ans, Alaïa née en 2010 – à 5,5 ans, Lino née en 2018 – à 2,5 ans. Il y a trois enfants qui portent deux appareils de deux côtés : Ariane née en 2000, Salomé née en 2002 et Alida née en 2014. Enfin ne portent aucun appareil : Camilo née en 2009 et sa sœur Astrid née en 2013, ainsi que Valentin né en 2006.

En même temps, il s'agit de l'implantation *précoce* (ce que nous voyons à travers les exemples cités ci-dessus) qui est normalisée, à l'encontre de l'implantation considérée désormais comme *tardive*. Lors du colloque de l'association ACFOS²⁴¹ en 2021, intitulé *Enfants sourds en 2021 : quels besoins ? Quels projets ?* l'implantation entre 10 et 12 mois est évoquée (*Ibid.*). Ces pratiques se basent sur l'argument de *neuroplasticité* ou de *plasticité cérébrale*, c'est-à-dire la capacité du cerveau à se modifier en fonction des expériences : la précocité des interventions est justifiée par l'existence des périodes *critiques*, qui limiteraient cette plasticité

²⁴⁰ D'autres études ont abordé le choix de l'implantation par des parents (cf. Christiansen et Leigh 2002; Hyde, Punch et Komesaroff 2010), mais selon nous ce choix fait partie de la quête de *normalité* qu'il s'agirait de questionner à partir des expériences familiales, comme cela est proposé dans la Partie III.

²⁴¹ Créée en 1988, l'association *Action Connaissance Formation pour la Surdit * (ACFOS) se veut un « lieu d' change, de r flexion et de diffusion de l'information », « ouvert   tous, personnes sourdes et entendantes » (site de l'ACFOS <https://www.acfos.org/lassociation/presentation>, consult  le 10 octobre 2022), mais reste tr s investie par les professionnels et en particulier du domaine m dical. Avec l'arriv e   la pr sidence de Josette Chalude (une des fondatrices de l'ANPEDA), l'action de l'ACFOS se centre sur la surdit  de l'enfant (Mato 2017, p. 172-174). Durant cette recherche, j'ai assist    trois colloques de l'ACFOS : en d cembre 2013 (*L'enfant sourd de 0   3 ans et sa famille : les enjeux de la pr cocit *), en d cembre 2014 (*L'enfant sourd dans sa famille et dans la cit  : acc s aux langues*) et en d cembre 2021, en visioconf rence (*Enfants sourds en 2021 : quels besoins ? Quels projets ?*). Olivier Schetrit, anthropologue, et Nicolas Laurio Dit Prevost, sociologue, sont les rares intervenants qui ne rel vent pas du m dical, et par ailleurs le premier est le seul sourd   avoir intervenu dans ces trois colloques. Les conf rences sont interpr t es en langue des signes et sous-titr es.

dans le temps. Le problème de la surdité est ainsi recadré en termes de neurosciences cognitives, et par l'attention centrée sur le cerveau, l'enfant sourd est construit comme un sujet *cérébral* (Vidal et Ortega 2017). S'appuyant sur cette argumentation, la mère (e) de Firouz explique pourquoi l'implantation ne peut pas avoir lieu plus tard :

« On ne peut pas faire l'implant à 18 ans, quand on a rien entendu, parce que les nerfs, ça y est, ils ont lâché, donc ils sont... endormis, comme disent les médecins. On n'aura pas le même résultat, impossible. C'est comme si le cerveau, ça y est, les nerfs [...] qui sont faits pour envoyer le son et l'information du son et tout, ça y est... (cherche les mots).

Il n'est pas stimulé ?..

Voilà il n'est pas stimulé pendant 18 ans, 20 ans, donc il ne peut pas être stimulé par la suite. »

Il semble que l'argument de la neuroplasticité est traduit dans les propos des parents rencontrés et guident leurs choix (d'implantation immédiate). Le père de Clément (e) explique son hésitation de *préserver* le deuxième côté en attendant de nouveaux *progrès* scientifiques :

« Ils parlent [...] [de] refaire les cils de la cochlée, il y a des études sur des rats. Et on s'est dit : "Peut-être, si on touche pas l'oreille, la science évolue dans dix ans..." Mais par contre, j'ai discuté après avec les audioprothésistes, chirurgiens, et ils m'ont dit : "Oui, mais pendant 10 ans votre oreille, ça ne marche pas, même si elle remarche après, les connexions entre l'oreille interne et le cerveau, au niveau neurologique ça n'a pas été stimulé et elle n'aura pas, même si ils arrivent à réimplanter des cils, le chemin au niveau des nerfs, il n'entendra jamais comme quelqu'un..." Et en plus, ils nous ont dit: "L'oreille il en a besoin, c'est pas dans 10 ans, c'est maintenant, il va évoluer", alors, ça nous a décidé ça aussi... »

Finalement, les parents de Clément optent pour le deuxième implant pour lui « pour stimuler [...] ce qu'il faut stimuler », parce que « si l'oreille n'est plus stimulée, on perd des connexions, et ça c'est pas bon [...]. Et avec deux implants c'est quand même mieux ». Dans l'explication de la surdité et de ses conséquences par le père de Clément, nous voyons également apparaître des arguments en lien avec le développement et la stimulation du cerveau :

« [...] le fait d'être sourd ça a beaucoup de conséquences au niveau du cerveau [...]. C'est-à-dire qu'il y a toute une relation avec le cerveau qui n'est pas faite (...). Entre l'oreille et le cerveau il y a des connexions qui se font, s'ils se font pas par rapport à la surdité ça provoque des lacunes ou des difficultés [...] scolaires ou... [...] Au niveau de la compréhension notamment c'est plus difficile parce qu'il n'y a pas eu ce développement naturel qui a été fait, naturellement le son développe des zones dans le cerveau que un sourd, il développera autre chose, mais ça c'est toujours plus difficile, c'est difficile pour un sourd de prendre un

livre et de comprendre ce qu'il y a dans le livre, [...] ça a été prouvé, souvent il faut réexpliquer, reformuler, pour qu'ils comprennent. »

La mise en place du dépistage systématique néonatal de la surdité dans les années 2010 s'inscrit dans ce contexte d'« un engouement pour les neurosciences », où la *précocité* devient « le maître-mot » de la *prise en charge* de l'enfant sourd (Colleau-Attou 2021). Ce dispositif récent réactive de nouveau les conflits autour de la médicalisation de la surdité.

1.2. Le dépistage néonatal systématique de la surdité : vers l'enfance atteinte de la surdité néonatale permanente

La question du dépistage précoce n'est pas nouvelle : nous l'avons vu par rapport aux exigences de l'ANPEDA, qui se réalisent partiellement avec la circulaire du 24 janvier 1977²⁴². Ainsi, dans le département des Bouches-du-Rhône, le programme de dépistage existe depuis les années 1970, d'après le médecin-coordinaiteur de ce programme (2014-06-06 médecin). Cependant la volonté de généraliser le dépistage ultra-précoce sur tout le territoire, en le rendant systématique dans les maternités au deuxième jour après la naissance, ravive les débats et l'opposition des sourds dans les années 2000.

Le dépistage néonatal de la surdité s'inscrit en effet dans les objectifs de la loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique qui prescrit

d'« assurer un dépistage et une prise en charge précoces de l'ensemble des atteintes sensorielles de l'enfant (notamment dépistage systématique de la surdité congénitale en maternité ou au plus tard avant l'âge de un an, [...] et dépistage de l'ensemble des déficits visuels et de l'audition avant l'âge de 4 ans). » (Annexe, objectif 67)

Il est mis en place d'abord de façon expérimentale entre 2005 et 2007 sur six villes : Bordeaux, Lille, Lyon, Marseille, Paris et Toulouse. En janvier 2007, le rapport de la HAS *Évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale* « conclut à l'efficacité probable du dépistage systématique de la SPN [surdité permanente néonatale] en termes de développement de la communication » (2007b, p. 25) et « recommande que le dépistage systématique de la SPN soit mis en œuvre au niveau national de façon progressive, en s'appuyant sur les expérimentations en cours afin de bénéficier de leur expérience » (*Ibid.*, p. 26).

²⁴² Cf. le Chapitre II-1.

En février 2007, la *Fédération nationale des sourds de France* (FNSF) et le *Réseau d'actions médico-psychologiques et sociales pour enfants sourds* (RAMSES) saisissent le CCNE. La FNSF rappelle « la tendance qui s'affirme mondialement de ne plus saisir le handicap sous le seul angle médical » (Boyer 2007). La définition de la *surdit  permanente n onatale* dans le rapport de la HAS va   l'encontre de cette tendance et s'inscrit dans le mod le individuel, causal et lin aire, qui a  t  largement contest  :

« La surdit  permanente n onatale (SPN) est le d ficit sensoriel le plus fr quent, sa pr valence est estim e   au moins 1 pour 1 000 naissances. Elle entra ne des perturbations touchant le d veloppement de la communication et du langage, et le d veloppement cognitif. » (2007b, p. 9).

La FNSF d nonce  galement le fait que les sourds « n'ont pas  t  associ s aux r flexions initiales sur le d pistage », questionne les b n fices du d pistage en termes d'am lioration de la qualit  de vie et exprime son inqui tude que « le d pistage obligatoire ultra pr coce [devient] le moyen d'une automaticit  de l'implantation cochl aire de tous les enfants sourds » (Boyer 2007). En r ponse, le CCNE

« estime que les conditions  thiques d'une g n ralisation du d pistage n onatal de la surdit  ne sont actuellement pas r unies. Il redoute une m dicalisation excessive de la surdit  qui la r duirait   sa seule dimension fonctionnelle et organique, polarisant du m me coup la prise en charge sur l'appareillage technologique. L'implant cochl aire ne doit pas  tre amalgam    une banale proth se rempla ant une partie neutre du corps. Contrairement aux proth ses ordinaires, il affecte, en effet, un organe  troitement li    la subjectivit  et au sentiment d'identit . » (CCNE 2007, p. 16)

Le Comit  d' thique souligne notamment la fiabilit  insuffisante des tests r alis s aux premier et deuxi me jours, avec « le taux d'erreurs plus important observ  le 1er jour de la naissance [qui] pose probl me », en situant les conditions optimales pour  valuer l'audition au-del  du 3^{ me} jour (*Ibid.*, p. 17). Il rappelle  galement l'importance de la langue des signes pour les enfants implant s :

« La question  thique du d pistage n onatal de la surdit  d passe largement la seule dimension fonctionnelle et organique. L'humanit  d'une personne s'accomplit dans une diversit  d'interactions sociales et d' changes avec ses semblables o  la langue orale joue  videmment un r le majeur. Mais il ne faut pas oublier qu'un enfant sourd appareill  n'est pas aussi bien entendant que les autres. La richesse de la langue des signes restera pour lui un  l ment essentiel de communication m me apr s pose d'un implant. Implant et langue

des signes non seulement ne sont pas contradictoires mais essentiels dans leur conjonction. »
(Ibid., p. 19)

En 2012, le dépistage de la surdité est rendu systématique au niveau législatif²⁴³, ce que J. Dagron qualifie de « loi au nom du bien des sourds contre l'avis des sourds » (Dagron 2011), et le programme national du dépistage est mis en place en 2014²⁴⁴. La *surdité permanente néonatale*, dont le dépistage complète le dépistage néonatale des maladies graves²⁴⁵ telles que la phénylcétonurie, l'hypothyroïdie congénitale, l'hyperplasie congénitale des surrénales, la drépanocytose et la mucoviscidose, se trouve alors assimilée à une maladie relevant de la santé publique. Comme écrit André Meynard²⁴⁶ :

« En ce tout début du xxie siècle, une nouvelle maladie a donc fait son apparition en France : la « surdité permanente néonatale », dénommée spn par les experts de la technoscience audio-phonatoire. Elle est susceptible de concerner dorénavant tous les nouveau-nés de notre pays au deuxième jour de vie. [...] il est remarquable que les conséquences de ladite maladie (spn) ne se trouvent pas référées, dans une [...] littérature spécialisée, au domaine auditif en lui-même mais à celui de la parole, du langage et de la voix, au sens commun du terme. Nous voici donc en présence d'une « maladie » dont les signes vont apparaître et

²⁴³ Arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale.

²⁴⁴ Arrêté du 3 novembre 2014 relatif au cahier des charges national du programme de dépistage de la surdité permanente néonatale.

²⁴⁵ La phénylcétonurie : maladie génétique qui entraîne un retard mental sévère et des complications neuropsychiatriques

L'hypothyroïdie congénitale : défaut du fonctionnement de la glande thyroïde qui génère notamment un retard mental sévère

L'hyperplasie congénitale des surrénales : défaut génétique du fonctionnement des glandes surrénales qui peut déboucher sur des déshydratations aiguës sévères et des troubles du développement génital

La drépanocytose : anomalie génétique de l'hémoglobine qui peut se traduire par une anémie persistante, des complications vasculaires, des crises douloureuses et des infections répétées

La mucoviscidose : maladie génétique qui entraîne des infections respiratoires sévères et répétées ainsi que des complications digestives.

²⁴⁶ André Meynard est psychanalyste et une figure connue de contestations de la prise en charge actuelle de la surdité. Il organise le séminaire de recherches (en présence des interprètes en langue des signes) à destination des professionnels de la surdité et des personnes sourdes où j'ai assisté pendant plus de 2 ans (journal de terrain 2020-2022). A. Meynard y aborde notamment la situation des enfants dits sourds, construits comme tels par un regard techno-scientifique des experts, alors qu'ils *entendent* dans le sens psychanalytique. Il affirme qu'on ne peut pas séparer l'enfant sourd de la langue qui l'attire, la langue signée, en s'inscrivant de façon explicite dans la lignée de Françoise Dolto qui a soutenu l'importance des langues signées.

pouvoir être repérés à partir d'une grille de lecture faisant intervenir non pas l'audition mais essentiellement le domaine langagier. » (Meynard 2016, p. 271-273)

La généralisation du dépistage néonatal intervient après le début de cette recherche : l'inscription de ce dispositif dans le diagnostic, ainsi que sa place dans l'expérience du grandir sourd.e seront ainsi abordées dans le Chapitre V-2 à travers les expériences des familles rencontrées. Précisons qu'effectué au 2^{ème} jour au sein de la maternité et souvent sans présence des parents, le dépistage n'aboutit pas à un diagnostic de la surdité mais à une « annonce d'un doute » (Rannou 2018, p. 299) donnant suite à d'autres tests à la maternité et à la sortie, sans qu'un accompagnement des parents soit mis en place durant cette période d'attente et, pour certains, d'inquiétude. Les principales critiques de ce dispositif portent encore sur sa fiabilité insuffisante (avec le risque de résultats faux-positifs ou faux-négatifs à deux jours) et ses effets potentiellement néfastes sur la relation parents-enfant. Il reste aussi une ambiguïté concernant le caractère obligatoire du dépistage, même parmi des professionnels, car les parents ont toujours le droit de refuser le test. En même temps, la neutralité de ce dispositif est questionnée : le dépistage précoce, qui permet la prise en charge précoce, est suspecté de faire entrer l'enfant dans le parcours médicalisant de la surdité qui mène à l'implantation. A travers la mise en place du dépistage systématique, le questionnement porte sur les dispositifs de l'enfance sourde en France, avec une forte tendance à voir en surdité une déficience voire une maladie invalidantes : le dépistage s'y inscrit et y prend son sens, même si la neutralité de l'acte même de dépister qui désigne la différence peut être interrogée²⁴⁷.

Catherine Vella, ancienne présidente de l'ANPES (2014-2022) et mère (e) d'un garçon sourd, rencontrée pour l'entretien, mène le blog dédié à son fils Vincent. Voici un extrait du billet au sujet du dépistage de la surdité, un dépistage parmi d'autres :

« [...] Tous ces dépistages, avant, après la naissance qui a réellement réfléchi au pourquoi de ces dépistages ? Pour sauver les bébés de maladies graves ou pour fabriquer un monde parfait ? Certains se rêvent en héros de l'humanité qui vont tout réparer tout remettre en ordre, mais de quel ordre parlent-ils ? De quel monde rêvent-ils ? [...]

Pourquoi voulez-vous à tout prix dépister le plus tôt possible des choses qui ne présentent aucun risque vital ? Pour calmer vos peurs ? Pour éradiquer de la surface de notre petite planète ce que vous nommez parfois comme des « erreurs de la nature » ? Vous rêvez d'un univers monochrome et moi je le veux multicolore, difficile de nous comprendre ! [...]

²⁴⁷ Cf. Chapitre V-1.2.2.

Aujourd'hui les gouvernements déploient mille prétextes pour dépister la surdité au plus tôt, pourquoi ? Si c'était réellement pour permettre aux familles d'entrer le plus tôt possible en communication langagière avec leur enfant, le budget serait prioritairement consacré à l'information et à la formation des parents, or c'est le contraire, alors pourquoi ?? [...]

Sauver la vie d'enfants, oui, mais dépister sans discernement, non. Gardons un monde multiple, multicolore, riche de sa diversité et peut être que cette société peut essayer d'apprendre à respecter les différences ?

Cet été à Douarnenez²⁴⁸, j'ai découvert les abus de pouvoir des médecins face aux bébés intesexes, ces bébés nés ni fille ni garçon qui dérangent tellement notre société d'ordre établi, ces bébés qu'ON mutile au nom de leur bien être juste parce qu'ON n'accepte que 2 genres, masculin et féminin, et leurs parents perdus que les médecins poussent à faire leur malheur et celui de leur enfant de manière irréversible. » (Vella 2013)

Selon C. Vella, la priorité de dépister au lieu d'informer et former les parents met en doute l'objectif annoncé, de permettre à l'enfant d'entrer au plus tôt possible en communication. La nécessité du dépistage de la surdité, qui ne met pas la vie du bébé en danger et pourtant est testée à la naissance, est questionnée en termes d'éthique : il s'agit du respect de la différence dans la société d'aujourd'hui et de la possibilité de la diversité humaine dans le monde de demain.

1.3. L'enfant sourd et ses professionnels aujourd'hui

1.3.1. La prise en charge *précoce* et pluridisciplinaire

La nécessité de dépister l'enfant au plus tôt pour avoir le diagnostic et pouvoir intervenir aussitôt auprès de lui et de sa famille se base aujourd'hui sur l'argument déjà évoqué de la plasticité cérébrale. Ainsi le rapport de 2007 de la HAS énonce qu'

« un diagnostic tardif de surdité majeure constamment les troubles de la communication, quels que soient les autres facteurs impliqués dans le développement de la communication et d'accès au langage. Les travaux portant sur la plasticité cérébrale apportent des arguments neurologiques en faveur de la prise en charge précoce de l'enfant sourd. En effet, c'est pendant la période où la plasticité développementale est en plein essor que l'appareillage

²⁴⁸ Il s'agit du festival de cinéma de Douarnenez, qui s'ouvre depuis les années 2000 aux sourds et en intégrant par la suite la thématique LGBTQI (Lesbienne, Gai, Bisexuel, Trans, Queer et Intersexe), devient le lieu de rencontre entre les intersexes et les sourds, ce qui contribue au recadrage des revendications de ces derniers au sujet de l'implantation pédiatrique (cf. le Chapitre IV-1.1).

associé à des stimulations auditives, cognitives et psycho-affectives peut prévenir ou atténuer les conséquences de la privation auditive sur le développement du langage. Ce fait plaide en faveur de la nécessité d'un diagnostic et d'une prise en charge précoces. » (Haute Autorité de Santé 2007b, p. 15)

Le rapport de 2019 *Le dépistage universel de la surdité permanente bilatérale néonatale. Évaluation de son déploiement après deux années de fonctionnement en France* revient sur la prise en charge précoce, en soulignant que « cette plasticité cérébrale s'étend pendant les premières années de l'enfance (elle est maximale avant l'âge de 3 ans et demi) mais est particulièrement développée pendant les 6 premiers mois de vie » (Doncarli et al. 2019, p. 11). La notion de plasticité cérébrale avec des périodes critiques du développement semble devenir centrale dans l'organisation de la prise en charge de l'enfance sourde aujourd'hui. Lors du colloque de l'ACFOS où j'assiste en 2021, l'intervention d'Isabelle Rouillon, médecin ORL à l'APHP, intitulée *La surdité du jeune enfant en 2021 : du dépistage à la réhabilitation* commence de manière suivante :

« L'idée de la prise en charge de l'enfant sourd aujourd'hui repose sur une intervention précoce. Nous savons par de nombreux travaux qu'il existe du fait des limites de la plasticité cérébrale une notion d'âge critique avec, pour espérer un développement optimal du langage, une réhabilitation qui doit intervenir le plus précocément possible, et certainement avant l'âge de 3 ans, en tout cas en ce qui concerne les surdités profondes. De là découlent des lignes directrices que l'on pourrait appeler un-trois-six : un pour dépistage néonatal qui doit avoir lieu dans le premier mois de vie, avec un diagnostic dans les trois premiers mois afin de pouvoir débiter une prise en charge dans les six mois pour les surdités permanentes. Et pour les parents qui souhaitent une réhabilitation auditive dans le cadre d'un projet oralisant, une implantation cochléaire peut alors donc être proposée plus précocément dès l'âge de 10 à 12 mois. Il faut retenir que plus la surdité est importante, plus l'intervention doit être précoce. » (Rouillon 2021)

D'autres interventions dans le même colloque reviennent sur cette notion qui justifie la nécessité de l'intervention précoce, la précocité considérée comme un facteur (ou même le premier facteur) de *réussite*, comme celle d'Audrey Colleau-Attou, orthophoniste à Marseille :

« Précocité est le maître mot, précocité puisqu'on sait justement à quel point cette période est sensible, et à quel point il existe cette notion de période critique qui va être plus favorable à l'acquisition du langage. C'est pourquoi la littérature a mis en exergue un bon nombre d'articles justement mettant l'accent sur l'intérêt d'une réhabilitation auditive précoce, qu'elle soit par prothèse auditive classique ou implant cochléaire, donc là c'est un facteur pronostique positif en tout cas dans l'évolution de notre patient. » (2021)

La thérapie auditive-verbale, dite *thérapie AVT*, qui fait son apparition récente en France reprend et développe aussi l'argumentation en termes de neurosciences²⁴⁹. En même temps, le même argument de la plasticité cérébrale est utilisé pour défendre la nécessité pour l'enfant sourd d'avoir l'accès précoce à la langue des signes afin d'éviter la *privation langagière*²⁵⁰, ce qui montre les usages différents de cette notion pour appuyer les pratiques différentes.

D'après I. Rouillon, le dépistage précoce a permis de baisser l'âge de diagnostic de plus de 16 mois à 4 mois, ce qui s'accompagne par la diminution de l'âge de la *réhabilitation*. En effet, A. Colleau-Attou témoigne sur une évolution récente de sa pratique professionnelle en lien avec le dépistage :

« En tant orthophoniste [...] on a vu ces dernières années notre pratique évoluer avec des interventions de plus en plus précoces, et ce grâce au dépistage auditif néonatal [...]. Comme l'a rappelé Isabelle Rouillon, le dépistage ne veut pas dire diagnostic mais il a permis en tout cas d'obtenir des diagnostics plus précoces et nous permettre d'intervenir auprès d'un enfant sourd dans ces premiers mois de vie. » (Ibid.)

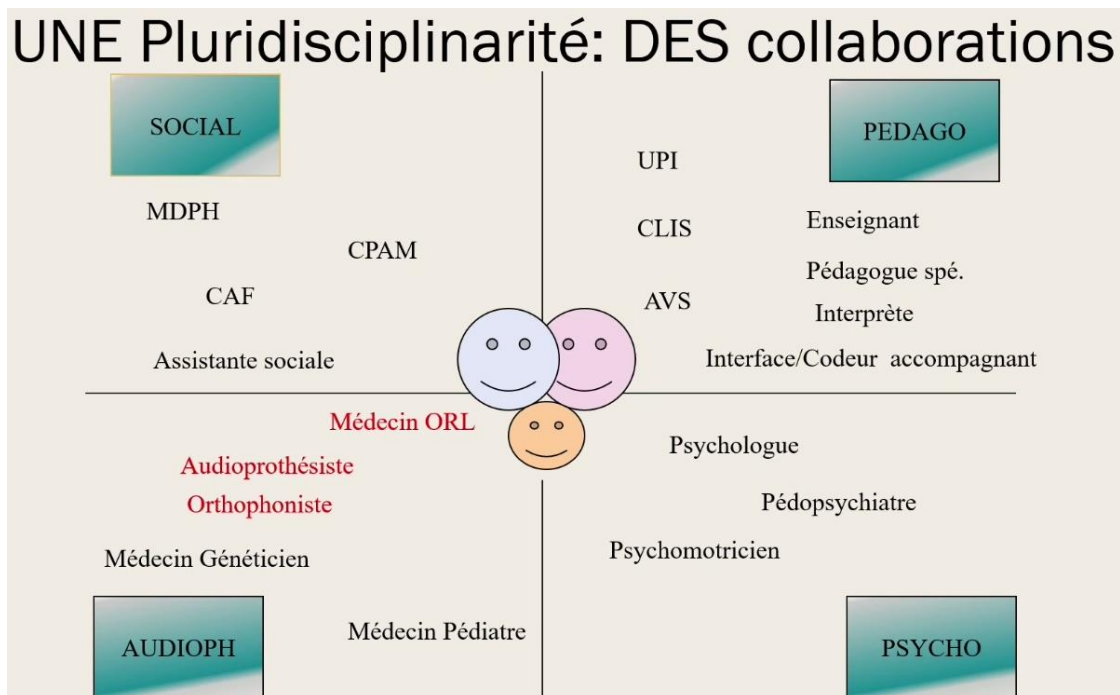
L'intervention dans les premiers mois de la vie de l'enfant est pensée dans la tradition de l'ANPEDA à travers la *pluridisciplinarité*. La *Figure 5* reproduit le schéma²⁵¹ proposé par A. Colleau-Attou : il se base sur le tableau de Catherine Spir-Jacob et montre « une constellation de professionnels » qui « gravite autour de l'enfant déficient auditif et de sa famille » (Spir-Jacob 2002, p. 20).

« La pluridisciplinarité s'impose à nous, je reprends ce tableau du Dr Spir-Jacob, qui met ici justement toutes les sphères dans lesquelles l'enfant et ses parents va se retrouver à un moment donné. A travers cette pluridisciplinarité nous avons besoin de collaborer ensemble, et donc en premier lieu lorsque le diagnostic est posé par le médecin, il y a toute cette prise en charge de la surdité qui démarre entre médecin, audioprothésiste et orthophoniste. » (Colleau-Attou 2021)

²⁴⁹ Cf. le Chapitre IV-1.3.4.

²⁵⁰ Cf. le Chapitre V-1.1.3.

²⁵¹ Il s'agit en effet d'une partie d'une capture d'écran, car j'ai suivi le colloque de 2021 en visioconférence.



(Ibid.; à partir de Spir-Jacob 2002)

Figure 5. Les professionnels autour de l'enfant et les parents

Nous voyons ainsi que la prise en charge de l'enfance sourde est pensée à travers 4 secteurs ou sphères : audiophonologique, social, pédagogique et psychologique. Dans le secteur audiophonologique, la surdité est identifiée comme une pathologie, diagnostiquée par le médecin ORL ; deux autres professionnels « essentiels » relèvent de ce secteur : l'audioprothésiste (ou l'équipe de l'implantation) et l'orthophoniste (Ibid., p. 20), qui sont en effet des plus présents dans la vie de l'enfant sourd²⁵².

1.3.2. L'enfant sourd chez l'audioprothésiste

Sans revenir sur la question de l'implantation, disons quelques mots sur les appareils auditifs et la prise en charge par l'audioprothésiste. Selon un des audioprothésistes rencontrés, le but de l'appareillage chez l'enfant

« bien sûr c'est de le faire entendre, l'enfant, l'intérêt c'est de l'appareiller le plus vite possible, c'est de l'appareiller le plus tôt possible. On couple l'appareillage avec la

²⁵² Le projet scolaire de l'enfant sourd avec ses professionnels sera abordé par la suite.

rééducation orthophonique pour que justement il y ait un déblocage du langage qui se fasse le plus tôt possible. » » (2015-05-19 audioprothésiste).

Les changements concernant les appareils auditifs pour les enfants sourds ont lieu depuis les années 1980 sur deux plans : d'une part, au niveau des remboursements des prothèses pour les enfants et jeunes jusqu'à 20 ans par la sécurité sociale qui augmentent dans les années 1980 ; d'autre part, au niveau technique, avec l'apparition du numérique au début des années 1990. « Le passage de l'analogique au numérique » fait que, selon l'audioprothésiste qui travaille depuis les années 1970, « ça a plus rien à voir » (2015-05-19 audioprothésiste).

Durant cette thèse, je mène deux séries d'observations chez l'audioprothésiste qui travaille en lien avec le CAMSP²⁵³ et accueille beaucoup d'enfants sourds – en juin-juillet 2015 et en mars-mai 2017 – sachant qu'à ce moment-là, le but était avant tout de recueillir des données sur des parcours d'enfants et pouvoir prendre le contact avec des familles. Dans ce cadre-là, j'observe les rendez-vous de réglages des appareils auditifs²⁵⁴ avec 25 enfants, certains à plusieurs reprises. Les parents sont pour la majorité a priori d'accord de me revoir pour l'entretien, mais beaucoup ne se montrent pas disponibles par la suite. Par ce biais, je rencontre seulement 3 familles : celles d'Alaïa et Asma, d'Alida et de Lyna et Maria. Il est vrai que ce travail ne donne pas beaucoup de place à l'appareillage auditif, qu'il serait intéressant à étudier également dans une perspective proposée pour l'implant : en analysant à travers les rendez-vous chez l'audioprothésiste l'attachement matériel et émotionnel entre l'appareil et l'enfant, la transformation de l'appareil en prothèse, son incorporation et singularisation (ne serait-ce qu'en mettant des autocollants dessus) et la transformation de l'enfant et de son monde. Dans le cabinet de l'audioprothésiste on peut voir comment l'expérience d'entendre peut être distribuée et devenir tangible, notamment lors de l'*audiométrie* qui prend place à travers le collectif de personnes, les objets et l'appareil même.

L'audiométrie tonale est un examen pour évaluer le niveau de l'audition²⁵⁵, qui se base sur les réponses de la personne même : si elle entend ou non un son émis, d'une telle fréquence (Hz) à une telle intensité (dB). De ce fait l'audiométrie est difficile à mettre en place pour les

²⁵³ Le CAMSP (Centre d'accueil médico-social précoce) créé par le décret du 15 avril 1976 en application de la loi de 1975 est une structure destinée au diagnostic et suivi, sous forme de l'intervention pluridisciplinaire, des enfants de 0 à 6 ans présentant des *déficits*. Les CAMSP sont souvent spécialisées en fonction des *déficits*.

²⁵⁴ L'audioprothésiste s'occupe exclusivement des prothèses auditives à ce moment-là, elle prendra en charge plus tard aussi les réglages des implants cochléaires.

²⁵⁵ Les résultats sont habituellement visualisés sur un graphique, appelé *audiogramme*.

enfants, surtout les plus jeunes. Cet examen peut être pratiqué dans le cadre d'un rendez-vous chez l'ORL. Effectué à l'*oreille nue* et/ou avec les appareils, il constitue un outil de base pour l'audioprothésiste lors des réglages. Pour les enfants très jeunes, en utilisant les objets différents (par exemple des pelouches qui apparaissent dans une boîte lors de l'émission d'un son) l'audioprothésiste observe leur réaction face aux sons émis, qui peut être juste un changement du regard. Pour les plus grands, le processus est rendu plus *ludique* : dès qu'il entend le son, l'enfant jette un jouet dans un bac ou appuie sur un bouton pour changer sur ordinateur des images tirées de la *Reine de neige* ou autre dessin animé qu'il choisit. Parfois, le frère ou la sœur (e) aîné.e présent.e est demandé.e à participer afin que le jeu devienne compétitif : il s'agit alors d'essayer de ne pas appuyer sur le bouton si l'enfant sourd n'a pas entendu. Ainsi, lors d'un rendez-vous d'Alaïa de 4,5 ans²⁵⁶ qui vient accompagnée par son père et un de ses frères, âgé de 9 ans, l'audioprothésiste m'explique que « [Alaïa], c'est compliqué, on arrive pas trop la tester », « c'est difficile, on est obligé de passer par l'intermédiaire [...] du grand frère. » Et en s'adressant à son frère, elle le guide : « on laisse faire [Alaïa] [...]. Si on appuie quand elle entend pas, elle va se demander pourquoi ». Puis

« Son frère appuie sur le bouton tandis qu'Alaïa n'a pas entendu, c'est trop faible pour elle. L'audioprothésiste dit à Alaïa : "Ah non, il a pas entendu !". Puis quand Alaïa entend et appuie, elle la félicite : "Bravo, c'est tout petit, moi je l'ai pas entendu." » (journal de terrain, 2015-07-08)

1.3.3. L'enfant sourd et l'orthophoniste

Quant à l'orthophoniste, c'est le professionnel qui intervient le plus régulièrement auprès de l'enfant sourd et de sa famille et construit une relation avec eux, qui dépasse souvent les portes du cabinet. Par exemple, Firouz de 9 ans, en attendant les réglages d'implant au centre du suivi envoie le message à son orthophoniste, quand elle rencontre une forme de verbe inconnue :

« Attente dure environ 40 minutes. Durant ce temps Firouz lit un livre *Martine et son petit frère*, qu'elle a trouvé dans la salle d'attente. Elle dit qu'elle aime bien lire et a beaucoup de livres à la maison. En lisant, elle rencontre une forme de verbe *asseoir* qui lui paraît bizarre, *assied* et envoie le texto à son orthophoniste pour préciser : "comment on dit Martin assied

²⁵⁶ Cf. le Chapitre VI-2.

son frère". L'orthophoniste, actuellement en congé de maternité, lui répond tout de suite : "on dit *assié*, écrit *assied*". » (journal de terrain 2017-05-09)

Les pratiques orthophoniques ont considérablement évolué ces dernières décennies : d'une part, en lien avec le retour progressif des signes dans l'éducation et la rééducation des enfants sourds depuis les années 1970, et d'autre part sous l'impact du dépistage et de l'implantation précoces. Ainsi, avec la reconnaissance progressive de la LSF, deux *projets*²⁵⁷ sont proposés aux parents : *audio-phonatoire* et *visuo-gestuel* (Colleau-Attou 2021). Je présenterai le point de vue de deux orthophonistes²⁵⁸ accueillant la majorité des enfants dont les familles ont fait le choix du projet *audio-phonatoire*.

« La plupart des enfants que je vois, ce sont des enfants [...] qui ont bénéficié d'une réhabilitation, qui sont dans ce projet audio-phonatoire et [...] dans cette dynamique de maîtrise de la langue. Donc nos objectifs orthophoniques, dès lors qu'un enfant est appareillé ou implanté, selon l'âge il va y avoir bien sûr de l'accompagnement familial plus ou moins marqué, mais l'objectif est de faire en sorte qu'il maîtrise la langue. Et dans notre travail on a des objectifs en termes d'éducation auditive et puis bien sûr des objectifs au niveau de la pensée, du développement de la pensée, au niveau du développement du langage. » (2022-05-12 orthophoniste)

« [...] quand c'est des familles où les parents sont entendants le projet en général est assez claire [...]. C'est des familles entendantes qui veulent que leur enfant entende et parle [...]. Après j'ai eu quelques familles où on était sur du bilinguisme, à ce moment-là moi c'est volontiers, il n'y a aucun problème, par contre je leur disais : j'ai pas le niveau en langue des signes [...], j'ai de la langue des signes bébé pour le début, pour lancer le langage, mais après je m'arrête quand même assez rapidement, donc c'est possible quand ce sont des familles où on pratique la langue des signes. » (2022-04-13 orthophoniste)

Mais avant de décrire les changements des pratiques des orthophonistes, j'aimerais revenir sur la question du choix de langue qui représente « un véritable enjeu dans l'éducation de l'enfant sourd » (Lhéricel 2006, p. 33).

²⁵⁷ Cf. *infra* au sujet du choix du projet linguistique pour l'enfant sourd : la liberté du choix inscrite au niveau législatif (Chapitre IV-2) peut cependant être questionnée par rapport à sa mise en œuvre.

²⁵⁸ Ces deux orthophonistes travaillent en libéral et au sein de (ou en lien avec) l'unité de l'implantation. Elles suivent trois enfants rencontrés.

1.3.3.1. Choix parental du projet linguistique pour l'enfant sourd

Le projet *audio-phonatoire* autrement dit la langue orale-vocale semble être choisi et préféré par les familles entendantes :

« C'est vrai que aujourd'hui, une famille entendant qui apprend la surdité de son enfant avec les avancées médicales et technologiques, si l'on lui dit qu'on a la possibilité à un moment donné de faire en sorte que l'enfant entende, la famille va choisir [...] plutôt ce projet audio-phonatoire, parce que c'est une logique. » (2022-05-12 orthophoniste)

La vision que véhiculent ces orthophonistes et d'autres professionnels rencontrés consiste à dire que faire autrement ne serait pas *logique* : la famille entendant ne choisit pas la langue des signes et le projet bilingue pour son enfant. Notamment parce que le bilinguisme y serait compliqué à mettre en place : « il y en a pas, c'est trop compliqué » (2022-04-13 orthophoniste). S'il est vrai que peu de familles choisissent à investir et à transmettre la langue signée à leur enfant sourd, l'explication par le statut auditif des parents est réductrice. Il faudrait plutôt aborder leur rapport à la norme à travers la socialisation des parents et leur expérience précédente de rencontre avec la surdité ou le handicap : la plupart des parents d'enfants sourds (90-95%) sont entendants, la majorité d'eux n'ont pas rencontré de personnes sourdes dans leur vie quotidienne et sont pris ainsi dans les représentations largement partagées dans la société sur la surdité et la langue des signes. En même temps, la phrase *si on lui dit* pourrait raviver la critique faite au dispositif du dépistage et du diagnostic dans le cadre médical : ce comment les *solutions* sont présentées participerait au cadrage initial de la surdité en tant qu'un problème à traiter et influencerait les choix des parents. Cependant, il ne faut pas sous-estimer la capacité d'action des parents face aux institutions et aux discours des professionnels. Comme remarque l'orthophoniste elle-même :

« C'est fou que la plupart des parents avec Internet maintenant sont hyper renseignés, donc ils arrivent, ils savent déjà ce que c'est un implant, ils sont déjà prêts pour une opération (rire), ils ont déjà vu plein de vidéos, bon, oui ils savent déjà plein de choses, mais toujours les mêmes angoisses quand même. » (2022-04-13 orthophoniste)

Ainsi, le travail de Sarah Kirsch et Charles Gaucher (2018), qui aborde des non-choix de la langue des signes par les parents entendants, part du point de vue que ceux-ci ne sont pas simplement sous l'emprise des institutions socio-sanitaires, d'après certaines idées reçues, mais que « leurs choix sont aussi motivés par des sentiments et des expériences qui renvoient à des processus anthropologiques profonds » (*Ibid.*, p. 6). Des obstacles, qui peuvent entraver le désir

des parents d'apprendre et de transmettre une langue signée à leur enfant sourd (*Ibid.*, p. 2), sont questionnés afin de comprendre pourquoi si peu d'entre eux choisissent la langue des signes. L'étude des représentations des parents au sujet des langues signées permet de saisir leurs résistances en tant qu'« agents de transmission linguistique et identitaire plongés dans un monde qui leur est totalement étranger, voulant ce qu'il y a de mieux pour leur enfant » (*Ibid.*, p. 14). Ce travail montre que les parents qui doivent prendre la décision rapide concernant leur enfant sont confrontés à trois types de *sentiments* négatifs. D'abord, c'est le sentiment d'*incompétence*, car le parent devrait transmettre la langue qu'il ne maîtrise pas encore. Ensuite, il s'agit du sentiment d'*incompréhension*, car des parents ne comprennent pas pourquoi apprendre la langue signée, qui est pensée comme langue naturelle des sourds, intrinsèque à eux, et ne nécessiterait pas d'apprentissage, mais serait davantage une barrière à l'intégration dans la famille. Enfin, des parents éprouvent de l'*inquiétude* du fait que c'est une langue minoritaire, en train de disparaître et qui serait un vecteur d'isolement et d'exclusion de leur enfant (*Ibid.*, p. 11-15)

En questionnant cette *logique* selon laquelle les parents entendants choisissent une langue vocale-orale, j'ai cherché à l'inverse les *cas qui ne cadraient pas* (Howard Saul Becker 2002), c'est-à-dire des familles entendants qui choisissent la langue des signes et le bilinguisme pour leurs enfants. Ces familles seraient à distinguer de celles qui ont le recours à la langue des signes dans le deuxième temps, quand le projet audio-phonatoire n'a pas de résultats souhaités. Cependant, aucune famille n'a pu être contactée dans la région, et j'ai par la suite publié un message d'appel à ces parents dans plusieurs *groupes* sur Facebook. J'ai eu la réponse de quelques familles, et les entretiens ont été menés en ligne avec quatre mères (de Béa, de Lino, de Mélina et de Valentin).

J'aborderai rapidement ce choix de la langue des signes pour ces parents, sachant que ces familles ne font pas les mêmes usages des signes. La mère de Lino, qui a 4 ans au moment de l'entretien et est implanté d'une oreille, explique qu'ayant découvert sa surdité à 18 mois, elle s'est tout de suite demandée sur l'importance de la langue des signes, d'autant plus qu'elle était « toujours intéressée par la langue des signes, en [se] disant [...] : "Ah, un jour je l'apprendrai !" ».

« J'ai fait des études de psychologie, je suis psychologue, [...] je m'occupais pas des enfants, mais j'avais le vague souvenir qu'il y avait quand même ces fenêtres du développement qui sont assez importantes, [...] et j'avais un peu peur qu'il rate quelque chose d'important dans la création d'une réflexion complexe, [...] l'acquisition de concepts, etc. [...]. En m'informant, j'ai compris que la LSF était très importante [...]. La première découverte qu'on a faite, c'est avec lui qui ne désignait jamais personne, quand on a commencé à donner des

signes à ses grands-parents, aux voisins qu'on voyait souvent dans la rue, [...] il a compris [...]. [Avec] l'acquisition de ce concept de personnes, qui une fois qu'elles sont hors de son champ de vision, existent, il pouvait parler des gens et c'était assez révolutionnaire, voilà (rire) ».

La famille a eu beaucoup d'informations *informelles* tant sur la langue des signes que sur d'autres aspects notamment l'implant, dont le choix a été fait plus tard. À ce jour, c'est surtout la mère qui est investie dans les signes, ceux-ci appuyant en plus l'apprentissage du français oral.

« Moi je l'utilise pas mal au quotidien avec lui, surtout au début, parce que [...] on a réalisé, c'était flagrant qu'à chaque fois pour qu'il intègre un nouveau mot, on faisait un signe et ensuite à l'oral, et il l'intégrait beaucoup mieux à l'oral, pour lui ça a du sens. Donc tout le vocabulaire autour de sa vie quand même on commence à l'avoir acquis et on s'est mis dans une association, on fait un cours de langue des signes une fois par semaine. [...] Une fois qu'on a intégré des signes [...], c'est vraiment très agréable, ça marche très bien avec lui, il est très réceptif et il les utilise aussi. Quand on n'a pas le vocabulaire, là c'est frustrant à certains moments, on sent qu'il manque quelque chose, mais sinon [...] c'est enrichissant, je crois, pour tout le monde, il a une grande sœur qui a un an de plus et puis elle trouve ça super aussi, donc c'est plutôt quelque chose de positif, je dirais. »

La formation en LSF souhaitée par la mère de Lino n'a pas pu aboutir pour l'instant et Lino étant en ce moment en inclusion dans une petite école du village, la famille n'envisage pas pour lui le parcours scolaire bilingue qui signifierait les déplacements quotidiens trop longs.

La mère de Méлина, âgée également de 4 ans et bi-implantée, commence à mettre en place la communication gestuelle avec sa fille avant même le diagnostic officiel :

« J'étais déjà sensibilisée aux signes puisque je travaillais dans une crèche où il y avait une petite fille qui était implantée, mais qui portait très peu son implant, parce qu'elle ne le supportait pas [...]. J'avais cette image très négative de l'implant, ma fille allait vivre peut-être la même chose, [...] et puis j'avais ces souvenirs des signes qui remontaient et qui étaient assez agréable pour moi au final parce que j'arrivais bien à les maintenir [...]. Je suis allée voir sur le site *Elix-LSF*²⁵⁹, pour apprendre moi-même les différents mots de vocabulaire les plus simples, pour pouvoir aider ma fille, parce que je voulais surtout pas la laisser dans un coin. Elle n'avait qu'un mois et demi, elle pouvait pas les comprendre, mais je savais qu'il allait me falloir du temps pour m'en accumuler un certain nombre et que ce soit assez facile entre guillemets pour moi, pour qu'ensuite ma fille puisse les comprendre et un jour les

²⁵⁹ Elix, le dictionnaire vivant en Langue des Signes : <https://dico.elix-lsf.fr/>, consulté le 15 sept 2022.

utiliser, même si j'en avais aucune certitude parce qu'on était encore dans le flou par rapport au diagnostic. Mais moi de toute façon je savais que je voulais communiquer avec ma fille et qu'il était hors de question qu'elle soit dans un coin. »

Ainsi, pour cette mère, la *sensibilisation* à la surdité et à la langue des signes favorise la mise en place des signes au quotidien, même s'il n'y a pas eu de formation spécifique de sa part :

« J'ai tout fait toute seule en fait : j'ai acheté des bouquins, et j'ai épluché les sites aussi [...] et c'est comme ça que j'ai enrichi mon vocabulaire, oui, mais j'ai pas suivi de formation. Après tout ce que moi j'apprenais, on le faisait sous forme de jeu pour ma grande fille aussi et comme ça elle signait avec sa sœur, on essayait de faire participer papa, c'était plus difficile. »

Et si après l'implantation de Mélina à 10 mois, l'usage des signes diminue, il y a certains signes qui sont gardés et utilisés dans certaines situations :

« Elle a une audition qui est vraiment parfaite, elle a un langage qui est même plus riche que les enfants de son âge qui sont normo-entendants, on signe très peu, mais on signe encore. Ça va être dans les situations où il y a beaucoup de monde, beaucoup de bruits, elle veut me faire passer un message, "je veux faire pipi " par exemple, elle me regarde elle signe PIPI ou elle me dit qu'elle est fatiguée. Il y a beaucoup de monde, elle est contente de me voir – elle signe JE T'AIME. Après ça va être aussi les moments où elle n'a pas son implant, donc sous la douche, les consignes de sécurité ou si je dois la fâcher parce que c'est une petite fille qui bouge beaucoup et voilà, là on maintient les signes. Je signe aussi pour appuyer mon langage, quand je sens qu'elle est plus fatiguée, qu'elle est moins réceptive, donc là je vais signer, ou quand il y a des consignes qu'il faut vraiment pas qu'elle passe à côté, vraiment des choses sur du danger ou autre, j'appuie avec des signes.

Et vous avez senti en fait [...] ses propres préférences, pour l'oral, pour les signes ? [...]

Oui, elle signait quand elle était petite. Quand elle était petite, elle a signé [...] un petit peu avant ses un an, mais au fur et à mesure qu'elle a entendu, qu'elle comprenait et qu'elle parlait, elle les a lâchés, donc là elle fait quelques signes encore mais... Il y a des fois où ça lui reprend, elle dit : "Maman, comment on dit ça ? " Et je sais pas pourquoi (rire). »

Nous voyons que si les signes ont été la première mode de communication mise en place par ces parents, surtout les mères, ils appuient le développement du langage oral-vocal et leur présence au quotidien diminue avec le temps. Cela n'est pas le cas pour les familles de Béa et de Valentin, tous les deux signeurs et suivant la scolarité en LSF. La mère de Béa, qui est âgé

de 11 ans au moment de l'entretien et implantée d'une oreille, évoque la période de réflexion après son diagnostic à 9 mois, prolongée à cause des (et grâce aux) otites de Béa.

« Elle avait beaucoup de problèmes d'otites à répétition, donc finalement, ça a été plutôt une bonne chose qu'elle ait ces otites, parce qu'on m'a tout de suite parlé de l'implant cochléaire et on m'a dit qu'il fallait agir vite, qu'il fallait l'opérer vite et moi j'avais un peu envie de prendre le temps d'y réfléchir et finalement comme elle avait ces otites à répétition et qu'on n'arrivait pas à s'en débarrasser, elle ne pouvait pas être opérée tant qu'elle avait des otites. Donc au final ça nous a un peu laissé le temps d'y réfléchir et d'en discuter avec mon compagnon, de rencontrer aussi des gens qui ont pu nous en parler. Alors on a essayé de trouver des personnes sourdes, je dois avouer que c'était pas hyper facile, parce qu'en fait tous les gens qu'on nous a proposés de rencontrer, c'était par le milieu hospitalier en fait, on avait aucun moyen de contacter qui que ce soit d'autre que par l'intermédiaire du milieu hospitalier, et donc tout ce qu'ils nous ont donné comme renseignement, c'était des associations de personnes implantées. [...] On a essayé d'écrire un peu à des associations, mais en fait, c'est vrai que même sur Internet, les associations qui étaient répertoriées, c'était des associations où dans le mot il y avait forcément sourd et qu'en fait on se rend compte que dans les associations de personnes sourdes qui sont signantes c'est pas la surdité qu'elles mettent en avant, mais c'est la langue des signes. Et donc au final, elles sont pas très bien répertoriées, surtout à l'époque, maintenant il y a les réseaux sociaux, ça va beaucoup mieux, mais moi, elle est née en 2011 donc c'était la même année que l'année de sa naissance, au final, il y avait pas encore tous ces groupes de parents d'enfants sourds [...] et donc on galérait un peu pour trouver des interlocuteurs, donc voilà, on en parlait entre nous, on en a parlé entre nous [...]. C'était pas évident parce qu'on avait un peu l'impression que le débat ne menait nulle part, puisque pour mon compagnon il était évident que si on avait l'opportunité de donner un avantage à notre fille qui était la possibilité d'entendre, c'était bête de s'en priver et de mon côté j'avais peur que la pression que je sentais monter sur l'implant cochléaire nous empêche de développer autre chose qui, serait la langue des signes, [...] en fait je savais pas trop [...]. »

Cet extrait fait écho au fait que la décision du projet linguistique et les choix qui s'ensuivent (sur l'implantation) se font souvent dans la précipitation ce qui ne laisse pas le temps de réflexion aux parents. Il soulève aussi le problème du manque de l'information sur la surdité auquel peuvent faire face des parents, même si dernièrement les réseaux sociaux contribuent à partager des informations entre parents. Si la décision d'implanter Béa a été prise par la suite, sa mère évoque son ressenti que les discours médicaux sur l'implant « excluait la langue des signes », mais c'est à travers le centre de rééducation orthophonique que la rencontre

avec la langue des signes a pu avoir lieu et le bilinguisme s'installe petit à petit dans le quotidien de Béa.

À partir [du moment de l'implantation], heureusement on a eu l'opportunité de rencontrer des personnes sourdes [...], puisqu'elle a été suivie dans un centre de rééducation orthophonique, [...]et dans ce centre-là il y avait un éducateur sourd, qui a accepté de la prendre une fois par semaine pour lui enseigner la langue des signes. Alors elle était petite, elle avait deux ans, donc c'était plus des ateliers de jeux, mais en tout cas il jouait avec elle en langue des signes [...]. Et parallèlement à ça, elle a changé de crèche et elle a été dans une crèche où il y avait une puéricultrice qui venait d'arriver. Elle avait envie d'apprendre la langue des signes, donc elle s'est fait former à la langue des signes, et [...] elle a été accompagnée par une association que j'avais eu l'occasion de rencontrer par hasard, [...] qui proposait aussi de faire se rencontrer des professionnels du monde de la surdité et en particulier de la langue des signes et des professionnels qui encadraient des enfants sourds. Donc il y a un éducateur spécialisé qui était lui-même sourd, qui est venu dans la crèche et qui a expliqué aux puéricultrices comment se comporter avec une petite fille sourde, qui leur a donné des conseils, qui leur a aussi présenté des associations qui sont intervenues pour faire des comptines ou des contes bilingues en langue des signes. Donc finalement le bilinguisme a quand même réussi à s'installer, mais c'est vrai [qu']il y avait ce suivi pour l'implant cochléaire qui était assez lourd et où on nous a mis quand même pas mal la pression pour arrêter de signer [...]. Voilà, en nous déconseillant on disait à chaque fois que c'était catastrophique, qu'elle avait des seuils... elle entendait rien... Elle refusait de porter son implant cochléaire, elle avait un gain auditif qui était pas terrible, et à chaque fois on nous mettait effectivement la langue des signes en cause (soupire), donc, ça a été très difficile [...]. On a eu un long parcours où on n'arrêtait pas de nous dire : "Non, vous signez trop, [...] elle avancera jamais dans l'oral", et puis finalement quand elle a eu cinq ans, on lui a fait faire un test et ils se sont aperçus qu'en fait l'implant cochléaire avait été mal posé, et qu'il y avait un tiers des électrodes qui étaient pas connectés, donc du coup ça expliquait quand même un petit peu aussi les seuils auditifs (rire). Et ça a conforté mon compagnon et moi dans l'idée qu'on avait bien fait de lui donner la langue des signes, parce qu'elle aurait jamais réussi à avoir autant de gains d'un point de vue intellectuel, si elle avait pas eu la langue des signes. »

Si cette manière de penser la langue des signes et l'implant cochléaire comme antinomiques est présente dans certains endroits de la prise en charge, tandis que les oppositions s'estompent dans d'autres, elle semble concerner plutôt des médecins²⁶⁰, et elle est davantage

²⁶⁰ Cf. infra pour la palce des signes dans la rééducation orthophonique.

réactualisée avec l'arrivée de la thérapie AVT en France. La mère de Béa a pu suivre quelques formations en langue des signes, ce qui n'est pas le cas pour son père, et elle avoue que « c'est compliqué de se faire former à la langue des signes », par rapport aux financements qui ne permettent pas d'effectuer une formation prolongée, en même temps qu'il n'y a de formation destinée aux enfants, l'organisme local de formation ayant refusé sa demande pour la sœur de Béa. La communication mise en place dans le quotidien est de fait le mélange entre le français oral et la langue des signes en fonction des interlocuteurs.

« En famille, vous communiquez en fait tout le temps en langue des signes ? Comment ça marche ?

Alors ça, c'est un peu la salade [...]. Ma fille et moi, on communique en général on mélange, un peu oral, un peu langue des signes, moi quand je sais pas dire un truc en langue des signes, je lui dis à l'oral, elle lit sur les lèvres, si elle comprend pas on écrit ou je dactylographie, mais [...] toutes les deux, c'est plutôt la langue des signes. Avec son papa et avec sa sœur, elle oralise, parce que, alors je ne dis pas que mon mari est nul en langue des signes, mais c'est vrai qu'il n'a pas montré de capacités incroyables on va dire, donc il mélange, il signe un peu, et il parle, [...] et il appuie les mots clés [...] en langue des signes. Mais c'est vrai qu'il n'arrive pas à faire des syntaxes en langue des signes, et il oublie vachement le vocabulaire d'un coup sur l'autre, donc du coup lui il mélange. Et ma fille aînée fait un peu pareil, elle mélange, elle mime, elle parle et puis elle signe un petit peu, mais ça l'intéresse pas des masses la langue des signes donc... »

Béa est actuellement scolarisée dans une classe bilingue en milieu ordinaire et le fait d'avoir la langue des signes comme première langue lui « permet d'apprendre l'oral à son rythme » et de « ne pas avoir une pression trop forte pour l'oral » : elle suit les séances de l'orthophonie pour améliorer son articulation.

« Elle a une vraie compréhension de l'oral, même si effectivement au niveau de l'articulation, les gens qui la connaissent pas ont des difficultés à comprendre ce qu'elle dit, ça c'est certain. Je sais qu'au niveau de l'oral, quand elle parle, elle est nettement en dessous des enfants de son âge, mais en même temps elle comprend ce qu'elle dit, elle prend le temps de formuler les choses correctement, après bon, l'articulation suivra son cours, elle y arrivera peut-être jamais, mais c'est pas grave. Elle aura toujours quand même une très bonne expression en langue des signes et elle a une bonne expression écrite aussi, pour nous, c'était ça l'essentiel, c'était qu'à l'écrit et à la lecture, elle puisse se débrouiller. »

La première langue de Valentin, âgé de 15 ans au moment de l'entretien, est aussi la langue des signes, mais il n'oralise pas et ne suit pas de séances d'orthophonie. En plus, comme nous avons déjà évoqué, sa famille a fait le choix de refuser l'implant.

« Donc le parcours, ça a été d'abord de refuser l'implant en disant : "écoute on le laisse comme ça, on le connaît depuis deux ans et demi, on voit comment il évolue, à la crèche il est très bien intégré, on verra, lui il verra quand il sera plus grand". Et ensuite au même temps sort sur *Arte* ou *France 5* un documentaire qui s'appelle *Sourds et malentendus* de Sandrine Herman, quelqu'un nous envoie le lien, on regarde et là, on se rend compte qu'il existe une langue. »

La maman cite également son expérience maternelle précédente pour sa fille aînée, quand elle « apprend à être maman » en allant à la *Maison verte* (fondée par Françoise Dolto), pour expliquer leur choix de la langue des signes par l'urgence de donner une langue à Valentin.

« J'ai surtout appris c'est qu'un enfant, il avait besoin de poser des questions, il avait besoin de s'interroger sur le monde, très tôt, et que les questions, elles seraient posées, mais il avait besoin de les exprimer et il avait besoin des réponses à ces questions pour mieux appréhender le monde, mieux comprendre son entourage, mieux comprendre et grandir. Donc quand on s'est rendu compte qu'il existait cette langue, la langue des signes, et que c'est une vraie langue, je me suis dit : "il a deux ans et demi, il est déjà deux ans et demi sans langue, ça suffit !" On fonce dans la langue des signes parce que c'est une vraie langue, on avait bien vu le LPC, mais ça veut dire que pendant un certain temps, il écoute, il écoute, il écoute et qu'un jour, il va s'exprimer. Niet ! C'est maintenant qu'il a besoin de poser des questions, donc c'est maintenant qu'on lui donne une langue, et qu'on lui donne la parole. Et donc, on a choisi la langue des signes pour lui donner la parole, voilà. Après, c'est : comment nous, maîtriser la langue des signes, [...] on est en France [...] et il y avait rien de prévu, un financement complètement dément, des ORL qui ont été odieux... »

La mère de Valentin revient aussi sur des difficultés à mettre en place le projet bilingue choisi, faute de financements, de dispositifs scolaires bilingues et face aux attitudes de médecins. Elle souligne également le rôle du milieu associatif : à l'hôpital on leur fournit la liste des associations, avec qui les parents prennent contact, et ce sont 2LPE et l'ANPES qui seront importants dans le parcours familial par la suite.

« On va voir toutes les asso, et on se retrouve [...] dans un week-end parents de l'ANPEDA, avec déjà quelqu'un qui m'appelle deux jours avant en me disant : "Écoutez Mme ***, je suis bien embêtée, mais la personne qui garde les enfants, est-ce que ça vous dérange si c'est une personne sourde ?" "Bah," j'ai dit, "non, mon fils il est sourd, donc, ça me dérange pas !" Donc déjà avec une image extrêmement dévalorisante, parce que comment une personne sourde peut garder des enfants, [...] c'est-à-dire que mon fils jamais quand il sera grand pourra garder des enfants parce qu'il est sourd ? C'est un peu étrange, surtout des enfants sourds [...]. Et donc on se retrouve là et là on se retrouve face à des parents en souffrance, tous, avec leurs enfants pour qui l'oral n'a pas super bien fonctionné [...]. Ça nous a fait peur,

en disant : "mais ces parents-là, leur gamin a 20 ans, [...] ils sont dans la souffrance depuis 20 ans [...], ils ont très peu de contact avec leurs enfants qui n'oralisent plus ou qui oralisent mal", [...] c'était pas vraiment le modèle qu'on voulait pour [Valentin]. Donc on a eu la chance que cette année-là il y ait une semaine parents 2LPE, une Université d'été, où là on a rencontré beaucoup d'adultes sourds, on a vu que c'était des gens tout à fait normaux qui avaient le droit de garder des enfants et qu'ils se débrouillaient même très bien, qu'ils avaient plein de métiers, que c'était des adultes tout à fait normaux, qu'on a pu rencontrer d'autres parents entendants, qu'on a pu discuter avec eux, se lâcher, ça a été vraiment !... Je me suis dit : "Bon voilà on a bien fait, ça fait un an qu'on a fait ce choix-là, mais c'est bon quoi !" [...] Il a tout de suite accroché avec les adultes sourds et puis notre parcours a continué comme ça. [...] Et on regrette mais alors pas une seconde d'avoir choisi ce parcours-là ! »

Pour différentes raisons, Valentin est le seul enfant parmi les quatre avec qui j'ai pu m'entretenir. Quand je l'ai interrogé au sujet de mode de communication en famille et à l'école, sa réponse semble traduire l'idée que pour lui, c'est *normal* (l'échange se fait en LSF, avec la mère qui répète des fois mes questions et traduit quand je ne comprends pas la réponse).

« Comment ça se passe avec d'autres jeunes à l'école, par rapport à la communication ?

[...] On échange, on partage, on mime, aussi moi je leur donne des mots en langue des signes, et donc voilà, et ça se passe très bien.

T'as des amis sourds ou entendants ?

J'ai plutôt des amis entendants

Donc en fait ils savent communiquer un peu en langue des signes ?

Oui ils ont appris petit à petit la langue des signes, un peu. [...]

Maman : Et comment tu te sens [par rapport à la surdité] ?

Ça va bien d'être sourd.

Qu'est-ce que c'est pour toi d'être sourd ?

Je sais pas.

Maman (à moi) : Je dis : "Sourd, c'est quand même que tu entends pas ?" Il me répond : "Bah oui, mais non"

Est-ce qu'il te manque quelque chose ?

C'est bon, il y a pas de problème !

Maman (à moi) : Je lui ai demandé ; "est-ce que tu te sens handicapé", il me dit : "non". [...]

Et dans ta famille comment vous faites pour vous échanger ?

Bah on signe à la maison.

Tout le monde signe ? Même ta sœur [...] ?

Non non, ma sœur signe un peu, moyennement quand même elle signe pas super bien... »

Ce bref aperçu montre la diversité des situations dans lesquels se trouvent ces familles : leurs choix sont pris dans différents enjeux (familiaux, institutionnels, etc.), mais les quatre récits traduisent, il me semble, l'importance d'avoir des informations sur la surdité et la langue des signes.

1.3.3.2. Le projet *audio-phonatoire* : évolution des pratiques orthophoniques et implication des familles

D'après nos interlocuteurs, les pratiques orthophoniques se trouvent impactées par le développement de l'implantation cochléaire et la mise en place du dépistage néonatal. Cela implique des changements au niveau de l'organisation des séances (leur fréquence et la durée du suivi), des *outils* utilisés (LPC, langue des signes...) et des résultats des enfants :

« [...] les pratiques ont changé parce qu'au début on avait des enfant qui étaient dépistés plus tardivement, donc un travail beaucoup plus complexe au niveau du langage, et du coup plus de signes, [...] plus de LPC, il y avait tout ça au début où j'ai démarré c'était presque en systématique [...]. Et puis maintenant qu'on a des enfant implantés à un an, on est plus du tout sur le même tableau ! Il y avait un temps on suivait les enfants trois fois par semaine voire quatre, là je suis à une à deux fois par semaine, avec un bon accompagnement parental c'est des enfants qui se normalisent assez vite [...]. C'est pas le même travail, on fait beaucoup moins de signes, il y a plus de LPC du tout, sauf quand il y a un handicap associé. Ouais, c'est différent oui ! Avec des enfants qui tendent vers la norme bien plus jeunes. Oui oui l'implant précoce ça a tout changé (sourire) dans leur parcours. » (2022-04-13 orthophoniste)

« Ça permet quand même en effet d'avoir des suivis moins lourds, dans certains cas on pouvait imaginer des séances 3-4 fois par semaine, au début de mon activité, maintenant en général je suis autour de deux séances par semaine [...]. Après en général ce sont des enfants, à partir du moment où ils ont implantés précocement, qui peuvent avoir le langage qui est normalisé avant l'entrée au CP, donc on va faire beaucoup plus de fenêtres thérapeutiques [faire des arrêts, des pauses] avec ces enfants-là et puis on refait quand même des bilans régulièrement pour faire un état des lieux parce qu'un enfant qui a un langage qui s'est normalisé, par exemple, en CP peut de nouveau rencontrer des difficultés en CM1 [...]. Donc on peut refaire le point et remettre en place des séances. » (2022-05-12 orthophoniste)

Le suivi commence plus tôt, à 2-3 mois de l'enfant, avec l'accompagnement de la famille, il est moins *lourd* par rapport au nombre de séances par semaine et dure moins longtemps qu'auparavant :

« Là c'est des tout petits qu'on est en train vraiment d'observer, cette génération-là des enfants implantés précocement, donc ce sont des enfants qui ont 2,5-3 ans [...]. D'ailleurs j'en ai une qui est normalisée, avec la maman on est tombé d'accord pour ces trois ans : on allait espacer le suivi à une fois par mois, pour faire le point à chaque fois et petit à petit, oui oui les voir de moins en moins.

Tandis que avant, il y a 10 ans, [...] la durée de suivi ça pouvait aller [...] jusqu'à 18 ans de l'enfant, c'est bien ça ?

Jusqu'au Bac, oui c'est ça, c'est ça (rire), on les accompagnait jusqu'au Bac ! Oui oui à peu près. » (2022-04-13 orthophoniste)

Les enfants implantés précocement, en reprenant l'expression de cette orthophoniste, *se normalisent* rapidement, à la différence des enfants qui ont reçu l'implant plus *tard*. La diminution de l'âge du diagnostic, du début du suivi et de l'implantation change la norme établie auparavant dans les pratiques et fait requalifier l'implantation pratiquée avant comme *tardive*. Selon l'orthophoniste l'écart se creuse entre les enfants, par rapport aux difficultés rencontrées lors de l'apprentissage du langage oral-vocal, en fonction de la précocité de leur prise en charge :

« En 2010 on commençait à avoir des enfants implantés à 18 mois, donc ils sont déjà bons, mais qu'on va garder plutôt jusqu'au collège, parce qu'il y en avait quand même des petits soucis au niveau de la syntaxe [...] complexe, et puis moi j'avais beaucoup travaillé avec eux pour le passage au collège sur tout ce qui était enrichissement, évocation, donner des points de vue, discussion, ce genre de raisonnement qu'il était encore nécessaire de travailler avec eux quand même.

Et donc plus tard ça change par rapport à ça aussi ?

Ah oui, là ceux que j'ai maintenant sont implantés entre 9 et 12 mois, ils ont 3 ans aujourd'hui, donc ceux qui ont été très stimulés par des familles bien présentes, ils commencent à bien parler. » (2022-04-13 orthophoniste)

Un autre élément qui évolue c'est l'usage du LPC, qui semble diminuer tant dans le cadre de la rééducation qu'en familles. Quant à la LSF ou plutôt au français signé et *bébés signes*, ils gardent leur caractère instrumental :

« J'ai tendance à l'utiliser avec les parents au tout début, en fait, c'est pas de la langue des signes, c'est du signe bébé, comme c'est très à la mode en crèche, pour communiquer au début avec tous les enfants entendants, je ne vois pas pourquoi nous on s'en priverait avec des enfants sourds (rire), tout en guidant les parents sur la façon dont on va l'utiliser, parce qu'évidemment on va stimuler le canal auditif le plus possible. » (2022-05-12 orthophoniste)

Le *signe* accompagné par l'oral est considéré comme un outil ou trampoline pour le développement du langage oral-vocal. Il n'est plus *nécessaire* pour l'enfant sourd, certaines familles arrivent cependant à l'investir et le garder, comme les familles de Lino et Mélina ou encore la famille de Firouz, qui est suivie par ailleurs par une des orthophonistes rencontrées. Si au début la mère de Firouz utilise des signes sans une grande conviction, en suivant les conseils de l'orthophoniste, son attitude change quand Firouz commence à s'en approprier et les utiliser aux alentours d'un an :

« Les signes pour moi ça 'a été : "non ça va les signes, comment le bébé va signer, non c'est impossible". Après l'orthophoniste nous disait : "Ouais, mais il faut répéter, répéter, répéter, répéter. [...] Bon, je faisais, mais c'était comme si j'avais pas le choix, je le faisais sans savoir pourquoi, mais au fond de moi j'étais comme si persuadée qu'elle va pas signer un jour, c'était impossible, de toute façon ça sert à rien [...]. Je le faisais comme ça, jusqu'à un jour qu'elle s'est réveillée, je me rappelle très bien, elle était dans son lit, et elle tapait le lit, elle tapait comme ça et quand je l'ai regardé, elle me faisait comme ça, BOIRE, et là j'ai été : "Wow !" Franchement, j'étais très contente, j'ai pris le téléphone, j'ai appelé l'orthophoniste, j'ai dit : "Elle m'a fait le signe de boire, elle m'a fait le signe de boire !" Et franchement j'étais très contente ! [...] À 12-13 mois, elle a commencé à signer un peu : BOIRE, MANGER, [...] elle apprenait rapidement, [...] depuis ce jour-là, j'ai complètement changé d'avis rapport aux signes, j'étais trop à fond (rire) [...] j'étais bien à fond avec l'orthophoniste et tout, franchement c'était très bien parce que [...] c'était la seule communication. Bon, je parlais avec elle, [...] c'était spontané, je faisais le signe, mais je lui disais toujours : "Est-ce que tu veux boire ?" J'ai jamais dit comme ça (BOIRE), c'est tout. C'était naturel et puis c'est vrai que bon avec son papa aussi on faisait les signes, avec la famille, ses cousines et tout ça, franchement, c'était très bien. »

Si au début la communication gestuelle est une nécessité, étant la seule possible, avec l'implantation de Firouz et le développement de la communication orale, la place des signes change, mais la mère souligne l'importance de les garder :

« C'est pas un truc qu'on a décidé moi et son père pour arrêter, mais c'est spontané, [...] quand elle était petite quand elle commençait à parler, elle disait : BOIRE, MANGER, MAMAN, PAPA etc, mais après petit à petit elle commençait à dire : maman, boire, et elle faisait pas le geste et nous non plus, franchement c'est naturel, c'était comme ça. Donc là maintenant il y a des gestes [...] qu'elle connaît, mais il y a des gestes qu'elle a oubliés. [...] Moi, franchement j'aimerais bien toujours les garder, et même si je peux un jour faire des cours pour apprendre encore plus, je le ferais, parce que pour moi elle est toujours sourde, et ça sert, un jour si son appareil est cassé, comment je vais lui parler, si on est à la plage,

comment je peux lui parler si elle peut pas mettre les appareils, donc il y a toujours, on a toujours ce besoin pour les gestes. »

L'usage du *signe* par l'orthophoniste qui favorise ainsi le développement de l'oral-vocal peut aussi être conditionné par des difficultés particulières des enfants :

« [...] il n'est pas absolument nécessaire non plus, c'est juste une petite aide, et moi je trouve que c'est un trampoline pour la construction du sens et que ces familles se comprennent plus rapidement. Après on a toujours observé que toute façon une fois que le mot arrive les enfants ils oublient le signe, voilà, c'est vite remplacé et c'est plus pratique de parler vite que de signer (rire). Mais moi je l'utilise, après moi je leur propose toujours tout le panel de toute façon, et en fonction de familles on va s'adapter. [...] mon signe il est toujours accompagné d'oral, c'est une évidence, je suis orthophoniste (rire), donc la priorité, c'est quand même l'oralisation, mais des fois on a besoin de ce signe, et encore plus pour les enfants avec un handicap associé, alors là c'est sûr que l'on va l'utiliser encore plus. » (2022-05-12 orthophoniste)

Dans ces propos apparaît à plusieurs reprises un autre élément qui est déjà mis en avant par l'ANPEDA et reste toujours présent : celle de l'importance de l'implication de la famille dans le suivi. Car les enfants pris en charge précocement « très stimulés par des familles bien présentes », « commencent à bien parler » à 3 ans, et « avec un bon accompagnement parental c'est des enfants qui se normalisent assez vite ». A. Colleau-Attou parle de *l'alliance thérapeutique* avec la famille :

« L'alliance thérapeutique avec les familles, comment on peut la définir ? Eh bien c'est cette collaboration mutuelle, c'est ce partenariat entre le patient et le thérapeute dans le but d'accomplir les objectifs fixés [...]. Et cette alliance thérapeutique va permettre d'impliquer les familles puisque cette alliance on la met en place à travers nos séances auxquelles participent les familles, elles sont complètement intégrées et on va cheminer comme ça ensemble, avec ce lien. » (2021)

Cette implication de la part des familles est normalisée et attendue par l'orthophoniste : elle est constituée en facteur de réussite du suivi, car la famille est pensée comme un élément du dispositif de la prise en charge de l'enfant sourd au quotidien.

« Les trois-quatre premières années les parents sont présents à chaque séance, pour expliquer tout ce qu'on fait, voilà, ils savent exactement, il y a toute une explication du développement du langage, du développement de la pensée, de qu'est-ce qu'on attend de l'enfant, comment s'adapter à lui, quels outils on va utiliser, donc vraiment je transmets tout ça aux parents. Après finalement un bon accompagnement je crois que c'est aussi d'essayer évidemment

d'écouter les parents et notamment les mamans en détresse et de savoir les encourager quand le moral chute, on est là pour ça aussi, [...] écouter leur chagrin et de remotiver les troupes parce qu'on a besoin d'eux. Il faut pouvoir s'appuyer sur eux sans arrêt, moi je leur dis : "Le petit, je le vois trois quarts d'heures aujourd'hui, trois quarts d'heure dans trois jours et vous, vous êtes avec eux toute la journée, donc c'est pas moi qui vais faire le travail", nous on montre le chemin, on donne des clés, mais après ce qui se passe au niveau de l'enfant c'est ce qui se passe dans la famille, nous on est des petits guides, voilà. » (2022-04-13 orthophoniste)

La présence des familles, leur collaboration et l'implication sont pensées comme nécessaires pour la réussite du projet linguistique de l'enfant tandis que la posture de familles qui ne répond pas aux attentes des orthophonistes mais aussi d'autres spécialistes peut être jugée problématique²⁶¹.

En somme, avec la diminution radicale d'âge du début du suivi à 2-3 mois, l'essence même de la pratique orthophonique semble changer de la *rééducation* vers la *prévention*, tout en gardant toutefois la famille comme élément central de l'action auprès de l'enfant :

« C'est-à-dire que à partir du moment où [les enfants] arrivent plus tôt, notre travail n'est plus un travail tourné vers la rééducation, mais plutôt vers la prévention, parce qu'on va accompagner les familles en leur expliquant les étapes du développement du langage attendu chez l'enfant entendant, et nous on va être là pour donner des conseils, accompagner, on va être vigilant justement, par rapport à ce bon développement langagier. [...] Donc c'est vrai qu'on va justement essayer de mettre en place des opportunités avec les familles, pour qu'elles communiquent, pour qu'elles les aident à développer au mieux leur communication et après leur langage. » (2022-05-12 orthophoniste)

Soulignons que cette façon de penser l'évolution des dispositifs de l'enfance sourde correspond au point de vue d'orthophonistes en libéral en lien avec l'équipe de l'implantation et s'inscrit dans le discours de l'ACFOS. Des échanges avec d'autres orthophonistes font ressortir une diversité dans leurs pratiques professionnelles, certains étant critiques par rapport aux pratiques actuelles de l'implantation.

²⁶¹ Au sujet des postures de familles cf. aussi le travail collectif de Sarah Kirsch, Geneviève Piérart et Charles Gaucher (Kirsch, Piérart et Gaucher 2021). Nous reviendrons encore sur les postures des familles dans le Chapitre VI.

1.3.4. La thérapie auditive verbale (AVT) en France : développement récent

La présentation du paysage de la prise en charge actuel serait incomplète si je ne mentionnais pas une nouvelle méthode, qui émerge en France, en s'inscrivant parmi les pratiques orthophoniques et dans les expériences des enfants et des familles, appelée l'AVT, *auditory verbal therapy* (thérapie auditive et verbale). Il existe aussi une autre dénomination, LSL, *listening and spoken language* (la langue parlée et écoutée). Les termes choisis reflètent l'orientation de cette approche : c'est une méthode de thérapie, qui est orientée vers le développement de la langue vocale dans sa modalité audio-phonatoire, qui est nécessairement associée à l'appareillage de l'enfant (souvent à l'implantation).

Cette méthode a attiré mon attention pendant la période de la pandémie, quand j'explorais d'autres possibilités de continuer à rencontrer des familles. En 2021-2022, j'ai suivi une série de six webinaires à destination des parents et des professionnels, organisés par l'ADEFNAV, l'association des familles AVTistes, et consacrés aux thématiques diverses, telles que la présentation générale de l'AVT, la guidance parentale, la théorie de l'esprit, etc. J'ai rencontré par la suite (en ligne) trois thérapeutes AVT françaises et une canadienne, ainsi que des premières familles (celles d'Ambre, de Daya et d'Ilhem) qui se sont investies dans cette thérapie en France et ont fondé l'association ADEFNAV.

Les principes de cette approche sont développées aux États-Unis dans les années 1970 par Doreen Pollack et sont repris ultérieurement par l'organisation dénommée actuellement *Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing* (AG Bell), un des seuls organismes qui dispensent des formations certifiantes en AVT. Cette méthode est largement présente dans certains pays tels que les États-Unis et le Canada. Parmi les pays européens, au Danemark, en 2015, la pratique de l'AVT a été recommandée de manière officielle pour la prise en charge en général des enfants sourds appareillés et spécifiquement lors de la première année après l'implantation (Fieurgand et Poncet 2020). La première thérapeute AVT a été diplômée en France en 2019 (2022-03-04 AVT thérapeute). Et en février 2022, il y avait 3-4 professionnels en plus qui étaient en train de suivre une formation certifiante (2022-02-28 AVT thérapeute), sachant qu'elle dure 3-5 ans et qu'elle n'existait pas à ce moment-là au niveau national. L'approche en tant que telle est ainsi assez peu présente en France, mais on peut la considérer en expansion. Elle semble susciter de l'intérêt des parents et d'autres professionnels : le premier webinaire où j'ai assisté a été suivi par une centaine de participants.

Parmi les familles rencontrées, celles d'Ilhem et de Daya font partie des familles pionnières de l'AVT de la *deuxième* génération, car la thérapie a été suivie en France, ce qui n'est pas le cas pour les toutes premières familles, dont la famille d'Ambre, qui, comme il

n'existait pas encore d'AVT thérapeute en France, ont suivi la thérapie en ligne avec un professionnel à l'étranger, américain dans le cas d'Ambre. Je ne m'arrêterai pas ici sur les détails des parcours de ces familles et leurs expériences. Mentionnons juste que les mères d'Ambre et d'Ilhem, pas satisfaites de la prise en charge proposée à leurs filles et de ses résultats découvrent la thérapie sur Internet et s'y intéressent, et la mère d'Ilhem en parle par la suite à la mère de Daya qu'elle rencontre au centre du suivi orthophonique. Ces trois mères ont participé à la fondation de l'association ADEFNAV dont l'ambition est de diffuser des informations pour promouvoir cette méthode et la légitimer au niveau national. Dans ce but, les permanences téléphoniques pour les familles sont créées et les rencontres de sensibilisation pour des professionnels ont lieu.

Nous pouvons établir des parallèles avec l'action de l'ANPEDA dès les années 1960 qui a contribué à l'évolution du champ de la surdité et nous demander sur l'impact possible de l'ADEFNAV. Si l'ANPEDA a favorisé la transformation des dynamiques professionnelles, avec la reconnaissance des orthophonistes et l'apparition d'autres métiers (tels que codeurs LPC), nous voyons apparaître aujourd'hui une nouvelle figure du professionnel entendant, AVT thérapeute (autrement dit, un coach auprès des parents d'enfants sourds). L'objectif de l'association serait de faire reconnaître cette approche par les pouvoirs publics, en trouvant notamment l'appui des autres professionnels.

L'ADEFNAV comme l'ANPEDA naît de la volonté parentale de reprendre en main leur droit de parents, avec une revendication de l'autodétermination des parents par rapport à leurs enfants sourds. Dans les années 1960 c'étaient surtout des parents des milieux aisés qui visaient l'intégration de leurs enfants en milieu ordinaire, en comptant de faire profiter par la suite des résultats de leurs actions aux familles d'autres milieux. Comme nous l'avons vu, l'appui de la famille était considéré en tant qu'une des conditions de réussite de l'intégration. Cela ouvrait la discussion au sujet du rapport entre le parcours de l'enfant et le milieu social de la famille. De la part de l'ADEFNAV, il y a une revendication de rendre ce parcours accessible à toutes les familles, comme l'explique la mère d'Ilhem, qui a créé d'abord une autre association pour servir au même objectif :

« j'ai créé *Le temps des petits parleurs* pour au début montrer ma thérapie, donc j'exposais ma fille, vraiment c'était volontaire, mais parce que j'avais envie de dire : moi, la maman, issue d'immigration avec une petite Ilhem, et bien, on y arrive. Mon objectif c'était démocratiser, [...] et que l'AVT c'est pas le seizième ni dans le sixième arrondissement de Paris [...]. L'AVT c'est partout et pour tout le monde, d'accord ? Pour moi c'était une valeur sociale vraiment très importante, c'était un engagement personnel en fait. »

Les thérapeutes rencontrées évoquent de suivre les familles de « tous les profils » (2022-02-28 AVT thérapeute), cependant la présence de « certaines ressources » semble être nécessaires :

« J'ai quand même des familles qui ont...qui ont accès en fait à des choses [...]. C'est pas forcément une question d'argent derrière, mais [...] c'est pas des familles qui ne sont complètement dans la galère non plus, il y a quand même derrière certaines ressources qui font qu'elles ont du temps, ne serait-ce que ça en fait, juste du temps ! » (2022-02-28 AVT thérapeute)

L'accès aux informations et la possibilité même d'envisager cette thérapie seraient également à prendre en compte. L'approche même s'inscrit pleinement dans l'oralisme parental, renouvelé à l'aune des neurosciences. Dans cette approche l'enfant entendant est pris comme un modèle pour le développement de l'enfant sourd, à partir de cela, il s'agirait du *retard* qui est pensé comme un écart entre l'âge chronologique et l'âge auditif, qu'il faut rattraper par l'AVT.

« Le mantra en AVT : c'est de rattraper rapidement l'écart entre l'âge chronologique et l'âge auditif. L'âge auditif (...) c'est l'âge à partir duquel l'enfant a eu un très bon accès auditif, (...) On peut avoir un âge relativement proche, mais aussi un écart relativement important, mais peu importe, notre but à nous ça va être vraiment de rattraper le plus rapidement possible cet écart ». (journal de terrain 2021-01-09 webinaire)

Cet écart est conceptualisé par rapport au développement du cerveau. La surdité est cadrée comme un problème de développement des aires auditives. En même temps, le bébé sourd est considéré comme ayant un retard auditif déjà à la naissance, vu que l'audition se développe déjà chez le fœtus vers 26^{ème} -28^{ème} semaine :

« On n'entend pas avec les oreilles, en réalité, les oreilles c'est une porte d'entrée pour notre cerveau [...]. On va faire en sorte que les aires auditives et en tout cas les éléments importants au niveau cérébral aient des informations auditives nécessaires pour bien se développer [...]. Le bébé sourd naît avec un retard auditif, il y a donc forcément moins de connexions cérébrales dans les aires auditives. Ce qu'on sait c'est que quand dans le cerveau d'un enfant il y a des aires qui sont pas utilisées, en fait on va avoir une réorganisation cérébrale qui va se passer. [...] Et nous ce qu'on veut c'est absolument éviter ça. Ce qu'on veut c'est que les aires auditives qui sont prévues comme telles, prennent leur place et [on veut] développer le maximum de connexions neuronales, maximum de connexions cérébrales dans ces aires là. Si c'est prévu que dans cet endroit là il y ait des connexions liées à l'audition, on veut que ça se développe. On veut pas qu'à la place elles soient mangées par d'autres

compétences et généralement en surdit  qu'est-ce qu'on va d velopper beaucoup ? on va d velopper le visuel. [...] Du coup, c'est pas rare de voir une r organisation c r brale   ce niveau l . Nous c'est  a qu'on veut  viter. Non non non, tu as un probl me au niveau de l'audition, donc on va venir te donner au niveau de l'audition, pour que ces aires c r brales se d veloppent de fa on ad quate. On va donc r habiliter en priorit  les aires c r brales qui sont moins stimul es et donc on va sur-stimuler. [...] Il y a une p riode critique pendant laquelle le cerveau va  tre plus   m me de cr er des nouvelles connexions plus facilement, et on a dit aussi qu'il y avait une r organisation neuronale qui se faisait [...], on veut  viter que les aires c r brales normalement d volues   l'audition aillent pour une autre chose, et donc il faut le faire le plus jeune possible en r alit , venir appliquer les strat gies le plus t t possible. » (journal de terrain 2021-01-09 webinaire)

La notion de plasticit  et de p riode critique r apparaissent ainsi pour justifier l'intervention pr coce entre 0 et 6 ans, ou plut t tr s pr coce entre 0 et 3 ans et demi, aupr s des enfants sourds, car « il n'est jamais trop t t ». La notion de plasticit  semble  tre contradictoire, comme l' voque Laura Mauldin, qui travaille sur l'implantation p diatrique aux  tats-Unis, et voit les contradictions dans les discours m dicaux qui entourent l'implantation. Car d'un c t , c'est le principe m me de l'implantation qui, combin e avec l'entra nement auditif, doit permettre de cr er des connexions n cessaires dans le cerveau d'un enfant sourd. Mais de l'autre c t , c'est « une plasticit  pr caire », dans le sens que les connexions cr ees sont consid r es comme vuln rables, et de « mauvais stimulus » peuvent provoquer la r organisation du cerveau, d'o  l'id e qu'il faudrait  viter   stimuler le visuel si le projet des familles consiste   d velopper le langage oral-vocal. Cependant, selon L. Mauldin, cette incompatibilit  des signes et de l'implant contredit un certain nombre de recherches en neurolinguistique (Mauldin 2016, p. 130). Un argument qui est utilis  lors du webinaire consiste   dire qu'il faudrait donner le bain de langage dans une langue maternelle. Ainsi, si les parents sont entendants,

« la modalit  dans laquelle le bain de langage est efficace, c'est l'oral [...]. Le temps qu'ils apprennent et qu'ils d veloppent beaucoup de comp tences en LSF, ils vont forc ment donner un mauvais bain de langage. Le bain de langage ne sera pas complet [...]. Forc ment vous allez faire des phrases plus courtes, vous allez appauvrir le vocabulaire, et donc finalement on cr e un handicap sur du handicap, parce que c'est pas notre langue maternelle. » (journal de terrain 2021-01-09 webinaire)

M me si cette mani re de penser le d veloppement langagier contribue n anmoins au maintien de l'opposition entre les choix langagiers (*Ibid.*, p. 169), il semble que des

professionnels français de l'AVT se positionnent vis-à-vis des langues signées de manière moins catégorique que leurs homologues de l'outre-Atlantique.

La thérapie va ensemble avec une réhabilitation auditive, une des conditions étant de mettre en place le meilleur appareillage possible. Une des critiques faites par les parents rencontrées, c'est la qualité des réglages en France, ce qui soulève plutôt le problème de disparité de la prise en charge sur le territoire national, notamment des compétences des régleurs et de leur formation²⁶². Certaines familles partent régulièrement à l'étranger afin d'effectuer les réglages pour leurs enfants, ce qui implique un coût important.

Concrètement, l'AVT thérapeute fait un coaching parental pour que le parent acquière progressivement les compétences nécessaires pour devenir le thérapeute de son enfant au quotidien. C'est le parent qui rééduque son enfant, l'aide à utiliser l'audition, travailler l'écoute, le langage oral. Pour faire cette thérapie, le parent développe certaines compétences et s'engage au quotidien, comme l'explique la mère d'Ihem dans l'extrait suivant.

« [La thérapie] a duré moins de 2 ans, 18 mois exactement. 18 mois, mais parce que moi je suis allée franco, parce que en fait moi j'ai commencé tard l'AVT, j'ai commencé à 3 ans, donc il fallait y aller quoi [...] c'est pour ça qu'après, j'ai arrêté complètement [de travailler] et j'ai passé beaucoup beaucoup beaucoup de temps avec Ihem, même des fois le week-end je virais mon mari et ma grande, qu'ils aillent chez mamie ou chez la tata, pour que je puisse être au calme avec Ihem et lui proposer ce dont elle avait besoin et de la tirer vers le haut, vraiment j'ai fait que ça pendant 18 mois ! »

La particularité de cette thérapie c'est la durée limitée du suivi par l'AVT thérapeute, aux alentours de deux ans. Mais même si on parle de la fin de la thérapie, le parent continue à appliquer les principes au quotidien.

« Je pense que pour les parents l'AVT entre guillemets et la stimulation de leur enfant ne s'arrête jamais, mais ça c'est valable pour tous les parents probablement, sourds et pas, mais voilà, donc une fois que les parents sont vraiment armés et que l'enfant a atteint un niveau de langage, un niveau de capacités auditives de bonne qualité, et surtout qu'il a rattrapé son écart entre son âge auditif et son âge réel les séances s'arrêtent. » (2022-03-04 AVT thérapeute)

²⁶² Nous verrons que non seulement des parents AVT critiquent la qualité des réglages. Cf. Chapitre VI.2.

Le développement de cette thérapie semble rencontrer des résistances des orthophonistes. Si selon une étude exploratoire sur l'AVT en orthophonie²⁶³, les orthophonistes intègrent certains éléments de cette thérapie (Fieurgand et Poncet 2020), les orthophonistes rencontrées, soulignent qu'effectivement les méthodes de travail se ressemblent, car c'est « du bon sens » (2022-03-04 AVT thérapeute).

« Nous en tant que orthophonistes [...] on a pas attendu l'AVT pour que les enfants soient dans cette dynamique d'écoute, on parle souvent de méthodes, alors nous on a plusieurs outils à notre arc, mais bien entendu l'éducation auditive c'est notre objectif principal et donc c'est vrai que là l'AVT apparaît comme LA méthode qui est révolutionnaire, [...] moi personnellement j'y suis pas favorable. » (2022-05-12 orthophoniste)

Cependant, elles s'y opposent quant à son principe central, c'est-à-dire la posture de parent –thérapeute demandée par l'AVT, même si nous l'avons vu que l'implication des familles était aussi attendue et considérée comme facteur de réussite de la rééducation orthophonique. La frontière est alors tracée entre l'implication souhaitée et la sur-stimulation à éviter.

« C'est important de stimuler, mais pas trop, de garder leur rôle de parents, et donc d'être vraiment aussi dans une dynamique d'échange très très naturel, sans forcément avoir trop d'attentes aussi du côté de l'enfant, parce que chaque enfant va aussi à son rythme. » (2022-05-12 orthophoniste)

L'inscription de l'AVT dans le monde de l'enfance sourde d'aujourd'hui et dans ses dispositifs en place serait à questionner plus en détails, ainsi que des parcours des familles AVT-istes et leurs expériences.

Notons, en revenant aux critiques de la qualité des réglages par ses parents, que les entretiens avec les familles venant de différentes régions de France (Bouches-du-Rhône, Paris, Ile-de-France, Tarn, Charente) mettent en lumière la disparité également dans la prise en charge en fonction des territoires²⁶⁴, ce qui soulève la question d'équité et d'égalité d'accès aux

²⁶³ Une recherche doctorale est actuellement menée en sciences de langage par Lucie Von Bogaert, à l'Université Grenoble Alpes.

²⁶⁴ Sur la disparité quant aux discours sur l'implantation cochléaire cf. le travail de Malou Cesca qui aborde la transmission inégale et différenciée des connaissances aux implantés et/ou leurs familles, à travers « des consignes éducatives et thérapeutiques », « selon les régions, les centres d'implantation et les institutions » (Cesca 2021, chap. 7).

dispositifs et de la possibilité effective à réaliser le *choix*. Nous verrons que cette question est aussi pertinente en matière de scolarité des enfants sourds. Si le milieu ordinaire devient progressivement la modalité prioritaire de scolarisation, les conditions de mise en œuvre du choix du bilinguisme ne sont pas toujours réunies, même avec la reconnaissance progressive de la LSF.

2. La scolarisation des enfants sourds : vers la diversification des parcours scolaires

2.1. L'intégration et la reconnaissance du choix de mode de communication dans les années 1980-1990

Les changements qui surviennent dans la scolarité des enfants sourds dans la période des années 1980-1990 reflètent la tendance à l'intégration en milieu ordinaire qui s'installe de façon définitive, en même temps que la LSF commence peu à peu à être reconnue dans l'éducation des enfants sourds de façon officielle.

2.1.1. L'ébauche du bilinguisme dans la scolarité des enfants sourds

En 1985, le rapport intitulé *Moyens de communications et solutions éducatives dans la scolarisation des enfants et adolescents déficients auditifs*, dit le rapport Bouillon, fait le point sur la prise en charge scolaire des jeunes sourds, sur la demande à la fois du Ministère de la solidarité, de la santé et de la protection sociale et de l'Éducation Nationale (Dalle 2003, p. 39). Attendu tant par l'ANPEDA que par les associations du *Réveil sourd*, ce rapport met en lumière la situation chaotique sur le terrain (Mato 2017, p. 200). Sans définir « une philosophie claire » (Leroy 2010, p. 96) face aux revendications et expériences différentes, il s'apparente plutôt à un catalogue des méthodes existantes. Il mentionne cependant la langue des signes comme une *nécessité* pour le bien-être de l'enfant sourd. Pour autant, le rapport confirme la primauté de l'apprentissage du français écrit et oral : la langue des signes est considérée comme un moyen d'y arriver au même titre que le LPC, qui est davantage valorisé (Mato 2017, p. 200). De plus, le choix d'un mode d'enseignement est conditionné à la surdité, interprétée comme une *question de décibels*, ce qui va à l'encontre de la définition alternative revendiquée par le Mouvement sourd (*Ibid.*, p. 201).

Les directives ultérieures concernant l'accueil des enfants sourds semblent s'inspirer de ce rapport (*Ibid.*) et en même temps tenir compte des premières expériences bilingues de 2LPE qui s'avèrent positives (Dalle 2003, p. 40). Ainsi, les circulaires n° 87-273 et 87-08 du 7 septembre 1987²⁶⁵ font mention du bilinguisme pour la première fois. Celui-ci est défini

²⁶⁵ La Circulaire n° 87-273 et 87-08 du 7 septembre 1987 *Organisation pédagogique des établissements publics, nationaux, locaux et des établissements privés accueillant des enfants et adolescents atteints de déficience auditive sévère ou profonde.*

cependant de manière différente par rapport à 2LPE, car « quelle que soit la part faite au langage des signes, la parole et l'éducation auditive doivent rester une préoccupation essentielle » (Circulaire n° 87-273 et 87-08 du 7 septembre 1987) :

« Dans la pratique, le choix existe donc entre une méthode bilingue et une méthode orale modernisée. En ce qui concerne la première, il ne saurait être question de remplacer des méthodes oralistes, qui n'aboutiraient pas à de réelles possibilités de communication pour les enfants, par le bilinguisme d'adolescents qui seraient inaptes à accroître leur culture en raison de leur incapacité à lire le français. Le bilinguisme doit conserver une place primordiale au français parlé et écrit. La démutisation et l'apprentissage du langage oral par tous les enfants sourds sont donc plus que jamais des impératifs pédagogiques absolus. »
(*Ibid.*, part. I-B)

Par la suite, l'article 33 de la loi n° 91-73 du 18 janvier 1991²⁶⁶, dite amendement (ou loi) *Fabius*, reconnaît officiellement la revendication formulée par 2LPE et le Mouvement sourd en termes de *libre choix* des parents. Elle stipule que : « Dans l'éducation des jeunes sourds, la liberté de choix entre une communication bilingue - langue des signes et français - et une communication orale est de droit » (art. 33). Cependant cette reconnaissance de la liberté de choix concerne la *communication*, tandis que 2LPE défend l'*éducation* bilingue. La langue des signes n'est toujours pas reconnue officiellement comme la langue à part entière. Sur le terrain, cela se reflète en disparité de structures dites bilingues quant à la place accordée à la langue des signes parmi d'autres moyens éducatifs et rééducatifs (Leroy 2010, p. 132).

Le décret 92-1132 du 8 octobre 1992²⁶⁷ fixe les conditions d'exercice du *libre choix* des parents, en application de la loi *Fabius*, entre deux modes de communication « fondées respectivement soit sur le français oral et écrit, soit sur l'association de la langue des signes française au français oral et écrit » (art. 2). Les CDES chargées d'informer les parents et de les guider dans leur choix de mode de communication (*Ibid.*, art. 3) sont en pratique peu opérationnelles face à la situation chaotique du terrain et sans connaître suffisamment les structures en place, surtout les structures bilingues qui restent encore très rares (Mato 2017, p. 203).

²⁶⁶ La Loi n° 91-73 du 18 janvier 1991 portant dispositions relatives à la santé publique et aux assurances sociales.

²⁶⁷ Relatif à l'éducation des jeunes sourds et fixant les conditions d'application de l'article 33 de la loi n° 91-73 du 18 janvier 1991 portant dispositions relatives à la santé publique et aux assurances sociales (Décret n°92-1132 du 8 octobre 1992).

La circulaire n° 93-201 du 25 mars 1993²⁶⁸ concernant les modes de communication reconnus dans l'éducation des enfants sourds réaffirme la priorité du français oral indépendamment du mode choisi, en réduisant la LSF à un mode de communication parmi d'autres :

« La communication bilingue se caractérise par l'apprentissage et l'utilisation de la langue des signes française en association au français. Elle inclut la communication orale (langage, parole, lecture labiale), élément essentiel d'une bonne acquisition de la langue française (parlée, lue et écrite), d'un accès à la culture, d'une insertion sociale et professionnelle réussie.

L'apprentissage et l'utilisation de la communication orale visent à la pleine maîtrise de la langue française en s'appuyant sur un ensemble d'aides techniques, technologiques et pédagogiques [...] : prothèses auditives, langage parlé complété, méthode verbo-tonale et français signé.

Le législateur a voulu mettre fin aux querelles du passé et offrir aux jeunes sourds tous les moyens de communication appropriés pour que leur cursus scolaire, universitaire ou de formation professionnelle soit le moins possible entravé par les difficultés graves de compréhension et d'expression qu'ils rencontrent. Ces nouvelles dispositions donneront aux jeunes sourds des possibilités accrues de formation en milieu scolaire ordinaire avec l'appui des services spécialisés de soutien auprès des écoles, des collèges, des lycées et des universités. » (Circulaire n° 93-201 du 25 mars 1993, part. I)

Le choix de l'option bilingue est conditionné avant tout « par la possibilité d'organisation des structures d'accueil et d'enseignement prévoyant des équipes pédagogiques bilingues à la compétence reconnue » (*Ibid.*, p. II). Parallèlement à cette reconnaissance progressive de la langue des signes, la scolarisation des sourds est concernée par les mesures en matière d'intégration scolaire.

²⁶⁸ *Modes de communication reconnus dans l'éducation des jeunes sourds* (Circulaire n° 93-201 du 25 mars 1993).

2.1.2. La scolarité des enfants sourds à l'ère de l'intégration

Le décret 88-424 du 22 avril 1988²⁶⁹ et son annexe XXIV quater²⁷⁰ reconnaissent la spécificité de la prise en charge des enfants *atteints de déficience auditive grave*. Centrée sur le développement de la communication, elle est distinguée de celle des enfants *atteints de déficience visuelle grave ou de cécité* orientée plutôt vers la compensation du handicap et le développement de l'autonomie (Dalle 2003, p. 41). Jusqu'à ce moment-là les deux catégories d'enfants étaient considérés ensemble comme *déficients sensoriels*. Ce décret anticipe ainsi sur la *Nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages*, adoptée par le Ministère de la Santé (Arrêté du 4 mai 1988, cité dans Leroy 2010, p. 97) et le Ministère de l'Éducation nationale (Arrêté du 9 janvier 1989), « inspirée étroitement de la classification internationale des handicaps » (*Ibid.*), la CIH de l'OMS. Le *Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et des incapacités des personnes handicapées*²⁷¹ sera élaboré par la suite, également en référence explicite à la CIH (Sanchez 2005, p. 100). Car l'accueil de la CIH est nettement plus favorable en France que dans les pays anglo-saxons²⁷², ce que Catherine Barral explique par les spécificités françaises des politiques publiques en matière du handicap et du système institutionnel de la prise en charge :

« [...] le découpage conceptuel et l'enchaînement causal que [cette classification] propose confirment (en sa qualité de norme internationale) l'organisation de nos politiques publiques de santé et d'action sociale et notre système institutionnel de prise en charge des personnes handicapées, fondé en premier lieu sur l'identification diagnostique de la déficience : le champ hospitalier et médical se chargeant du traitement de la déficience, le champ médico-social et son équipement institutionnel traitant la rééducation des incapacités, le système de

²⁶⁹ Le Décret n° 88-423 du 22 avril 1988 remplaçant l'annexe XXIV quater au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux par deux annexes concernant, l'une, les conditions techniques d'autorisation des établissements et services prenant en charge des enfants atteints de déficience auditive grave, l'autre, les établissements et services prenant en charge des enfants atteints de déficience visuelle grave ou de cécité (Décret n° 88-423 du 22 avril 1988).

²⁷⁰ L'Annexe XXIV quater au décret 88-423 du 22 avril 1988 « Conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents atteints de déficience auditive grave ».

²⁷¹ Le Décret n°93-1216 du 4 novembre 1993 relatif au guide-barème applicable pour l'attribution de diverses prestations aux personnes handicapées et modifiant le code de la famille et de l'aide sociale, le code de la sécurité sociale (deuxième partie: décrets en conseil d'état) et le décret 771549 du 31-12-1977.

²⁷² Chapitre III-1.2.

compensation (allocation aux adultes handicapés, allocation d'éducation spéciale) constituant la réponse au désavantage social » (Barral 2007, p. 235).

Suite à cela l'ensemble des Annexes XXIV, qui porte sur les conditions d'ouverture des établissements et des structures spécialisés, est révisé par le décret n° 89-798 du 27 octobre 1989²⁷³. C'est ainsi qu'apparaissent, concernant la surdité, les *Services d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce* (SAFEF) pour les enfants déficients sensoriels de moins de 3 ans et les *Services de Soutien à l'Éducation Familiale et à l'Intégration Scolaire* (SSEFIS) pour les enfants déficients auditifs de plus de 3 ans, en s'inscrivant dans la dynamique de l'intégration scolaire.

En parallèle à la loi de 1991, la circulaire n° 91-304 du 18 novembre 1991²⁷⁴ prévoit l'ouverture des *classes d'intégration scolaire* (CLIS) au sein d'établissements de l'école primaire, qui deviendront en 2009 les classes d'*inclusion* scolaire, en gardant le même acronyme. Les CLIS de type 2 (ou A) sont des dispositifs collectifs destinés spécifiquement à l'accueil en milieu ordinaire des enfants sourds ou malentendants, dénommés dans la circulaire *handicapés auditifs* (ou *atteints d'un handicap auditif*). Leur action pédagogique est orientée vers l'apprentissage du français oral et écrit, tandis que l'usage de la LSF est envisagé en cas d'une nécessité pour répondre aux difficultés rencontrées par des élèves et soutenir leurs apprentissages.

La circulaire n° 95-124 du 17 mai 1995²⁷⁵ vise à élargir l'accueil des enfants et jeunes handicapés du primaire au collège et au lycée, à travers la convention d'intégration signée par un établissement spécialisé et le projet individuel de formation. Elle prévoit aussi la création des *unités pédagogiques d'intégration* (UPI) dédiées au handicap mental en prolongement des

²⁷³ Remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux, par trois annexes concernant, la première, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés, la deuxième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice, la troisième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés (Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989).

²⁷⁴ *Scolarisation des enfants handicapés à l'école primaire Classes d'intégration scolaire (CLIS)* (Circulaire n° 91-304 du 18 novembre 1991).

²⁷⁵ *Intégration scolaire des préadolescents et adolescents présentant des handicaps au collège et au lycée* (Circulaire n° 95-124 du 17 mai 1995).

CLIS. Cette circulaire, avec finalement peu d'impact sur le terrain, est suivie par une série d'autres circulaires : circulaire n°99188 du 19 novembre de 1999²⁷⁶, la circulaire n°2000-013 du janvier 2000²⁷⁷ et la circulaire n°2001-035 de février 2001²⁷⁸. La première (1999) réaffirme la politique intégrative en cours avec le plan *Handiscol* qui prévoit la création des groupes de coordination départementaux : l'intégration individuelle et collective sont visées sans cependant donner la place à la LSF. La deuxième (2000) est destinée spécifiquement aux *jeunes sourds et déficients auditifs* en rendant facultative l'apprentissage de la deuxième langue vivante au collège. Enfin, la dernière (2001) étend le principe des UPI aux élèves *présentant des déficiences sensorielles*, en permettant ainsi la scolarisation des jeunes sourds en leur sein. Elle prévoit

« l'organisation et le fonctionnement [...] adaptés aux particularités de chaque déficience, grâce à l'aménagement des lieux d'accueil et en lien étroit avec les services d'éducation ou de soins ou avec les personnels médicaux et paramédicaux exerçant en libéral qui assurent l'accompagnement dans un cadre formalisé par la signature d'une convention. » (part. I)

Malgré ces dispositifs, l'objectif de l'intégration peine à être atteint : même si on passe de 8 % des enfants handicapés scolarisés dans des classes dites ordinaires en 1980 à 23 % en intégration individuelle et à 27 % en intégration collective en 2003, la moitié des élèves sont toujours dans des établissements médico-sociaux et sanitaires (DREES 2003, p. 5). L'intégration des élèves handicapés reste freinée par la structuration de l'*éducation spéciale* même, historiquement en opposition à l'Éducation Nationale et assurée principalement par les acteurs privés et associatifs (Ville et al. 2020, p. 203-204). La situation des élèves sourds reçoit un éclairage particulier avec le rapport dit Guillot.

²⁷⁶ *Mise en place des groupes départementaux de coordination Handiscol* (Circulaire n° 99-181 du 19 novembre 1999).

²⁷⁷ *Organisation de la scolarité des jeunes sourds et déficients auditifs sévères dans le second degré* (Circulaire n° 2000-013 du 20 janvier 2000).

²⁷⁸ *Scolarisation des élèves handicapés dans les établissements du second degré et développement des unités pédagogiques d'intégration (UPI)* (Circulaire n° 2001-035 du 21 février 2001).

2.1.3. Rapport Guillot : « 80 % des sourds profonds sont illettrés »

Le rapport de la députée Dominique Guillot en 1998 intitulé *Le droit des sourds* constate à partir des données disponibles (indiquant que les chiffres officiels sont quasi-absents) que « le secteur Affaires Sociales scolarise environ quatre fois plus de jeunes sourds que le secteur Éducation Nationale » : 11000 d'enfants sourds sont scolarisés dans des établissements nationaux, public locaux ou privés (gérés par annexe XXIV quater) contre 2650 dans les CLIS ou en intégration individuelle, avec ou sans accompagnement des SSEFIS (Guillot 1998, p. 73). Par ailleurs, le rapport souligne que la dichotomie entre deux systèmes de scolarisation, même si elle s'assouplit progressivement, s'accompagne des dispositifs de formation et des diplômes différents qui paraissent complémentaires, mais « ne cohabitent pas facilement dans les textes ni dans la pratique » (*Ibid.*, p. 72).

En même temps, il déplore que l'avancée juridique que présentent la loi Fabius et le décret de 1992 concernant le libre choix de mode de communication a « un caractère ségrégatif de par la mutuelle exclusion qu'elle instaure entre l'option oraliste et l'option bilingue » (*Ibid.*, p. 88). Cependant « dans la pratique, cette vision dichotomique de l'éducation des jeunes sourds n'est pas aussi marquée », car l'option bilingue même si édictée par la loi reste très peu réalisée sur le terrain : seulement 4 % des élèves scolarisés dans 32 établissements choisissent une option bilingue, qui prévoit l'enseignement *en* LSF dans la lignée de 2LPE (*Ibid.*; Leroy 2010, p. 133).

Au final, le rapport fait le bilan catastrophique quant aux résultats scolaires qui révèle une « grave carence du système de scolarisation des personnes sourdes » : « 80 % des sourds profonds sont illettrés, 5 % des sourds profonds accèdent à l'enseignement supérieur » (Guillot 1998, p. 90). Ainsi, à la charnière des siècles, la situation des enfants sourds se caractérise par une volonté politique d'intégration concernant tous les enfants handicapés, qui n'est cependant pas suivie par les réalités du terrain. En même temps, la qualité de l'éducation des sourds, si décriée tant par les parents de l'ANPEDA que par les tenants du bilinguisme, reste toujours plus que médiocre vu les résultats scolaires avec un taux d'illettrisme estimé à 80 %, ce qui n'est pas spécifique à cette période mais caractérise l'échec scolaire général des sourds au XX^{ème} siècle.

Quant au bilinguisme qui par son inscription dans le système scolaire pourrait changer la perspective sur l'enfant sourd, il semble partager les difficultés de la langue des signes à être reconnue officiellement. L'évolution de la place de la LSF dans l'éducation depuis les années 1980, allant du rejet à l'acceptation générale, est évidente (Dalle 2003, p. 50). Cependant la variété des interprétations de son rôle se traduit sur le terrain par une variété de solutions

proposées avec une place différente qui lui y est accordée : la langue des signes peut y être complètement absente, apparaître comme un outil de communication au même titre que d'autres moyens et techniques de communication, devenir une langue d'enseignement et/ou une langue enseignée (*Ibid.*, p. 49). Selon le législateur qui réaffirme à maintes reprises la priorité de l'apprentissage du français oral et écrit, la communication bilingue inclut nécessairement l'oral-vocal. Dans ce contexte, les structures bilingues qui correspondent aux principes de l'éducation bilingue de 2LPE restent rares.

La période à partir des années 2000 se caractérise par la redéfinition de la politique française en matière du handicap en termes d'*inclusion* : l'inclusion scolaire concerne les enfants sourds au même titre que les autres enfants dits handicapés.

2.2. Vers l'inclusion scolaire de l'enfance sourde depuis la loi du 11 février 2005

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* qui affiche une volonté de réorienter la politique française à l'égard des personnes handicapées fait écho à l'évolution conceptuelle du handicap à l'échelle internationale et aux débats qui accompagnent la préparation de la CIF, qui se veut intégrative et interactive. Le *handicap* n'est pas défini par la loi de 1975, la révision de cette dernière pose ainsi la question de sa définition. Pour les personnes handicapées les enjeux sont différents et souvent contradictoires : sortir de l'approche catégorielle pour déstigmatiser, éventuellement via l'adoption de la notion de *situation de handicap* qui permet d'évaluer la situation et non plus la personne ; reconnaître le rôle de l'environnement pour soutenir le principe d'accessibilité ; mais également ne pas perdre les avantages propres à la catégorie (tels que les allocations aux adultes handicapés, AAH) et donc maintenir sa spécificité, ce qui sous-entend la définition du handicap à partir de la déficience. Quant au gouvernement, il cherche à déterminer clairement le champ d'application de la loi afin d'éviter l'interprétation extensive, comme par exemple dans le cas du handicap social, et privilégie le raisonnement par catégorie et une approche personnalisée. En somme, trois approches différentes – catégorielle, universaliste et personnalisée – coexistent dans ces débats (Winance, Ville et Ravaud 2007, p. 173-175). La définition retenue par la loi du 11 février 2005 est le résultat d'un compromis :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques,

sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » (art. 2)

Cette définition n'est pas strictement catégorielle et ne se base pas sur les caractéristiques objectives des individus : le *handicap* est défini à travers une *limitation d'activité* ou une *restriction de participation*, la terminologie à l'instar de la CIF, mais reste attaché à une *altération substantielle et durable*. Cette façon de définir le handicap permet de délimiter le champ d'application de la loi, mais ne reconnaît pas le lien entre le handicap et les barrières de l'environnement : l'environnement apparaît comme un simple contexte, la notion d'interaction ayant été rejetée. Cela met en avant une approche personnalisée et objective, au détriment de l'approche universelle de l'accessibilité, et ne constitue pas une rupture quant à la conception du handicap. En même temps, cette façon de définir le handicap répond à la demande de personnes handicapées de garder la spécificité de la catégorie. En plus, elle pose le principe selon lequel

« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. » (Ibid.)

Ainsi, en mettant l'accent sur la participation et la citoyenneté, la loi de 2005 s'inscrit dans la lutte contre la discrimination et semble renverser la logique qui prévalait jusqu'au maintenant : il ne s'agit plus d'intégrer mais de veiller à ce que les personnes aient les moyens de participer à la société en tant que citoyens et aient les mêmes droits et *chances* que les autres (Winance, Ville et Ravaud 2007, p. 176).

De la même façon, en ce qui concerne les élèves handicapés, la loi confirme le droit de tout enfant ou adolescent *présentant un handicap* ou un *trouble invalidant de la santé* d'être inscrit dans une école de référence, c'est-à-dire la plus proche de son domicile, que l'État doit assurer. L'État se voit dans l'obligation de mettre « en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés » (art. 19). La loi n'emploie plus le terme d'*intégration* : désormais il s'agit du droit de chaque enfant à la *scolarisation*. Cette nouvelle politique française de l'ouverture de l'école ordinaire suit les orientations internationales²⁷⁹, qui soutiennent l'idée de l'*éducation inclusive* pensée comme l'*éducation pour tous* (ou l'éducation pour l'inclusion) portée par l'UNESCO

²⁷⁹ Notamment avec la *Déclaration de Salamanque pour l'éducation et les besoins spéciaux* (1994) et le Forum mondial sur l'éducation de Dakar *L'éducation pour tous* (2000).

(Lansade 2016, p. 103-108). L'orientation politique vers l'inclusion est confirmée en 2013 par la loi pour la refondation de l'école²⁸⁰ qui appelle à veiller « à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction » (art. 2), et en 2019 par la loi pour une école de la confiance²⁸¹ qui vise « le renforcement de l'école inclusive » (chap. IV).

La loi de 2005 ne recourt toutefois pas encore à la notion d'*inclusion* : elle apparaît pour la première fois dans la circulaire de 2009²⁸² qui change l'appellation des *classes d'intégration scolaire*, des dispositifs collectifs de scolarisation en premier degré, en *classes pour l'inclusion scolaire* (CLIS), tandis que les *unités pédagogiques d'intégration* (UPI) du second degré deviennent les *unités localisées pour l'inclusion scolaire* (ULIS) une année après²⁸³. Le changement de termes traduit en effet le vrai changement de paradigme²⁸⁴ avec le but d'assurer l'éducation pour tous (Lansade 2016, p. 112), même si sa mise en œuvre sur le terrain est toujours traversée par « les tensions et les dynamiques paradoxales » (Lansade 2021, p. 50). Selon la définition données par Michel Chauvière et Éric Plaisance : « Inclusion désigne l'affirmation des droits de toute personne à accéder aux diverses institutions communes et destinées à tous, quelles que soient leurs éventuelles particularités »²⁸⁵ (Chauvière et Plaisance, cité dans Chauvière 2018, p. 117).

« C'est pourquoi l'expression « inclusion scolaire » s'applique d'abord à l'ensemble des enfants et, parmi eux, plus particulièrement à ceux qui sont en situation de handicap ou avec « besoins éducatifs particuliers » et sont considérés comme ayant le droit d'accéder à l'école de leur quartier, voire aux classes ordinaires, et de participer, au même titre que les autres, aux activités pédagogiques. L'inclusion scolaire offrirait donc une perspective d'action

²⁸⁰ La Loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République.

²⁸¹ La Loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance.

²⁸² *Scolarisation des élèves handicapés à l'école primaire. Actualisation de l'organisation des classes pour l'inclusion scolaire (CLIS)* (Circulaire n° 2009-087 du 17 juillet 2009).

²⁸³ *Dispositif collectif au sein d'un établissement du second degré (ULIS, ex-UPI)* (Circulaire n° 2010-088 du 18 juin 2010). En 2015, les deux dispositifs deviennent ULIS: il existe maintenant les ULIS-école, ULIS-collège, ULIS-lycée.

²⁸⁴ Au sujet des différences entre les pratiques intégrative et inclusive cf. aussi l'ouvrage d'É. Plaisance *Autrement capable* (Plaisance 2009, p. 110).

²⁸⁵ Chauvière Michel, Plaisance Éric, « Inclusion » dans Collectif, *Dictionnaire encyclopédique de l'éducation et de la formation*, Paris: Retz, 2005, 3e éd.

radicale, et non plus simplement d'intégration, fondée sur le droit de tout enfant à l'éducation. » (*Ibid.*)

É. Plaisance suggère que remplacement de l'obligation éducative des enfants et adolescents *handicapés* par la scolarisation comme un droit pour les *élèves en situation de handicap* annonce le début d'une « revalorisation de statut d'enfant chez l'enfant handicapé, au détriment du critère exclusif du handicap » (Plaisance 2006, p. 169). Mais comme remarque Serge Ebersold, avec « l'exigence faite au système éducatif d'assurer la réussite scolaire et l'inscription sociale de tout élève indépendamment de ses caractéristiques individuelles ou sociales », la scolarisation des enfants handicapée risque d'être résumée « au seul accès ou à la réussite scolaire au détriment des diverses dimensions facilitant l'ouverture à la différence au risque d'être source d'exclusion et de stigmatisation pour celles et ceux ne satisfaisant pas aux normes scolaires établies par les établissements » (Ebersold 2009, p. 79-80).

En même temps, l'ambiguïté portée par la loi 2005 consiste à vouloir marier deux dimensions distinctes (Dupont 2015) : une dimension inclusive qui relève d'une politique *préventive* destinée à organiser la société comme si tout le monde avait des déficiences, et le droit à la compensation qui se rapporte à la politique *curative* visant à repérer de façon individuelle des personnes en situation de handicap et à adapter leur environnement personnel.

« Dans le schéma préventif, tous les individus vivent dans le même environnement et il ne peut être fait de distinction entre les individus porteurs d'une déficience et les autres. Le schéma curatif, quant à lui, continue de faire des différences entre les individus. Pour sortir une personne de sa situation de handicap, la société lui donne des moyens extraordinaires. Elle n'est donc pas une personne traitée comme les autres. Toutefois, cette différence de traitement lui permet de participer à la vie collective comme les autres.» (*Ibid.*, p. 238)

Cette ambiguïté perdure dans les textes ultérieurs : ainsi, le décret du 18 novembre 2014²⁸⁶ définit la notion d'accompagnement pédagogique destiné à « soutenir la capacité d'apprendre et de progresser de tous les élèves » et introduit ainsi l'accompagnement pour tous, mais continue à distinguer les accompagnements spécifiques pour les élèves aux besoins spécifiques (art. 1).

Au bout de plus de 15 ans depuis la réforme, les données montrent que le nombre des élèves en *situation de handicap* scolarisés en inclusion a triplé : en 2021, 409 409 sur presque

²⁸⁶ Décret n° 2014-1377 du 18 novembre 2014 relatif au suivi et à l'accompagnement pédagogique des élèves.

475 978 élèves sont en milieu ordinaire et 13 203 en scolarité partagée contre 133 838 sur 210 979 enfants scolarisés au total en 2004²⁸⁷ (Dauphin 2021, p. 15). En 2021, 7 883 sur 10 562 élèves sourds sont en milieu ordinaire (*Ibid.*). Cependant « être inclus ne signifie pas simplement être dedans » (Dupont 2021a, p. 198).

Rajoutons également que l'inclusion/intégration en milieu ordinaire suscite toujours des craintes de la part des personnes sourdes quant à l'avenir de leurs collectivités. Ainsi la mère (s) de Camilo et Astrid s'inquiète qu'avec l'intégration et le progrès technologique au niveau de l'implant « peut-être dans l'avenir il n'y aura plus de communauté sourde » :

« Il y a 95 % des enfants sourds qui naissent de parents entendants quand même, il y a que 5 % d'enfants sourds dont les parents sont sourds aussi, donc ça fait une toute petite communauté, [...] les autres disparaissent dans la nature, bien sûr il y a quand même la moitié à peu près qui découvrent la langue des signes une fois qu'ils sont adultes [...] dans les clubs sportifs etc., mais c'est pas la majorité, il y en a pas beaucoup. Donc je me pose des questions pour plus tard. »

S. Dalle-Nazébi et N. Lachance montrent que la politique d'intégration menée depuis le milieu du XX^e siècle suscite en effet la réorganisation plutôt que la disparition des réseaux de transmission linguistique et culturelle (Lachance et Dalle-Nazébi 2007), notamment à travers les associations sportives citées dans l'extrait. A. Meynard, psychanalyste, critique les conditions actuelles de la scolarisation individuelle en milieu ordinaire car, selon lui, les sujets Sourds sont privés du « matériau langagier signé » « vers lequel [ils] sont attirés en raison d'inscriptions désirantes ». Ainsi, « en méconnaissant le registre symbolique cette intégration milanaise semble bien pousser à l'extrême son *credo* fondateur : le langage n'est possible que par le sensoriel sonore. » (Meynard 2010, p. 80-81) L'intégration est qualifiée de *milanaise* en référence au Congrès de Milan, considéré par A. Meynard comme une tentative d'éradication de la langue des signes et des sourds. Comme cela s'ensuit du Chapitre I-2, mon travail ne partage pas cette perspective sur le processus de la réforme qui mène à l'exclusion de la langue des signes de l'éducation des sourds. Cependant il est évident que la plupart d'enfants sourds aujourd'hui en France ont le projet de l'apprentissage du français oral et sont scolarisés

²⁸⁷ Avec l'évolution du nombre total des enfants en situation de handicap scolarisés, la part des établissements spécialisés n'évolue pratiquement pas et reste aux alentours de 80 000 élèves, cependant 13 203 élèves sont en scolarité partagée qui inclut notamment l'externalisation des classes des établissements, dites *unités d'enseignement*, en milieu ordinaire. Cf. le Chapitre VI-2 au sujet de l'évolution des établissements médico-sociaux.

principalement de manière individuelle en milieu ordinaire, et de ce fait ils ne sont pas ou très peu en contact avec la langue des signes.

L'inclusion des élèves sourds qui s'effectue au même titre que pour d'autres handicaps, doit néanmoins prendre en compte les spécificités linguistiques de ceux d'entre eux pour qui des familles font le choix du bilinguisme. La reconnaissance de la LSF s'inscrit en effet dans le cadre inclusif promu par la loi de 2005.

2.3. La mise en place des parcours scolaires bilingues

2.3.1. Vers la reconnaissance de la LSF au sein de l'Éducation Nationale

La reconnaissance du statut linguistique de la LSF avance au début des années 2000 quand l'Éducation Nationale change son positionnement comme en témoigne la déclaration télévisuelle du ministre de l'Éducation nationale, Jack Lang en 2001 (à l'occasion de la 200^{ème} émission de l'*Œil et la main*) qui donne un nouveau statut à la langue des signes : « La langue des signes doit être reconnue comme une langue à part entière et comme telle, faire l'objet de référentiel » (cité dans Dalle 2003, p. 46). Ce référentiel présenté en 2002 devient le premier outil pédagogique pour évaluer les compétences communicationnelles en langue des signes.

C'est la loi du 11 février 2005 qui signifie le changement de la perspective si attendu par des sourds, car elle apporte une reconnaissance du statut linguistique de la langue des signes : « La langue des signes française est reconnue comme une langue à part entière » (art. 75). Circulaire n° 2008-109 du 21 août 2008²⁸⁸ précise que « la loi reconnaît à la langue des signes française (LSF) un statut de langue de la République au même titre que le français » (part. I). Ce n'est cependant qu'une victoire partielle. La reconnaissance se fait dans le cadre de la loi sur le handicap, qui s'éloigne difficilement du modèle médical, en enfermant ainsi la langue des signes « dans l'image de langue de la déficience » (Schmitt 2010, p. 9). En 2010, Pierre Schmitt parle de la langue « en situation de handicap, puisqu'elle est stigmatisée, minorée socialement et politiquement » (*Ibid.*, p. 12), situation contre laquelle elle se débat encore.

En même temps, la loi du 11 février 2005 réaffirme la liberté de choix de communication quant à l'éducation des enfants sourds entre la communication bilingue et la communication en langue française orale :

²⁸⁸ *Conditions de mise en œuvre du programme de la langue des signes française à l'école primaire.*

« Dans l'éducation et le parcours scolaire des jeunes sourds, la liberté de choix entre une communication bilingue, langue des signes et langue française, et une communication en langue française est de droit. Un décret en Conseil d'État fixe, d'une part, les conditions d'exercice de ce choix pour les jeunes sourds et leurs familles, d'autre part, les dispositions à prendre par les établissements et services où est assurée l'éducation des jeunes sourds pour garantir l'application de ce choix. » (art. 19)

Le droit à l'enseignement *de la* langue des signes est reconnu à chaque élève, et pas seulement sourd (par la même article 75 citée ci-dessus) :

« Tout élève concerné doit pouvoir recevoir un enseignement de la langue des signes française. [...] Elle peut être choisie comme épreuve optionnelle aux examens et concours, y compris ceux de la formation professionnelle. » (Ibid., p. 75)

L'Éducation Nationale se voit alors en obligation de mettre en place les programmes d'enseignement *de la* LSF, ce qui était considéré auparavant comme relevant du secteur médico-éducatif (Benoit et Mauguin 2016, p. 32). Cela conduit à l'institutionnalisation de la LSF en tant qu'une discipline avec la mise en œuvre progressive des programmes d'enseignement de la langue des signes en commençant par les niveaux primaire (arrêté du 15 juillet 2008) et collège (arrêté du 16 juillet 2009²⁸⁹) et avec la création du CAPES²⁹⁰ de la LSF (arrêté du 9 juin 2009)²⁹¹. Cependant le droit à l'enseignement *en* langue des signes pour ceux qui choisissent la communication bilingue n'est pas déterminé (Roussel et Bertin 2011, p. 232). Il est inégalement réalisé sur le territoire français, malgré la circulaire de 2008²⁹² concernant la mise en place des *pôles LSF* dans chaque académie, remplacés en 2010 par des pôles-ressources PASS (Pôles pour l'accompagnement à la scolarisation des jeunes sourds)²⁹³. Ces derniers ne sont plus destinés exclusivement aux élèves sourds ayant fait le choix de la communication bilingue, mais visent les deux modes de communication prévues dans la loi. Cependant, Véronique Roussel constate en 2013 que

²⁸⁹ Aujourd'hui, c'est l'arrêté du 11 juillet 2017 qui fixe les programmes d'enseignement de la langue des signes française à l'école primaire et au collège.

²⁹⁰ Certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement du second degré.

²⁹¹ Cf. le travail de Mato sur l'élaboration non sans contradictions des programmes d'enseignement de la LSF ainsi que la création du CAPES LSF (Mato 2017, p. 237-248).

²⁹² La circulaire n° 2008-109 du 21 août 2008.

²⁹³ Circulaire n° 2010-068 du 28 mai 2010 *Organisation des « Pôles pour l'accompagnement à la scolarisation des jeunes sourds »*.

« l’enseignement bilingue pour les élèves sourds reste encore très largement expérimental alors que les premiers projets ont aujourd’hui presque trente ans [...]. Le concept de bilinguisme perdure à être appliqué au bon vouloir de chaque école, institut, service ou Pass et surtout varie, sur le terrain, au gré des alternances des professionnels qui sont légion au sein du système d’enseignement. » (Roussel 2013, p. 162)

Les structures bilingues sont rares, réparties sur le territoire français de manière inégale, et leur création est souvent soumise à l’action des parents.

2.3.2. Parcours de militants : exemple de l’ouverture du parcours bilingue à Marseille

Ainsi à Marseille, avant le dispositif PASS, la première expérience bilingue en milieu ordinaire a lieu dans une école maternelle privée où les enfants d’une classe de l’Institut régional des sourds (IRS) de Provence, institution spécialisée de Marseille, sont scolarisés quelques jours par semaine :

« Il y avait eu un premier dispositif, [...] c’était une école privée catholique dans laquelle des enfants de la SEES²⁹⁴ maternelle étaient scolarisés [...] avec un prof CAPEJ²⁹⁵ et une éducatrice scolaire spécialisée. Donc ils faisaient 3 jours par semaine là-bas et puis 2 jours aux *Hirondelles*²⁹⁶ [...]. Ce dispositif a duré 2 ans, c’était sur le principe de [...] vraiment d’un engagement de la part des professionnels des deux côtés. Il s’avère que la direction de l’école *** a changé [...], la nouvelle directrice a été moins investie dans ce projet-là, qui quand même était très coûteux en temps pour les professionnels, qui ont été moins reconnus du coup, ça a été plus compliqué, on avait plus de locaux sur la fin, c’était un peu galère [...]. Donc ça n’existe plus, mais ça était un peu le premier dispositif sur Marseille [...], à l’époque ça n’existait pas encore le PASS. » (2017-02-05 enseignante)

Le parcours bilingue au sein de l’école ordinaire s’ouvre dans le cadre du dispositif PASS sur l’initiative d’une dizaine de parents sourds qui en 2011 se réunissent en Association

²⁹⁴ Section d’éducation et d’enseignement spécialisé, cf. aussi le Chapitre VI.

²⁹⁵ Il s’agit du CAPEJS, Certificat d’aptitude au professorat de l’enseignement des jeunes sourds. Au sujet des diplômes des enseignants des enfants sourds cf. le travail d’O. Mato (Mato 2017)

²⁹⁶ Désignation utilisée pour l’établissement spécialisé de Marseille, les sourds utilisent habituellement le signe OISEAU. Au moment de l’entretien en 2017, l’IRS de Provence se trouve en effet sur deux sites : les *Hirondelles* où sont localisés la SEES, la SEEDAHA (Section d’enseignement et d’éducation pour déficients auditifs avec handicaps associés) et le SAFEP-SSEFS (Service du soutien à l’éducation familiale et à la scolarisation, nouvelle appellation du SSEFIS à partir de 2009) ; et la *Rémusade* avec la CEPDA (Centre d’enseignement professionnel pour déficients auditifs).

de parents d'enfants sourds (APES) Marseille, une antenne locale de l'association nationale (ANPES), sous la présidence d'une mère d'enfants sourds venant de Lyon et dont les enfants ont été scolarisés dans une classe bilingue à Lyon. La présidente actuelle de l'APES Marseille, Laure Arnal, d'après ses propres mots, « milite pour des classes bilingues », en précisant que « le bilinguisme consiste en enseignement en langue des signes et en français écrit », « mais les parents ont le droit de choisir l'accompagnement qu'ils souhaitent, l'appareillage auditif ou l'orthophoniste » en dehors du temps scolaire (Arnal 2016). Deux classes bilingues du niveau maternelle et primaire ouvrent en 2012, et lors de l'entretien en 2016, l'ouverture d'une classe bilingue au collège est préparée pour la rentrée suivante (elle sera effectivement ouverte).

S'il existe les différentes configurations de classes bilingues²⁹⁷, à Marseille à l'école maternelle et primaire, ce sont des classes à petits effectifs qui réunissent des élèves sourds de différents niveaux. Par exemple, la classe primaire en 2016 rassemble deux élèves de CP, un de CE1, un de CE2 et deux de CM2 (Arnal 2016). Quant aux professionnels, il y a une enseignante principale et une AESH²⁹⁸ collective, les deux entendantes et signantes ou « sourdes entendantes », comme des élèves les ont appelés (« du coup on a repris, on a expliqué », se souvient l'AESH) ; une enseignante sourde de la LSF et un éducateur sourd (journal de terrain 2017-06-27²⁹⁹). Selon l'enseignante de la classe bilingue primaire (remplaçante au moment des observations),

« En éducation spécialisée on s'adapte aux enfants, ici les enfants sont considérés comme les autres, ils ont les mêmes règles, on suit le programme de l'Éducation nationale, ils font les mêmes apprentissages, en égalité avec les entendants par rapport au contenu pédagogique. » (journal de terrain 2017-06-27)

²⁹⁷ « Les classes avec des élèves sourds dont la langue est la LSF peuvent avoir différentes formes :

- classe des enfants sourds – enseignant sourd ;
- classe des enfants sourds – enseignant entendant signant ;
- classe des enfants sourds – enseignant entendant qui ne maîtrise pas la LSF et interprète ;
- groupe d'enfants sourds dans une classe des enfants entendants – enseignant entendant qui ne maîtrise pas la LSF et interprète ;
- groupe d'enfants sourds dans une classe des enfants entendants – enseignant sourd et enseignant entendant qui ne maîtrise pas la LSF. » (journal de terrain 2021-10-01, Florian Tille, ANPES, anniversaire LSF Med)

²⁹⁸ Accompagnant des élèves en situation de handicap, qui relève de l'Éducation Nationale, jusqu'au 2014 appelé AVS (Auxiliaire de vie scolaire).

²⁹⁹ Je passe seulement une journée à la classe bilingue du primaire dans le cadre du stage d'observation à l'IRS de Provence en mai-juin 2017.

L. Arnal souligne la différence des *philosophies* avec l'IRS de Provence :

« La philosophie des *Hirondelles* c'est médical, ça veut dire que ça dépend du Ministère de la Santé et ils s'occupent de l'aspect médical de la surdité, ils nous regardent pas de la tête aux pieds, ils nous regardent que du point de vue de la surdité, de l'audition. » (Arnal 2016)

Elle se positionne « contre les intervenants [médicaux] à l'école », car « cela coupe le processus de l'enseignement », fait « accumuler les retards » : « il faut arrêter de penser le processus d'éducation en termes de soins », il est nécessaire de séparer les deux (journal de terrain 2019-06-14). En plus, elle remarque qu'avec la tendance à l'intégration, à l'intérieur des *Hirondelles* se trouvent des élèves en difficultés³⁰⁰ :

« J'ai remarqué qu'il y a quand même beaucoup d'échecs, à l'âge de 7-8 ans, ils n'ont aucune communication, ils ne communiquent pas, ils n'ont pas de langue et les parents se demandent alors quoi faire. [...] ils ne se retournent vers les *Hirondelles*, mais ils envoient leurs enfants aux *Hirondelles* un peu tard, et le rôle des *Hirondelles* c'est de réparer des dégâts. [...] maintenant il y a des niveaux très divers aux *Hirondelles* [...], moi j'y suis allée, je vois qu'il y a des comportements violents, des retards, c'est des enfants qui ont été en échec avant. Et ceux qui sont bons, ils continuent leur parcours en intégration [...] Autrefois on s'en fichait, du niveau, tout le monde était scolarisé aux *Hirondelles*, quel que soit leur niveau. » (Arnal 2016)

Cependant pour ouvrir ces classes en 2012, les parents sont obligés de passer, malgré la différence de *philosophies*, par l'IRS de Provence qui apporte son soutien :

« Au départ, on l'a demandé à l'Académie directement, on n'est pas passé par les *Hirondelles*, parce qu'on n'a pas la même philosophie, [...] nous c'est pas médical, nous c'est la langue des signes et l'Académie nous a dit qu'effectivement ça dépendait de l'Éducation Nationale [mais] qu'ils n'avaient pas de professeurs connaissant la langue des signes. Ils ont dit : il n'y a pas d'enfants sourds, où c'est qu'on va les trouver ces enfants sourds ? J'ai dit : mais si, il y en a, nous on connaît beaucoup d'enfants sourds. J'étais très inquiète ! Ils ont dit : passez par les *Hirondelles*, eux ils ont des enfants sourds déjà, [...] ils ont les professeurs, ils pourraient détacher les professeurs signants dans ces écoles et puis ils ont aussi du budget pour la prise en charge. Mais ça voulait dire qu'il fallait qu'on soit partenaire. Donc ils ont embauché un professeur de l'Éducation Nationale et il y a un professeur des *Hirondelles* et ils travaillent ensemble, [...] plus un professeur sourd des

³⁰⁰ A ce sujet cf. le Chapitre VI-2.

Hirondelles, donc ils sont trois, et il y a des AVS³⁰¹ aussi qui connaissent la langue des signes, et on s'est arrangé comme ça. [...] mais si on avait refusé ce dispositif, on n'aurait jamais pu ouvrir ces classes-là, donc au début on a accepté leur fonctionnement, mais on reste vigilant sur la façon dont ça se déroule, mais ce n'est pas simple. » (Arnal 2016)

Les élèves sont de fait inscrits à l'IRS de Provence et la classe bilingue est considérée comme une classe délocalisée, ou *annexée* :

« On dit que c'est une classe annexée, c'est-à-dire que c'est comme si c'était une classe qu'il y avait ici, mais en fait elle est dans une école ordinaire, donc les enfants dans la cour d'école et à la récréation, ils côtoient d'autres enfants entendants .» (2017-05-24 chef de service, SSEFS)

Les élèves sourds sont ensemble avec des entendants aussi pour le sport, le temps de la cantine et des activités particulières : j'observe par exemple une répétition de spectacle de chant où les élèves sourds chansignent³⁰², c'est-à-dire interprètent une chanson en langue des signes (journal de terrain 2017-06-27).

Si le projet bilingue rencontre des difficultés – les parents doivent insister pour qu'il y ait suffisamment d'heures d'enseignement de la LSF, que des professionnels embauchés aient un statut de professeur et des compétences nécessaires pour « adapter la pédagogie aux différences de niveaux » – le bilan est globalement « positif » (Arnal 2016), c'est « pas parfait, mais mieux que rien » (journal de terrain 2019-06-14).

La mère (s) de Camilo et Astrid, scolarisés dans cette classe bilingue, souligne l'ambivalence que représente pour elle ce dispositif. Si la scolarité est rendue accessible aux enfants, ce qui rend les apprentissages plus simples, elle regrette la diminution d'effectifs, par rapport à la mode de scolarisation au sein de l'institution qui concernait auparavant tous les élèves sourds, même si nous avons que depuis plusieurs décennies certains parents préféreraient de l'éviter en insistant sur l'intégration.

« Pour moi, ce qui est important c'est que les enfants soient heureux aller à l'école, ils y vont avec plaisir, qu'ils aiment l'école, ils se forcent pas, ils ne sont pas déçus, tous les professeurs s'expriment directement en langue des signes, ça c'est quand même un

³⁰¹ Auxiliaire de vie scolaire. Depuis 2014, les AVS sont officiellement dénommées les AESH (Accompagnant d'élève en situation de handicap), mais sur le terrain, en 2017, on les appelle encore souvent AVS.

³⁰² Au sujet de la *chantsigne* ou *chansigne*, cf. le travail de P. Schmitt (Schmitt 2020, chap. 7; cf. aussi Dmitrieva 2012, p. 122-143)

soulagement. Je me rappelle moi lorsque j'étais scolarisée, c'était vraiment dur, on avait des tas de professeurs différents : on avait des professeurs qui oralisaient, d'autres qui utilisaient le LPC, d'autres qui étaient en français signé – à chaque fois c'était à l'élève de s'adapter. Et il fallait qu'on ait le niveau de français des entendants, mais on a jamais pu, on a toujours été en décalage, bon, je suis quand même arrivée jusqu' au BAC et j'ai réussi le BAC mais ça a été très très dur, je peux pas dire que c'était simple et je ne le souhaite pas pour mes propres enfants, je veux que ça se fasse de façon confortable, qu'ils soient à l'aise dans leur scolarité. Mais à côté de ça [...] à l'école spécialisée de mon époque il y avait beaucoup d'élèves sourds, environ 150 qui ont des niveaux très très hétéroclites et on est toujours amis, on fait partie de la communauté sourde, on se regroupe, on est une communauté solide. Mais aujourd'hui avec les classes bilingues, ils sont un petit peu dispersés, ils sont que 8, donc plus tard je sais pas si on pourra encore parler de la grosse communauté sourde. Ils auront un meilleur niveau de français écrit que nous, ça c'est sûr, ça c'est positif, mais au détriment des relations sociales entre sourds. »

Précisons que lors de ma présence, les enfants scolarisés en classe primaire bilingue venaient tous des familles sourdes : le recrutement de familles dans ce dispositif pourrait être interrogé davantage. Les raisons avancées par différents acteurs rencontrés renvoient d'abord au choix linguistique des parents entendants³⁰³. Le niveau de langue des signes et/ou niveau scolaire qui serait insuffisant pour pouvoir suivre la scolarité en LSF est également mentionné. À ce propos la mère de Béa, qui fait partie de l'association de parents d'enfants sourds dans une autre localité, évoque aussi la difficulté de faire connaître aux parents l'existence de cette option, le premier serait ainsi celui de l'orientation. Elle soulève les craintes des parents qui sont liées à la langue des signes, dont la difficulté de communiquer avec des enseignants sourds signeurs, ainsi que l'image floue qu'aurait cette orientation aux yeux des parents qui ne propose pas de prise en charge, mais en même temps ne permet pas de *se mélanger* aux enfants entendants :

« [...] Le fait que le handicap doit être pris en charge par des professionnels de la santé fait plutôt peser la balance en faveur des instituts. Et d'un autre côté pour les parents qui veulent avoir un enfant normal, la balance pèse pour l'inclusion individuelle, avec un mélange au maximum avec des enfants entendants, sans se soucier effectivement du relationnel qui est quand même aussi [important] : les enfants ne vont pas à l'école que pour apprendre, ils vont à l'école aussi pour se socialiser, rencontrer d'autres enfants, s'épanouir, voilà. Et du coup, on est un peu entre les deux, c'est-à-dire qu'en fait on est le normal dans

³⁰³ Cf. aussi Chapitre IV-1.3.3.

le singulier, on est le normal, c'est-à-dire que c'est une école municipale avec le même apprentissage que tout le monde, sauf qu'il est livré en langue des signes et donc une langue qui est associée au handicap. Je crois que l'image en fait est un peu trop floue pour les parents entendants et on a beaucoup de mal effectivement d'avoir des parents entendants. »

L'ouverture ultérieure de la suite du parcours bilingue, au niveau du collège, s'effectue également à la demande des parents dans le cadre du dispositif ULIS-collège. Les recherches récentes de Sylviane Feuilladiou et de ses collègues portent sur ce dispositif inclusif, son fonctionnement, les évolutions sur différents plans ainsi que des expériences des acteurs, y compris des expériences scolaires d'élèves sourds et entendants. Si l'accessibilité dans ce dispositif est rendue possible grâce à la *traduction* de la situation scolaire (Feuilladiou 2019),

« l'apprentissage de la LSF, la présence et le travail des traducteurs, l'ingéniosité communicationnelle déployée par les élèves (lecture labiale, passage par l'écrit, mime, etc.), permettent ici une conversion de l'importunité³⁰⁴ de communication entre élèves en une interconnaissance de l'altérité et une reconnaissance de la place d'élève. » (Feuilladiou et al. 2021, p. 214).

2.3.3. La circulaire du 3 février 2017 : *parcours de formation du jeune sourd*

Les parcours bilingues sont ainsi souvent des parcours de *militants*, mais la qualité des parcours en français oral et écrit est également critiquée par des parents. D'après C. Vella³⁰⁵, diverses associations de parents d'enfants sourds (ANPEDA, UNAPEDA³⁰⁶, ALPC, ANPES...) œuvrent ensemble depuis les années 2010 pour qu'une scolarité de qualité puisse être proposée à tout enfant sourd, indépendamment de la langue qu'il utilise :

« Pendant toute ma présidence j'ai fait en sorte de calmer le jeu et qu'on travaille tous ensemble, parce que [c'est] comme ça qu'on s'en sort y compris avec l'ANPEDA, UNAPEDA et ALPC [...] je me suis rendue compte que les enfants qui avaient choisi l'oral, leur parcours scolaire était pas bien meilleur que celui de [mon fils], donc c'est aussi compliqué, qu'il fallait que les parents paient les codeurs, que les profs si l'enfant est

³⁰⁴ En référence au travail d'E. Goffman qui introduit la notion d'*importunité*, en la distinguant de celle de visibilité : l'importunité est définie comme le degré avec lequel le stigmaté « contrarie le flux de l'interaction » (1975, p. 65)

³⁰⁵ Ancienne présidente de l'ANPES, déjà mentionnée.

³⁰⁶ Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Déficients Auditifs.

implanté, pour eux il est réparé donc ils font plus aucun effort, alors que les enfants ils ont besoin d'accompagnement... Donc j'ai œuvré pour qu'on travaille tous ensemble, parce qu'on voulait tous le meilleur pour nos enfants, et surtout l'égalité des droits et des chances, c'est-à-dire la possibilité d'avoir un parcours scolaire dans leur langue de confort, comme les enfants entendants, avec les aménagements qui leur permettent d'acquérir les compétences requises et d'avoir un diplôme, un métier, et de devenir citoyen. [...] ça a été très réussi [...] et depuis, quand on est au Ministère on parle d'une seule voix, on demande la même chose mais en disant : il nous faut 2 parcours, un parcours oral, un parcours en langue des signes mais de la même qualité que pour un enfant entendant [...]. On n'a pas la même [...] envie pour nos enfants, mais ce qu'on veut c'est qu'on respecte nos enfants les uns comme les autres. [...] Il y a [eu] des grosses tensions [...] ce qui est complètement contre-productif, parce que on l'a bien vu, les pouvoirs publics qu'est-ce qu'ils font, ils ont essayé plusieurs fois : Alors, qu'est-ce qui est mieux, l'oral ou la langue des signes ? Qu'est-ce qui est mieux, le système de Toulouse où les enfants ne sont que dans une classe sourde ou le système de Poitiers où les enfants sont en inclusion³⁰⁷ ? [...] Et donc à chaque fois on a dit : [...] c'est un choix, mais tous les systèmes sont bons pour les enfants, le principe c'est de les respecter et de leur donner les mêmes compétences scolaires que pour les autres. » (Vella 2022)

En travaillant ensemble, les associations de parents demandent que les deux parcours de la même qualité soient réalisés sur différents territoires, pour que le parent puisse avoir une réelle possibilité de choix pour son enfant. Ce travail contribue à la publication de la circulaire n°2017-011 du 3 février 2017 *Mise en œuvre du parcours de formation du jeune sourd*, qui détermine à ce jour le déroulement de la scolarisation des enfants sourds³⁰⁸. Le site du Ministère de l'Éducation Nationale rappelle (cf. Annexe 5) qu'aujourd'hui

« Chaque élève sourd peut bénéficier d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) dans lequel figure le choix linguistique qui fait partie du projet de vie de l'élève :

- une communication bilingue : en langue des signes française (LSF) et langue française écrite ;
- une communication en langue française écrite et orale, avec ou sans appui de la langue des signes française (LSF) ou de la langue française parlée complétée (LfPC). » (Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse)

³⁰⁷ Elle fait référence aux différentes configurations de classes bilingues.

³⁰⁸ Cf. le travail de Pauline Rannou pour une présentation détaillée des modes de scolarisation des élèves sourds conformément à cette circulaire (2018, chap. 5).

En fonction de ses besoins et du choix linguistique, il peut être scolarisé soit en milieu ordinaire, soit en milieu médico-social. En milieu ordinaire, l'élève sourd peut bénéficier du matériel pédagogique adapté, de l'AESH (Accompagnant des élèves en situation de handicap) qui relève de l'Éducation Nationale et de l'appui du SSEFS (Service de Soutien à l'Éducation Familiale et à la Scolarisation). Ce dernier est un service médico-social dont professionnels – enseignant spécialisé, éducateur spécialisé, orthophoniste, interprète en LSF, *codeur LfPC*³⁰⁹, *interface* de communication³¹⁰ – interviennent en soutien de la scolarité dite ordinaire. Ainsi avec l'intégration et puis l'inclusion, de nouveaux métiers arrivent à l'école et s'y développent. L'inclusion peut être individuelle, en classe ordinaire, ou collective, au sein du dispositif collectif tel que pôle d'enseignement pour jeunes sourds (PEJS³¹¹) qui remplace le dispositif PASS ; ULIS³¹², désormais destiné plutôt aux élèves sourds avec des troubles associés ; et unité d'enseignement externalisée (UEE) d'un INJS (Bordeaux, Chambéry, Metz et Paris) ou d'un établissement ou service médico-social. En milieu médico-social, l'élève sourd peut bénéficier non seulement des aides humaines à la communication (interprète, codeur, etc) mais également des soins (orthophoniste, psychomotricien, médecin, psychologue, etc). La scolarité a lieu au sein d'une unité d'enseignement d'un INJS ou d'un établissement médico-social, *intra muros*³¹³.

2.3.4. « Je signe donc je suis » : l'avenir des enfants sourds signants en question

Cependant l'ANPES reste critique quant à la mise en place effective des parcours bilingues dans des différentes régions, qui relève majoritairement de l'initiative de parents sur place. En même temps, si la LSF est de plus en plus visible dans l'espace public, et la mode de *bébé signe* pour les bébés entendants s'installe, paradoxalement l'accès de l'enfant sourd à la langue des signes ne semble pas avoir été favorisé par sa reconnaissance officielle dans le cadre de la loi de 2005. Sur son site, l'association recense tous les parcours bilingues réalisés à travers

³⁰⁹ C'est-à-dire la langue française parlée complétée, nouvelle appellation du LPC

³¹⁰ Le travail de l'interface de communication « c'est le travail sur les relations avec les autres » (2015-04-23 interface de communication), l'interface peut de ce fait être codeur LPC ou maîtriser la LSF. Cf. aussi le Chapitre III-1.1.2.

³¹¹ Cependant, le terme *enseignement* (PEJS) qui remplace celui de *scolarisation* (PASS) questionne quant au rapprochement possible avec le médico-social.

³¹² Unité localisée pour l'inclusion scolaire.

³¹³ Cf. le Chapitre VI.

différents dispositifs : ainsi, en 2019 seulement trois régions affichent des filières complètes de la maternelle au lycée dans le cadre des PEJS (Annexe 6).

C'est dans ce contexte que le 29^{ème} congrès national de la FNSF qui a lieu le 19-20 octobre 2018 à Éragny-sur-Oise et est consacré à la situation de l'éducation scolaire des enfants sourds en France (*Éducation des Jeunes Sourds : vers une inclusion réussie !*) vote la *Déclaration d'Éragny* avec une *charte des droits de l'Enfant Sourd*. Elle est reproduite en Annexe 7 en intégralité, telle qu'elle a été présentée en 2021 par Ronit Laquerrière-Leven, vice-présidente de la FNSF, lors d'une séance du séminaire *Surdit  et langue des signes : analyseurs politiques, philosophiques et sociolinguistiques* dédié au sujet de la *privation langag re*³¹⁴. Citons-en quelques articles :

« Article premier : Tous les enfants Sourds naissent libres et  gaux en droit. L'enfant Sourd est avant tout un enfant. [...]

Article 3 : Tout enfant Sourd doit recevoir une langue : la langue des signes, seule langue accessible et permettant des interactions langagi res pr coces. [...]

Article 5 : Tout enfant Sourd doit recevoir un enseignement scolaire en Langue des Signes Fran aise et  gal   tout autre enfant de la R publique. [...]

Article 7 : Tout enfant Sourd priv  de la Langue des Signes Fran aise subit une maltraitance linguistique et psychologique. [...]

Article 9 : La r ducation de l'ou e et de la voix sont des options libres et doivent  tre respect es, au choix de l'enfant Sourd. [...] » (Laquerri re-Leven 2021)

Le document fait le point sur les principales revendications concernant l'enfant sourd,   savoir son droit   la LSF et   l'enseignement en LSF au nom de la libert  et de l' galit . Il est int ressant de remarquer que quant   la r ducation il s'agit du principe de la libert  du choix (art. 9), y compris du choix de l'enfant lui-m me. A la fin des ann es 1970, Bernard Mottez  crit son article *A s'obstiner contre les d ficiences on augmente souvent le handicap : l'exemple des sourds* : « [...] il existe une autre raison pour laquelle les revendications des sourds ne sont pas entendues. C'est des enfants qu'il s'agit, et il n'est pas coutume, dit-on, de demander aux enfants la fa on dont ils veulent  tre  duqu s. » (2006, p. 53) Or il semble qu'aujourd'hui ce qui est revendiqu  par les sourds, c'est aussi le choix de l'enfant. Il s'agit cependant surtout du choix d'aller vers l'oral, c'est- -dire d'avoir le choix de le faire, mais  galement de ne pas le faire, car cela n'est pas consid r  comme une n cessit . Tandis que la LSF est abord  en termes de besoin pour le d veloppement de l'enfant. C'est ainsi que la m re (s) de Camilo et Astrid au

³¹⁴ Cf. le Chapitre V-1.1.3.

moment de l'entretien aborde la possibilité des séances de l'orthophonie pour sa fille si elle en a envie :

« [A la différence de son frère qui n'articule pas du tout] elle fait des efforts, elle a envie d'articuler, elle a envie de parler d'elle-même ! Mes deux enfants sont différents, voilà c'est comme ça, et [...] si un jour elle me dit : quand je serai grande, je voudrais entendre et tout, bah je lui proposerai l'appareillage mais pas d'implant bien sûr, pas d'implant cochléaire. Mais je me plierai à ce qu'elle me demandera. »

En même temps, des sourds continuent à revendiquer la reconnaissance constitutionnelle de la LSF, ce qui « correspond à une recommandation de l'Union Européenne et de l'ONU » (FNSF 2019). Ainsi, le *Manifeste* de la FNSF en mars 2019 demande l'inscription de la LSF à l'article 2 de la Constitution de manière suivante : « La République reconnaît la langue des signes française comme la langue des sourds français qui en font le choix » (*Ibid.*). Cela est demandé dans le but de clarifier le « statut légal de la [LSF] pour permettre l'application de la loi » de 2005 et de garantir « l'égalité des sourds français avec les entendants français » et leur « accès à la pleine citoyenneté [...] sans discrimination ». Une vague de manifestations a lieu en France en 2019 : le 20 mai 2019, je participe à la manifestation des *Sourds du Sud en colère* organisée à Marseille par un collectif de sept associations locales. Elle fait partie de la journée nationale de mobilisation pour revendiquer l'inscription de la LSF dans la Constitution. La manifestation a lieu sur la place de la mairie, plus d'une centaine de personnes y participe et beaucoup d'enfants qui portent les revendications de leurs parents, mais aussi celles concernant leur propre avenir : « A 4 ans et Sourd, je me bats pour mon avenir. LSF pour tous ! », « Je signe donc je suis » (cf. Annexe 8) (journal de terrain 2019-05-20).

En publiant la parole de son fils sourd signant destinée aux candidats à l'élection présidentielle de 2022, C. Vella dit : « maintenant c'est à moi de l'accompagner dans SON combat » (Vella 2021). L'appel de Vincent (reproduit en Annexe 9) soulève plusieurs questions liées à la continuité et à l'accessibilité du parcours scolaire des enfants sourds signants, qui conditionne pourtant leur avenir professionnel :

« Bonjour. Je m'appelle Vincent, j'ai 15 ans, je suis sourd. Je suis au collège et je devrais rentrer au lycée mais j'ai l'impression d'être bloqué, où m'inscrire ? Pour suivre les cours du lycée j'ai besoin que les cours soient accessibles, avec des interprètes en langue des signes, c'est ma langue, je ne lis pas sur les lèvres et je n'entends pas. Déjà depuis 2 ans, beaucoup de mes cours de collège ne sont pas accessibles et c'est très dur. Si je ne peux pas entrer au lycée, quel avenir pour moi, quel métier ? Je ne veux pas qu'on dise de moi que je

suis un « handicapé », je suis un humain, je suis Sourd, c'est tout et je veux les mêmes droits que les autres. » (*Ibid.*)

Des parcours bilingues sont toujours difficiles à mettre en place et à maintenir, certains connaissent une situation « dramatique ». Ainsi, en octobre 2022, la FNSF et l'ANPES, avec la nouvelle présidente Laurène Loctin, lancent une pétition *L'avenir des enfants sourds signants en question* :

« Il s'agit de protester auprès du président de la république Mr Macron afin d'améliorer la qualité vie des enfants sourds signants suite à l'état des lieux dramatique des PEJS [...] en France. Actuellement, il manque des enseignants LSF [...] et certains sont inadaptés, en conséquence les élèves sourds sont dispatchés, perdus et certains mélangés dans d'autres classes sans LSF. Les parents commencent à manifester un peu partout en France. » (ANPES 2022)

La lettre de Vincent questionne également la place des sourds dans la société qui se dessine à travers le quotidien d'un jeune sourd : informations nationales à la télévision sans ILS ; le manque de sous-titres ; informations urgentes dans les transports à l'oral ; absence de visites guidées en LSF dans des musées ; pompiers qui ne connaissent pas la langue des signes ; absence d'interprètes dans des hôpitaux ; participation et accessibilité redoutée dans le futur emploi. Vincent conclut : « Je veux être comme tous les jeunes de mon âge, citoyen et autonome. C'est l'organisation de la société qui me donne un handicap. » (Vella 2021)

Conclusion

Depuis deux derniers siècles et demi, le monde de l'enfance sourde qui se dessine à travers des dispositifs divers est aux contours et contenus changeants. La lecture de l'évolution de la catégorie de l'enfance sourde à travers ses dispositifs montre la cristallisation des oppositions autour de deux figures principales de l'enfance sourde, celles de l'enfant Sourd bilingue et de l'enfant déficient auditif. Les changements plus récents des dispositifs techniques et institutionnels tendent à *normaliser* davantage ce dernier : l'enfant implanté qui devient progressivement la figure majeure de l'enfance sourde aujourd'hui semble tendre vers la *normale*, notamment dans son développement langagier (la langue orale-vocale) et sa scolarité (en inclusion individuelle). En revenant aux professionnels déjà cités, c'est sûrement cela qui leur fait dire que « les enfants sourds en 2021 ne sont plus les mêmes qu'auparavant » (Colleau-Attou 2021) et que « les sourds profonds sauf si c'est un choix, il n'y en a plus maintenant » (2017-03-11 audioprothésiste).

Le *choix* semble devenir un leitmotif dans l'enfance sourde d'aujourd'hui : les parents sont amenés à faire des choix dès la découverte de la surdité de leur enfant, en commençant par le choix du *projet linguistique* (même si pour certains il ne s'agit pas d'un choix en tant que tel, mais à l'inverse de l'absence du choix et/ou d'une évidence). Ce choix s'inscrit dans les dispositifs divers et entraîne d'autres choix : Quel dispositif technique choisir ? Quel parcours scolaire privilégier ? etc. Nous pouvons néanmoins nous demander si ce choix *dans* l'enfance sourde devient pour autant le choix *de* l'enfance sourde. Si ces choix situent les enfants sourds dans des parcours différents, ceux-ci n'aboutissent pas toujours aux résultats souhaités initialement. En même temps, il me semble important de revenir à l'extrait cité de l'entretien avec C. Vella où elle évoque le travail commun de toutes les grandes associations nationales de parents d'enfants sourds qui fait penser qu'il n'y a pas en effet de bons ou de mauvais choix. C'est des choix de parents pris dans des enjeux différents. Tandis que la complexité des situations et des expériences vécues ne serait pas à réduire aux oppositions et tensions existantes, en plus que les différentes visions peuvent être considérées comme complémentaires, comme le suggère Diane Bedoin :

« Ainsi, dans le monde des sourds, les controverses anciennes sont constamment réactivées et reflètent les crispations présentes au sein de la société. Si des progrès sensibles ont été réalisés, dans le domaine médical, scolaire ou artistique, il reste encore beaucoup à faire. Au lieu d'opposer les points de vue — entre professionnels et usagers, parents et enfants, militants et simples citoyens — une prise de distance permet de les considérer souvent comme complémentaires. » (Bedoin 2018, p. 102)

PARTIE III. Expériences de grandir sourd.e aujourd'hui en France

Introduction

Nous avons considéré la construction sociale de la catégorie de l'enfance sourde à travers l'évolution des discours portés sur la surdité, le handicap et l'enfant sourd et des dispositifs institutionnels et technologiques qui les incarnent. Aujourd'hui, l'enfance sourde semble avoir trois *facettes* qui sont construites en réalités distinctes et même opposées au niveau des discours et des dispositifs. Cependant, au niveau des expériences et des pratiques, elles sont imbriquées et en s'inscrivant dans des familles donnent lieu aux situations variées et complexes.

Cette partie se propose de réfléchir sur des concepts qui permettraient d'articuler les différents niveaux d'analyse et dépasser les oppositions apparentes, afin de pouvoir aborder les expériences du grandir sourd.e. La présentation du *modèle social relationnel de l'enfance sourde* sera le point de départ de notre réflexion. Si le concept du handicap, tel que développé par Bernard Mottez, s'avère a priori intéressant (malgré les résistances de sourds à la catégorie du handicap) pour analyser l'expérience du grandir sourd.e, ce sont des apports de la sociologie des sciences et des techniques dans les recherches sur le handicap qui nous permettront d'aller au-delà des dichotomies et, à partir des travaux de Myriam Winance, penser l'enfance sourde à travers les processus d'a/normalisation. Ceux-ci semblent se mettre en place à travers les différents parcours, dans différents dispositifs et dans le quotidien, les parents cherchant à produire de la normalité. Donner la parole aux parents pour raconter cette quête m'a semblé important, afin d'aborder le début de toute expérience du grandir sourd.e, qui est la découverte de la surdité.

Dans le deuxième chapitre de cette partie, le choix a été fait de s'arrêter sur un des modes de scolarisation des enfants sourds d'aujourd'hui, celui de scolarisation dans les établissements *intra muros*, qui devient minoritaire aujourd'hui. Signifie-t-il pour autant une scolarité anormale et extraordinaire pour des enfants qui s'y trouvent ? Différents parcours et expériences seront décrits à travers des portraits de quelques enfants scolarisés en interne et de leurs familles.

Chapitre V. L'enfance sourde dans la perspective expérientielle : questionner la normalité

1. Aborder l'enfance sourde au-delà des oppositions : quel cadre conceptuel ?

1.1. Les modèles de l'enfance sourde

Deux chercheuses canadiennes, Kristin Snoddon et Kathryn Underwood développent dans leurs travaux collectifs (2014; 2018)³¹⁵ le *modèle social relationnel de l'enfance Sourde* (*social relational model of Deaf childhood*) comme cadre d'analyse des situations des enfants sourds et de leurs parents et d'action à leur égard dans le contexte d'intervention précoce. C'est un modèle spécifique qui est élaboré pour combler des lacunes des modèles existants appliqués par les autrices aux enfants sourds. Nous reprenons la trame de leur réflexion pour revenir sur trois discours concurrents dominants sur la surdité et leurs limites à penser l'enfance sourde. Un des principaux points abordés par K. Snoddon et K. Underwood, la nécessité de prendre en compte l'impact potentiellement invalidant de l'environnement linguistique sur l'enfant sourd, sera discuté en lien avec des recherches récentes sur la *privation langagière*.

1.1.1. Les modèles *médical*, *social* et *culturel* de l'enfance sourde

Selon K. Snoddon et K. Underwood, le *modèle médical de l'enfance sourde* se concentre sur une condition physiologique anormale, la surdité, l'expérience du handicap étant une conséquence du fait d'être sourd. Cette optique est reflétée dans le développement du dépistage systématique néonatal ainsi que dans le caractère thérapeutique de la prise en charge de l'enfant sourd qui ne favorise pas son accès à la langue des signes (Snoddon et Underwood 2014, p. 4-6). Ainsi, ce modèle « présente à la fois l'identité sourde comme une déviance et l'assimilation dans la société en général comme l'objectif primordial pour les enfants Sourds »³¹⁶ (notre traduction, *Ibid.*, p. 5). En plus,

³¹⁵ Dont le deuxième est un chapitre d'un ouvrage des *disabled children's childhood studies* (Runswick-Cole, Curran et Liddiard (eds.) 2017).

³¹⁶ “[...] medical model simultaneously casts Deaf identity as deviancy and assimilation into mainstream society as the overriding goal for Deaf children” (Snoddon et Underwood 2014, p. 5).

« dans cette perspective, le bilinguisme est défini comme des compétences distinctes quasi natives dans les langues standard plutôt que comme des compétences linguistiques et culturelles dynamiques et multiples qui font partie d'un répertoire plurilingue unitaire. »³¹⁷ (notre traduction, *Ibid.*, p. 6)

De l'autre côté, le *modèle social* (et donc le *modèle social de l'enfance sourde*) se focalise sur les questions d'exclusion et d'oppression et est traduit dans l'agenda politique des personnes handicapées en matière de défense de leurs droits. Ce modèle ne parvient pas à considérer les sourds en tant que communauté linguistique et culturelle et à rendre compte de leurs revendications des droits collectifs linguistiques (*Ibid.*, p. 7-8). L'inclusion ou plus précisément l'éducation inclusive, en ce qui concerne les enfants, sont pensées à l'opposé de l'exclusion comme réalisation des droits des personnes handicapées. Mais dans le cas des enfants sourds elle montrent leurs limites si elles ne prennent pas en compte les besoins linguistiques ainsi que les expériences sociales et les questions identitaires et culturelles : « pour les élèves sourds, l'opérationnalisation de l'inclusion est différente de la façon dont elle a été définie dans un modèle social ou dans une approche des droits des personnes handicapées »³¹⁸ (notre traduction *Ibid.*, p. 8). Cependant, certains travaux sur le handicap font également référence à la *culture du handicap (disability culture)* et questionnent sa compatibilité avec la politique de l'inclusion, qui en réalité peut mener et mène aux expériences d'aliénation et de stigmatisation chez les enfants handicapés (Jean Hall 2002). Car comme rappellent K. Snoddon et K. Underwood,

« Les placements qui se concentrent uniquement sur le maintien physique de tous les élèves dans les salles de classe ordinaires ne répondent aux critères d'inclusion d'aucun élève, y compris les élèves sourds. L'inclusion est le droit de participer à toutes les institutions publiques, y compris les écoles, et de réaliser son potentiel dans ces cadres. »³¹⁹ (notre traduction, 2018, p. 90)

³¹⁷ "From this perspective, bilingualism is defined as separate, native-like proficiencies in standard languages, instead of as dynamic and multiple linguistic and cultural competencies that are parts of a unitary plurilingual repertoire." (notre traduction, *Ibid.*, p. 6)

³¹⁸ "[...] for Deaf students the operationalization of inclusion is different from how it has been defined in a social model or disability rights approach." (*Ibid.*, p. 8)

³¹⁹ "Placements that focus only on physically keeping all students in regular classrooms do not meet the criteria of inclusion for any student, including deaf students. Inclusion is the right to participate in all public institutions, including schools, and to reach one's potential within those settings." (Snoddon et Underwood 2018, p. 90)

Enfin, à la différence du modèle médical, le *modèle culturel de l'enfance sourde* met l'accent sur le pluralisme, en valorisant les différences culturelles et linguistiques des personnes sourdes³²⁰. En même temps, il se distingue du modèle social qui ne reconnaît pas les objectifs politiques spécifiques de sourds, en tant que groupe linguistique et culturel - porteur d'une *culture sourde* (Snoddon et Underwood 2014, p. 8-10). Le modèle culturel conduit à redéfinir l'éducation des enfants sourds, son organisation et sa pédagogie au nom des compétences linguistiques : « l'éducation des sourds n'est pas une éducation spéciale, mais une éducation dans sa propre langue et sa propre culture »^{321 322} (notre traduction, Kauppinen et Markku, cité dans Snoddon et Underwood 2018, p. 89). C'est pourquoi la *Fédération mondiale des sourds*³²³ (FMS) plaide également pour que l'éducation bilingue ne soit pas considérée « comme une éducation spéciale mais comme une forme d'éducation au sein du système d'éducation inclusive »^{324 325} (notre traduction, FMS, cité dans *Ibid.*). La FMS a joué un rôle important dans la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (*Ibid.*) qui reconnaît parmi ses principes généraux « le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité » (ONU 2007, art. 3d). En même temps, les États Parties s'engagent à « reconn[âitre] et favoris[er] l'utilisation des langues des signes » (ONU 2007, art. 21) ainsi qu'à « facilit[er] l'apprentissage de la langue des signes et la promotion de l'identité linguistique des personnes sourdes » au sein de l'éducation (*Ibid.*, art. 24-3b).

³²⁰ Par ailleurs, des travaux qui renouvellent les *Deaf studies* à partir des années 2000 par le discours critique interne, identifiées comme les *critical Deaf studies*, soulignent l'importance de décrire les pratiques linguistiques des sourds dans leur diversité (Schmitt 2020, p. 144).

³²¹ “education of the deaf is not special education but education in one’s own language and culture” (Kauppinen et Markku, cité dans Snoddon et Underwood 2018, p. 89)

³²² Kauppinen Liisa, Jokinen Markku, « Deaf Culture and Linguistic Rights » dans Sabatello Maya et & Schulze Marianne (eds.), *Human Rights and Disability Advocacy*, Philadelphia : University of Pennsylvania Press, 2014, p. 136

³²³ World Federation of Deaf (WDF).

³²⁴ “Bilingual education is not seen as special education but as a form of education within the inclusive education system” (FMS, cité dans Snoddon et Underwood 2018, p. 89).

³²⁵ World Federation of the Deaf, *Presentation from the WFD Side-Event on 8 April*, 13th Session of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, Geneva, Switzerland, 25 March–17 April 2015, p. 3.

1.1.2. Les apports du *modèle social relationnel de l'enfance Sourde*

K. Snoddon et K. Underwood soutiennent que ni le modèle social du handicap ni le modèle culturel de la surdité ne permettent de prendre en considération les expériences et les perspectives des jeunes enfants sourds, qui sont confrontés aujourd'hui aux discours concurrents sur ce que signifie être (ou grandir) sourd et au sujet des langues gestuelles ou vocales. Pour autant, les contextes d'intervention précoce et d'éducation des enfants sourds sont traversés par ces discours et agissent successivement comme des lieux invalidants qui produisent le handicap (*sites of disablement*) ou ceux d'émancipation (*empowerment*) et d'épanouissement (Snoddon et Underwood 2014, p. 2). Ainsi, la définition dominante des personnes sourdes à partir de la déficience auditive, même si elle s'oppose à leur auto-définition, entraîne la production du handicap des enfants sourds de plusieurs manières, qui découlent du fait ne pas leur assurer l'accès à la langue et à la *culture sourde* au sein de l'intervention précoce et de l'éducation (*Ibid.*, p. 10-11), dont l'importance est reconnue et soutenue par les autrices.

« Parce qu'une majorité d'enfants sourds se voient refuser l'accès à la langue des signes, ils courent un risque important de privation linguistique et d'effets cognitifs, sociaux et psychologiques ultérieurs. [...] En d'autres termes, les conditions invalidantes produites par la société peuvent à leur tour produire une altération ou une restriction réelle des capacités des enfants sourds qui affecteront leurs relations éducatives et sociales individuelles. »³²⁶
(notre traduction, *Ibid.*)

Selon les autrices, la force explicative du modèle proposé dans le contexte de l'intervention précoce vient de la reconnaissance non seulement des aspects collectifs socio-politiques, linguistiques et culturels de la surdité, mais également des effets individuels d'une pédagogie invalidante (*disabling pedagogy*³²⁷) (*Ibid.*, p. 11). Le modèle met au centre

³²⁶ “Because a majority of Deaf children are denied access to sign language, they run a significant risk of linguistic deprivation and subsequent cognitive, social, and psychological effects. [...] In other words, the disabling conditions produced by society can in turn produce real impairment or restriction of capabilities in Deaf children that will affect their individual educational and social relationships.” (Snoddon et Underwood 2014, p. 10-11)

³²⁷ Le terme *disabling pedagogy* vient du travail de Linda Komesaroff qui par son analyse de l'éducation des sourds en Australie soutient que les échecs sont liés à la position phonocentrique ou audiste des groupes et institutions dominants et à leur influence sur les politiques et pratiques éducatives (Komesaroff Linda, *Disabling pedagogy power, politics, and deaf education*, Washington, DC: Gallaudet University Press, 2008, 139 p.) (cité dans Snoddon et Underwood 2014; 2018).

l'approche par capacités (*capability approach*³²⁸) qui soutient « la liberté des enfants sourds à réaliser leur plein potentiel en tant que membres à part entière des communautés sourdes et entendants »³²⁹ (notre traduction, *Ibid.*). En même temps, il reconnaît une grande diversité (les autrices parlent de la *superdiversité*³³⁰) au sein des communautés sourdes et parmi les enfants sourds, qui va au-delà de l'étiologie ou des types de perte auditive (Snoddon et Underwood 2018, p. 91). Ainsi, le modèle social relationnel de l'enfance sourde avancé par les autrices

« tente de rendre compte des complexités et des diversités inhérentes à la vie des enfants sourds qui, aux côtés de leurs parents et des membres de leur famille, négocient leurs identités plurilingues émergentes face aux discours concurrents sur la langue et l'inclusion. »³³¹ (notre traduction, Snoddon et Underwood 2014, p. 3)

Le terme plurilingue³³² est défini comme « le multilinguisme au niveau de l'individu » et « reconnaît les différents objectifs, domaines et types de compétence que l'acteur social individuel peut avoir dans son utilisation de deux langues ou plus »³³³ (notre traduction, *Ibid.*). Dans cette perspective, la recherche autour de la lecture en ASL de livres avec les enfants sourds et leurs parents rend compte des négociations par les enfants de leurs identités plurilingues dans le contexte où l'ASL a le statut inférieur et les programmes et ressources le concernant sont rares (*Ibid.*, p. 21-22).

³²⁸ Elle est issue du travail d'Amartya Sen (*Development as freedom*, Oxford University Press, 1999) (cité dans Snoddon et Underwood 2014; 2018).

³²⁹ “[...] Deaf children’s freedom to achieve their full potential as contributing members of Deaf and hearing communities.” (Snoddon et Underwood 2014, p. 11)

³³⁰ En empruntant le terme à Steven Vertovec (« Super-diversity and its implications », *Ethnic and Racial Studies*, 2007, 30(6), p. 1024–1054) (cité dans Snoddon et Underwood 2018).

³³¹ “A social relational model attempts to account for the complexities and diversities inherent in the lives of Deaf children who alongside their parents and family members negotiate their emergent plurilingual identities in the face of competing discourses surrounding language and inclusion.” (Snoddon et Underwood 2014, p. 3)

³³² Au sujet du plurilinguisme dans la perspective sociodidactique cf. le travail de P. Rannou (2018). Elle propose d'utiliser « la notion de plurilinguisme, afin d'ouvrir une réflexion sur les formes orales-vocales et/ou écrites du français, associées à la langue des signes, qui permet d'éviter un amalgame autour de ce qui doit être entendu ou non par bilinguisme en contexte de surdit . » (*Ibid.*, p. 85)

³³³ “The term plurilingual signifies multilingualism at the level of the individual and recognizes the different purposes, domains, and types of competence that the individual social actor may have in their use of two or more languages.” (Snoddon et Underwood 2014, p. 3)

« Le manque relatif d'opportunités pour les enfants sourds de participer à leurs communautés environnantes avec des personnes sourdes et entendantes montre comment le handicap est constitué par l'exclusion sociale [...] qui limite le potentiel d'un large éventail de relations sociales, qui peuvent à leur tour se manifester comme une réduction de la réalisation des capacités individuelles. »³³⁴ (notre traduction, *Ibid.*, p. 22)

Le modèle proposé paraît intéressant sur plusieurs points. D'une part, il attire l'attention sur la diversité – en essayant de sortir du jeu des définitions normatives – des pratiques linguistiques effectives et des manières d'être sourd.e, qui résultent des relations entre l'enfant et son entourage considérées dans le contexte social plus large traversé par les discours opposés et concurrents. D'autre part, s'il se rapproche des modèles interactifs et relationnels³³⁵, il semble toutefois aller plus loin en insistant sur le fait que la relation entre l'individuel et le social est constitutive dans la production du handicap, compris comme exclusion sociale, mais aussi des (in)capacités et même des déficiences de l'enfant. Enfin, si les autrices assument leur engagement en faveur de l'inclusion véritable des enfants sourds, et ce sont la présence de la langue des signes et l'implication des enseignants experts sourds sur les sites d'intervention précoce qui permettent l'*empowerment* des enfants, le modèle social relationnel semble dépasser la coupure entre les modèles social et culturel en matière de la prise en compte des aspects linguistiques de l'expérience de l'exclusion ainsi que de son inscription corporelle possible.

La réflexion sur les effets handicapants, invalidants et altérants possibles des conditions produites par la société développée par K. Snoddon et K. Underwood semble être particulièrement intéressante pour l'enfance sourde, en tenant compte des recherches menées au sujet de la *privation langagière*. L'apparition récente du diagnostic du *syndrome de la privation langagière* au sein du domaine de la santé mentale des Sourds (*Deaf mental health*) réinterroge le rapport entre l'individu et son environnement, s'appuyant notamment sur les notions neuroscientifiques de plasticité cérébrale et de période critique.

³³⁴ « The relative lack of opportunities for Deaf children to participate in their surrounding communities with both Deaf and hearing people highlights how disability is constituted through social exclusion [...] that restricts the potential for a broad range of social relationships, which can in turn manifest as a reduction in the realization of individual capabilities. » (*Ibid.*, p. 22)

³³⁵ Cf. le Chapitre III-1.3.

1.1.3. Comprendre l'environnement invalidant et altérant : exemple de la *privation langagière*

1.1.3.1. *Syndrome de la privation langagière* : apparition du nouveau diagnostic

Le cas largement connu, celui de Victor d'Aveyron, un *enfant sauvage*, est un exemple de la privation langagière d'un enfant entendant qui, arrivée dans les premières années de sa vie à la suite de l'isolation sociale, a remis en cause le développement ultérieur de son langage. Concernant la surdité, ce terme est utilisé « pour expliquer [le] phénomène d'enfants sourds qui grandissent sans une exposition de qualité à une langue pleinement accessible [...] sachant que personne n'élève un enfant sourd avec l'intention de le priver de langage »³³⁶, mais qu'à l'inverse les parents et les professionnels sont mûs par de bonnes intentions (notre traduction, Glickman et Hall (eds.) 2019, p. 2). L'absence du langage chez les sourds dans l'enfance n'est pas si rare que l'on pourrait croire et que je croyais moi-même avant de rencontrer à l'IRS de Provence des enfants sourds qui n'avaient pas ou très peu de compétences linguistiques, en français ou en LSF, surtout à leur arrivée à l'institution³³⁷. Les conséquences peuvent être extrêmement invalidantes : dans les cas les plus extrêmes, il s'agit des personnes sourdes *alingués*, c'est-à-dire « ayant peu ou pas de compétences linguistiques formelles dans n'importe quelle langue »³³⁸ (notre traduction, Glickman, Crump et Hamerdinger 2020, p. 61).

Les *échecs* du développement langagier³³⁹ peuvent être associés à d'autres problématiques, concernant le développement cognitif, le comportement et/ou la santé mentale. Ces dernières années, des spécialistes américains dans le domaine de la santé mentale des sourds (*Deaf mental health*) travaillent sur l'hypothèse que la privation langagière et les difficultés ou *troubles* associés devraient être abordées *ensemble*. Ils décrivent cet ensemble comme un *syndrome de la privation langagière* (SPL) :

« La privation de langage, avec les retards et l'appauvrissement qui en résultent dans le développement du langage, ne se produit pas sans problèmes connexes. Le nouvel accent

³³⁶ “[...] to explain this phenomenon of deaf children growing up without quality exposure to any fully accessible language [...] knowing that nobody raises a deaf child with the intention of depriving the child of language [...].” (Glickman et Hall (eds.) 2019, p. 2)

³³⁷ Cf. le Chapitre VI.

³³⁸ “people with minimal or no formal language skills in any language” (Glickman, Crump et Hamerdinger 2020, p. 61)

³³⁹ Ou plus précisément des échecs du développement d'une langue vocale-orale.

mis sur la privation de langage dans la santé mentale des sourds a abouti à une hypothèse concernant une condition impliquant la privation de langage et les symptômes associés. Les spécialistes de la santé mentale travaillant dans des programmes de traitement pour les Sourds ont réfléchi à la présence d'un sous-groupe important de patients Sourds qui ont une combinaison de problèmes langagiers et cognitifs, de faibles niveaux de fonctionnement psychosocial et d'autonomie, de faibles capacités d'autorégulation émotionnelle et des problèmes de comportement. [...] le terme de *privation langagière avec déficiences d'adaptation comportementale, émotionnelle et sociale* a été proposé pour décrire cette condition (Glickman, 2009)³⁴⁰. Les recherches de Gulati (2019) et Hall, Levin et Anderson (2017) ont proposé l'étiquette diagnostique la plus éloquente du *syndrome de privation langagière*. »³⁴¹ (notre traduction, Glickman, Crump et Hamerdinger 2020, p. 62)

Le SPL est décrit comme un trouble neurodéveloppemental dans la mesure où la privation langagière pendant la période dite *critique* d'acquisition du langage affecte le cerveau :

« La privation langagière se produit en raison d'un manque chronique d'un accès complet à une langue naturelle pendant la période critique d'acquisition du langage (lorsqu'il y a une sensibilité neurologique élevée pour le développement du langage), environ les cinq premières années de la vie d'un enfant. La privation langagière pendant la période critique semble avoir des conséquences permanentes sur le développement neurologique à long terme. Le développement neurologique peut être altéré dans la mesure où un enfant sourd "peut être incapable de développer des compétences linguistiques suffisantes pour soutenir

³⁴⁰ Glickman Neil, *Cognitive behavioral therapy for deaf and hearing persons with language and learning challenges*, NYC: Routledge, 2009

³⁴¹ "Language deprivation, with resulting delays and impoverishment in language development, does not occur without accompanying problems. The new focus on language deprivation in Deaf mental health has resulted in a hypothesis regarding a condition involving language deprivation and associated symptoms. Mental health specialists working in designated Deaf treatment programs have reflected upon the presence of a significant subgroup of deaf patients who have a combination of language and cognitive problems, low levels of psychosocial functioning and independent living, poor emotional self-regulation skills, and behavioral problems (Glickman, 2009). [...] the term, language deprivation with deficiencies in behavioral, emotional and social adjustment, was proposed to describe this condition (Glickman, 2009). Research from Gulati (2019) and Hall, Levin and Anderson (2017) offered the more eloquent diagnostic label of language deprivation syndrome." (Glickman, Crump et Hamerdinger 2020, p. 62)

une communication fluide ou servir de base à un apprentissage ultérieur³⁴². L'exposition à une langue entièrement accessible a une influence indépendante sur le développement du cerveau, séparée de la seule l'expérience auditive de la perte auditive. »³⁴³ (notre traduction, Wyatt Hall, Levin et Anderson 2017, p. 2)

Dans l'ouvrage collectif *Language deprivation and deaf mental health* (Glickman et Hall (eds.) 2019), le premier dédié à cette question, Sanjai Gulati, psychiatre qui travaille avec les enfants sourds, lui-même sourd, propose une liste de caractéristiques des personnes atteintes du SPL à titre d'une hypothèse de recherche et décrit le syndrome « structurellement parlant » comme « un développement neurologique incomplet » et « fonctionnellement » comme « une déficience intellectuelle »³⁴⁴, c'est-à-dire que si l'accès à une première langue est retardé, l'enfant peut à l'âge adulte fonctionner comme une personne avec une déficience intellectuelle, autrement dit une déficience importante concernant sa vie scolaire, professionnelle, sociale et son autonomie (notre traduction, Gulati 2019, p. 25).

Le SPL serait ainsi « une déficience intellectuelle développementale causée par l'environnement résultant d'un développement neuronal inadéquat dans les parties du cerveau qui traitent le langage »³⁴⁵ (Glickman, Crump et Hamerdinger 2020, p. 63). La privation langagière aurait l'impact sur le développement de la *théorie de l'esprit* chez un enfant (Gulati 2019), c'est-à-dire la capacité cognitive à représenter l'état mental chez un autre individu, ce qui nuirait au développement cognitif, et cela à son tour entraînerait des problèmes émotionnels,

³⁴² Lederberg Amy, Schick Brenda, Spencer Patricia, « Language and literacy development of deaf and hard-of-hearing children: Successes and challenges », *Developmental Psychology*, 2013, 49 (1), p. 15–30 (cité dans Wyatt Hall, Levin et Anderson 2017, p. 2).

³⁴³ “Language deprivation occurs due to a chronic lack of full access to a natural language during the critical period of language acquisition (when there is an elevated neurological sensitivity for language development), approximately the first five years of a child’s life. Language deprivation during the critical period appears to have permanent consequences for long-term neurological development. Neurological development can be altered to the extent that a deaf child “may be unable to develop language skills sufficient to support fluent communication or serve as a basis for further learning” Exposure to a fully accessible language has an independent influence on brain development separate from only the auditory experience of hearing loss.” (*Ibid.*)

³⁴⁴ “Structurally speaking, LDS is incomplete neurodevelopment. Functionally, it is an intellectual disability.” (Gulati 2019, p. 25)

³⁴⁵ “an environmentally-caused developmental intellectual disability stemming from inadequate neural development in the language processing parts of the brain.” (Glickman, Crump et Hamerdinger 2020, p. 63)

sociaux et comportementaux (Glickman, Crump et Hamerdinger 2020, p. 63). A souligner que l'étiologie de ce syndrome en question serait d'*origine socioculturelle* :

« La privation de langage que vivent fréquemment les personnes sourdes est un événement social centré sur les choix de développement qui leur ont été faits dans leur enfance. Ces choix de développement augmentent considérablement le risque d'un effet "boule de neige" des conséquences concernant les compétences cognitives et sociales qui, à leur tour, augmentent la probabilité de maladie mentale. »³⁴⁶ (notre traduction, Wyatte Hall, Levin et Anderson 2017, p. 8)

Cela impliquerait le changement de la perspective sur l'enfance sourde et son traitement institutionnel. Car d'une part l'image négative de l'enfance sourde décrite souvent comme l'enfance en retard semble correspondre plutôt à l'enfance sourde privée de langage. D'autre part, cela signifie également que focaliser l'attention sur la prévention de la privation langagière (et non auditive) permettrait d'éviter ses conséquences sur le développement de l'enfant :

« Le développement socio-émotionnel des enfants sourds a été historiquement décrit comme "retardé" ou "un retard de développement". Ces descriptions négatives pourraient décrire plus précisément le développement de l'enfant privé de langage, plutôt que celui d'un enfant sourd. Ce changement descriptif est puissant pour permettre un changement dans l'approche philosophique générale du développement de l'enfant sourd. La privation de langage chez les enfants sourds est évitable. La prévention proactive de la privation de langage semble être une approche plus que nécessaire, plutôt que des tentatives continues à éviter la "privation auditive" et la nécessité ultérieure de fournir un traitement de santé comportementale à long terme pour les conséquences les plus extrêmes de la privation chronique de langage. »³⁴⁷ (notre traduction, *Ibid.*, p. 10)

³⁴⁶ “The language deprivation that deaf people frequently experience is a social occurrence centered around the developmental choices made for them as children. These developmental choices drastically increase the risk of a “snowball” effect of cognitive and social skills consequences that, in turn, increase the likelihood of mental illness.” (Wyatte Hall, Levin et Anderson 2017, p. 8)

³⁴⁷ “The socioemotional development of deaf children has been historically described as “delayed” or “developmental retardation”. These negative descriptions might more accurately describe the development of the language-deprived child, rather than a deaf child. This descriptive shift is powerful in allowing for a change in the general philosophical approach to deaf child development. Language deprivation in deaf children is preventable. Proactive prevention of language deprivation appears to be a much-needed approach, rather than continued attempts to avoid “auditory deprivation” and the subsequent need to provide long-term behavioral health treatment for the most extreme consequences of chronic language deprivation.” (*Ibid.*, p. 10)

Mais si « la privation de langage change la donne pour la spécialité clinique de la santé mentale des sourds »³⁴⁸ (notre traduction, Glickman, Crump et Hamerdinger 2020), ce n'est visiblement que le début de recherches sur le SPL, ce qui rend le sujet d'autant plus intéressant pour notre propos :

« [...] la recherche sur SPL en est à ses balbutiements. Il n'y a pas de consensus, par exemple, concernant les critères de diagnostic. Même le terme « privation langagière » est difficile à opérationnaliser. Quel type et quel degré de privation de langage répondrait aux critères de diagnostic ? À quel point la langue d'une personne doit-elle être dysfluente³⁴⁹ ? Comment les compétences linguistiques sont-elles évaluées ? Quels sont les éléments complémentaires nécessaires du diagnostic ? Peut-on avoir le SPL sans montrer de graves problèmes de comportement ? Lorsque les problèmes de langage ont des causes médicales, le diagnostic s'appliquerait-il toujours ? Malgré ces questions, ce concept prometteur explique une grande partie des défis uniques rencontrés dans le domaine de la santé mentale des sourds. »³⁵⁰ (notre traduction, *Ibid.*, p. 62)

1.1.3.2. Diffusion et appropriation de termes en France

Les termes de la privation langagière et du SPL font leur apparition récente aussi en France. Ainsi, le séminaire *Surdité et langue des signes : analyseurs politiques, philosophiques et sociolinguistiques* dédié en 2020-2021 dédié aux *Formes de contestation et politiques de réparation* consacre au sujet de la privation langagière deux séances en ligne, qui réunissent une centaine de participant.e.s. Lors de la séance du 3 mars 2021 intitulé *Le syndrome de privation langagière (SPL) : émergence et développement d'une nouvelle clinique*, Pétronille Lemenuel-Fonbonne, qui travaille sur le SPL dans le cadre de la thèse, fait l'état de la question

³⁴⁸ “Language deprivation is a game changer for the clinical specialty of Deaf mental health.” (Glickman, Crump et Hamerdinger 2020)

³⁴⁹ Concernant la langue des signes, la langue *atypique* est celle qui s'écarte des normes établies et reconnues par les locuteurs compétents, tandis que la langue *dysfluente* est son sous-ensemble qui se caractérise par les erreurs grammaticales (*Ibid.*, p. 60)

³⁵⁰ “[...] research on LDS is in its infancy. There is no consensus, for instance, regarding diagnostic criteria. Even the term “language deprivation” is difficult to operationalize. What kind and degree of language deprivation would meet diagnostic criteria? How dysfluent must a person’s language be? How are language abilities evaluated? What are the necessary additional components of the diagnosis? Can one have LDS without showing severe behavioral problems? When language problems have medical causes, would the diagnosis still apply? Despite these questions, this promising concept explains a great deal of the unique challenges encountered in Deaf mental. this promising concept explains a great deal of the unique challenges encountered in Deaf mental health.” (*Ibid.*, p. 62)

de son point de vue d'une psychologue clinicienne. La séance du 17 mars 2021 aborde la privation langagière sous l'angle de l'action politique, avec deux interventions : *La privation de langue : Un moment critique pour une action systématique* de Tawny Holmes Hlibok³⁵¹ et *Privation langagière, enjeux législatifs et stratégies politiques* de Ronit Laquerrière-Leven. La deuxième intervenante, vice-présidente de la FNSF, revient spécifiquement sur la situation française et les priorités actuelles de l'action de la FNSF en matière de reconnaissance constitutionnelle de la LSF. La charte des droits de l'Enfant Sourd citée dans le Chapitre IV-2.3.4 est tirée de sa présentation. Nous voyons ainsi que l'argument de la période critique et de la neuroplasticité utilisé pour appuyer les pratiques de l'implantation cochléaire pédiatrique précoce sert également à reformuler les revendications concernant le droit de l'enfant sourd à l'accès précoce à la langue signée en termes de nécessité afin d'éviter la privation langagière.

L'exemple suivant permet d'illustrer la diffusion et l'appropriation du terme de la privation langagière et du SPL en France. En mai 2019, j'ai l'occasion d'assister à la conférence *Surdité et développement cognitive*³⁵² donnée par Aurélien Mancino, psychologue cognitif qui travaille dans un établissement spécialisé des jeunes sourds à Lyon (au moment de la conférence) et se considère lui-même comme *militant*. L'événement est organisé par l'APES Marseille à destination en premier lieu de ses familles-membres, et l'entrée est payante pour les non-membres. Il rassemble une cinquantaine de personnes, dont des parents accompagnés de leurs enfants (l'espace séparé, avec un extérieur, animé par des bénévoles est prévu pour eux) et des professionnels, parmi lesquels quelques enseignantes de l'institution marseillaise et aussi des professionnels sourds d'autres villes de France (Montpellier, Paris...). L'intervention et la discussion qui s'en suit se déroulent dans deux langues, grâce à la présence des interprètes en LSF. Aurélien Mancino réalise sa présentation directement en LSF « parce que la majorité du public est sourd », et elle est interprétée en français pour « le public entendant » (journal de terrain 2019-05-19).

Notons que A. Mancino se positionne dès le départ par rapport à la langue des signes, qui en tant que première langue de l'enfant permet selon lui d'assurer les apprentissages nécessaires : « Je ne suis pas contre l'oralisation, je ne suis pas contre l'implant, ce n'est absolument pas ça, en revanche je suis convaincu que les enfants sourds ont besoin comme

³⁵¹ Avocate, professeur assistante - coordinatrice du programme du premier cycle à l'Université de Gallaudet et conseillère en matière de politique d'éducation auprès de l'Association National des Sourds des Etats-Unis (NAD).

³⁵² Cf. la page de l'événement sur Facebook : <https://www.facebook.com/events/1257424537740622/>, consulté le 27 septembre 2022.

première langue de la langue des signes » (journal de terrain 2019-05-19). Dans sa présentation il évoque notamment la situation des enfants sourds qui arrivent dans l'institution sans langue, mais développent la langue des signes par la suite :

« Souvent les enfants âgés de trois ans lorsqu'ils arrivent à l'institut, et c'est de plus en plus maintenant le cas, ils sont implantés, avec un double implant. A trois ans, sans aucune langue, sans parole, sans signes, ils arrivent chez nous. Leurs parents veulent et ont pris cette option de l'oralisme, c'est leur choix, je l'entends, mais dans l'institut où je suis la contrainte souvent c'est qu'on leur donne les deux au maximum, justement pour voir comment ils vont évoluer. Lorsqu'ils arrivent en septembre à la rentrée, c'est un peu des petits sauvages, parce qu'ils sont là, ils ne savent pas, ils n'ont pas les références, le cadre, ils connaissent pas ou très peu de choses et on essaie de leur donner et en général ils acquièrent très très rapidement la langue des signes, par contre l'oralisation est plus lente, ce qui inquiète en général beaucoup de parents [...]. » (journal de terrain 2019-05-19)

La conférence aborde de façon générale l'impact des conditions de l'environnement et de la prise en charge, et non de la surdité *en elle-même*, sur le développement cognitif : l'importance de l'accessibilité à l'enfant des interactions au quotidien, quant à son développement et à la construction de sa personnalité, est soulignée. Cependant, le terme de la *privation langagière* n'y figure pas encore.

Deux ans plus tard, en novembre 2021, dans une vidéo du média *PAM!* où il est invité, A. Mancino reprend en grands traits son propos et met le mot dessus, la *privation langagière*. Il livre son récit de la découverte de ce terme (très probablement après la conférence de 2019) :

« Au départ en suivant des enfants sourds, j'ai suspecté une similarité dans leurs difficultés [...]. A force de travailler dessus, j'ai pressenti quelque chose et j'ai découvert Cyril Courtin³⁵³. Ses théories m'ont enfin donné des réponses sur les difficultés similaires constatées chez les enfants sourds. Petit à petit en échangeant avec les collègues psychologues, on a enfin découvert le concept de privation langagière [...] qui vient des États-Unis [...]. » (Mancino 2021)

³⁵³ Cyril Courtin (1971-2010) est le premier chercheur sourd-chargé de recherches au CNRS. Il a étudié les effets de la langue des signes sur le développement cognitif et métacognitif des enfants sourds, ainsi que le lien entre la théorie de l'esprit et la langue des signes (cf. Courtin 1999; 2007; 2009; Courtin et Melot 2006; Courtin et Sallandre 2015). Il attire notamment l'attention sur le fait qu'« un enfant sourd n'est pas *de facto* un enfant à retard : les recherches confirment continuellement ce point, pour le développement aussi bien cognitif que linguistique, social, affectif, ou encore l'éducation (niveau moyen atteint). » Ce retard serait donc un effet de l'environnement sur le développement de l'enfant sourd (Courtin 2009, p. 190).

Le SPL peut être défini selon A. Mancino de façon suivante :

« Le syndrome de la privation langagière peut toucher tout public. Il ne concerne pas seulement les sourds, mais également les entendants. Il se traduit par un manque d'accès précoce à une langue naturelle. Que veut dire naturelle ici ? Pour l'enfant sourd, cela signifie une langue qu'il peut s'approprier normalement sans rééducation. On sait que l'acquisition de la langue orale pour les enfants sourds est difficile [car doit se faire avec l'aide technologique et orthophonique]. [...] On ne peut pas qualifier ça de langue naturelle. La langue des signes, elle, est une langue naturelle » (Ibid.).

Dans le cas des enfants sourds, le manque d'accès à la langue, la qualité de sa maîtrise insuffisante appauvrissent la qualité et la quantité des interactions. Un des problèmes principaux est quand l'enfant sourd « n'a pas accès au contenu des interactions orales dont il est témoin », qui sont pourtant « une source d'acquisition de compétences », et donc « si la maîtrise de la langue est insuffisante, il rate ses apprentissages nécessaires à son développement » (Ibid.). Au final, l'accès entravé à la langue et à ces interactions importantes entraîne des difficultés par un effet de *boule de neige* :

« Par la suite, l'apprentissage scolaire va aussi être entravé. Il en va de même pour les relations sociales quand la qualité des interactions langagières est insuffisante, ça va perturber les interactions sociales et donc entraîner des difficultés pour se construire. Les compétences sociales sont essentielles si l'on veut pleinement participer à la société [...]. Une qualité langagière insuffisante va créer des obstacles à l'autonomie. » (Ibid.)

Cette notion commence à être connue parmi les psychologues, mais devrait selon A. Mancino gagner tous les professionnels autour de l'enfant sourd :

« [...] Le SPL n'est pas encore bien connu. Aux États-Unis il commence à être de plus en plus reconnu, mais en France on n'en est qu'au départ. Les psychologues ont enfin un diagnostic, celui de SPL, mais qu'en est-il pour les orthophonistes ? les psychomotriciens ? les enseignants ? ou l'ensemble du corps professionnel ? J'espère qu'on va tous en prendre conscience pour pouvoir changer nos méthodes de travail. » (Ibid.)

Encore une fois, il s'agit de renverser la perspective qui prévalait (et prévaut même encore) au sujet de l'enfant sourd, en pointant non sa surdité, mais son environnement comme la cause de ses difficultés et notamment de ses retards en développement du langage :

« Il y a cette idée préconçue que les sourds ne peuvent pas, alors qu'en réalité le problème ne vient pas des sourds, mais bien de ce que l'environnement donne à l'enfant sourd.

Comment est-ce qu'il est élevé, comment est-ce qu'il est éduqué. Le problème ne vient pas de la surdité. » (Ibid.)

Si le Mouvement sourd a proposé un *autre* regard sur l'enfant sourd, ce discours reste difficilement audible au niveau de la société : la possibilité de reformuler les revendications anciennes en nouveaux termes explique, il me semble, l'appropriation rapide de la notion par un professionnel *militant* ou des représentants des sourds américains et français. Cependant cette reformulation ne peut être fructueuse que si le nouveau diagnostic devient largement reconnu.

1.2. L'enfance sourde : du handicap à la normalité

Pour comprendre l'enfance sourde dans la diversité et conflictualité potentielle des expériences, il semble important de revenir à l'origine des études françaises sur la surdité. Bernard Mottez, le premier sociologue français à avoir étudié le monde des sourds, s'appuie sur le concept du handicap pour aborder la surdité de façon résolument novatrice pour l'époque. Son approche marque la recherche sur la surdité et les sourds en France, et comme le dit Kerbourc'h dans sa thèse qui rend hommage au travail sociologique de B. Mottez, « aucune étude depuis ne peut prétendre [en] être étrangère » (Kerbourc'h 2006b, p. 15).

1.2.1. Surdité comme rapport et handicap partagé

Revenons à l'image d'une personne en fauteuil roulant face à un escalier qui nous a servi d'illustration des modèles du handicap et transposons-là à une situation de communication avec la participation d'une personne sourde. L'image n'est pas en effet choisie au hasard³⁵⁴ : la communication représente la quintessence des difficultés vécues par les sourds au quotidien. La surdité peut être expliquée et traitée de manières différentes, selon les modèles présentés. Elle peut être appréhendée au niveau individuel comme une défaillance du système auditif, un défaut de l'ouïe, et l'incapacité d'entendre suffisamment bien et de parler correctement pour comprendre et être compris lors d'une communication. Au niveau social, le handicap apparaît

³⁵⁴ Nous aurions pu aussi à l'instar de Mottez (1981) distinguer les différentes situations de communication par rapport à la langue utilisée.

suite à l'inaccessibilité de l'environnement ou du non-respect des droits de la personne, comme notamment dans le cas du sourd signeur en absence d'un interprète. Enfin, du point de vue des modèles interactifs, le handicap est un résultat d'une interaction entre la spécificité individuelle à ne pas entendre et son environnement.

Regardons quelle perspective adopte Bernard Mottez, en contribuant à la conceptualisation de la surdité et du handicap, dès la deuxième moitié des années 1970, au moment même du développement du modèle social du handicap dans les pays anglo-saxons et de la rédaction de la CIH³⁵⁵. Il dit dans ses écrits par rapport aux sourds :

« Il ne leur manque rien, ou en tout cas pas ce sur quoi entendants et devenus sourds mettent l'accent : l'ouïe. [...] Ce qui leur manque n'est que ce que, en raison de ce supposé manque essentiel, on leur refuse. Leur manque ou tout ce dont ils peuvent souffrir est entièrement d'ordre social, il n'est pas du tout d'ordre physique.

C'est d'une part une organisation de la vie sociale entièrement organisée en fonction de la majorité entendante faisant que les sourds se trouvent défavorisés. Ce sont d'autre part les attitudes des entendants à l'égard des sourds dont les sourds ne cessent de dire qu'ils s'accommodent plus mal que de leur surdité. » (Mottez et Markowicz 1979, p. 45)

Ce ne serait pas alors le manque de l'ouïe qui est responsable de la situation subie par les sourds, mais la société par son organisation et ses attitudes, qui sont mis en évidence par leur présence. Car les personnes handicapées en général sont vues comme *révélatrices* du caractère situé et construit de l'organisation sociale, considérée autrement comme allant de soi : « [Elles] nous permettent de découvrir à quel point tout ce qui dans l'organisation sociale paraît aller de soi – et à ce titre n'est même pas perçu – est en réalité construit, élaboré, résultat de choix sociaux qui auraient pu être autres. » (Mottez 2006, p. 62)

Dans son article *À s'obstiner contre les déficiences on augmente souvent le handicap : l'exemple des sourds* (1977), B. Mottez introduit l'idée de la distinction entre deux plans, physique et social, désignés en termes de *déficience* et de *handicap* :

« Nous introduisons ici une distinction entre la "déficience" et ce que, faute d'un terme plus adéquat, on appellera conventionnellement le "handicap". La déficience et le handicap sont les deux faces d'une même réalité. La première renvoie à son aspect physique, la deuxième à son aspect social. » (Mottez 2006, p. 38)

³⁵⁵ Cf. le Chapitre III-1.

La déficience peut être mesurée au moyen de tests qui portent sur « la diminution de performances résultant de la lésion d'un organe ou de quelque dysfonction », comme par exemple la surdité se mesure en perte de décibels, ce qui permet de classer les individus pour les raisons pratiques (*Ibid.*). Vue de cette manière, la déficience « revêt [...] un caractère à la fois absolu, technique et précis permettant de faire l'économie des contextes sociaux » (*Ibid.*). À son tour, le handicap est défini comme

« l'ensemble des lieux et de rôles sociaux desquels un individu ou une catégorie d'individus se trouvent exclus en raison d'une déficience physique. On entend ici par lieux sociaux des champs d'activité plus ou moins institutionnalisés définissables en termes aussi simples que travail, éducation, sport, loisir, religion, etc. Le handicap est donc l'ensemble des interdits et des limites aux engagements sociaux. Ce n'est rien d'autre, si l'on veut, que l'antonyme de l'intégration. » (*Ibid.*)

En même temps, le lien qui, selon B. Mottez, existe entre la déficience et le handicap n'est pas mécanique ou équivoque, car le handicap est un produit de l'organisation sociale. De sa définition sociale du handicap, il est important de retenir que la déficience a une part relative dans sa production, car elle ne produit pas le même handicap selon les modes différents d'organisation des sociétés, et donc des normes différentes qui y prévalent.

« Cette séparation tranchée entre la réalité physique (la déficience) et la réalité sociale (le handicap) permet de mettre en relief la part relative de la déficience dans la production de la condition sociale de celui qui en est atteint. Il est clair en effet qu'une même déficience ne représente pas le même handicap selon les orientations et le mode d'organisation des sociétés. Ce qui n'est qu'une déficience sans conséquences majeures dans telle société ou dans tel contexte peut devenir un lourd handicap dans d'autres. » (Mottez et Markowicz 1979, p. 7)

C'est sur ce point-là que la pensée de B. Mottez constitue une avancée importante à la fois par rapport à la classification internationale de 1980, qui établit le lien déficience-désavantage jugé trop déterministe et ne prend pas assez en compte l'environnement, et au modèle social initial des *disability studies* qui évacue la déficience de son analyse.

Selon B. Mottez, l'action pour réduire le handicap est envisageable dans deux directions : soit il s'agit d'une action en direction de l'individu même et de sa propre action afin d'essayer de diminuer sa déficience ; soit il est question d'agir en direction de la société pour l'adapter à l'individu.

« On peut s'attaquer directement à ce que nous avons convenu d'appeler le *handicap*, c'est-à-dire modifier certaines modalités de l'organisation sociale. [...] Mais comme il existe par ailleurs un lien entre la déficience et le handicap, on peut aussi, diminuant la déficience, espérer réduire d'autant le handicap. [...] À la différence des mesures précédentes, entièrement tournées vers l'organisation sociale, les actions visant à réduire la déficience portent sur la personne même du handicapé. Destinées à améliorer directement ses performances et/ou à lui donner le moyen de le faire lui-même, elles doivent augmenter de la sorte ses chances d'intégration. » (Mottez 2006, p. 39-40)

Cette distinction constitue en effet une ligne de partage entre les modèles individuel et social du handicap : agir sur le corps de la personne ou sur le corps social, les mouvements des personnes handicapées revendiquant la deuxième voie. La distinction est utile du point de vue analytique pour B. Mottez : les deux perspectives ne sont « *a priori* nullement exclusives », mais potentiellement complémentaires (*Ibid.*, p. 40). Toutefois, elles peuvent s'opposer et devenir contradictoires, notamment quand « l'action en direction de la déficience se trouve associée avec une grande intolérance à l'égard du mode de vie normale qui découle du fait de se trouver victime d'une déficience » (*Ibid.*, p. 61). Être réellement au « service » des personnes handicapées ne signifierait-il pas en effet de devoir plutôt se soumettre à leur point de vue ? (*Ibid.*, p. 52)

En reprenant le titre de l'article déjà cité, « s'obstiner contre la déficience » peut même conduire à l'augmentation du handicap (Mottez 1977), ce que montre justement l'histoire de l'éducation des sourds à travers les « excès » de l'oralisme. En échouant à faire parler les sourds, l'oralisme crée cependant des dommages intellectuels et affectifs (rappelons-nous la privation langagière), stigmatise la langue des signes et la communauté des sourds, conditionne l'instruction à la parole, en envisageant leur scolarité comme une thérapie (Mottez 2006, p. 47-50) : « L'oralisme accroît le handicap du sourd en ce sens qu'il est le refus de lui donner ce qu'il est en mesure et en droit de recevoir, du moment où cela ne passe pas par la parole. » (*Ibid.*, p. 49) Il relègue enfin les sourds dans les métiers manuels et leur interdit même certains métiers intellectuels, tels que l'enseignement aux enfants sourds (*Ibid.*, p. 50).

En s'intéressant, dans la tradition goffmanienne (Goffman 1975) aux relations *mixtes* entre les sourds et les entendants, B. Mottez définit la surdité en tant que réalité sociale à travers une relation entre le sujet et le milieu : « La surdité est un rapport. C'est une expérience nécessairement partagée. » (Mottez 2006, p. 160) Car « on n'est jamais sourd *tout le temps*, on n'est jamais sourd *tout seul*. Il faut être au moins deux pour qu'on commence à pouvoir parler de surdité. C'est un jeu qui se joue à plusieurs. » (*Ibid.*, p. 111) Ainsi, l'expérience de la surdité est partagée dans les interactions qui ont lieu dans la vie quotidienne des sourds :

« On est accoutumé de penser aux sourds comme à des personnes handicapées pour communiquer et l'étant en permanence. On oublie volontiers que nous le sommes tout autant lorsqu'il s'agit de nous entretenir avec eux. La surdité est un rapport. C'est un handicap nécessairement partagé. Il fait partie des quelques rares dont, sans en être aucunement affecté, on peut faire à l'occasion l'expérience. On oublie volontiers aussi qu'il y a des situations où les sourds n'ont, pour communiquer, pas le moindre handicap. C'est notamment celles où, pour s'exprimer, s'expliquer, échanger, ils ont recours entre eux à la langue qui leur est propre. » (Mottez 1981, p. 23)

Et c'est au niveau des interactions que B. Mottez définit la normalité :

« La normalité doit [...] être définie au niveau des systèmes d'interaction et non pas au niveau des individus. La surdité n'est pas en l'occurrence une anomalie, elle est un simple fait et une donnée dont il faut tenir compte. Le rétablissement, dans l'intérêt de tous, du fonctionnement normal de ces systèmes, implique une remise en cause des modes habituels de faire des entendants. » (Ibid., p. 93)

À partir de ces définitions, plusieurs points méritent d'être soulignés et développés. Il s'ensuit d'abord que le handicap n'est pas l'attribut ni d'une personne ni de son environnement, mais est constitué dans l'ensemble de relations. L'expérience de la surdité est par conséquent partagée, mais partagée inégalement. Ce n'est pas l'entendant qui serait moins handicapé s'il se trouvait face à un sourd signeur sans être lui-même locuteur de la langue des signes, tandis qu'à l'échelle de l'interaction en langue des signes le handicap disparaît indépendamment du statut auditif des interlocuteurs. Nous voyons ainsi que l'environnement sociolinguistique devient potentiellement handicapant, et la capacité communicationnelle est relative au milieu et aux langues qui y sont présentes. La normalité est définie « au niveau des systèmes d'interactions », le *normal* n'est pas d'ordre individuel, mais relationnel, et le rétablissement du fonctionnement (ou de l'interaction) peut passer par la remise en cause des normes. Et si B. Mottez distingue le handicap de la déficience comme social du physique (notons qu'il ne parle pas de biologique ni de naturel), il aborde la surdité non pas en tant qu'*anomalie* en soi, mais en *simple fait* à tenir en compte.

1.2.2. Surdité comme *anomalie*

Cette proposition de considérer la surdité comme un *simple fait* peut mener vers la remise en cause de l'essentialisation de la surdité même. Tout comme des amendements et des

critiques du modèle social³⁵⁶ par les *cultural* et *critical disability studies* conduisent précisément à la remise en question de la *réalité*, naturalité et neutralité de ce qui est considéré comme *déficience*. Parmi ces travaux, Shelley Tremain transpose sur le terrain du handicap une thèse venant des études sur le genre³⁵⁷ (Butler, cité dans Tremain 2002), à savoir que le genre serait « plutôt le moyen par lequel la « nature sexuée » est produite et établie *comme naturelle, comme antérieure* à la culture et comme une surface politiquement neutre *sur laquelle* la culture agit »³⁵⁸ (notre traduction, *Ibid.*, p. 41). Selon elle, les deux, sexe *naturel* et déficience *naturelle*, ont été considérés dans les discours et les pratiques comme « une question non-historique (biologique) du corps, qui est façonné par le temps et la classe, culturellement modelé ou sur lequel la culture est imprimée » et « une donnée prédiscursive, c'est-à-dire politiquement neutre »³⁵⁹ (notre traduction, *Ibid.*, p. 34-35). Mais tout comme le sexe, la déficience ne serait pas une entité *réelle*, « objective, transhistorique et transculturelle que la biomédecine représente avec précision »³⁶⁰ (notre traduction, *Ibid.*, p. 34). Selon Sh. Tremain,

« il semble politiquement naïf de suggérer que le terme "déficience" est neutre en termes de valeur, c'est-à-dire "simplement descriptif", comme s'il ne pouvait jamais y avoir une description qui ne soit pas aussi une prescription pour la formulation de ce à quoi on prétend innocemment se référer. »³⁶¹ (notre traduction, *Ibid.*)

De la même façon que le genre, le handicap est naturalisé en tant que déficience à travers les discours, les politiques et les pratiques (*Ibid.*, p. 44-45), considérés par Sh. Tremain dans la perspective foucauldienne :

³⁵⁶ Cf. le Chapitre III-1.2.2.

³⁵⁷ Butler Judith, *Gender trouble: feminism and the subversion of identity*, 10th anniversary ed., New York: Routledge, 1999 [1990]

³⁵⁸ “Gender is instead the means through which ‘sexed nature’ is produced and established *as natural, as prior* to culture and as a politically neutral surface *on which* culture acts [...]” (Tremain 2002, p. 41)

³⁵⁹ “Both ‘natural sex’ and ‘natural impairment’ have circulated in discursive and concrete practices as non-historical (biological) matter of the body, which is moulded by time and class, is culturally shaped or on which culture is imprinted. The matter of sex and of impairment itself has remained a pre-discursive, that is, politically neutral, given.” (*Ibid.*, p. 34-35)

³⁶⁰ “some objective, transhistorical and transcultural entity which biomedicine accurately represents” (*Ibid.*, p. 34).

³⁶¹ “[...] it seems politically naïve to suggest that the term ‘impairment’ is value-neutral, that is, ‘merely descriptive’, as if there could ever be a description which was not also a prescription for the formulation of that to which it is claimed innocently to refer.” (*Ibid.*)

« [Les déficiences] ne doivent plus être théorisées comme des caractéristiques biologiques essentielles d'un corps « réel » sur lequel des conditions reconnaissables invalidantes sont imposées. Au lieu de cela, ces déficiences prétendument « réelles » doivent maintenant être identifiées comme les constructions incorporées du savoir/pouvoir disciplinaire qu'elles sont. »³⁶² (notre traduction, *Ibid.*, p. 42)

Concernant la surdité, elle tend à être essentialisée non seulement en tant que déficience, mais, il me semble, également comme différence culturelle (rappelons-nous la comparaison avec des groupes ethniques). Andrea Benvenuto qui s'appuie sur le travail de Georges Canguilhem développe l'idée de Bernard Mottez sous l'angle philosophique : la surdité peut être considérée comme une *anomalie* au sens où l'entend G. Canguilhem, c'est-à-dire « le fait de variation individuelle qui empêche deux êtres de pouvoir se substituer l'un à l'autre de façon complète » (Canguilhem 2013, p. 85).

« [...] diversité n'est pas maladie. L'anomal ce n'est pas le pathologique. Pathologique implique pathos, sentiment direct et concret de souffrance et d'impuissance, sentiment de vie contrariée. Mais le pathologique c'est bien l'anormal. » (*Ibid.*).

Autrement dit, l'*anomal* n'a pas de valeur en lui-même, n'est pas *anormal* en soi, mais il peut y tourner. Manon Vialle dans son étude sur l'assistance médicale à la procréation (AMP) développe la thèse de G. Canguilhem qu'« un même état peut tantôt être considéré comme normal, tantôt comme pathologique, selon différents contextes », et « s'il existe bien une distinction entre ces notions, elle est relative, car ce qu'elles désignent est fluctuant et changeant » (Vialle 2017, p. 101). De l'autre côté, comme le remarque Collette Guillaumin par rapport aux groupes *racisés* : « une différence physique réelle n'existe que pour autant qu'elle est ainsi désignée, en tant que signifiant, par une culture quelconque. Ces signifiants varient d'une culture à l'autre » (Guillaumin 2002, p. 97).

Selon A. Benvenuto, la surdité serait alors une singularité individuelle sans « valeur intrinsèque qui la rendrait soit handicapante, soit culturellement porteuse d'une valeur spécifique » (Benvenuto 2011, p. 23). Dans cette perspective, la définition sociale du handicap par B. Mottez peut être reformulée ainsi : « Le handicap est le résultat d'un rapport entre

³⁶² “[...] they must no longer be theorized as essential, biological characteristics of a ‘real’ body upon which recognizably disabling conditions are imposed. Instead, those allegedly ‘real’ impairments must now be identified as the incorporated constructs of disciplinary knowledge/power that they are.” (*Ibid.*, p. 42)

l'individu, porteur d'une anomalie, et le milieu qui ne lui fait pas de place en raison de cette anomalie. » (*Ibid.*) C'est dans ce rapport que se construisent le normal ou le pathologique :

« La surdit  n'est pas pathologique en elle-m me, c'est la relation avec le milieu qui la rend telle. La surdit  n'est pas une diff rence culturelle ou linguistique en elle-m me, c'est encore la relation avec le milieu qui la rend telle. » (*Ibid.*, p. 24)

La surdit  consid r e comme « un fait biologique singulier sans valeur en soi », l'individu sourd pr sente une « configuration perceptive singuli re » qui « produit des manieres de vivre et de communiquer tout aussi singuli res », et ces « multiples modes de vie et adaptations singuli res des sourds dans le rapport au monde » d finissent, selon A. Benvenuto, une « normativit  de la surdit  » (*Ibid.*, p. 21). Le terme de *normativit * issu  galement des travaux de G. Canguilhem (Canguilhem 2013, p. 77) peut  tre d fini comme la capacit  du vivant de produire des normes qui toutefois « n'est pas ind pendante de l'arbitraire social » (Benvenuto 2011, p. 20). Le r tablissement de la normalit  des interactions dont parle B. Mottez peut avoir lieu ainsi gr ce   la *normativit * de ceux qui participent   l'interaction. Dans cette perspective, l'extrait suivant tir  de l'ouvrage d'Yves Delaporte *Les sourds, c'est comme  a* d crit ce que releverait de la *normativit * des sourds signeurs :

« Pour les entendants, la norme c'est d'entendre. Les sourds sont donc d finis par un  cart   la norme ; plus exactement, comme le montre la prolif ration terminologique, par un degr  d' cart   la norme. Les sourds ont une tout autre maniere de se repr senter. Il n'y a pas une norme mais deux :  tre sourd et  tre entendant. [...]  tre sourd est ontologique, parler avec le corps et comprendre avec les yeux est d finitoire, ne pas entendre est de l'ordre du commentaire p dagogique. » (Delaporte 2002, p. 55)

Il s'agirait ainsi, selon A. Benvenuto, de la multiplicit  de normes produites :

« Il n'y a donc pas de vie sourde r ussie ou manqu e en raison de la surdit , il y a des vies (au pluriel) sourdes r ussies ou manqu es en raison des types de rapports existant entre l'individu et son milieu, entre la multiplicit  des normes produites par la vie, comptant parmi elles la langue des signes et la culture sourde, et le milieu. Cela veut dire qu'il n'y a pas de handicap uni par un lien de causalit    la surdit , mais qu'inversement, le sourd ne peut  viter le handicap dans une soci t  qui ne ferait aucune place   la surdit . » (Benvenuto 2011, p. 23)

Si le concept d'*anomalie* semble  tre pertinent du point de vue analytique, Alain Blanc met cependant en doute son « efficacit  concr te dans le monde social », o  « du fait de la d ficiance, la personne handicap e entre dans un processus de disqualification personnelle et

sociale difficilement compensable » (Blanc 2006, p. 33), en faisant « expérience de l'impossibilité à correspondre à normes en vigueur » (*Ibid.*, p. 34).

Je soutiens néanmoins l'idée qu'un alignement des personnes handicapées sur les normes en vigueur n'est qu'une forme possible de normalisation. Questionner les différents processus de normalisation en œuvre permettra, selon moi, de rendre compte de la diversité des situations et des expériences vécues par les enfants sourds, au sein des différents dispositifs en tensions.

1.2.3. A/normalité de l'enfance sourde : entre différence et similitude

La façon proposée par B. Mottez de penser la surdité en tant que rapport et expérience partagée dépasse la dichotomie individu/société. Même si pour lui la surdité semble constituer plutôt une exception : comme cité dans le paragraphe ci-dessus, il dit par rapport à ce handicap partagé qu'« il fait partie des quelques rares dont, sans en être aucunement affecté, on peut faire à l'occasion l'expérience » (Mottez 1981, p. 23). Cette façon tend en effet vers la « conception holiste et distribuée de l'expérience » (Ville et al. 2020, p. 124), développée dans des recherches plus récentes sur le handicap, issues des études des sciences et des techniques (*sciences and technologies studies*, STS).

L'approche du handicap à partir des acquis de la sociologie des sciences et des techniques et de la théorie de l'acteur-réseau (the actor network theory) est proposée par John Law et Ingunn Moser qui étudient l'action des personnes valides et invalides de manière symétrique (Moser et Law 1999). De leur point de vue, les capacités sont définies à travers des réseaux hétérogènes, les ruptures de ceux-ci créant les incapacités. Par conséquent, « nous sommes tous plus ou moins capables et incapables, même si c'est de manière différente et à travers des réseaux différents » (Winance 2001, p. 130). Les travaux de Myriam Winance (2001 ; 2003 ; 2004 ; 2010 ; 2016) déjà cités au long de cette thèse s'inscrivent dans cette approche et analysent comment le sujet est constitué de manière relationnelle et ses in/capacités sont définies dans un collectif des entités humaines et non-humaines, l'expérience du handicap étant distribuée dans ce collectif. Cependant, d'après elle, l'affirmation selon laquelle nous sommes tous plus ou moins in/capables gomme les inégalités entre les personnes dans les processus pour y arriver, car le travail à travers lequel émerge l'in/capacité peut être différent en fonction des personnes : facile ou difficile, individuel ou collectif (2001, p. 130-131). Si avoir un corps dit normal ou *standard* serait préférable, car la majorité des réseaux hétérogènes qui forment notre société y correspond, les personnes handicapées font face à des ruptures multiples dans ces réseaux et ont plus de difficultés à se constituer en tant que sujets autonomes

(Winance 2016, p. 10). Ainsi, selon M. Winance, « les singularités ne se différencient pas par ce qu'elles peuvent faire ou ne pas faire au final, mais par le travail nécessaire pour que ce faire soit produit, et par l'expérience vécue qui en résulte pour la personne » (Winance 2001, p. 131).

Adopter la définition relationnelle de la personne et de ses in/capacités permet à M. Winance de revenir sur la question de la norme et de la normalité (2001 ; 2004 ; 2019). La façon de les définir, à travers un réseau de relations, semble être similaire à la définition de B. Mottez (au niveau des systèmes des interactions) et inclut aussi la *normativité* au sens de G. Canguilhem :

« Le normal ne se définit plus comme une essence (une nature) ni comme l'absence d'un stigmate³⁶³. Inversement, le non-normal n'est pas non plus une essence, ni déterminé par un attribut. Mais le normal et le non-normal émergent dans une interaction. Le normal est celui qui est capable de remettre en cause les normes stabilisées pour instaurer une nouvelle norme. Le normal est donc normatif au sens où il produit des normes. » (Winance 2001, p. 361-362)

Dans le travail récent, M. Winance définit la *normalité* comme constituée dans une tension entre la similitude et la différence : elle se construit « comme un équilibre entre la ressemblance aux autres, qui s'éprouve dans le "faire", et sa différence ou singularité, qui qualifie "l'être" » (Winance 2019, p. 3). La normalité n'est ainsi ni une caractéristique ni un état *a priori*, mais apparaît « comme le résultat d'un processus de normalisation qui réalise et maintient cette tension en équilibre » (*Ibid.*). Trois formes de *normalisation* peuvent être distinguées.

Il s'agit d'abord de la normalisation comme *processus d'alignement sur la norme* prédéfinie, en couvrant la différence, où l'accent est mis sur la similitude. Erving Goffman décrit ce processus dans son ouvrage *Stigmate* (Goffman 1975, p. 44) : le stigmate réfère à un « attribut qui jette un discrédit profond », et s'il « ne porte par lui-même ni crédit ni discrédit » (*Ibid.*, p. 13), il correspond à un écart négatif à la norme préétablie. Les interactions sont guidées par les attentes normatives, et l'individu stigmatisé *discréditable*, c'est-à-dire lorsque le stigmate n'est « ni connu ni immédiatement perceptible », se préoccupe de le dissimuler, tandis que l'individu *discrédité*, quand sa différence est visible et connue, gère son impact sur l'interaction, les deux types de stratégies étant déployées pour faire *comme tout le monde* et être *comme les autres*. E. Goffman parle notamment de la *normification*, définie

³⁶³ En référence au travail d'Erving Goffman (Goffman 1975). Selon M. Winance, celui-ci essentialise le stigmate, même s'il parle de la relation entre l'attribut et le stéréotype (Winance 2001, p. 362).

comme « l'effort qu'accomplit le stigmatisé pour se présenter comme quelqu'un d'ordinaire, sans pour autant toujours dissimuler sa déficience » (*Ibid.*, p. 44). Cependant, selon M. Winance, c'est précisément ce type de normalisation qui sans jamais aboutir complètement, car « l'alignement sur la norme des valides n'est jamais tout à fait possible », produit deux catégories de personnes, les *normales* et les *handicapées* (Winance 2019, p. 5). La situation de la personne *handicapée* est abordée par certains auteurs en termes de *liminalité*, c'est-à-dire comme « la situation de seuil » (Calvez 1994), « produit de l'intégration inachevée » (Calvez 2000, p. 3), quand la personne est « placé[e] entre deux mondes » (Blanc 2006, p. 38) ou se trouve « dans une identité entre-deux : ni valide ni handicapée, ni incluse ni exclue, ni pareille ni semblable » (Korff-Sausse et Araneda 2017, p. 7). D'après A. Blanc,

« La liminalité rend compte d'un double mouvement : c'est un fait de nature résultant de la déficience, définie comme une altération du corps quelle que soit la cause de l'atteinte, native (malformation, hérédité) ou acquise (accident, maladie) ; c'est un fait de culture initié par la société qui, même compatissante et solidaire, tient en lisière les personnes handicapées. La liminalité est le résultat le plus probant d'une gestion sociale des corps empêchés dans laquelle interviennent usages, représentations, stéréotypes et relations sociales. » (Blanc 2017, p. 76)

À la différence de cette théorie qui permet « de penser et de situer l'altérité, jamais totalement aboutie pas plus que définitivement niée » (*Ibid.*, p. 73), dans la perspective de M. Winance le *monde commun* est pensé de façon différente : la deuxième forme de normalisation, c'est la normalisation qui passe par le *travail sur la norme* pour intégrer la différence et qui aboutit à la production d'une norme commune différente. Ce processus correspond, selon M. Winance, à la perspective de Harold Garfinkel (Garfinkel 2020) selon laquelle les individus utilisent les *ethnométhodes* pour produire les faits sociaux et l'ordre social dans les interactions. Ainsi, « l'interaction apparaît comme un travail sur la norme, comme un travail de réinterprétation du sens de la norme » (Winance 2004, p. 214). A travers ce travail sur la norme la personne est construite comme normale et singulière à la fois :

« Une personne n'est [...] pas définie comme normale ou stigmatisée par la seule prise en compte des cadres sociaux ou des attentes normatives préexistantes. Elle s'accomplit, et elle est accomplie, comme normale et différente ou comme stigmatisée selon la façon dont les attentes normatives préexistantes sont travaillées dans l'interaction. La norme est ici ressource et production : elle peut provoquer une transformation de l'identité. » (*Ibid.*, p. 218)

Le travail sur la transformation des normes d'action permet la construction d'une *normalité différente* et conduit à la transformation des personnes. C'est ainsi que selon M. Winance « l'interaction entre les Sourds a permis l'émergence d'une nouvelle norme et identité », celle-ci construite « à partir de cette interaction particulière qu'est la langue des signes » (Winance 2001, p. 361). Le modèle du sujet autonome qui agit seul, comme la seule normalité possible, est aussi remis en cause. Le travail collectif sur la norme aboutit à la production de normalités multiples et l'autonomie de la personne rendue possible par ce travail collectif repose sur les interactions avec les autres : il s'agit ici d'une *autonomie relationnelle* (Winance 2019, p. 8-9 ; 2016, p. 6).

Enfin, la troisième forme de normalisation est la normalisation de *solidarité* qui repose sur le *partage de la norme* en intégrant la différence en tant que telle, qui ne conduit cependant pas à la transformation de la personne, comme dans le cas de l'enfant gravement handicapé et ses parents, quand « l'enfant et le parent ne font pas et ne sont pas « normaux » au sens de « être et faire comme tous les autres enfants et parents » » (Winance 2019, p. 11). Ainsi,

« [...] l'enfant est rendu normal par la normalité des proches, c'est-à-dire, d'une part, par le fait qu'ils sont normaux et d'autre part, par le fait qu'ils agissent normalement avec lui, qu'ils partagent avec lui un quotidien normal ou plutôt un quotidien ordinaire – dans la mesure où il correspond plus ou moins à l'ordinaire des autres. » (Ibid.)

Plusieurs dimensions de l'expérience de ces parents « relèvent de la normale », à commencer par la relation entre parent et enfant : la normalité est *partagée*, même si elle ne repose pas sur la similitude de *faire comme les autres* (Ibid.). L'enfant est dépendant des parents comme tout autre enfant, tandis que le parent est engagé dans la relation de soin. L'approche de l'*éthique de care* aborde la dépendance et la vulnérabilité, considérées comme constitutives de tout humain, de manière positive : « ces relations de dépendance [...] sont analysées comme l'origine d'une expérience morale particulière [...], celle du *care*, défini comme attention à l'autre, souci de son bien-être et activité concrète visant à ce bien-être » (Damamme, Fillion et Winance 2016, p. 2). Ce sont ainsi les actes de *care*, comprises comme des « pratiques quotidiennes de souci des uns envers les autres », qui construisent la normalité partagée par des personnes impliquées, pensées dans cette optique comme des aidés et des aidants (Winance 2019, p. 12). Dans la normalisation de solidarité,

« [...] similitude et différence coexistent par un travail relationnel permanent. La personne est tout à la fois située dans une communauté d'être, une similitude d'être qui est relative car définie dans le *care*, et une différence radicale, qui en devient presque essentielle. Le

faire n'est plus un "faire comme les autres", mais un "faire avec les autres ", voire parfois "un faire sans les autres", qui fait exister la personne différente. » (Ibid., p. 14)

Ces trois formes de normalisation ne sont pas mutuellement exclusives, elles peuvent coexister et correspondre à différents moments de la trajectoire de la personne ou différents espaces : si parfois une forme est plus présente dans l'expérience de la personne que d'autres, cela peut changer à court ou à long terme. M. Winance fait l'hypothèse que différentes formes correspondent à différents contextes historiques et politiques (*Ibid.*). Elle souligne également que cette analyse des modalités de normalisation pourrait être complétée par une analyse symétrique, des formes d'*anormalisation* des personnes, « c'est-à-dire des manières dont elles ou les autres, à certains moments et dans certaines situations, sont qualifiées « d'anormales » ou « de personnes handicapées » ou sont disqualifiées par rapport aux autres » (*Ibid.*).

La perspective développée dans les travaux de M. Winance permet de porter le regard sur l'enfance sourde au-delà des dichotomies entre les différents plans de l'être (culture, déficience et handicap) et saisir la multitude de manières du grandir sourd. Notons que si ce travail adopte la perspective expérientielle sur la surdité, cette approche se distingue des autres recherches qui recourent souvent à la notion de l'*identité sourde*. Ainsi, Daphné Poirier parle de l'*ambivalence* ou *dialectique* entre deux pôles – culture ou handicap/déficience dans la construction de l'identité des sujets sourds (Poirier 2005). Charles Gaucher présente l'identité sourde d'abord comme une complexe dyade, qui répond à deux logiques sociétales en tension, celles de la prise en charge et de revendication identitaire (Gaucher 2005), puis il développe sa réflexion sur la *figure identitaire* du Sourd construite à travers une triple *mise à distance* par rapport à l'entendant, au monde entendant et aux autres cultures : *ontologique, oppositionnelle et différentielle* (Gaucher 2008; 2010). Alice Leidensdorf en questionnant l'identité sourde à partir du vécu des jeunes sourds implantés met en avant la complémentarité des deux visions opposées de la surdité (médicale et socioculturelle) qui coexistent et s'influencent réciproquement et développe la notion de l'*identité plurielle*³⁶⁴ (Leidensdorf 2019).

Je propose ainsi d'aborder l'expérience de l'enfance sourde en termes de *normalité* et d'*anormalité*. En effet, l'évolution de la catégorie même de l'enfance sourde pourrait être interprétée à travers deux formes de la normalisation : comme alignement à la norme majoritairement partagée (entendre et parler vocalement) et comme travail sur la norme (s'exprimer en langue signée). Si le premier processus prend progressivement le dessus à la fin

³⁶⁴ Cf. également l'ouvrage collectif *Les sourds: aux origines d'une identité plurielle* (Gaucher et Vibert (eds.) 2010).

du XIX^e siècle, l'impossibilité pour la majorité des enfants sourds à rejoindre la norme mène paradoxalement à leur anormalisation, même littéralement, lors de leur inscription dans le champ de l'enfance *anormale*. Depuis le *Réveil sourd*, l'opposition de deux formes est cristallisée, ce qui ne doit pas cacher pour autant les manières multiples de produire la normalité par les sujets mêmes. L'approche considérée me paraît d'autant plus pertinente que la question de la normalité apparaît souvent dans les propos de parents (et parfois ceux d'enfants), énonçant qu'ils ont un enfant *normal* ou leur manière de vivre est (devenue) *normale* pour eux. Cette *normalité* de l'enfance sourde sera ainsi questionnée à travers les expériences et situations différentes, à travers la parole des parents et de l'enfant, en commençant par la découverte de la surdité. Celle-ci est en effet une étape importante dans le processus du grandir sourd.

2. Perspective parentale sur la découverte de la surdité : la quête de normalité

Lors des entretiens concernant leur enfant, les parents rencontrés ont la tendance de « partir du départ » (mère de Valentin) : ce départ se situe pour eux au moment du dépistage et/ou au moment où les premières inquiétudes apparaissent et mènent à la découverte de la surdité. C'est là que « le chemin de la surdité » (mère d'Ilhem) commence pour l'enfant ainsi que pour le parent. En considérant la dimension collective de l'expérience de grandir sourd.e, qui sera explicitée davantage par la suite, commencer par le dispositif du diagnostic et l'expérience parentale dans ce cadre semble important. Se déroulant dans le temps, le parcours plus ou moins long de la découverte de la surdité s'inscrit dans la *quête diagnostique* (Corbin et Strauss 1988; Eideliman 2008) dont les enjeux semblent dépasser les enjeux du diagnostic purement médical : je proposerai de parler plutôt de la quête de normalité dans laquelle s'inscrivent d'emblée les parents.

2.1. Vers la découverte de la surdité de son enfant : s'inscrire dans la *quête diagnostique*

Le concept de la *quête diagnostique* est proposé par Anselm Strauss et Juliet Corbin en rapport aux maladies chroniques, pour désigner la période du diagnostic présentée comme un enchaînement de trois phases : pré-diagnostic, annonce du diagnostic et post-diagnostic (1988, p. 31). Voyons ce que représente la quête diagnostique pour l'enfant sourd et ses parents.

2.1.1. Diagnostic et dépistage de la surdité : aperçu de la diversité des situations vécues

Afin de donner un aperçu général de la diversité des situations, commençons par quelques précisions concernant l'âge du diagnostic de la surdité des enfants rencontrés, tout en restant attentif à l'inscription du dépistage néonatal dans ce cadre³⁶⁵.

Parmi les 23 enfants (dont trois fratries), trois enfants sont nés à l'étranger (en Algérie) et n'ont pas été testés à la naissance : Mehdi et Alaïa sont diagnostiqués sourds en Algérie vers l'âge de 3 ans, tandis que pour Asma, la sœur d'Alaïa, le diagnostic a lieu à 16 mois déjà en France. Parmi les enfants nés en France, 13 enfants sont nés avant 2012. C'est le cas d'Ambre,

³⁶⁵ Depuis 2012-2014. Cf. le Chapitre IV-1.2.

Ariane, Béa, Camilo, Clément, Firouz, Lyna et sa sœur Maria, Odélie, Salomé, Suzy et Valentin. Nés entre 2000 et 2012, la plupart n'est pas *dépistée* à la naissance et leur surdité est diagnostiquée aux alentours de 2-2,5 ans. Des parents abordent eux-mêmes le sujet du dépistage ou de son absence, comme la mère (e) d'Ambre qui raconte :

« Ma fille est née en 2008 et elle n'a pas été dépistée sourde profonde à la naissance, parce qu'il n'y avait pas encore de tests systématiques, donc on l'a découvert en 2010, elle allait avoir 2 ans. »

Ariane est née grande prématurée, mais son audition n'est pas contrôlée à l'hôpital, ce qui pose question à sa mère (e) :

« [...] après, puisque j'étais retournée, j'avais posé la question à l'hôpital *** . Et ils m'avaient dit qu'à l'époque ce n'était pas leur priorité de savoir si elle entendait ou pas, eux ils s'étaient occupés du cœur, des reins... de tous les organes, parce que pour eux voilà... »

Il y a cependant quelques exceptions. Camilo et sa sœur Astrid (née en 2014), dont les parents sont sourds, sont dépistés à la maternité. La surdité de Clément qui est évolutive a été découverte à 3 ans ; celle de Maria – à 6 mois par rapport à sa sœur. La surdité de Salomé est diagnostiquée vers 6 mois également, Firouz et Béa ont été diagnostiquées sourdes à 9-10 mois, tandis que Suzy aux alentours d'un an. La mère de Firouz commence à s'interroger sur les réactions de sa fille à partir de 5 mois :

« A l'âge de 5 mois j'ai commencé à remarquer [...] dès qu'elle me voit dans la pièce elle sursaute, parce que [...] elle ne m'entend pas venir, et là j'ai commencé à surveiller bien, je claquais la porte – elle n'entend pas, elle ne sursaute pas, il y a des choses... je veux dire, quand elle dormait à côté de moi, et le téléphone sonne, elle ne réagit pas, rien du tout. »

Les parents (s) de Salomé, sourds eux-mêmes, remarquent également qu'elle ne réagit pas à certains bruits et lui font faire une audiométrie à l'hôpital :

« Lorsque Salomé est née, on ne savait pas si elle était sourde ou entendante. Vers 5 mois, j'avais pensé qu'elle était entendante parce que lorsqu'on secouait des hochets, elle tournait la tête, [...] et quand on fermait la porte elle ne réagissait pas par contre, alors j'ai senti qu'elle devait être sourde finalement. A l'âge de 6 mois on l'avait amenée à faire un dépistage, un audiogramme et là [...] on a su qu'elle était sourde. » (père de Salomé)

Concernant Suzy, c'est l'initiative de ses parents (e) qui mène également au diagnostic de la surdité :

« Mère : En fait, Suzy, à la maternité, elle n'a pas été détectée malentendante. [...]

Père : Elle faisait beaucoup d'otites et moi je trouvais qu'elle n'entendait pas bien, mais les médecins disaient que c'était dû à l'otite, finalement en insistant, on a fait les tests...

Pourquoi vous trouviez qu'elle n'entendait pas bien ?

Père : Je trouvais qu'elle ne réagissait pas assez... qu'elle ne réagissait pas aux bruits [...]. Du coup, c'est à [...] un peu plus d'un an qu'on a fait les tests et qu'on a découvert que oui, en effet, elle avait une surdité profonde d'un côté et sévère de l'autre. »

Tandis que pour Béa, c'est un contrôle du pédiatre qui entraîne le diagnostic :

« [...] C'était un contrôle de routine [...] avec un pédiatre, c'était une jeune pédiatre et elle avait à cœur de faire tous les examens comme il fallait, ma fille [...] n'avait pas réagi aux espèces de boîtes à bruits, et donc elle m'a conseillé d'aller voir un spécialiste, un ORL. »
(mère de Béa)

Parmi sept enfants nés après 2012, deux n'ont pas été dépistés à la naissance. Pour Ilhem née en 2014, le test n'a pas été effectué car l'accouchement a eu lieu dans une clinique privée où le dépistage n'était pas mis en place ; la surdité est diagnostiquée aux alentours d'un an. Les parents de Lino, né en 2018, n'ont pas voulu faire le test ; il n'est donc pas diagnostiqué avant 18 mois, comme le raconte sa mère (e) :

« Il était prévu à la maison, [...] un accouchement à domicile, et à la fin j'ai demandé à ce qu'on aille à l'hôpital [...]. Nous, on avait vraiment envie de partir vite-vite de l'hôpital après la naissance. Et donc, j'ai signé une décharge et hop, on est parti le lendemain, et [...] ils n'avaient pas fait les tests audio [...]. Notre sage-femme qui faisait l'accouchement à domicile, elle disait : "Je ne vous recommande pas forcément de faire les tests à la naissance, parce que les associations de sourds disent que ce n'est pas forcément bénéfique pour l'enfant [...] d'être étiqueté sourd par ses parents entendants, et que ça soit un handicap et un problème dès la naissance". [...] On n'y croyait pas du tout et on s'est dit : "Bon, si on a un doute, on ira consulter." J'ai eu des doutes, mais j'ai été voir des médecins, qui m'ont dit : "Ah mais non, vous vous faites des idées, il entend bien". Donc, j'ai su [...] à 18 mois qu'il était sourd. »

Les autres enfants ont été testés à la naissance et le diagnostic a été posé plus ou moins vite : Amir, né en 2012 a été diagnostiqué sourd à un mois, Alida née en 2014 – à 4 mois, Daya née en 2015 – vers 8 mois, Hélios né en 2018 – à 6 mois et Mélina née en 2018 – vers 4 mois. Ainsi, selon la mère (e) de Mélina :

« Ça a été diagnostiqué assez tôt, on a eu de la chance, ça a été fait grâce au test de la maternité, qui était négatif. On a vu deux fois l'ORL de notre hôpital, qui nous a ensuite

dirigés vers le centre le plus près de chez nous, qui est à ***, et donc on a eu le premier rendez-vous à***, Mélina n'avait qu'un mois et demi. Il s'en est suivi deux autres rendez-vous pour vraiment confirmer cette surdité ; elle avait 4 mois quand ça a été vraiment acté et qu'on a commencé les démarches pour sa surdité. »

La confirmation de la surdité de Mélina a ainsi lieu à ses 4 mois, après le dépistage et au terme de cinq rendez-vous. Alida est diagnostiquée sourde également aux environs de 4 mois, sa mère (e) témoigne cependant d'un vécu différent :

« [...] dès le séjour à la maternité ils m'ont fait un premier dépistage, à Alida bien sûr, pas à moi (rire) [...] ils n'ont pas trop su, donc ils en ont fait un deuxième, puis un troisième, [...] parce que à chaque fois [...] ils attendaient le lendemain, ils refaisaient. [...] Ils n'ont pas voulu me dire, [...] puis ils m'ont dit : "Revenez dans deux semaines". J'y suis allée deux semaines plus tard après l'accouchement [...]. Ils ont refait encore une fois un test à Alida, et ils m'ont dit : "Bon, écoutez, on n'a pas de résultat, on a donné vos coordonnées au médecin [de l'hôpital], il va vous rappeler pour un rendez-vous, mais vous inquiétez pas, ça veut rien dire, ça veut rien dire". Bon, moi je pense qu'ils le savaient quand même, parce que sur le carnet de santé ils ont noté à surveiller [...]. [Mon mari] n'était pas inquiet, moi je suis plutôt du genre inquiète, [...] je m'attends toujours au pire et du coup oui je me suis dit : "Bon, ok, je pense qu'il y a un souci, parce que ça fait quand même quatre fois qu'ils font les tests [...] et qu'il n'y a rien." Ils ont eu beau à me rassurer en me disant : "Elle a du liquide dans les oreilles, [...] ça fausse les tests" [...]. Donc à *** je les ai fait encore une fois avec un interne, ça n'a pas marché et la sixième fois j'ai vu Dr *** [...]. Elle m'a fait un premier test, je dis elle m'a fait, à chaque fois je parle d'Alida bien sûr, donc elle a fait un test à Alida et on a vu qu'il y avait une surdité mais on n'était pas sûr. [...] Elle m'a fait venir encore une fois, c'était la septième fois et c'est là qu'on a vraiment su qu'elle était sourde [...]. Là elle avait 4 mois à peu près, parce qu'entre-temps il s'est passé à chaque fois du temps, ils me disaient toujours : "On attend un mois pour revenir" [...]. C'est vrai qu'il y a eu un test en plus [...] : la huitième fois c'était juste pour valider le test précédent quelques semaines plus tard. [...] A ce moment-là elle avait 4 mois et demi, si je ne me trompe pas. »

La surdité est confirmée au terme de sept tests, et la mère d'Alida décrit longuement le processus du diagnostic (l'extrait cité a été considérablement raccourci), avec huit tests effectués en tout qui sont espacés par des attentes. Concernant Daya, le test à la naissance n'est pas concluant, mais cela ne donne pas suite à la série d'autres tests comme pour Alida ou Mélina : c'est sa mère (sourde d'une oreille) qui prend l'initiative et insiste auprès des médecins ORL.

« C'est assez drôle [...] parce que elle est née sourde, [...] elle est tsourde totale, donc en cophose et ils n'ont pas détecté qu'elle était sourde [...]. Ils l'ont fait un test de détection à la naissance, ils m'ont dit : "Oh il y a peut-être un bouchon, les enfants, des fois, ils réagissent pas, bla-bla-bla". Moi je sentais qu'il y avait un truc qui n'allait pas [...]. J'ai pris le rendez-vous chez l'ORL à la sortie de la maternité, l'ORL était très mauvais, il m'a fait je ne sais pas quel test, mais en fait elle hurlait en même temps, il m'a dit : "Bon, pour moi tout est parfait" [...]. J'ai dû batailler avec la Sécu [...], prendre un rendez-vous avec un ORL qui veuille bien retester ma fille... ce qui fait qu'elle a été diagnostiquée sourde profonde [...] à 8 mois. »

Cet aperçu rapide montre la diversité des situations, à savoir qu'avec la mise en place du dépistage néonatal, de plus en plus de bébés sont testés à la naissance à la maternité : selon les données récentes, le dépistage a eu lieu pour 93% des bébés en France en 2016 et 98% en Ile-de-France en 2020 (Rouillon 2021). Avec le dépistage néonatal, la quête diagnostique peut commencer plus tôt, sachant que le dépistage n'annonce pas le résultat mais plutôt un doute et entraîne une autre série de tests médicaux ; la surdité peut être diagnostiquée plus rapidement pour certains enfants, mais ce n'est pas le cas pour tous les enfants rencontrés qui ont été dépistés. Elle peut l'être aussi par un contrôle du pédiatre, qui a fait « tous les examens comme il fallait » (mère de Béa). Nous verrons qu'inversement certains médecins retardent au contraire le diagnostic. Enfin, les parents et l'entourage de l'enfant s'inscrivent dans la quête diagnostique avec les premiers signes qui apparaissent et signifient pour eux une différence : la manière de penser cette différence mène plus ou moins rapidement au diagnostic de la surdité.

2.1.2. Des manières de penser les différences constatées : vers le diagnostic de la surdité

Concernant les enfants dont l'audition n'est pas testée à la naissance, la découverte de la surdité commence souvent avec l'interrogation des parents portant sur certains *indices*, comme nous l'avons vu pour Firouz, Salomé ou Suzy, ou de l'entourage de l'enfant (d'autres membres de la famille qui gardent l'enfant, l'assistante maternelle ou la crèche). Le témoignage de la mère (e) d'Ilhem montre comment ces indices peuvent être interprétés.

« Je suis mère de deux filles, ma première est entendante, [...] tout allait très bien et puis 12 mois plus tard j'ai accouché de ma deuxième fille, donc elles sont très rapprochées. Elle naît, on est très heureux, [...] on sort de la maternité, quelques mois passent et puis je me rends compte que je ne suis pas en interaction avec mon enfant, comme j'avais été pour la première, en fait, il n'y avait pas de lien, je ne sais pas. Alors mon mari il me disait : "Mais t'es fatiguée, on a eu deux filles coup sur coup." On mettait ça sur la fatigue en fait. Et puis moi à un moment donné je me suis dit : "Non, elle a un retard mental." J'ai pensé que c'était

un retard mental, c'est comme si elle n'était pas là, [...] c'était vraiment... je me suis dit : "Non-non elle a quelque chose." Et puis au bout d'une année, il y a ma belle-mère qui me dit : "Ecoute, je pense que ce sont les oreilles, parce qu'elle ne répond pas, elle ne se retourne pas quand on l'appelle : Ilhem, Ilhem !" Ok, donc on est parti voir un ORL en centre-ville en prenant un rendez-vous d'urgence et là, il nous dit qu'effectivement ça ne répond pas, les oto-émissions³⁶⁶ ne répondent pas, donc il faut aller dans un centre spécialisé de dépistage. [...] On est parti et là elle a été diagnostiquée, à un an, d'une surdité profonde et puis... Et puis là, le chemin démarre, le chemin de la surdité... »

La mère compare ainsi Ilhem avec sa sœur – leurs réactions, interactions et relations avec elles – ce qui fait ressortir une différence trop importante, qui anormalise sa fille à ses yeux : cette différence est interprétée par elle comme un retard mental. La mère (e) d'Hélios, qui a un frère jumeau entendant prénommé Younès, souligne la possibilité de faire des comparaisons entre les jumeaux. La scène à l'hôpital qu'elle décrit dans l'extrait suivant montre que l'écart constaté entre les deux peut être traité comme une différence tant de l'un que de l'autre :

« Nous en fait c'est vrai qu'on avait remarqué une différence, mais on ne se disait pas que Hélios avait un problème d'audition. C'est-à-dire qu'ils étaient vraiment tout petits, ils étaient sur nous, et je me souviens très bien, en réanimation³⁶⁷, donc ils avaient quelques jours, on les gardait sur nous en peau à peau, en fait, c'était très feutré comme ambiance. [...] Il y a un stylo qui est tombé par terre et Younes a sursauté, Hélios non, et on ne s'est pas dit : "Hélios est sourd" (sourire), pour nous ça ne rentrait même pas dans la tête, on s'est juste dit : "Younes est plus sensible aux bruits." (rire) Donc en fait on voyait qu'il y avait une différence, on constatait une différence [...]. »

Une autre interprétation possible est présente dans le témoignage de la mère d'Arianne, à savoir qu'Arianne a une surdité plutôt moyenne.

« Je me rendais compte que souvent quand moi je l'appelais, elle se retournait pas beaucoup. Quand c'est son papa qui lui parlait, [...] elle entendait et tout, mais quand c'était moi... Alors comme à 2 ans elle avait déjà son petit caractère, j'en avais parlé à la pédiatre et elle m'a dit que par rapport à sa naissance, c'est vrai que les tests auditifs n'avaient jamais été faits [...]. Quand sa pédiatre nous avait dit : "Vous allez faire des tests au niveau de

³⁶⁶ Il s'agit des *oto-émissions acoustiques* (OEA). L'OEA est un son émis en réponse à une stimulation sonore par les cellules ciliées de la cochlée. Le test par OEA provoquées consiste à émettre une stimulation sonore dans le conduit auditif, puis enregistrer la réponse. C'est sur ce principe que se base le dépistage néonatal de la surdité.

³⁶⁷ A savoir que Hélios et Younes sont nés grands prématurés.

l'audition", on y est allé confiants, parce qu'on n'aurait jamais pensé... [...] tant qu'on n'est pas confronté, on connaît pas le monde de la surdité [...]. On y allait mais super confiants, on s'est dit : "Non c'est pas ça, c'est son caractère, elle a déjà son petit caractère", parce qu'en plus elle entendait la musique, elle dansait, donc on s'est dit : "Bah elle entend, on l'appelle, elle entend", c'était surtout avec moi, donc je me disais... »

Le fait qu'Arianne ne réagisse pas à la voix de sa mère est rapporté alors à son caractère. La mère d'Arianne souligne aussi que le fait ne pas penser à la surdité vient de sa méconnaissance.

A travers le récit de la découverte de la surdité de Clément, nous voyons comment les différents indices accumulés sont rapportés à la norme construite à partir des expériences parentales précédentes. Le cas de Clément est particulier, car il semble que Clément n'est pas né sourd, qu'il entendait au début, ce qui fait qu'il a commencé à parler. Ses parents (e) ne savent pas si les deux oreilles entendaient et comment, mais sa surdité semble avoir évolué par la suite. Précisons que Clément participe à l'entretien avec ses parents, et pendant l'entretien, son père s'adresse parfois à lui aussi :

« Il n'entendait peut-être pas bien, mais il entendait. C'est pour ça qu'on a eu du mal au début à savoir, est-ce que c'était [...] une oreille qui n'entendait pas ou quoi. Après, on s'est aperçu à l'ordinateur [...] que tu mettais l'écouteur qui ne marchait pas, donc il y avait une oreille sourde. Celle-là, à mon avis, elle devait être... la droite depuis la naissance. Et après l'autre oreille, il a commencé aussi à perdre. » (père de Clément)

A partir d'un certain moment, Clément parle de moins en moins, et il devient *hyper agressif* :

« Père : [...] nous à la maison on s'apercevait qu'il y avait quelque chose quand même...

Il ne parlait pas ?

Mère : Il ne parlait pas, puis je pense qu'il a commencé à perdre son oreille gauche vers 2,5-3 ans, mais là on s'est rendu compte par rapport au comportement.

Père : Il était agressif.

Mère : Il devenait hyper agressif.

Père : Parce qu'il devait pas pouvoir s'exprimer oralement et ça ressortait en violence.

Mère : Mais agressif, très très agressif !

Père : [...] Comme à mon avis il devait pas comprendre... [...] Il voulait nous dire quelque chose, mais il pouvait pas l'exprimer voilà, ça ressortait par des coups de pieds ou des morsures [...]. »

Aujourd'hui son père explique le comportement de Clément par le fait qu'il ne pouvait pas s'exprimer, mais à ce moment même ce changement constitue une remise en cause de la normalité. Il est intéressant de faire ici le parallèle avec le cas de Mehdi : il est né en Algérie et sa surdité est probablement aussi évolutive. Selon sa mère (e), il commence à parler, il dit quelques mots : « normal, normal : *viens, donne*, des mots qu'un petit garçon commence à dire » (mère de Mehdi). La suite ressemble au récit des parents de Clément, sauf que la mère de Mehdi conçoit le changement de son comportement dans le registre du *normal* :

« Je voyais son comportement changer [...]. Il est devenu agressif, il est devenu très turbulent, il est devenu irritable, c'est-à-dire tout le temps excité, tout le temps... moi je croyais que c'était... dans ma tête c'était que, parce que c'était un garçon, il voulait découvrir, il voulait... » (mère de Mehdi)

Précisons que Mehdi a une sœur aînée, qui a deux ans de plus que lui. Cette interprétation montre en effet l'influence des stéréotypes du genre sur le jugement social, en fonction du milieu socioculturel. Sa mère, en pensant que Mehdi se comporte comme un garçon de son âge qui explore et découvre, normalise ainsi le changement de son comportement, jusqu'à ce que le questionnement vienne d'ailleurs, de la directrice de la crèche qui constate que Mehdi ne réagit pas quand on l'appelle de dos.

En revenant à Clément, ne pas bien parler à 3 ans constitue pour sa mère une différence par rapport à sa fille aînée, qui la questionne, mais ce n'est pas le cas pour son père :

« Mère : [...] au début quand il est rentré à l'école, j'étais allée [...] voir [la maîtresse], parce que c'est vrai que [...] par rapport à ma fille qui a 20 ans, [...] quand j'ai mis ma fille à l'école, elle était rentrée aussi à 3 ans, elle parlait super bien. Je veux dire [...] elle parlait bien pour une petite de 3 ans, [...] donc je faisais toujours la [comparaison]. Et Clément quand il est rentré à 3 ans à l'école, il ne parlait pas bien [...] et les mots, ce n'était pas joli, comme il parlait. Et lui (le papa), me disait : "Oui mais ma fille, elle n'a pas parlé avant 4,5 ans." »

Père : Ma fille, à 4-5 ans elle a parlé [...].

Mère : Donc je me suis dit, c'est peut-être de son côté [...]. Mais c'est vrai que quand il est rentré à 3 ans à l'école, [...] je suis allée voir la maîtresse et j'ai dit : "Vous savez, Clément parle pas très bien." Elle m'a dit : "Ah, ne vous inquiétez pas, il n'est pas le seul à ne pas parler bien." »

Cependant, l'école maternelle ne se passe bien pour lui : il ne veut pas y aller, s'accroche à la porte de l'appartement en partant, crie, ne joue pas avec d'autres enfants pendant la récréation, reste *collé* à la maîtresse :

Mère : [...] déjà il partait d'ici, il tenait la porte, [...] il voulait pas, il hurlait! On lui enlevait les mains de la porte pour pouvoir l'amener à l'école, [...] tous les jours c'était comme ça!

Parce que ça ne se passait pas trop bien à l'école avec les camarades ?

Mère : Ah ça ne se passait pas bien [...]. Il était en retrait..

Père : Il devait pas comprendre...

Mère: Il était en retrait et quand il était dans la cour, il était collé à la maîtresse. [...] C'est ça au début, moi personnellement, c'est ça au début en fait [que] je me suis dit : "Mais c'est pas normal qu'il soit comme ça, le petit. C'est pas normal, il y a quelque chose qui se passe, c'est pas normal qu'il soit comme ça le petit !" Et là à partir de ce moment-là, quand il est rentré à l'école, j'ai dit à mon mari : "Il y a un truc qui ne va pas, c'est pas normal qu'il soit comme ça le petit à l'école !" Et à partir de là, il y a plein de trucs que... que enfin moi perso, [...] des fois je faisais des bruits et tout, il se retournait pas, mais en contrepartie des fois quand on lui parlait en face, il te répondait, alors... pourquoi ? On ne comprenait pas trop..

Père : Il lisait sur les lèvres.

Mère : En fait on s'est rendu compte après qu' [...] il lisait sur les lèvres. En fait, il a appris tout seul, c'est un truc de fou. C'est vrai que c'est ça qui a fait que c'était difficile de savoir, s'il y avait un souci ou pas. » (parents Clément 2017-03-25)

C'est le comportement de Clément à l'école, le fait qu'il soit *en retrait* par rapport aux autres enfants et cette façon de ne pas faire comme les autres, qui constitue une rupture pour sa mère et déclenche un véritable questionnement de sa part, avec la mise à l'épreuve de l'audition de Clément à travers différents *tests* à la maison. Plusieurs parents rencontrés qui font ce type de tests en traversant la période de doute s'inscrivent ainsi dans la quête diagnostique de manière active : le doute s'installe après le dépistage néonatal qui annonce l'incertitude et/ou face à l'accumulation d'indices au quotidien qui font ressortir la différence.

La mère d'Hélios explique qu'après le dépistage à l'hôpital sans résultat, un autre rendez-vous a lieu dans le service ORL deux mois après la sortie, et l'ORL annonce à la suite du test PEA³⁶⁸ : « Hélios n'entend pas au-dessus de 90 à 110 dB, il a une surdité sévère à profonde », mais « l'audition peut évoluer jusqu'à 6 mois de vie », d'autant plus qu'il est né 3 mois avant le terme. Le prochain rendez-vous est fixé un mois plus tard pour confirmer le diagnostic :

³⁶⁸ Les *potentiels évoqués auditifs* (PEA) : le test s'effectue à l'aide des électrodes placés sur le crâne et permet enregistrer l'activité électrique des voies nerveuses conduisant le son de l'oreille vers les aires auditives du cerveau, afin d'analyser la transmission de l'information auditive et détecter la surdité de perception.

« [...] pendant tout le mois d'août on a passé notre temps à tester Hélios (rire), je pense comme tous les parents font [...]. Je pense que les parents qui ont qu'un seul enfant font moins de comparaison, mais comme nous on a Younès qui est entendant, du coup on comparait avec son frère, enfin on compare toujours avec son frère. Et tous les deux se sont mis à babiller au mois d'août. On voyait qu'Hélios réagissait aux sons forts, c'est vrai que dans notre tête (rire) c'était pas trop fort, mais en fait c'était vraiment fort, genre les portes qui claquent ou... Du coup, on s'est dit : "c'est bon, maintenant il va entendre !" [...] C'est bon, ça va, nous on a remarqué que ça va, il babille, on trouve qu'il entend, ça a évolué, donc j'étais super optimiste [...]. Finalement, [le médecin ORL] a confirmé le diagnostic et du coup là je pense que c'est vraiment là qu'on a pris conscience de la surdité et [...] de l'ampleur que ça pouvait avoir sur Hélios et sur nous. »

Ainsi, dans l'incertitude de l'attente de la confirmation, les parents d'Hélios minimisent la différence entre lui et son frère : ils constatent qu'Hélios entend (mais il s'agit de bruits forts) et qu'il commence à babiller. Dans le cas de Clément, la différence devient trop apparente, et les parents cherchent à mettre des mots dessus, en entamant la recherche d'un diagnostic médical.

« Père : C'est difficile parce que les docteurs, comme il était petit, il avait 2 ou 3 ans, nous disaient qu'il était timide : "Oh, ce n'est pas grave, il est timide !" [...] Pas grave, pas grave [...].

Mère : On a vu deux docteurs généralistes.

Père : Et eux nous disaient que c'était pas... il était timide et tout. Après, on a forcé [...] pour qu'ils nous envoient chez un spécialiste.

Mère : Au troisième docteur généraliste, [...] je me suis mise en colère, j'ai dit : "Il faut faire quelque chose, c'est pas possible!"

Père : Donnez nous un spécialiste !

Mère : Nous, on s'est mis en colère contre le docteur pour qu'il nous fasse voir un ORL. On est allés chez un premier à ***, [...] il nous a carrément envoyés...

Père : Le spécialiste à ***, comme Clément s'est endormi, il n'a pas voulu nous recevoir, [...] on est allé en voir un autre à ***. Lui, par contre, il nous a rassuré, il nous a dit...

Mère : "Non-non-non, il est timide votre fils, non c'est rien! "

Père : "Non, à mon avis, c'est de la timidité." Alors, on a dit : "On veut quand même aller plus loin, faites un PEA." Un PEA c'est-à-dire [...], on les endort, [...] ils voient tout de suite si la relation se fait entre le cerveau, l'oreille et tout. [...] Donc on a demandé le PEA, ils nous ont dit : "Pour vous reconforter on va le faire." [...] Sinon [le médecin] ne l'aurait pas fait, pour lui c'était pas... Par contre, quand il a eu les résultats du PEA, il a de suite changé de figure...

Mère : Il s'est excusé, il s'est excusé... [...] Il nous a dit : "Il faut prendre un rendez-vous tout de suite à Marseille." [...]

Père : Les résultats disaient qu'il avait une oreille qui était sourde et l'autre qui n'avait pas grand chose. »

Les parents de Clément font face aux interprétations psychologisantes de la part des médecins, qui retardent finalement le diagnostic. La recherche s'avère compliquée aussi pour d'autres parents qui se trouvent confrontés aux discours de professionnels pour arriver au terme du diagnostic. Ainsi, toute une année s'écoule pour Valentin, entre le moment où les parents (e) commencent à s'interroger et où sa surdité est diagnostiquée.

« [...] on a commencé à se rendre compte que Valentin était sourd quand il avait un an, c'est-à-dire qu'il était très futé, il faisait plein de choses, mais aucun mot ne sortait. Il était tout le temps en train de chantonner, il faisait : "na-na-na", d'ailleurs il continue. Et on disait : "Il explore la sphère du langage." Mais ça fait 15 ans qu'il explore la sphère du langage et il n'y a pas un mot qui sort. Donc on a commencé à aller voir l'hôpital ***, [le médecin] lui a fait faire un audiogramme, en me disant : "Non, mais regardez, c'est un enfant qui va bien, il peut pas être sourd." [...] Un enfant sourd c'est super futé : [le professionnel] sans se rendre compte [...] bougeait les yeux du côté où le son allait sortir et du coup, lui évidemment il avait un audiogramme à 35 dB [...]. Mon médecin m'a dit : "On va aller à l'hôpital ***." Il m'a pris le rendez-vous avec le Dr *** [...]. Quand il a vu Valentin, il m'a dit : "Mais regardez, ça se voit qu'il n'est pas sourd, un enfant sourd c'est forcément un peu autiste, ça ne va pas vers les autres, c'est renfermé. Lui il est souriant, il est tout de suite venu nous voir, il est tout de suite rentré en communication avec moi, donc il n'est pas sourd." [...] J'étais avec ma mère, on est sorti de là complètement sonné, en nous disant : "Mais comment ça se voit que c'est sourd ? Qu'est-ce que ça veut dire ? [...] Pourquoi il ne parle pas du coup ?" [...] La nourrice me dit la même chose, il était chez une nourrice complètement tarée qui me dit : "Mais il n'est pas sourd, il est méchant, il ne veut pas écouter [...], parce qu'il n'entend bien que ce qu'il veut." À deux ans Valentin rentre en crèche, mon médecin me dit : "Ne dis rien, tu ne dis rien, tu ne parles pas du tout de tes inquiétudes, tu n'en parles pas." Donc il rentre en crèche et là, au bout d'une semaine, on me convoque en me disant : "Mais il est suivi par un ORL votre enfant ? Parce que pour nous il n'entend pas : quand il y a un chien qui aboie dans la rue, les autres enfants vont voir, lui il ne percute pas, etc." Donc je leur explique notre parcours depuis un an, que personne ne nous écoutait, et la directrice de la crèche fait un courrier, je retourne à l'hôpital ***, on explique en disant : "faites attention", mais il faut attendre 6 mois, le temps des rendez-vous, on se retrouve en mars, il avait donc presque 2,5 ans, on dit : "Attention, il compense super bien." On explique l'histoire [...]. La fille se met alors dans une attitude extrêmement neutre et là on descend dans les bas fonds de l'audiogramme. »

Nous voyons ainsi comment les parents s'inscrivent dans la *quête diagnostique*, parfois à l'encontre des discours des professionnels. L'annonce du diagnostic constitue en toute évidence un moment particulier, apparu comme presque incontournable dans les entretiens menés dans le cadre de cette thèse. Il me paraît ainsi important de revenir sur son impact sur les parents entendants et le relativiser pour aller au-delà du raisonnement en termes de statut auditif.

2.2. Au-delà de la distinction entre parents entendants et parents sourds : le *normal* dans les manières parentales de penser et de faire

2.2.1. Parents entendants/enfants sourds

Le statut auditif des parents est souvent mis en avant par des professionnels pour expliquer les choix des parents ou parler du vécu traumatique des parents entendants relatif à la surdité de leur enfant. A travers l'analyse de la littérature scientifique et professionnelle, Chantal Lavigne montre en effet que le dyade parent entendant/enfant sourd est représenté principalement en termes de souffrance, rupture et dysfonctionnement. Ainsi,

« l'idée qu'il est "naturel", "normal", "logique", "sensé" que, pour des parents entendants, avoir un enfant sourd est insupportable, inacceptable, impossible ou impensable est une orientation largement répandue dans les publications psychologiques d'orientation psychanalytique ; elle est également présente dans le courant médical (audio-phonologiste), qui fait d'ailleurs appel à une terminologie psychanalytique. » (Lavigne 2004, p. 88)

Selon Ch. Lavigne, cette vision pessimiste de la parentalité et la disqualification du lien parent entendant-enfant sourd (*Ibid.*, p. 165) mène à l'image de parents qui sont dans la non-maîtrise et non-contrôle (*Ibid.*, p. 123), appuyant les pratiques professionnelles de la *prise en charge parentale*, « encore nommée accompagnement parental, guidance parentale, soutien parental, écoute parentale, éducation parentale et plus rarement formation parentale » (*Ibid.*, p. 139). Ces pratiques visent à amener les parents entendants vers l'acceptation de l'enfant (les faire faire le travail de *deuil*) ou à relier les parents à l'enfant en instaurant ou restaurant la communication (*Ibid.*, p. 147). En somme, l'image tragique véhiculée par des professionnels met le parent entendant, désespéré face à la surdité de son enfant, dans une position passive : il a besoin d'être réparé psychologiquement, tandis que la dysparentalité doit être restaurée. Ch. Lavigne analyse également des discours de parents et met en évidence un décalage entre les deux. A la différence des professionnels, les parents

« insistent sur les mesures pratiques et concrètes permettant à leur parentalité de s'exercer pleinement [...], tout en insistant sur les difficultés à élever leurs enfants dans le contexte social actuel [...]. Ces difficultés (source de souffrance) sont décrites comme relevant essentiellement du registre du matériel et de l'organisationnel ; présentées comme conjoncturelles, elles sont donc relativisées. En contrepartie dans la littérature experte, les souffrances situées essentiellement au niveau psychologique et relationnel (traumatisme à vie et blessure narcissique irréparable des parents, rupture naturelle parent/enfant) sont dites structurelles ; elles sont déterminées par la spécificité de la parentalité parent entendant d'enfant sourd. » (Lavigne 2006, p. 19)

Le moment de l'annonce est un des moments privilégiés de la description de la *déliation* du lien parental (Lavigne 2004, p. 114), dépeint par des professionnels comme le moment de traumatisme profond. Effectivement, c'est un moment qui peut être vécu difficilement par des parents. Cependant, s'il est largement admis de parler du choc des parents face à l'annonce, de leur blessure narcissique, du processus long de l'acceptation qui en découle, l'expérience de l'annonce de la surdité peut être abordée dans la perspective sociologique de manière différente. Si l'annonce peut apparaître comme un *événement* douloureux, c'est aussi par cette rupture dans la normalité qu'elle produit, par son pouvoir stigmatisant et anormalisant sur l'enfant, le parent et le rapport entre eux, en référence à ce qui est *normal* pour les parents quant à leurs manières de penser et de faire et au contexte socioculturel plus large caractérisé par certaines normes prédéfinies.

L'extrait du témoignage des parents (e) d'Alaïa, née en Algérie, montre en effet l'importance que prend le contexte :

« Père : La maman s'est sentie mal, parce que c'est une fille, c'est pas un garçon.

Et pourquoi ?

Mère (le père traduit ses propos car elle ne parle pas français) : Parce que dans la société en Algérie il y a une différence entre une fille et un garçon. Par exemple, le garçon même [s']il a un problème de surdité, il peut vivre, il peut avoir sa vie, il peut se marier [...]. Mais avec une fille dans la société c'était un peu dur pour elle, pour faire sa vie. Par exemple, se marier plus tard ou bien avoir des enfants. » (parents d'Alaïa et d'Asma)

Les parents évoquent ainsi une construction sociale de la surdité par le genre : *se sentir mal* n'est pas lié à la surdité même, mais aux limitations qui seront imposées à leur enfant par la société du fait d'être fille et sourde³⁶⁹. D'autres réactions à l'annonce montrent une

³⁶⁹ Ce qui pourrait être étudié à travers la notion d'*intersectionnalité* (cf. Jaunait et Chauvin 2012; Winance 2021).

préoccupation pour les difficultés futures de l'enfant venant de la société. Ainsi la mère (e) d'Alida se dit être au moment de l'annonce non *choquée*, mais *dégoutée* :

« L'annonce [...] en fait c'est bizarre, parce que le premier truc auquel j'ai pensé c'était : "Elle va galérer en fait". C'est pas la surdité, ça m'a pas choqué qu'elle soit sourde, [...], moi j'ai pas peur du handicap, parce que justement j'aime bien le côté médical [...], du coup j'avais pas peur. Mais c'est vrai que je me suis dit : "Purée, elle va galérer dans sa vie", parce que moi j'ai un peu galéré pour d'autres raisons et du coup je me suis dit : [...] "Mince, elle aussi, elle va galérer pour une autre raison !" C'est ce que je me suis dit sur le moment parce que je connaissais pas non plus la surdité malgré tout [...]. Après je l'ai annoncé à mon mari au téléphone, parce qu'il était pas là [...]. Je pense qu'il a vu que comme j'étais pas si perturbée que ça, on va dire, [...] il s'est dit que ça devrait aller parce que... moi j'essayais de le rassurer aussi, même si de mon côté j'étais un peu dégoûtée [...]. Je me disais : "Elle pourra peut-être pas faire les métiers qu'elle veut, peut-être pas faire les sports qu'elle veut" [...]. Je connaissais pas trop, alors voilà je passais mon temps sur Internet à regarder plein de trucs [...]. Je me renseignais encore et encore et encore sur comment elle pouvait entendre, et plus tard ce qu'il allait se passer [...]. »

Il s'agit de l'incertitude pour l'avenir de l'enfant, de la crainte qu'il ne pourra pas faire comme les autres et qu'il sera restreint dans le choix du métier, des loisirs. Cela va de pair avec la méconnaissance de la surdité qui augmente la disqualification de l'enfant aux yeux de ses parents. La mère (e) de Firouz parle de son ignorance de la surdité, de l'absence d'information ainsi que d'une expérience précédente de rencontre avec des sourds, de leur *invisibilité* dans la société qui l'empêche de se projeter dans l'avenir :

« C'était quand elle avait 9 mois et là d'un coup on se retrouve moi et mon mari, ma petite dans les bras et le docteur. Elle me dit : "C'est confirmé, votre fille, elle est sourde profonde."

- Ça veut dire quoi ?

-Ça veut dire qu'elle entend rien du tout.

J'ai dit : "Ça veut dire quoi rien du tout ?" Elle me dit : "Un avion qui passe à côté d'elle, elle entend pas." Là c'est vrai c'était [...] là j'ai le souvenir : j'ai sa tête là, son image, elle parle, elle parle, elle parle, mais j'entends pas en fait [...], je voyais tout noir, je voyais que elle et tout était noir, franchement, c'était... on dirait la fin du monde [...]. Voilà ça y est, c'est fini, j'ai perdu ma fille, ou bien, elle n'a plus d'avenir. Je sais pas, pour moi, elle peut rien réussir dans sa vie, ça y est, sa vie, elle s'est arrêtée comme ça [...].

Quand on apprend ça, [...] je sais pas est-ce que c'est un choc ou si on réalise pas. Après, il est vrai que pour moi le monde des sourds, c'était un grand point d'interrogation parce que je le connaissais pas. Pour moi, un enfant sourd ou bien un adulte sourd, il est là, il fait rien,

pas d'études, [...] pour moi c'était fini, il y a tout qui était...voilà, c'est comme si je la ramène à la maison, et elle reste avec moi jusqu'à ce qu'elle sera plus là...

Pourquoi ?

Parce que je connaissais pas [...] c'est quoi les sourds, je connaissais pas du tout, je ne voyais pas. C'est vrai, les sourds maintenant j'en vois partout comme par hasard, mais avant voir un enfant sourd c'était impossible, j'ai jamais vu [...]. »

Soulignons que l'invisibilité des sourds et notamment des enfants sourds dans la vie quotidienne évoquée par la mère de Firouz ainsi que l'insuffisance de l'information concernant la surdité peuvent non seulement mener à cette anormalisation de l'enfant au moment de l'annonce, mais aussi rallonger une étape précédente, celle de pré-diagnostic, même si une différence est remarquée par certains parents.

A l'inverse, la maman de Daya n'est pas *très choquée* ou *triste*, tandis que la découverte de la surdité de sa fille dûe au syndrome de Waardenburg explique sa propre surdité unilatérale :

« Quand j'ai appris pour la surdité, je n'étais pas extrêmement choquée, ni triste. Je sentais déjà qu'elle était sourde [...]. Je sentais que c'était pas comme les autres et moi-même étant sourde d'une oreille [...] je me disais qu'il y avait quelque chose [...]. Finalement quand elle a été diagnostiquée sourde, donc avec Waardenburg, ils ont dit : "Ah, vous aussi, vous avez un œil blanc, un œil marron, donc vous avez Waardenburg et c'est génétique". Et du coup, j'étais pas si étonnée que ça, j'étais pas très choquée ni triste en fait. »

Le contraste est très grand avec le témoignage de la mère (e) de Mehdi qui *n'accepte pas* la surdité de son fils :

« Je vous dis une chose, je n'ai pas accepté que j'ai un enfant comme ça, c'était malgré moi, je voulais pas avoir un enfant sourd, j'ai jamais imaginé une seule fois que j'allais avoir un enfant sourd, c'était.. c'était.. c'était comme un énorme poids... J'ai pas pu accepter, c'était... quand on me dit que votre enfant est sourd, c'était les larmes qui coulaient tout le temps, je pouvais pas l'accepter, c'est pas que je le nie, non, mais au fond de moi, parce que c'est un handicap, que je vais vivre avec toute ma vie, c'est moi qui va porter son handicap. »

Si elle parle de la surdité en termes de handicap c'est sans faire référence à l'environnement, mais en même temps elle se sent obligée de devoir vivre avec ce *handicap* et porter ce *poids*. La surdité apparaît ainsi de façon paradoxale comme handicap dans l'absolu, dont l'expérience est partagée entre mère et fils de façon inégale : c'est la mère qui sent devoir porter le handicap de son fils.

Les parents de Clément ont également un vécu *difficile*, selon eux, surtout parce que la surdité évolue : ils voient Clément perdre progressivement l'audition et ne peuvent rien y faire.

Et si la maman de Mehdi parle du *poids*, ils recourent au terme de *travail*, nécessaire à faire pour que leur enfant soit heureux.

« Père : C'est toujours difficile quand on voit son gamin qui perd un sens, c'est toujours difficile.

Mère : Encore s'il avait été sourd à la naissance, on m'aurait dit quand il est né : "Votre fils est sourd", à la rigueur, j'aurais plus accepté puisqu'il serait né comme ça, j'aurais plus accepté le fait qu'il soit sourd. Mais là, par contre, mon fils n'était pas sourd à la naissance, quand il était petit, on lui parlait, il répondait, il y a plein de choses qui se sont passées je veux dire entre zéro à 2,5-3 ans. Il nous entendait, puis à un moment donné, pof, il y a quelque chose qui s'est cassée, voilà et en fait c'est ça qui me... parce que je l'ai pas fait comme ça.

Père : Oui c'est frustrant, parce qu'on peut rien faire [...]. Quand ton petit va tomber, tu vas le reconforter, tu vas le soigner.. mais là t'es démuni complet, t'es là, tu subis le truc, alors c'est dur [...]. Je pense que tous les parents qui ont vécu ça, c'est [...] dur à accepter, puis après tu te dis : "Bon là il faut qu'il soit heureux, il faut qu'il vive, donc il faut lui donner tous les outils pour qu'il soit heureux en société " [...]. Donc, on construit tout pour qu'il soit bien (sourire) mais c'est du travail... enfin du travail, entre guillemets, parce qu'il faut tout le temps, avec l'école et tout, c'est pas évident. » (parents de Clément)

L'annonce de la surdité s'inscrit ainsi dans les parcours des parents entendants de manière différente : penser cette inscription comme une expérience vécue face à l'altérité et l'étrangeté de l'enfant sourd et en termes de statut auditif des parents serait réducteur. Il s'agit plutôt de prendre en compte les manières parentales de penser et de faire. Ce que nous voyons également par rapport aux parents sourds. Dans le cadre de cette recherche, deux familles sourdes ont été rencontrées pour l'entretien : celle de Salomé, Youssef et Ethan (les deux parents et les grands-parents maternels) et celle de Camilo et Astrid (la mère).

2.2.2. Parents sourds/enfants sourds

Julie et Souad, les parents de Salomé viennent de familles entendants, et ils ont des parcours différents. Julie grandit dans le français oral, elle est scolarisée en intégration sans aucune aide (*intégration sauvage*) et ne commence à utiliser la LSF et à rencontrer des sourds qu'à l'adolescence (à 15 ans elle passe 6 mois à l'Institut de Montpellier). Ses parents sont engagés auprès d'associations de parents d'enfants sourds. Elle commence rapidement à travailler à la Poste et est actuellement à la retraite, en tant que femme fonctionnaire avec 3 enfants après 15 ans de service. Elle s'exprime en LSF et en français oral, et porte des appareils auditifs. Souad, né en Tunisie, arrive en France à l'âge de 9 ans pour être scolarisé aux

Hirondelles (à 10 ans). Il s'exprime en LSF et selon lui, ne « maîtrise pas encore très bien le français écrit ». Il travaille actuellement comme monteur de meuble chez Ikea. En famille, on communique en LSF, les grands-parents maternels communiquent en français oral.

Les parents de Salomé sont surpris en découvrant sa surdité, et Julie *n'est pas contente* de cette découverte :

« Père : Ma femme n'était pas très contente, moi j'ai dit : "Tant pis, maintenant c'est officiel, elle est sourde, c'est confirmé. " [...] J'ai été surpris qu'elle soit sourde, j'ai pensé qu'elle serait entendante.

Mère : On n'était pas prêt.

Père : Parce que mon frère et sa femme, sourds tous les deux, ont eu trois enfants entendants, et moi je pensais que ça serait pareil pour moi, que j'aurais des enfants entendants et finalement ils sont sourds, bon, ça m'a surpris. Et c'est vrai que [la maman] aurait bien aimé que les enfants soient entendants, parce qu'elle s'inquiète pour leur avenir. Je lui ai dit tant pis, ils sont sourds comme nous. [...]

Mère : Mais c'est vrai qu'ils doivent faire quand même plus d'efforts, moi, ce qui m'inquiète c'est leur avenir, c'est leur scolarité, il y a des tas de démarches à faire, il faut beaucoup se battre, mais heureusement qu'il y a l'URAPEDA qui nous aide beaucoup... »

Souad met en avant le fait que leurs enfants sont sourds comme eux³⁷⁰, tandis que la mère s'inquiète pour leur avenir : elle parle de devoir *se battre* et des efforts nécessaires à faire, en se basant sur sa propre expérience de la surdité et aussi sur les inquiétudes des grands-parents maternels, très présents par la suite dans l'éducation de Salomé. Nous voyons ainsi l'importance de la configuration familiale des enfants. Les difficultés organisationnelles et matérielles sont discutées, et la mère souligne le rôle actuel de l'URAPEDA (où est engagé son propre père) et de son service d'accompagnement (SSEFS) pour les aider à trouver des solutions concernant la scolarité.

Claire, la mère de Camilo et Astrid est sourde de troisième génération. Elle est scolarisée d'abord à l'école des *Hirondelles*, puis en intégration au collège et au lycée avec l'accompagnement des *Hirondelles*. Elle commence par la suite des études à l'École des Beaux-arts de Marseille (avec interprète) qu'elle abandonne, puis fait une formation dans l'enseignement de la LSF à Paris et travaille actuellement dans un organisme de formation en LSF. Elle est à l'origine du projet de l'ouverture de la filière de scolarité bilingue à Marseille et œuvre pour l'APES Marseille, une antenne locale de l'ANPES. Son compagnon est d'origine

³⁷⁰ Cette question paraît importante concernant son refus de l'implantation cochléaire (cf. le Chapitre IV-1.1.2).

italienne, il est scolarisé en Italie jusqu'« à peu près niveau BAC », puis vient en France et actuellement « il est papa au foyer et s'occupe des enfants ». Tous les deux ont porté des appareils, mais « ça ne marchait pas » (mère de Camilo et d'Astrid).

Claire se dit contente d'avoir des enfants sourds :

« On ne savait pas s'ils seraient sourds ou entendants. Bon, bien sûr qu'on souhaitait qu'ils soient sourds au fond de nous, parce que dans la famille on a l'habitude de communiquer en langue des signes, on n'a jamais parlé, mais s'ils étaient nés entendants... ils auraient été peut-être handicapés par rapport à nous, parce qu'ils sont entendants, mais on les aurait accepté quand même. [...] Le grand, Camilo est né en 2009, [...] il n'y avait pas encore de dépistage précoce à l'époque, ça existait mais je n'étais pas au courant, donc l'ORL est venu me voir, il m'a dit : "Vous voulez faire le dépistage ?" C'était deux jours après la naissance. J'étais très surprise, j'ai dit : "Mais pourquoi ?" Ça m'a gêné. [...] Mais c'est vrai que moi je souhaitais au fond de moi que cet enfant soit sourd, j'ai dit : "Allez dites-moi", et ils ont dit : "Désolé, cet appareil ne marche pas." [...] Mais moi, je me doutais bien qu'il était sourd puisque bon c'est de génération en génération. Donc, on m'a dit qu'il fallait aller de suite, l'accompagner à [l'hôpital], pour faire un examen auditif. On s'est forcés à y aller, on n'avait pas trop envie, après une semaine seulement on l'a amené à *** et ils m'ont dit : "Non, non le test ne marche pas, l'appareil ne marche pas". J'ai dit : "Mais c'est pas possible quand même !" Donc, ils m'ont proposé de revenir 3 mois après. Ok. Trois mois après on est retournés à l'hôpital et ils m'ont dit : "Ce n'est pas sûr." [...] Moi je me suis mise en colère, à ce moment, j'ai dit : "Mais moi je n'ai pas que ça à faire, d'amener mon bébé à faire des tests, il n'est pas malade !" Donc, j'ai dit : "S'il est sourd, nous on saute de joie, on sera content, au contraire, on ne sera pas déçu, vous pouvez nous le dire." Et alors on nous a dit : "Ah oui oui oui, effectivement, il est sourd [...], mais ce n'est pas sûr, il faut revenir encore dans 6 mois." Alors on a décidé de ne pas revenir, jusqu'à ce qu'il ait un an puisque bon, pour l'école il fallait avoir la certitude, [...] et effectivement sa surdité a été confirmée. Mais après, il y a eu beaucoup de gens en France qui se sont mis en colère, qui se sont mobilisés contre ce dépistage précoce [...]. Il est né en 2009 et en 2011 je crois il y a eu une grosse manifestation, moi je n'étais pas au courant avant ça de ce dépistage précoce... Ensuite, lorsque mon deuxième enfant est né on m'a proposé de faire le test, j'ai dit : "Ok, je veux bien voir ce qu'on me répondra." Et ils m'ont dit pareil : "L'appareil ne marche pas." [...] Donc, j'ai compris que mon deuxième enfant était sourd aussi, et moi je préfère effectivement qu'il soit sourd comme nous. [...] Je peux comprendre que les parents soient démunis lorsqu'ils ont un enfant sourd, [...] si j'avais eu un enfant entendant, pour moi ça aurait été un choc aussi d'avoir un enfant différent, je me serais peut-être posée la question de comment faire, bon c'est la même situation mais inversée. »

Citer ce long extrait de l'entretien me paraît intéressant pour plusieurs raisons. D'abord, le récit de Claire évoque l'opposition des sourds au dépistage néonatal, le sujet développé dans le Chapitre IV-1.2 et rarement présent dans les propos des autres parents rencontrés, à part la mère de Lino qui y fait allusion dans un extrait cité plus haut. Ensuite, ce récit rejoint d'autres témoignages concernant le déroulement du dépistage et ses résultats, annoncés de façon qu'ils laissent initialement un doute, avec la phrase « l'appareil ne marche pas », et puis mènent plutôt à une certitude. Sauf qu'une répétition de tests indignes la mère de Camilo qui ne le considère pas comme *malade*. La surdit  héréditaire n'est pas définie dans le registre de maladie mais constitue un sujet de fierté qu'elle met en avant en disant qu'ils sont sourds de plusieurs générations : « La première, c'était ma grande-mère, puis ma mère, moi et mes enfants, donc c'est la quatrième génération. » Yves Delaporte écrit sur ses familles sourdes où « reproduction biologique et transmission culturelle vont de pair » (Delaporte 2002, p. 166) :

« La langue et la culture des sourds s'y transmettent de génération en génération, exactement comme dans n'importe quelle autre culture humaine : elles débarrassent donc radicalement la surdit  de son étiquette de handicap, elles réintègrent l'exception sourde dans la normalité de l'espèce humaine. Elles réalisent localement un monde réconcilié : non pas un monde d'où les entendants seraient absents, mais un monde où la disproportion numérique serait rectifiée conformément aux représentations que l'on se fait de l'être-sourd et de l'être-entendant, comme des deux normes qui se partagent l'univers. » (Ibid., p. 169)

Les normes établies et transmises dans la famille de Camilo et Astrid ne correspondent pas à celles qui sont largement partagées dans la société, mais les deux ensembles de normes sont considérées sur un pied d'égalité. De ce fait, le renversement de la perspective devient possible : être entendant dans une famille où tous les membres sont sourds et communiquent entre eux en langue des signes est considéré comme une différence qu'il s'agirait d'accepter, une différence si importante au point qu'elle est susceptible de devenir même handicapante car ne permettrait pas de *faire comme les autres* membres de la famille. La dimension de *faire* semble être importante : si la différence peut faire un *choc*, c'est parce qu'elle crée une rupture dans les manières de faire, les parents se trouvant *demunis*, sans savoir comment *faire*, face à cette différence.

Nous voyons ainsi des façons différentes de deux familles sourdes à penser la surdit  de leur enfant à partir du diagnostic : si l'enfant sourd s'inscrit dans la famille sans créer une rupture quant aux manières de faire, notamment par rapport à la norme de communication établie, la différence porte sur comment le rapport avec l'environnement plus large peut être envisagé, ce qui contribue à façonner par la suite les parcours différents des enfants. Ce qui se

joue autour de l'annonce de la surdité est alors en grande partie lié aux normes qui sous-tendent et sont travaillées dans les manières de faire et de penser familiales, celles des parents étant en rapport (de force) avec celles du contexte socioculturel plus large.

2.3. Grandir sourd.e : la quête de normalité et sa dimension collective

Si l'annonce de la surdité semble signifier pour plusieurs parents le début d'un nouveau parcours (désigné par la mère d'Ilhem le *chemin de la surdité*), c'est aussi par cet avènement dans leur vie d'une différence qui crée une rupture dans leurs manières de faire stabilisées dans le temps et vu comme *normales*. Tout comme les parents de Clément qui découvrent sa surdité et se mettent au *travail* pour *normaliser* leur quotidien, ce qui correspond pour eux à donner à Clément les outils lui permettant d'être heureux, d'autres parents parlent de leur envie d'agir, d'être dans l'action, comme les mères de Daya et d'Ilhem :

« J'ai dit : "Bon il faut faire quelque chose", et puis voilà. » (mère de Daya)

« Voilà, on encaisse un petit peu les choses et puis tout de suite, tout de suite moi je me suis dit : "Bon allez on va de l'avant, on rebondit, quelque part ce n'est que la surdité." » (mère d'Ilhem)

Il est ainsi évident qu'arriver à l'annonce de la surdité constitue une étape de la *quête diagnostique* des parents, qui cependant ne se termine pas là. L'inscription du diagnostic de la surdité dans le parcours de l'enfant et de sa famille peut être pensée à l'aide de concepts développés par Jean-Sébastien Eideliman. Il analyse les enjeux du diagnostic dans le cas de ce qui est appelé le *handicap mental* (Eideliman 2008, chap. V) et propose d'élargir la perspective pour aller au-delà du diagnostic médical :

« La quête diagnostique ne s'achèverait plus avec l'obtention d'un diagnostic médical (ou après les conséquences de l'annonce du diagnostic), mais plutôt avec la mise en place d'une organisation routinière où les anticipations de l'avenir de l'enfant ne sont pas sans cesse remises en cause et où le problème de l'origine du handicap n'est plus une question brûlante. » (Ibid., p. 175-176)

Pour saisir la dynamique de cette quête diagnostique, il propose de s'intéresser aux manières des parents de comprendre le problème de leur enfant, qui peuvent à la fois se nourrir et se détacher des savoirs professionnels : les *théories diagnostiques* élaborées par les parents sont alors déterminantes, plus que les discours de professionnels, pour le parcours de l'enfant

(*Ibid.*, p. 180), ou pour le *chemin de la surdit *. Le concept des *th ories diagnostiques* permet de

« rendre compte des efforts de d finition de la situation, de caract risation, d'interpr tation voire d'explication que d veloppent les personnes qui sont personnellement (soit pour elles-m mes, soit pour un de leurs proches) aux prises avec un probl me de sant . Ces th ories, bien qu'elles soient des constructions intellectuelles visant d'abord   donner du sens   une situation probl matique, sont enti rement orient es vers la pratique, c'est- -dire vers des mani res de faire face au probl me [...]. » (*Ibid.*, p. 185)

Les th ories *diagnostiques* sont ainsi des mani res de dire et de penser, imbriqu es aux mani res de faire : ce « ne sont pas des strat gies d lib r es, mais des mani res de penser orient es vers l'action » (*Ibid.*, p. 220), « prises   la fois dans des d terminations sociales et dans des enjeux d'action » (*Ibid.*, p. 189).

« [...] ces th ories diagnostiques sont influenc es par des enjeux de divers ordres : rapports de force avec les professionnels, exp rience pass e du handicap, position et trajectoire sociale, mais aussi des enjeux familiaux [...]. » (*Ibid.*, p. 347)

Elles sont orient es vers la pratique, ce qui signifie au niveau des familles « des solutions en termes de prise en charge institutionnelle, mais aussi en termes d'organisation quotidienne, c'est- -dire d'arrangements pratiques » (*Ibid.*, p. 393). Ces derniers sont d finis par Jean-S bastien Eideliman et S verine Gojard comme « l'ensemble des modalit s pratiques d'organisation de la vie quotidienne permettant de surmonter des probl mes de sant  handicapants, y compris le recours   des aides humaines » (Eideliman et Gojard 2008, p. 91).

Dans notre perspective, je propose de parler plut t que de la qu te diagnostique, de la qu te de *normalit * quant   la recherche de l' quilibre dans le quotidien familial, et de fa on plus large du *normal* de l'enfant pris dans toutes les dimensions de sa vie. L'exemple des parents de Cl ment qui s'impliquent au niveau de son suivi, de sa scolarit , de ses loisirs, mais aussi pour l'aider   avoir des copains, semble tr s  clairant   ce propos, m me si la conception de ce qui est un copain n'est visiblement pas la m me pour ses parents et pour Cl ment :

« M re : [...] On a fait beaucoup [...] de travail...

P re : On va beaucoup vers les petits dans le quartier et tout [...]

M re : En fait, nous on a travaill  notre c t  relationnel (rire).

P re : Oui il fallait pas le laisser   l' cart [...] socialement...

M re : On voulait que les enfants du quartier [...] ils l'acceptent, parce que les enfants qui sont dans le quartier [...] ils sont aussi au primaire et sont au coll ge apr s [...] Donc on

voulait que... par rapport à la surdité, par rapport à ses appareils, par rapport à... [...] Voilà, il fallait qu'il soit intégré dans le quartier.

Père : Tout le monde le connaît.

Mère : Il fallait qu'il soit intégré en fait [...] donc on a fait beaucoup de travail (rire)... On a beaucoup pris Clément et on est descendu dans le quartier pour le faire jouer avec les enfants du quartier, mais au début les petits ils l'observaient, mais ils allaient pas vers lui forcément, lui était super timide en même temps, au fur et à mesure en le poussant et en allant vers les enfants pour leur dire : "Ah, Clément peut jouer avec vous ?" On le prenait, on le foutait (rire) et en fait en faisant ça, ça a créé des liens forcément et maintenant les petits vont chercher Clément, ils s'amuse avec, donc il y a quelque chose qui s'est créée mais parce qu'on a beaucoup travaillé...

Père : Le social [...] pour ne pas le mettre à l'écart.

Mère : On voulait qu'il soit intégré et on a mis du temps mais on y est arrivé (rire)

Père : Mais même pour lui, il avait besoin, on aurait dit que oui il était timide par rapport aux enfants, peut-être parce qu'il était à un moment donné qu'avec les adultes aussi, donc le mettre un peu avec d'autres gosses...

Mère : Donc maintenant il a plein de copains, un peu trop des fois (rire).

Tu as beaucoup de copains alors ?

Clément : Oui, j'en ai beaucoup.

Tu as des copains sourds aussi ?

Clément : Non, si, non... j'sais pas...

Mère : Tu n'as pas de copains sourds ?

Père : Et Adam, Jade chez l'orthophoniste ?

Clément : C'est pas mes copains. »

Les parents de Clément mentionnent ainsi à plusieurs reprises le *travail* nécessaire au quotidien pour que Clément puisse grandir comme un enfant *normal*, ce qui signifie pour eux heureux, épanoui dans toutes les dimensions de sa vie d'enfant. Nous voyons aussi l'importance de la dimension collective du grandir sourd, quand la mère de Mehdi parle du *poids* qu'elle porte à la place de son fils. Le terme choisi, *poids*, fait penser au travail de Serge Ebersold : il parle de *servitude* pour montrer l'implication familiale, sociale et professionnelle des parents d'enfant avec une déficience, qui leur est imposée par « les modes d'organisation sociale, les dynamiques régissant les cadres institutionnels de prise en charge, les conditions d'accès à ces biens sociaux que sont la scolarisation, l'emploi, les loisirs, etc. » (Ebersold 2005, p. 15).

« Parler de servitude c'est signifier le poids que représente pour les parents la présence de difficultés qui dépassent leur durée de vie et vis-à-vis desquelles ils ne trouvent aucun élément de réponse, aucun pôle de certitude, auprès des instances politiques, économiques et sociales.» (Ibid., p. 16)

La mère de Mélina témoigne sur le *burn-out* parental qu'elle a vécu en essayant de combiner son travail d'auxiliaire de puériculture à l'hôpital (14 gardes de 12 heures par mois) et tous les rendez-vous dont Mélina avait besoin, notamment par rapport à son aréflexie vestibulaire bilatérale qui entraînait des « difficultés motrices » et des « troubles de l'équilibre » :

« J'avais une très grande fatigue physique et psychologique, [...] parce que Mélina ne fait toujours pas ses nuits, elle a 4 ans et pendant un moment, j'avais donc sept rendez-vous par semaine, je travaillais en 12 heures et elle ne faisait pas ses nuits donc je me suis vraiment fatiguée. [...] Il fallait caser les sept rendez-vous de la semaine en deux-trois jours parce que je voulais absolument que ma fille soit suivie, et en même temps je pouvais pas perdre mon poste donc voilà je me suis épuisée inutilement, ça a duré plusieurs mois et très longs mois, jusqu'à ce que mon corps dit stop, et je me suis retrouvée alitée. »

William McKellin qui étudie les parcours de familles avec des enfants sourds au Canada, évoque, aussi dans la perspective écologique, l'impact de la surdité de l'enfant partagé par toute la famille et propose le concept de *hearing impaired family*, qui pourrait être traduit comme *famille déficiente auditive* (ou *rendue sourde*, si on veut éviter la dénomination de déficience auditive) :

« Vivre avec un handicap n'est pas vécu par des individus isolés. Les handicaps façonnent les réalités sociales des parents, des frères et sœurs, des membres de la famille élargie et des amis - les "autres" de la personnes handicapée. [...] La dialectique sociale entre la vie familiale et les services professionnels crée la carrière de hearing impaired family. »³⁷¹
(notre traduction, McKellin 1995, p. 1478-1479)

La « réorganisation du schéma familial » est également évoquée par Malou Cesca en rapport avec l'encadrement thérapeutique de la surdité, dans le cadre de l'implantation cochléaire (Cesca 2021, chap. 7.3).

Dans l'approche déjà présentée de Myriam Winance, cette dimension collective de l'expérience du handicap est reflétée dans la conception relationnelle de l'émergence de capacités (appelée *processus d'habilitation*) et d'incapacités de la personne en même temps que

³⁷¹ "Living with a disability is not experienced by individuals in isolation. Disabilities shape the social realities of parents, siblings, extended family members and friends--the 'others' of the disabled. (...) The social dialectics between family life and professional services create the career of the hearing impaired family." (McKellin 1995, p. 1478-1479)

d'autres entités du collectif, dans ce collectif et par le travail collectif (même si inégalement distribué) :

« Le processus d'habilitation apparaît comme un processus collectif non seulement parce qu'il est un travail collectif, mais aussi parce qu'il touche l'ensemble des singularités du collectif, parce qu'il passe par une transformation de l'ensemble des singularités et de la manière dont elles sont reliées. Le processus d'habilitation de la singularité dite malade passe par le processus d'habilitation des singularités faisant partie du collectif et touchées simultanément mais différemment par la maladie. » (Winance 2001, p. 115)

Insistons ici sur l'importance de donner la parole aux parents dans cette perspective : l'expérience du grandir sourd revêt une dimension collective et est partagée par la famille et l'enfant, même si de manière inégale.

Ce grandir sourd pris dans la dynamique de la quête de normalité peut être saisi alors à travers les théories du *normal* (à l'instar des *théories diagnostiques*), autrement dit les manières de dire et de penser le *normal*, développées par des parents et aussi des enfants et imbriquées aux manières de faire, c'est-à-dire les processus de *normalisation* qui se mettent en place à travers les différents parcours dans différents dispositifs institutionnels ainsi qu'au quotidien avec les *arrangements pratiques*. Différentes voies sont possibles à adopter : c'est dans la quête de *normalité* que les familles de Mehdi et d'Alaïa déménagent de l'Algérie en France, les familles d'Ambre, Daya, Ilhem et Hélios s'engagent dans la nouvelle thérapie AVT ou celles de Béa et de Valentin s'investissent dans la langue des signes. L'expérience du grandir sourd.e sera analysée maintenant dans des différents parcours, en prêtant attention aux formes de normalisation qui y prennent place. J'ai choisi de présenter un type de parcours qui semble être *extraordinaire* pour l'enfance sourde d'aujourd'hui.

Chapitre VI. Scolarité en interne des institutions spécialisées : a/normalisation en question

Les dernières décennies, le champ du handicap et le secteur médico-éducatif sont massivement concernés par la desinstitutionnalisation³⁷², même s'il est plus judicieux selon Hugo Dupont de parler de la *déségrégation*, car il ne s'agit pas de sortir des personnes handicapées de l'institution mais de les transférer d'une institution (ségréguée, voire totale) à une autre (ordinaire, voire inclusive) (Dupont 2021a). Les institutions destinées aux enfants handicapés et notamment sourds sont ainsi appelées à changer afin de pouvoir répondre à l'injonction d'*inclure* de la politique nationale du handicap et aux demandes des parents.

Ornela Mato qui aborde dans sa thèse l'évolution de l'INJS³⁷³ de Paris, conclut qu'il « se transform[e] pour se maintenir », en adoptant même si lentement la politique « intégrative » (Mato 2017, p. 260). Le rapport *Scénarios d'évolution des instituts nationaux des jeunes sourds et des jeunes aveugles* de 2018 concerne l'évolution des quatre INJS (Bordeaux, Chambéry, Metz, Paris), qui proposent trois types de scolarisation : en inclusion individuelle dans une école ou un établissement scolaire, en unité d'enseignement interne à l'institut (UEI), en unité d'enseignement externalisée (UEE) dans une école ou un établissement scolaire, cette externalisation répondant à la politique inclusive. En 2018, l'inclusion individuelle domine largement au niveau de l'école primaire, cependant la scolarisation interne reste la première modalité à destination des élèves du niveau collège et lycée ou en formation professionnelle (Ferreira de Oliveira et al. 2018, p. 35).

La situation de l'Institut Régional des Sourds de Provence³⁷⁴, où j'effectue un *stage d'observation* en mai-juin 2017, semble être proche des INJS. L'institut accueille 250 enfants et jeunes et s'inscrit dans une politique d'intégration/inclusion, en assurant l'accompagnement

³⁷² Et dernièrement, avec la circulaire du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016. Cf. sur les effets de la réforme de 2007 le travail de H. Dupont (Dupont 2021a).

³⁷³ Les INJS sont des établissements publics nationaux d'enseignement spécialisé à caractère administrative (le décret 74-355 du 26 avril 1974).

³⁷⁴ A la différence des INJS qui sont des institutions publiques, c'est un institut régional des sourds, géré par l'association IRSAM (Institut Régional des Sourds et Aveugles de Marseille), privée, mais l'institut est financé à 100% par la sécurité sociale.

des enfants en milieu ordinaire individuellement (par le SSEFS³⁷⁵) ou en collectif (SEES³⁷⁶ et CEPDA³⁷⁷, puis le service Scolarité externe), mais garde en son sein les services qui continuent à accueillir une partie des enfants scolarisés en interne (SEES, SEEDAHA³⁷⁸, CEPDA), avec une possibilité d'être en internat à partir du collège.

En 2019, lors du festival *Sourd Métrage*³⁷⁹ j'ai l'occasion de découvrir le fonctionnement du CESDA³⁸⁰ 34 de Montpellier et la différence avec d'autres établissements paraît flagrante. L'établissement propose trois types de scolarisation : en inclusion individuelle, en inclusion collective (petits groupes d'enfants sourds scolarisés au sein de classes d'entendants) et dans des classes spécialisées ou unités d'enseignement (UE) externalisées. La totalité d'enseignement se fait à l'externe depuis 2004, l'internat est proposé, également à partir du collège. D'après la cheffe du service pédagogique du CESDA 34, en 1994 lorsqu'elle commence à travailler dans l'établissement, seule UE destinée aux enfants dits avec des

³⁷⁵ Service du soutien à l'éducation familiale et à la scolarisation.

³⁷⁶ Section d'éducation et d'enseignement spécialisé.

³⁷⁷ Centre d'enseignement professionnel pour déficients auditifs.

³⁷⁸ Section d'enseignement et d'éducation pour déficients auditifs avec handicaps associés.

³⁷⁹« Le Festival *Sourd Métrage* est un festival pédagogique de courts métrages, réalisés par de jeunes élèves, sourds et entendants. Il se veut un lieu de rencontre et d'échange entre sourds et entendants, en proposant un support commun : le court métrage. Les courts métrages réalisés par les élèves sont évalués par un jury de professionnel. » (<http://associationsourdmétrage.weebly.com/le-festival-sourd-meacutétrage.html>, consulté le 2 octobre 2022)

Créé en 2009 à l'initiative du CESDA 34 de Montpellier en partenariat avec l'établissement spécialisé de Nancy, *La Malgrange*, et l'association *Sourd Métrage*, il est organisé alternativement à Montpellier et à Nancy, avec la participation d'élèves sourds venant d'une vingtaine d'établissements français (<https://cesda34.fr/festival-sourd-métrage/>, consulté le 2 octobre 2022) qui présentent leurs projets autour d'une thématique choisie. Pour la 10^{ème} édition du festival organisée le 21-23 mai 2019 c'est *Grandir*. Les soirées sont dédiés aux spectacles des élèves ou spectacles professionnels (théâtre, danse, chansigne) (Programme du festival 2019). Ce festival permet notamment d'avoir un aperçu d'une grande variété des dispositifs de scolarisation des enfants sourds. Ainsi lors de l'édition de 2019 chaque projection est accompagnée par une brève explication de mode de scolarisation des enfants qui portent le projet, ce qui devient aussi l'occasion de discuter sur « une volonté politique d'inclusion », « une demande politique que les jeunes sourds soient inclus », ainsi que sur une « vigilance » nécessaire, car « cela peut mettre les enfants en difficulté » (directeur du CESDA) et peut se faire « au détriment de la langue des signes et des sourds » (association sportif des sourds de Montpellier) (journal de terrain, 2019-05-23). Les moments plus conviviaux de pause, du repas offrent aussi une possibilité de discuter avec des élèves de leur expérience d'inclusion, collective ou individuelle.

³⁸⁰ Le *Centre d'éducation spécialisée pour déficients auditifs*. Depuis 2021, c'est le *Plateforme inclusive Cesda*, PIC.

handicaps associés n'est pas externalisée, c'est-à-dire que l'*inclusion* est déjà en cours dans les années 1990 :

« Je suis arrivée en 1994 au CESDA, on était déjà sur l'inclusion [...]. La loi [de 2005] est venue tout simplement valider [...]. Nous au CESDA on était tout à fait dans les clous, ça nous a pas obligé à faire quelque chose, on a simplement eu la validation, on était vraiment dans l'air du temps, on a vraiment évolué au gré des directives ministérielles. On a pas été pris à la gorge par l'injonction de la part de l'État de mettre en place un système, il était déjà en place. Ça ne faisait que valider l'organisation qui avait été réfléchi par les directions antérieures, qui avaient senti un petit peu le vent venir et qui étaient dans une politique d'inclusion vraiment, d'inclure l'enfant sourd au sein de la société, au sein des institutions, une personne comme les autres. » (2019-05-23)

Concernant l'IRS de Provence, en 2021, selon la directrice-adjointe³⁸¹, environ 140 enfants et jeunes sont toujours accueillis dans les unités d'enseignement sur place, tandis qu'une centaine d'élèves pourrait bien être scolarisée à l'extérieur, « pas en inclusion individuelle, seuls, mais en classes ». L'objectif de l'établissement est ainsi de mettre les classes à l'extérieur, au sein des établissements de l'Éducation Nationale (2021-10-01 journal de terrain), en suivant la tendance générale d'inclusion et conformément aux *parcours de formation des jeunes sourds*³⁸².

S'il est évident que les établissements ne se transforment pas de la même façon ni à la même vitesse, la situation des enfants sourds qui sont accueillis en interne interroge : dans le contexte où l'inclusion en milieu ordinaire est devenue une règle, rester ou plutôt revenir à l'intérieur de l'établissement semble être une exception. Nous allons questionner cette scolarisation *extraordinaire* pour l'enfance sourde d'aujourd'hui en passant des dispositifs aux expériences

³⁸¹ L'échange avec la directrice-adjointe de l'IRS (ancienne chef du SSEFS, rencontrée en 2017) a eu lieu lors des journées de l'anniversaire de 40 ans de l'association *LSF Med*, organisme de formation en LSF à Marseille.

³⁸² Cf. le Chapitre IV-2.3.3.

1. Des enfants sourds en scolarité interne à l'IRS de Provence : enfances (mises) en difficultés

Parmi les quatre services de l'IRS de Provence en 2017 (avec l'ouverture du cinquième, appelé Scolarité externe, plus tard), trois proposent la scolarité sur place : la SEES, la SEEDAHA et le CEPDA. Mes observations portent principalement sur la SEES, tandis que les portraits d'enfants présentés par la suite permettront de revenir également sur la SEEDAHA et le CEPDA.

La SEES, Section d'éducation et d'enseignement spécialisé, « accueille et accompagne » des enfants et jeunes de 3 à 16 ans « afin qu'ils puissent bénéficier d'accompagnement scolaire, éducatif et relationnel » (Livret d'accueil de l'IRS, 2017). En 2017, il y a une cinquantaine d'enfants qui sont scolarisés en maternelle, primaire et collège à l'intérieur de l'institut (sur le site dit des *Hirondelles*) et dans les dispositifs collectifs à l'extérieur, qui sont des classes dites *annexées* bilingues présentées dans le Chapitre IV-2.3.2. Celles-ci sont gérées par la suite par le service *Scolarité externe*, créé récemment.

L'impact sur la scolarité interne de la tendance à externaliser est double. D'abord quantitatif : ainsi en 2016-2017, à l'IRS de Provence, en SEES primaire, il y a 10 élèves, « repartis en deux groupes-classes » (2017-02-15 enseignante). L'enseignante qui travaille depuis 12 ans à l'IRS comme professeur CAPEJS a vu le nombre d'élèves diminuer progressivement :

« Ça a beaucoup évolué, il y a quelques années on avait jusqu'à une trentaine d'élèves en primaire. Moi, quand j'ai commencé, il y avait au moins 5 classes de primaire et des groupes étaient de 5 ou 6 élèves à peu près [...]. Ils sont beaucoup aiguillés sur l'Éducation Nationale, sur le SSEFS notamment. » (2017-02-15)

La responsable de la SEES collège - coordinatrice de deux collèges en externe en inclusion et un en interne – évoque également la diminution de l'effectif de celui-ci, de 13 à 8 jeunes à la rentrée scolaire prochaine : « il y a moins d'élèves l'année prochaine en interne et plus en externe ».

Mais l'impact est également qualitatif. L'effectif des enfants en interne semble accumuler de plus en plus de difficultés scolaires voire même de *troubles* ou *handicaps associés* et des difficultés sociales au niveau des familles.

1.1. Parallèles avec d'autres établissements : les INJS et l'Institut régional de Baguer

Selon le rapport *Scénarios d'évolution des instituts nationaux des jeunes sourds et des jeunes*, le changement de la population des enfants accueillis à l'intérieur des INJS se fait sur plusieurs points. D'une part, à partir du milieu des années 2000 certains établissements rajoutent au *public traditionnel* des sourds des enfants identifiés comme *ayant troubles du langage et des apprentissages* (TLA) (*Ibid.*, p. 28). D'autre part, est évoquée « l'évolution du recrutement vers un public ayant des handicaps associés reconnus ou des troubles associés », ce qui fait qu'en 2018, quatre enfants sourds sur dix inscrits sont porteurs d'un *handicap ou trouble associé* (*Ibid.*, p. 30). En même temps, la proposition d'une scolarisation en UE interne est expliquée par « la faiblesse du "niveau scolaire" » (*Ibid.*, p. 36), et cette solution semble être souvent envisagée à l'issue d'un parcours en inclusion individuelle qui s'est avéré difficile.

« [...] les personnes rencontrées dans les INJS mentionnent souvent le fait que les élèves arrivent dans leur établissement après un parcours en inclusion individuelle qui, malgré les soutiens apportés, a pu aboutir à constater de très grandes difficultés, voire à un échec. C'est tout particulièrement le cas à partir de 12 ans, à l'âge du collège. Les instituts nationaux, perçus comme offrant plus de protection, constituent alors une alternative à l'inclusion. Cela entraîne une évolution du public, les élèves les plus adaptés au milieu ordinaire restant en inclusion à proximité de leur domicile. » (*Ibid.*, p. 38)

Déjà en 2012, l'enseignante de musique à l'INJS de Paris, rencontrée dans le cadre du mémoire de Master 2 (Dmitrieva 2012), explique que « les élèves qui sont dans l'Institut sont des élèves qui sont vraiment en difficulté, qui n'ont pas le bon niveau de langue, qui ne peuvent pas être en intégration individuelle dans les écoles ordinaires ». Dans la même période, le projet de l'établissement propose la synthèse des rapports d'activité des différents services qui signalent une évolution de la population accueillie depuis quelques années :

« - Les éducateurs observent que les groupes d'internat sont de plus en plus difficiles à gérer, du fait d'un nombre plus élevé d'élèves présentant des situations psychologiques, comportementales, sociales ou familiales très dégradées,
- Le service de la vie scolaire observe un accroissement important des absences et des retards injustifiés, les sanctions sont le plus souvent sans effet sur le comportement des élèves,
- Le service de médecine générale-infirmier est confronté à un accroissement des situations de crise médicales. De plus en plus d'élèves présentent des pathologies qui nécessitent une prise en charge thérapeutique chronique. L'accueil d'élèves en situation de souffrance psychique grave représente une part non négligeable de l'activité,

- l'INJS doit désormais accompagner de plus en plus d'élèves présentant en plus de leur surdité des difficultés multifformes. La complexité de ces situations est croissante,
- Le service social fait le constat d'une aggravation très importante des situations rencontrées (urgence sociale, protection de l'enfance, paupérisation, accroissement des troubles psychiatriques). Les signalements d'enfants en danger ne sont plus rares. » (Projet de l'établissement 2011-2015, p. 33)

Mon mémoire du Master 2 (*Ibid.*, p. 3.1.) porte également attention aux constats de professionnels sur le changement progressif du service interne à l'Institut Départemental Gustave Baguer³⁸³ à Asnières-sur-Seine. Selon mes interlocuteurs, le nombre d'enfants sourds scolarisés à l'intérieur de l'Institut diminue ce qui fait qu'il s'ouvre à la dysphasie et aux autres handicaps :

« On ouvre à d'autres handicaps, sinon c'est la fermeture de l'établissement parce qu'on a pas assez [d'effectifs]... Du coup, on a des enfants avec les handicaps plus variés, mais aussi de plus en plus handicapés, parce que les autres sont en milieu ordinaire. » (2011-11-21 enseignante de musique)

L'institut perd progressivement sa réputation quant à ses compétences d'accueil des sourds, et ses capacités réelles d'accueillir les jeunes sourds dans les conditions nécessaires, car le manque de nouveaux recrutements d'élèves entraîne la fermeture de plusieurs options dans l'enseignement professionnel. Selon l'enseignante de musique, le fait d'accueillir des enfants qui n'ont pas été scolarisés avant, venant notamment des pays étrangers, nuit davantage à sa réputation, car cela abaisse le niveau général des élèves :

« Apparemment, nous n'avons pas très bonne réputation [...]. Il y a beaucoup d'enfants immigrés parce qu'en fait on récupère les milieux populaires, ceux qui n'ont pas pu aller [ailleurs]. C'est aussi ce qui contribue aux difficultés de Baguer [...]. Comme le public en général, on a pas le droit de ne pas scolariser un enfant, on accueille de fait de l'internat des enfants de France entière. Ensuite [...] tous les établissements privés, ils vont pouvoir sélectionner leurs candidats, donc ils ont entre guillemets l'élite et nous qui sommes un établissement public, on est en obligation d'accueillir tout le monde. Donc, on accueille tous les enfants qui n'ont pas eu de places ailleurs, d'où : t'as vu le petit niveau scolaire, les difficultés de compréhension, c'est vraiment... Alors, c'est dû à la surdité qui a engendré des retards de langage, des retards scolaires, etc. Mais c'est dû aussi au milieu d'où il arrive,

³⁸³ Cf. le Chapitre I-2.3.1. Il s'est fait tristement connaître en 2021 pour des maltraitances d'enfants, notamment des violences physiques, une des élèves ayant déposé une plainte.

beaucoup de familles... dont les parents ne parlent pas le français, et les enfants qui n'ont pas pu être scolarisés ailleurs [...]. Ça aussi ça contribue à ne pas nous donner une très bonne réputation [...]. C'est clair qu'il y a plus de débouchés ailleurs, alors il est logique qu'ils aillent en priorité ailleurs, mais ça c'est dû à la politique de l'établissement parce qu'apparemment c'était beaucoup mieux [avant], il y avait plus de choses, beaucoup plus de dynamisme. » (2012-03-22 enseignante de musique).

L'attractivité de l'établissement pour les jeunes se trouve ainsi réduite, ce qui crée un effet cyclique et change le contingent de sourds en son sein. Enfin, mes interlocuteurs interrogent les conséquences de cette évolution de l'établissement sur son statut de l'institution pour les sourds et son rôle quant à la transmission de la langue des signes et de la *culture*. Qu'au niveau de l'institution, on parle de la *déficience auditive* et la considère comme un *handicap* c'est une chose, mais la situation où des enfants sourds se trouvent être handicapés parmi d'autres sans partager avec eux la spécificité linguistique pose la question d'ordre identitaire.

« Quand on a voulu changer la fonction des établissements, on a considéré le handicap de façon globale et on n'a pas [...] considéré la surdité comme un handicap particulier, c'est-à-dire qu'une personne sourde c'est tout simplement une personne qui va communiquer différemment pour moi. Une personne sourde avec un handicap associé, c'est autre chose. C'est avant tout un endroit où on doit faire un travail sur la communication et sur la linguistique, et là on mélange tout. Et je pense que les sourds, c'est difficile pour eux parce qu'ils peuvent pas s'identifier... ils peuvent pas s'identifier à un autre sourd qui est avec des handicaps associés, ils peuvent pas s'identifier à un entendant qui est dysphasique. » (2012-03-26 ancien enseignant de musique)

L'évolution des effectifs de l'IRS semble aller dans le même sens, même si des enfants sourds avec des *handicaps associés* sont accueillis spécifiquement à la SEEDAHA. Les enfants qui sont à la SEES *intra muros* sont caractérisés globalement par des enseignants comme étant en grande difficulté – il s'agit des difficultés scolaires et communicatives – et la situation les interroge. Selon l'enseignante d'éducation physique et sportive, le service interne de la SEES évolue des *vraies* classes aux petits effectifs d'enfants sourds avec des *troubles de comportement* et *tous petits niveaux intellectuels* :

« À l'époque, c'étaient de vraies classes, groupes de 20 personnes mais que des sourds. Maintenant ce sont des groupes de 5-6 parce qu'il y a des troubles de comportement. Ça a évolué. Je pense que d'ici peu, il y aura que des enfants de la SEEDAHA. En septembre, il y aura beaucoup de rentrées : Shamila, Kyliya, il n'y pas de handicap qui se voit, mais c'est le handicap quand même : aucune communication, gros retards. [...] Charley pareil, ça me questionne, car elle a 8 ans et le niveau maternelle [...]. C'est compliqué de savoir [...]. Ce

sont de tout petits niveaux intellectuels aux *Hirondelles*, au collège c'est pire ! Il y a 25 ans, c'étaient de vraies classes. Maintenant tous les sourds qui tiennent la route sont en intégration. » (journal de terrain 2017-05-24)

Voilà la rencontre avec Kyliya mentionnée dans cet extrait, lors de ma première journée à la SEES primaire :

« Huit enfants sont dans la classe. Ils se présentent l'un après l'autre, en langue des signes [...]. Il y a une fille, très calme et souriante, mais qui ne sait pas trop dire son prénom, ni son âge : Kyliya de 9 ans qui, comme on m'explique, vient en *observation* quelques jours par semaine en vue de rentrer aux *Hirondelles* l'année prochaine. Elle n'a jamais été scolarisée avant, en Algérie d'où elle vient, il n'y avait pas de structure adaptée et depuis 2 ans que la famille est en France, elle avait un AVS à l'école qui n'était jamais là donc "on fermait la porte devant elle". Elle est implantée, mais n'a pas "ni de LSF, ni de voix".

Tandis que c'est une fille si gentille ! – explique par la suite l'enseignante. – Elle arrive avec aucun moyen de communication.

Mais en même temps l'AVS sert un peu à rien dans ce cas-là, si elle a pas de moyen de communication ?

Oui, tout à fait.

Mais comment ça se fait ?

Je ne sais pas. Je ne connais pas le parcours. » (journal de terrain 2017-05-05)

Shamila, dont parle l'enseignante de sport, a 5 ans et est également en *observation*. Lors des cours où j'assiste, elle dit quelques mots vocaux, utilise le pointage. Elle est prise en charge en CAMSP et scolarisée « un petit peu en milieu ordinaire », selon l'enseignante spécialisée qui l'accueille dans son groupe : « On nous a dit qu'elle est spontanément dans le vocal, sauf qu'elle babille ». A ces enfants, « il faut apprendre d'abord des bases : qu'est-ce que ça veut dire être à l'école, rester assis » (journal de terrain 2017-06-21).

Il peut paraître extrêmement choquant que certains enfants comme Kyliya arrivent à 9 ans dans le niveau primaire sans aucun langage au départ. Dans le premier extrait cité ci-dessus, l'enseignante de sport s'interroge sur la présence des troubles et handicaps associés (*c'est compliqué de savoir*) dans ces situations-là et en général lorsque les enfants ne *tiennent pas la route* pour être en intégration. D'autres enseignants se questionnent plutôt sur les parcours de ces jeunes et leur mise en difficulté progressive éventuelle qui mènerait à l'accumulation de difficultés.

1.2. Parcours des enfants : arrivée *tardive* en SEES

Ainsi, une enseignante spécialisée de la SEES primaire essaie de comprendre les difficultés des enfants à travers son propre parcours professionnel :

« Depuis douze ans maintenant je suis prof CAPEJ. En fait, j'ai commencé à faire des remplacements à la *Rémusade* et aux *Hirondelles*, j'ai été formée à la *Rémusade*, j'ai travaillé 7 ans à la *Rémusade* et ensuite j'ai demandé à être mutée aux *Hirondelles* pour comprendre en gros pourquoi les enfants qui arrivent à la *Rémusade*, les adolescents étaient aussi démunis en termes de compétences scolaires.

Vous trouvez qu'ils sont démunis ?

Il y a beaucoup d'enfants qui sortent des *Hirondelles*, de la *Rémusade* avec de grosses difficultés notamment en français et en maths et ça m'a questionné.

Et vous avez compris ?

Je sais pas si j'ai compris, mais en tout cas voilà, je comprends un peu mieux d'où ça vient et pourquoi il y a de telles difficultés... je trouve qu'ils arrivent très tardivement dans nos établissements, donc c'est des enfants qui ont des parcours...» (2017-02-05)

Par l'arrivée *tardive* cette enseignante entend le fait que des enfants arrivent souvent en primaire, sans passer par la maternelle, ou même directement au collège des *Hirondelles*, avec des difficultés accumulées à travers leur parcours en milieu ordinaire :

« On a effectivement beaucoup d'enfants qui sont passés par... d'abord l'école de quartier, même s'ils étaient dépistés assez rapidement, mais l'école de quartier et puis le suivi dans le CAMSP en parallèle, les séances d'orthophonie et puis ça marche pas si bien que ça, malgré l'appareillage, l'implantation cochléaire, etc. Puis au bout d'un moment les parents se rendent compte que ça fonctionne pas, que leur gamin commence à bouger, c'est-à-dire à être mal perçu par les enseignants, mal perçu par les copains, parce qu'il progresse pas, parce qu'il s'intègre pas, parce qu'il devient pénible dans les classes. C'est à ce moment-là qu'en fait, en désespoir de cause les parents nous accompagnent leurs enfants aux *Hirondelles*, un peu démunis, un peu en disant : "Faites ce que pouvez". Parce qu'on a des enfants qui arrivent à 6, 7, 8 voire 9 ou 10 ans sans aucune langue construite, sans... moyens de s'exprimer correctement, avec on va dire des troubles du comportement, mais liés à cette incapacité à dire les choses, à comprendre ce qui se passe autour d'eux [...]. Souvent, quand ils ont été un peu sages entre guillemets à l'école, ils ont beaucoup monté des mécanismes, notamment en maths par exemple, ils sont très mécaniques et on se rend pas compte qu'en fait ils n'ont pas du tout le sens derrière, parce qu'ils ont pas eu de langage qui leur aurait permis de mettre du sens. Donc voilà c'est un peu ce tableau. » (2017-02-05 enseignante)

Les difficultés sont accumulées, mais aussi semblent être induites par ce parcours : cette enseignante aborde un sujet qui apparaît plus tard dans le domaine de la santé mentale des sourds (Deaf mental health), celui de la *privation langagière* et de son impact invalidant et altérant sur l'enfant et l'adulte sourd, étudié depuis peu comme un *syndrome de privation langagière*³⁸⁴. A la différence de l'enseignante de sport qui cherche une explication des retards dans des troubles associés ou handicaps, objectivés et individualisés, l'enseignante spécialisée du primaire propose ainsi une logique inverse en attirant l'attention sur l'importance pour l'enfant de construire le langage afin de se développer.

Parmi ceux qui arrivent *tardivement* en SEES, il y a aussi quelques enfants dits *primo-arrivants*, comme Kylia :

« Primo-arrivants ?

Les enfants qui arrivent de l'étranger.

Et qui n'étaient pas scolarisés avant ?

Voilà. Soit qui étaient scolarisés à l'étranger, mais scolarisés d'une façon soit épisodique, soit pas dans la même langue, et qui arrivent là, tout neufs, de découvrir tout ce qui se passe quoi. » (2017-02-05 enseignante)

Une enseignante du collège constate également que plusieurs enfants rentrent aux *Hirondelles*, en collège, déjà grands, avec « un décalage entre ce qu'ils savent et leur âge réel » :

« Il y en a beaucoup qui arrivent aux *Hirondelles*... regarde Louane ! Voilà Barnabé qui est arrivé il y a pas longtemps finalement. Donc ils arrivent grands, mais avec un bagage linguistique... des lacunes... parce que pas de communication possible réelle. » (journal de terrain 2017-05-17)

Je suis les deux jeunes cités en cours pendant la matinée et une partie de l'après-midi lors d'une journée à la SEES collège, et l'échange avec eux et des enseignantes ainsi que l'entretien avec la responsable du collège permettent de donner quelques détails de leurs parcours respectifs.

Louane a 14 ans et elle est en 6^{ème}. Elle est implantée et *oralise*, et selon l'enseignante elle a « beaucoup de problèmes de compréhension, du fait qu'elle oralise très bien, ça fait illusion ». « Elle n'avait pas de signes quand elle est arrivée », mais elle est en train de les apprendre (journal de terrain 2017-05-17). Louane a deux sœurs, un frère et sa mère est

³⁸⁴ Cf. le Chapitre V-1.1.3.

enceinte. La famille d'origine comorienne est en France depuis plusieurs années, la mère parle très bien français et « a de l'instruction [...], c'est une femme érudite, [...] qui a dû faire de grandes études dans son pays » (2017-06-19 enseignante). Selon l'enseignante, elle est « présente et vigilante » (journal de terrain 2017-05-17).

Avant son arrivée à la SEES à la rentrée, Louane a été en *intégration*³⁸⁵ en ULIS. J'essaie de l'interroger au sujet de cette réorientation, mais ce n'est pas simple car elle ne me répond pas avec des phrases complètes, j'essaie alors de deviner ce qu'elle veut dire :

« Pourquoi vous avez décidé que tu venais ici ?

Toute seule.

Toute seule c'était compliqué ?

(hoche la tête)

C'était compliqué pourquoi ?

Je travaille..

Tu travaillais toute seule ? C'était compliqué de travailler toute seule ?

Oui. » (journal de terrain 2017-05-17)

Concernant le parcours scolaire de Louane, son maintien en inclusion jusqu'au moment où son âge ne lui permet plus de rester au sein du même dispositif est évoqué :

« [...] Louane est arrivée aux *Hirondelles* que cette année. Ses parents sont en France depuis plusieurs années, mais [elle était] orientée dans un dispositif intégration. La maman la laissait parce qu'elle pensait que c'était bien pour elle et comme on disait à la maman : "il faut [...] qu'elle reste avec les entendants"³⁸⁶, la maman elle a cru bien faire d'insister. Et nous, on a une collègue, qui travaille sur ce dispositif-là quelques heures par semaine, et ça fait au moins trois ans qu'elle nous dit: "Il y a un enfant là-bas qui..." C'est dans un dispositif suivi par le SSEFS de chez nous, une CLIS [...]. Elle ne suivait pas parce qu'elle avait absolument besoin des gestes [...]. Il y avait toujours un refus et de la famille et de l'institut qui était sur ces dispositifs pour la faire venir ici, donc il y avait vraiment un blocage, un an, 2 ans, 3 ans, [on l'a] proposé plusieurs années, sans que ça se fasse [...]. Il a vraiment fallu qu'elle atteigne un âge où elle ne pouvait plus rester en primaire pour que là enfin, elle

³⁸⁵ C'est le terme très souvent employé par les professionnels de la SEES.

³⁸⁶ Cette phrase fait allusion à l'accompagnement dans le cadre de l'implantation cochléaire qui n'est pas sans susciter les débats : des professionnels qui prennent en charge les enfants implantés sont souvent accusés d'avoir la vision médicalisante de la surdité, de maintenir de manière artificielle l'opposition entre l'implant cochléaire et la langue des signes, pensées comme mutuellement exclusifs, et de considérer la présence des sourds comme contre-productive au développement du langage vocal-oral. Ce qui nous rappelle notamment le discours porté par l'ANPEDA.

vienne ici. Mais [...] elle a perdu facilement deux ans, trois ans je dirais. » (2017-06-19 enseignante)

Pour Louane, comme pour d'autres jeunes, la réorientation vers la SEES collège intervient dans le parcours comme une *dernière solution* et tardivement, dans le sens où la scolarisation en milieu ordinaire qui n'aboutit pas pendant quelques années fait accumuler des retards et perdre du temps :

« C'est souvent des jeunes qui ont perdu du temps et on finit par les orienter par l'âge, parce qu'il arrive un moment où ils sont âgés pour rester au primaire ou trop âgés pour rester au collège et de ce fait, là on accepte de les orienter, autrement on les garde... on les garde, on les garde et la dernière solution : "Ah ils sont trop âgés, on peut plus les garder", et en ce moment là on les donne. Et chaque fois on dit : "Quel dommage qu'il soit pas venu il y a trois ans", parce qu'il n'aurait pas perdu 3 ans, voilà. Et Louane depuis qu'elle est là en septembre, elle essaie de reprendre pied mais bon, elle arrive quand même avec des lacunes qui sont importantes. C'est compliqué, puisque après on arrive en âge... je veux dire bon, on a plus les mêmes intérêts : apprendre à lire quand on a 6-7 ans c'est une chose, apprendre à lire quand on a 12-13 ans c'est autre chose. » (2017-06-19 enseignante)

Barnabé a aussi 14 ans et il est en ce qui est appelé *pré-6^{ème}*. Il est arrivé aux *Hirondelles* en 2014-2015 en primaire de la SEES et a passé en collège à la rentrée dernière. Appareillé depuis peu, il n'a pas une surdité profonde, il s'exprime plutôt en français oral, l'enseignante considère qu'« il entend bien et parle bien » (journal de terrain 2017-05-17), mais je ne comprends pas tout ce qu'il dit. Il vient d'une fratrie de six enfants. La famille habitant à Nîmes, il reste en internat pendant la semaine. D'origine comorienne, les parents ne parlent pas très bien français : « la maman au téléphone comprend pas du tout le français, le beau-père très peu » (2017-06-19 enseignante). Selon l'enseignante, avec ce « très petit français », il est « difficile de faire les démarches » (journal de terrain 2017-05-17). En même temps, la situation de la famille semble être très précaire :

« La famille de Barnabé, on a su que jusqu'à l'année dernière, ils avaient pas d'adresse, ils vivaient un peu dans la rue, tu vois, c'est sans adresse. Après ils ont vécu, on a su, plusieurs mois dans un poulailler [...], maintenant ils vivent à Nîmes, je sais pas dans quelles conditions, ça a l'air d'être un peu mieux. » (2017-06-19 enseignante)

Avant les *Hirondelles*, il a été en *intégration* à l'école ordinaire à Marseille, puis à Nîmes, et l'histoire de sa réorientation rejoint celle de Louane :

« Barnabé c'est pareil, il a été en intégration sur Marseille et sur Nîmes et il est arrivé au primaire [...] justement parce qu'il est arrivé trop âgé et que pareil, on l'a envoyé aux *Hirondelles*. Et quand il est arrivé au primaire, il avait [...] pour le coup quasiment rien, rien ! Il était resté dans une classe pendant des années sans que rien ne l'atteigne. Louane, il y avait des petites choses qui sont passées, Barnabé il est arrivé quasiment sans rien. »
(2017-06-19 enseignante)

Selon Barnabé lui-même, en intégration ce n'était pas bien, parce qu'il était seul (« parce que seul »), il ne travaillait pas (« travaille rien ») et c'était difficile à comprendre (« comprends difficile »). D'après l'enseignante :

« Il sait même pas dans quelle classe il était, complètement perdu, tout le monde qui parlait autour, on le considérait pas comme malentendant, la surdité n'était pas prise en compte, pas d'aide, tout seul. Il manquait beaucoup de choses scolairement, mais depuis 2014, un progrès est spectaculaire, c'est formidable. » (journal de terrain 2017-05-17)

« Maintenant c'est mieux ? – lui demande l'enseignante.

Oui !

Il faut que tu t'accroches ! » (journal de terrain 2017-05-17)

Comme pour Louane, il s'agit d'un *décalage* important entre son âge biographique et son niveau de connaissances et de compétences :

« Au primaire on l'a gardé un an et demi et c'est vrai qu'il a un niveau de primaire, mais de par son âge l'année dernière, on nous a demandé de l'accueillir, parce que au primaire il était avec des enfants plus jeunes et ça ne lui permettait pas de progresser. Donc on l'accueilli ici, il est avec les pré-6èmes, mais on a essayé tout au long de l'année de le prendre le plus souvent possible en individuel pour essayer de lui apporter les bases qu'il n'a pas. Donc on lui a donné pas mal de temps en individuel aussi bien en français qu'en mathématiques. Mais bon, quand il manque les bases, il faudrait tout reprendre, mais du coup on a pas le temps et ça se fait un peu comme ça, c'est un peu compliqué, le tout comme on se dit c'est qu'il puisse progresser. Après dire qu'il est en pré-6ème, l'année prochaine on pourra pas dire qu'il passe en 6ème, il a pas du tout le niveau de 6ème, donc à ce moment-là, on dit 6ème SEGPA³⁸⁷, parce que dans le circuit SEGPA, il y a pas de niveau exigé.»
(2017-06-19 enseignante)

³⁸⁷ Section d'enseignement général et professionnel adapté. Pour comprendre ce qui est SEGPA, La responsable de la SEES collège donne une explication très éclairante quant aux objectifs et à l'orientation de ce dispositif :

Il s'agit des compétences avant tout scolaires comme savoir écrire, lire, etc. : c'est ainsi que pendant un cours d'anglais Barnabé travaille le graphisme et apprend à écrire la lettre *k*. Mais des enseignants font également attention lors des cours à la culture générale : « dans un cours finalement tu abordes beaucoup de choses à la fois, tu peux pas te canaliser que sur le cours » (journal de terrain 2017-05-17). Alors qu'un cours d'éducation civique dédié aux symboles de la République que les jeunes ne connaissent pas devient une occasion pour eux de découvrir la *Marseillaise* aussi en LSF³⁸⁸ (journal de terrain 2017-05-17).

1.3. Le milieu familial *en difficulté* : postures parentales problématiques

Si Louane et Barnabé font partie de ces « jeunes qui arrivent tardivement, [car] c'est leur histoire personnelle qui fait que » (2017-06-19 enseignante), et cette orientation semble souvent survenir contre le projet initial de la famille, il y a aussi ceux qui arrivent relativement tôt, ils sont moins nombreux et se trouvent néanmoins en difficulté. C'est leur environnement familial qui est mis en avant par des enseignants en guise d'explication. Cela fait l'écho au propos de l'enseignante de musique à l'Institut Bager, cité plus haut qui aborde également la question du milieu social des enfants scolarisés à l'intérieur de l'établissement et y rattache leurs difficultés.

« On a eu très peu d'enfants qui sont arrivés tôt aux *Hirondelles*. En fait, les seuls qui sont arrivés en maternelle, quand je dis tôt c'est en maternelle ou CP, on en a eu quelques uns qui sont arrivés... alors soit de familles sourdes soit de familles entendantes mais ayant un grand frère ou une grande sœur sourde, qui était déjà aux *Hirondelles*. Et du coup les petits

« [...] dans les collèges Éducation Nationale, il y a la filière on dit classique ordinaire : 6ème, 5ème, 4ème, 3ème, et la filière SEGPA, il y a 6ème SEGPA, 5ème SEGPA, 4ème SEGPA et 3ème SEGPA. Les jeunes qui sont dans cette filière-là, ils passent de la 6ème à la 5ème, à la 4ème, à la 3ème mais [...] c'est pas du tout le niveau 6ème, 5ème, 4ème, 3ème, les élèves qu'on a et qui peuvent arriver par exemple en 6ème SEGPA, ils ont pas le niveau des 6èmes classiques [...]. C'est les jeunes qu'on accueille et qu'on fait progresser d'une année sur l'autre mais sans redoublement et avec des progressions très individualisées. Après on leur propose dès la 4ème des stages, ils ont des ateliers, donc c'est un peu une préparation à une orientation professionnelle et quand ils sortent d'une 3ème SEGPA ils vont dans des centres professionnels pour passer des CAP. En SEGPA, il y a pas de niveau exigé, tu as le niveau que tu as, ils ont beaucoup moins de temps scolaires. [...] mais par ailleurs, ils ont des ateliers, des activités autres et c'est pour les accompagner pendant 4 ans à une orientation professionnelle. Donc nous ici ce qu'on fait depuis quelques années, c'est qu'on a créé aussi un groupe SEGPA »

³⁸⁸ Au sujet de la représentation de la *Marseillaise* en LSF et de l'importance de ce geste de *traduire* cf. le mémoire du Master 2 (Dmitrieva 2012, chap. 3.2).

frères ou les petites sœurs sont arrivés plus vite aux *Hirondelles*. Et la plupart de ses familles sont des familles très démunies socialement, éducativement aussi en grande difficulté et avec donc un absentéisme énorme sur les premières années, avec les enfants qu'on peut ne pas voir pendant 2 ou 3 mois, qui reviennent... voilà, les enfants qui déménagent du jour au lendemain on ne sait pas où ils sont, qui reviennent quelque temps après... avec des histoires familiales compliquées. En fait, les enfants qu'on a eu jeunes c'est souvent les enfants sur ces profils-là. Du coup, en tant que enseignant on pourrait se dire : "Super, ils sont arrivés tôt, on a une marge de progression leur permettant d'acquérir une langue un peu plus construite, de rentrer dans le français, la langue française écrite ou orale", eh non, ça prend pas parce qu'il y a toutes ces difficultés sociales autour, difficultés cognitives presque induites par la situation en fait. Et à côté de ça on a des enfants qui arrivent, comme je disais à 6-7-8, [...] on a quelques primo arrivants aussi. » (2017-02-05 enseignante)

Ainsi, la responsable du collège interroge la situation des jeunes qui font partie de la classe de l'*adaptation scolaire*, créée à l'instar de SEGPA (Section d'enseignement général et professionnel adapté), mais davantage *adaptée*. Les SEGPA sont des classes de l'Éducation Nationale qui permettent aux jeunes d'être préparés à l'orientation professionnelle sans être mis en difficulté par rapport à leur niveau scolaire, les années de SEGPA n'étant pas équivalentes aux années du parcours scolaire dit traditionnel. La classe de l'adaptation scolaire de la SEES est destinée à un groupe de quatre jeunes « qui ont été scolarisés tous petits en maternelle, c'est pas une scolarité tardive » (2017-06-19 enseignante), et cependant ils ont des difficultés particulières qui leur ne permettent pas la progression de classe en classe en SEES :

« C'est même pas des SEGPA eux, c'est vraiment... on les a appelées classe d'adaptation, parce que justement, on s'adapte à eux. Eux, ils ont très peu de scolaire : 45 minutes, une heure, une heure et demi par jour, et le reste de temps c'est des projets éducatifs ou des ateliers. [...] Ils ont beaucoup plus d'arts plastiques, des temps éducatifs où ils sortent avec les éducateurs des demi-journées entières, font des activités à l'extérieur, visites, films, ils vont faire du vélo [...]. Mais tu ne peux pas les garder la journée, c'est même pas des SEGPA. C'est la première fois qu'on a un groupe quand même qui nous pose autant de difficultés parce que c'est des jeunes qui sont vraiment... qui sont cassés, je dirais, mais cassés par la vie. Parce que des jeunes qui sont là, ils n'arrivent pas de l'étranger, ils sont tous les quatre là depuis tout petit, je veux dire, bon, c'est des situations familiales très compliquées [...] qui les ont atteints profondément [...]. » (2017-06-19 enseignante)

Je n'ai pu m'échanger qu'avec un seul garçon de ce groupe, Sertan. Âgé de 13 ans, il est scolarisé aux *Hirondelles* depuis 2011 et a passé au collège à la rentrée dernière. Il s'exprime en signes. Sourd profond, il ne met plus son implant (implanté à 4 ans). Il vient d'une famille kurde et a trois sœurs aînées, dont la plus jeune Huzan de 17 ans est également sourde. Elle est

aussi en collègue, en scolarité partagée entre les *Hirondelles* et la *Rémusade*. Les sœurs « signent bien », la famille « un peu ». Il est décrit par une enseignante comme « très violent », « ingérable ». De ce fait, il n'avait pas de relation avec sa sœur Huzan, c'était « trop lourd pour elle », « ils s'ignoraient complètement » et son arrivée au collège a été très compliquée (journal de terrain 2017-06-29). Cependant, la prise en charge médicamenteuse de ses troubles de comportement lui a permis de « mieux gérer ses émotions » et « mieux vivre en société » (2017-06-19 enseignante).

« Ça va mieux, mais en début de l'année c'était un jeune qui était très très violent, d'une immense violence, il se contrôlait pas du tout, physiquement c'était compliqué. On a même été obligé depuis quelques mois de le faire voir par un médecin et tous les jours il prend un cachet qui le calme un peu, parce qu'il n'a pas de possibilité psychologiquement de se contrôler. » (2017-06-19 enseignante)

Je n'ai pas d'autres éléments concernant la famille de Sertan, s'agirait-il d'un de ces cas que décrit Bernard Lahire,

« où les fractures sont si nombreuses [...] et les conditions de vie familiale, économique..., si difficiles que, soit le temps que les parents peuvent accorder à leurs enfants est tout à fait limité, soit leurs dispositions sociales et les cadres familiaux sont à mille lieues des dispositions et des cadres nécessaires pour aider les enfants à « réussir » à l'école » ? (Lahire 1995, p. 300)

Les familles de quatre jeunes sont caractérisées comme étant compliquées à rencontrer et à tisser les relations avec, car étant en difficulté elle-mêmes et dépassées par leurs propres problèmes.

« [Ce sont] des jeunes avec un milieu familial, avec qui on a du mal à travailler, les parents qui sont eux-mêmes dépassés, eux-mêmes en difficulté, qui ne conduisent pas, qui habitent... qui ont des situations personnelles qui sont teeeeellement compliquées, que je veux dire qu'ils font comme ils peuvent avec leur enfant, c'est pas qu'ils s'en occupent pas, mais ils font avec des moyens qu'ils ont et de ce fait on essaie de créer des liens, on téléphone, on fait en sorte... » (2017-06-19 enseignante)

Il semble ainsi que leur rapport à l'institution est incluse dans cette notion du *milieu familial* des jeunes : la relation que la SEES peine à construire avec eux et la distance à l'institution scolaire en général, ses normes et ses valeurs. Comme par exemple dans le cas des familles gitanes décrites dans l'extrait suivant :

« Sur les quatre, il y a trois gitans et un kurde, mais les trois gitans [...] on est arrivés à créer vraiment des petits liens avec eux, mais on a mis des mois, des mois [...] donc l'année prochaine on se dit, peut-être qu'on arriverait à quelque chose, mais c'est compliqué, familles qui ont des vies particulières et qu'il faut accepter qu'ils vivent différemment de nous [...]. Parfois Mariana (une autre élève du collège de la SEES) tu ne la vois pas pendant 2 mois, les autres c'est pareil : ils sont partis à Saintes-Maries, ils sont partis en Espagne, ils sont partis, puis ils reviennent. L'école pour eux c'est pas la même valeur que pour nous quoi : l'enfant il y va, il y va, il n'y va pas, il n'y va pas, c'est pas bien grave. Tout ce qui est scolaire, ça n'a pas trop de valeur pour les quatre familles qu'on a. Quand ils sont là, on est content qu'ils soient là, on les fait travailler, maintenant, voilà. » (2017-06-19 enseignante)

Il s'agirait d'une forme de « dissonance » entre socialisation familiale et socialisation scolaire (Lahire 1995). La situation *fragile* familiale concerne également les enfants arrivés *tardivement*, comme nous l'avons vu dans le cas de Barnabé. En collège de la SEES « sur les 13 familles, [il y a] la moitié des parents qui sont un peu illettrés », même si selon mes interlocutrices cela reste particulier pour cette année (2017-06-19 enseignante) :

« On a pas mal de parents qui sont... quand je dis en grande difficulté c'est réel, qui lisent peu ou pas du tout, qui parlent très peu français ou pas du tout même, il me faut l'interprète à chaque fois. » (2017-06-19 enseignante)

Au primaire de façon similaire, l'écrit et la lecture sont difficiles pour plusieurs parents :

« C'est compliqué la lecture, puisque pour beaucoup l'écrit est difficile même si ce sont des familles entendantes, il y en a beaucoup qui sont en difficulté par rapport à l'écrit. [...] Les primo-arrivants ou des familles qui ont un niveau scolaire assez bas et qui du coup sont en difficulté quand on doit passer par l'écrit. » (2017-02-05 enseignante)

Cela peut témoigner d'un « éloignement » de l'ensemble des familles « par rapport aux formes scolaires d'apprentissage et de culture » qui peut mener, comme l'a montré Bernard Lahire à travers la description des configurations familiales, à l'échec scolaire (*Ibid.*, p. 81). Cependant à la différence des enfants entendants, pour les enfants sourds, ce ne sont pas les résultats scolaires, mais avant tout le développement du langage qui est en jeu. Pour la majorité des familles qui font le choix de la langue orale-vocale (du français en priorité, mais vu des origines différentes des familles, d'autres langues peuvent être présentes à la maison), ce développement langagier est pensé dans le cadre de l'accompagnement pluridisciplinaire de l'enfant, souvent liée à l'implantation cochléaire. C'est ainsi que la relation des familles à l'institution médicale est également considérée par des enseignants comme potentiellement

contribuant à l'échec du projet langagier. Selon Sarah Kirsch, Geneviève Piérart et Charles Gaucher,

« L'évolution de la présence de l'État et de ses systèmes experts dans la vie des familles en général, tout autant que pour les familles d'enfant sourds, a permis l'émergence de demandes faites aux parents pour que non seulement ils soumettent leur vie familiale à un regard expert, mais aussi qu'ils adhèrent et s'engagent envers les pratiques et les discours thérapeutiques, techniques et médicaux concernant la surdité de leur enfant, pratiques et discours au cœur desquels ils se sentent quelquefois perdus. » (Kirsch, Piérart et Gaucher 2021, p. 160)

A partir des témoignages de parents d'enfants sourds, ils distinguent quatre principaux idéaux-types de leurs positionnements à l'égard des différents services et intervenants qui les accompagnent dans la réadaptation et l'inclusion sociale de leur enfant (*Ibid.*). La posture de *collaboration* se caractérise par l'implication active des parents et la confiance mutuelle. Dans la posture d'*observance* les parents ont un rôle passif qui repose sur la confiance en l'expertise des professionnels. Les parents en posture d'*expert* revendiquent la reconnaissance de leur expertise parentale, leur place en tant qu'expert et la confiance de la part des professionnels, tandis que la posture *critique* est caractérisée par le manque de confiance des parents pour des professionnels, le sentiment de ne pas être écouté et de devoir lutter pour avoir un soutien (*Ibid.*, p. 164-171). Comme nous l'avons vu par rapport à la prise en charge orthophonique, c'est une posture de collaboration qui est valorisée par des professionnels. L'implication des parents est vue comme un gage de réussite du projet langagier.

Il semble cependant que du point de vue des enseignants, il existe une cinquième posture qui est différente de celle d'observance, que l'on pourrait appeler la posture de *distance*³⁸⁹, en se référant à la distance entre l'univers familial et l'institution, ainsi que l'absence possible de confiance et/ou d'implication sous forme attendue, comme cela est décrit par l'enseignante de la SEES dans l'extrait suivant :

« J'ai vraiment l'impression qu'ils sont aiguillés sur un dispositif plutôt médicalisé, on implante et on rééduque [...] tout ce qui est orthophonie etc., et on met dans l'école de

³⁸⁹ Adrien Primerano, qui étudie des institutions spécialisées pour des adolescents dits autistes, parle de la figure parentale de *l'illégitimité*, à côté de celles de *collaboratrice* et de *gestionnaire* (en référence aux associations de parents-gestionnaires historiques de structures), quand les parents apparaissent comme *illégitimes* aux yeux des professionnels, quant à la gestion de certains aspects de la prise en charge de leur enfant (cf. Primerano 2020, chap. II-2).

quartier sauf que... je pense que ça marche effectivement très bien avec certains enfants, mais pas avec des enfants dont on sait pertinemment que la famille ne sera pas au rendez-vous de l'orthophonie, ne sera pas dans un suivi important et dans un accompagnement de l'enfant important, avec un refus massif aussi de la langue des signes...» (2017-02-05 enseignante)

D'après le propos de la même enseignante, les enfants dont les familles ne répondent pas aux attentes normatives quant à leur présence aux rendez-vous et le soutien, en somme qui n'ont pas leur famille « derrière », semblent courir le risque de ne pas profiter de leur implantation cochléaire. Selon l'enseignante, c'est le cas de certains enfants qui se retrouvent en SEES.

« Les enfants qu'on reçoit c'est la plupart effectivement les enfants qui n'utilisent pas correctement leur implant ou en tout cas n'en tirent pas le bénéfice qu'on pourrait espérer. Maintenant est-ce qu'ils l'utilisent pas bien, j'en sais rien, mais sauf que ils l'utilisent pas comme on pouvait l'espérer, en même temps j'allais presque dire que c'était connu d'avance, on savait d'avance qu'ils pourraient pas l'utiliser comme on l'espérer, dans la mesure où le suivi ne pourrait être fait correctement. » (2017-02-05 enseignante)

Des familles de la SEES se caractériseraient ainsi par cette posture de distance, perçue comme problématique au sens où cela conduit à la mise en difficulté des enfants. Pour autant la posture d'observance avec la confiance en expertise médicale et paramédicale et l'absence du recul l'est également dans la mesure où des parents voient leurs enfants exclusivement au prisme de la déficience auditive et de l'incapacité, comme témoigne cette enseignante :

« J'ai vraiment le sentiment qu'on a tendance à surmédicaliser le suivi avec beaucoup... Beaucoup de parents en fait me rapportent leur inquiétude sur l'avenir de leurs enfants [...]. Ils sont persuadés qu'ils seront incapables de, incapable de, incapables de et ce regard sur leurs enfants est quand même relativement négatif. [...] C'est en ce sens là aussi que le regard des parents sourds ayant des enfants sourds est différent [...]. » (2017-02-05 enseignante)

L'opposition entre deux *paradigmes* de la surdité toujours présente dans les discours est mise en pratique si l'adhésion des parents à l'accompagnement médicalisant de la surdité se fait au détriment et à l'encontre d'un *autre* regard possible sur l'enfant sourd : sans parler même de la reconnaissance du statut linguistique de la langue des signes, elle est souvent considérée comme contraire au développement du langage oral-vocal.

Ainsi, les échanges avec des enseignants et jeunes font ressortir deux questionnements concernant les enfants en SEES *intra muros* : sur leur parcours (c'est le parcours scolaire qui

est surtout évoqué, vu que nous sommes dans le cadre scolaire, mais il est également question du suivi médical et paramédical) et leur configuration familiale. L'un ou l'autre, ou les deux ensemble, sont suspectés de participer à la mise en difficulté de ces enfants sourds qui *retournent* dans l'établissement. Ce mode de scolarisation semble être ainsi constitué en orientation extraordinaire destinée à intervenir en dernier lieu pour la majorité des enfants de la SEES ou en prévention pour certains d'entre eux.

Hugo Dupont (2021a; 2021b) analyse le cheminement vers les établissements spécialisés, tels que les ITEP (Institut thérapeutique éducatif et pédagogique) des élèves avec des troubles de comportement. Le point commun de ces jeunes c'est qu'ils sont considérés comme manquant de compétences pour assumer le *métier d'élève*, d'avoir des problèmes d'apprentissages et un comportement déviant, en même temps d'être dans une dynamique familiale chaotique (*Ibid.*, p. 125-126) :

« [...] un manque de compétences, des retards d'apprentissage et un comportement déviant auquel s'ajoute une biographie familiale chaotique sont les éléments retenus pour décrire ces jeunes et justifier le diagnostic de troubles du comportement. » (*Ibid.*, p. 126)

Selon H. Dupont, l'*exil scolaire* d'un élève *déviant* vers l'établissement spécialisé s'accompagne par la transformation de la *déviance* comportementale en incapacité et en handicap : la mise à l'écart de cet élève *incapable* est légitimée par ses besoins d'une prise en charge adaptée et spécialisée. Le recours au traitement psychologique et/ou médical a pour objectif de normaliser le comportement et la personnalité d'un élève (*Ibid.*, p. 130). H. Dupont met ainsi en lumière de quelle manière l'institution scolaire qui se dit *inclusive* reste au fond *intégrative* et exclut ceux qui ne s'assimilent pas et ne s'adaptent pas :

« Ce qui se dessine en creux est le projet d'une institution scolaire prête à intégrer (et non inclure) tous les élèves à la condition qu'ils se soumettent à ses exigences et à son système normatif. » (*Ibid.*)

On peut établir les parallèles avec l'orientation des enfants sourds vers la SEES, qui s'apparente au processus de disqualification de ces enfants en tant qu'élèves ou même des êtres de langage, accompagnée par la disqualification de familles et interroge l'école *inclusive* et ses limites. Tandis qu'en reprenant les termes de M. Winance, l'inclusion scolaire consisterait à

normaliser les élèves par le travail sur la norme³⁹⁰, à la différence de l'intégration qui demande leur alignement sur la norme prédéfinie, les attentes d'adaptation des élèves sourds aux normes des élèves dits ordinaires existent encore (Hugounenq 2009 ; Le Capitaine 2013). Les processus d'*a/normalisation* en œuvre vécus par des enfants et leurs familles seront interrogés de plus près, à partir des portraits familiaux des enfants scolarisés en interne à l'institut et rencontrés dans le cadre de cette recherche.

³⁹⁰ S. Feuilladiu et S. Ebersold parlent de l'émergence du *autrement capable* à travers le travail de la traduction (Ebersold et Feuilladiu 2021).

2. Esquisses de portraits d'enfants sourds scolarisés *intra muros*

Dans le cadre de cette thèse, j'ai rencontré cinq familles dont les enfants étaient scolarisés en interne à l'IRS de Provence : j'appellerai ces enfants Arianne, Odélie, Alaïa, Mehdi et Amir. Leurs expériences familiales de grandir sourd.e seront présentées dans ce chapitre comme une série de portraits³⁹¹ qui nous permettront de revenir sur leurs parcours, inscrits dans des dynamiques différentes et complexes de quête de normalité.

Arianne et orientation au CEPDA pour garder sa place d'élève : « on n'a pas eu le choix », mais « ça se passe bien ».

Arianne est née en 2000, grande prématurée, ce qui cause sa surdité. Les parents sont entendants, d'origine gitane, elle a un petit frère, 7 ans de moins. Elle est diagnostiquée sourde moyenne vers 2 ans, par la suite elle est appareillée et prise en charge d'abord par le CAMSP, puis suivie par un orthophoniste en libéral. Dans la famille, on parle en français et en espagnol, mais après la découverte de la surdité d'Arianne, les médecins conseillent de privilégier le français. Elle est scolarisée en intégration individuelle, et accompagnée par le SSEFS de l'URAPEDA à partir de CE2 jusqu'à la fin de la 3^{ème}. L'interface de communication intervient à l'école et dans la famille pour reformuler et reprendre les cours : un « autre mode de communication » (LSF ou LPC) n'est pas envisagé, car Arianne est rentrée dans le service à 8 ans et « c'est difficile à mettre en place [quand l'enfant est déjà] grand, ça nécessite un apprentissage » de sa part (2015-06-30 interface de communication). Elle est suivie également par une psychologue cognitive par rapport aux difficultés cognitives, et « elle a de grosses difficultés en maths et dans toutes les matières scientifiques » (2015-06-30 interface de communication).

La famille habite dans une petite ville dans le pays d'Aix. Elle déménage lorsque Arianne est en 3^{ème}, et elle change de collège. En 2015, quand je rencontre Arianne à l'URAPEDA dans le groupe destiné aux jeunes sourds du SSEFS (« groupe ado ») où ils travaillent ensemble sur un projet vidéo, elle est en 3^{ème}. Son interface me fait part des incertitudes pour son orientation scolaire, car Arianne aimerait faire le CAP Petite enfance, mais elle n'est pas acceptée dans les formations choisies. Je partage avec l'interface

³⁹¹ En s'inspirant des *Tableaux de familles* de B. Lahire (Lahire 1995).

l'information sur le CAP du CEPDA de la *Rémusade* (IRS de Provence) ouvert depuis 2-3 ans. La prochaine fois, quand je rencontre Arianne en 2017, elle est en formation au CEPDA pour préparer le CAP, et en train d'apprendre la LSF. La mère d'Arianne a fait le CAP Vente-action marchande et travaille comme aide à domicile chez une personne âgée, son père – le CAP Mécanique et il est régisseur dans une société HLM.

Parmi les enfants et jeunes rencontrés, Arianne est la seule qui a une surdité moyenne et elle est la plus âgée : elle a 15-17 ans au moment de nos rencontres. J'ai choisi de présenter son histoire parce qu'elle avait intégré le CEPDA à un moment de son parcours scolaire. Le CEPDA, Centre d'enseignement professionnel pour déficients auditifs, accueille des enfants à partir de 15 ans et propose « des apprentissages en classes à petits effectifs qui visent l'acquisition de compétences professionnelles et/ou obtention d'un CAP »³⁹² : en 2022, il y a le choix entre Prestation service restauration, Petite enfance, Travaux paysagers et Maintenance de bâtiment de collectivités.

Je donne la parole à Arianne et à sa mère Inès pour parler de leur expérience de la surdité :

« Mère : [...] [Après la découverte de la surdité, le professeur] nous a fait comprendre que c'est pas parce qu'elle était malentendante qu'elle serait différente des autres [...], voilà, maintenant beaucoup de choses s'adaptent [...]. Non franchement, puis je sais pas... Apparemment tu le vis bien [...].

Arianne : M (affirmatif) (rire)

Mère : Elle s'y fait.

Arianne : Je fais plus attention que j'ai des appareils [...].

Mère : Ça fait partie d'elle en fait [...]. Même de petite, les enfants sont toujours curieux : "Mais pourquoi t'as ça aux oreilles ?" [...] Et elle disait : "C'est parce que j'entends pas bien, comme ça au moins je peux entendre comme vous." [...]

Et tu portes beaucoup tes appareils ? [...]

Arianne : Tout le temps.

Tu les enlèves quand ?

Arianne : Pour dormir et à la douche. [...]

Mère : Voilà c'est tout, sinon elle les met tout le temps. Bon, le matin, pas de suite quand tu te lèves. [...] Elle prend le temps de bien se réveiller, après au bout d'une demi heure-trois quarts d'heure elle met ses appareils, sinon elle les garde tout le temps.

Arianne : Oui [...].

³⁹² <https://www.irsam.fr/structure/irsdeprovence/#que-proposons-nous>, consulté le 25 septembre 2022.

Mère : [...] Ce qui est un peu contraignant c'est par exemple quand on va à la mer, un truc comme ça, parce que bon du coup elle ne nous entend pas, quand on lui parle, mais elle lit beaucoup sur les lèvres, donc ça rattrape.

Ça demande beaucoup de travail pour lire sur les lèvres pour toi ? [...]

Arianne : Moi c'est une habitude [...].

Mère : Puis parfois elle déconnecte un peu aussi [...] Quand je crie, quand elle en a marre de m'entendre, bah elle fait : tink (éteint). [...] Pour elle je crois que ça c'est pratique, oui, voilà.

Arianne : (rire) Mais c'est rare, je le fais. [...]

Mère : [...] En fait, on a toujours dit: "elle est pas sourde, elle est malentendante."

Les médecins vous ont dit ça ?

Mère : Voilà, parce qu'au début je disais : "elle est sourde", ils disaient : "non elle n'est pas sourde, elle est malentendante, c'est une nuance et il y a une différence". [...] En fait, elle entend mal, c'est ça, c'est tout bête, c'est vraiment les mots en fait, sourd c'est quelqu'un qui n'entend pas ou vraiment très très peu et elle, elle est malentendante, elle entend mal, c'est-à-dire [...] elle n'entend pas tous les sons, elle n'entend pas tous les bruits, elle entend pas tous les mots, mais c'est vrai après avec ses appareils, elle récupère très bien [...]. Le premier truc (après la découverte de la surdité) c'était : "pourquoi ?", et après : comment faire quand on lui parle. Donc on essaie toujours de se mettre devant pour que si jamais elle n'entend pas, elle puisse lire sur les lèvres, mais après c'est devenu tellement naturel qu'on ne le fait même plus... de toute façon si elle n'entend pas, elle nous le dit, donc on va répéter.

Arianne : M (affirmatif).

Mère : Ça fait partie de...

Pour toi c'est habituel en fait ?

Arianne : M (affirmatif).

Et si tu peux, en résumant un peu ton expérience, dire qu'est-ce que c'est pour toi être malentendante ?

Arianne : Mais moi perso je me considère pas comme malentendante

Ah non ? Tu te considères comment alors ?

Arianne : (rire)

Mère : Tu es quoi ? (rire)

Arianne : Je sais pas comment expliquer !... Comme normale ! (rire)

Mère : Oui non oui, et c'est pas plus mal. Pour toi t'as pas de handicap ?

Arianne : M (négatif) (rire)

Il y a quand même certaines choses qui sont plus compliquées pour toi que pour les autres ?

Mère : Comme genre quand par exemple on est en famille, pouvoir suivre plusieurs conversations, comme nous on pourrait le faire.

Arianne : Oui ça c'est vrai [...].

Mère : Je sais que ça l'énerve un petit peu, qu'elle ne puisse pas suivre plusieurs conversations en même temps.

Arianne : Mais parce que du coup je dois suivre...

Mère : Elle est obligée de se concentrer sur une conversation, ça l'embête un petit peu, du coup après c'est : "Mais qu'est-ce que vous avez dit ?" Je dois lui faire le compte rendu de ce qui s'est dit.

Arianne : (rire) Je suis un peu beaucoup curieuse. »

Inès fait une distinction entre sourd et malentendant, en se basant sur les discours professionnels : pour elle, Arianne est malentendante, car elle entend plus ou moins bien avec les appareils, à la différence des sourds qui n'entendent pas. Ses appareils ne lui permettent pas cependant d'être complètement dans la norme : il y a des situations, auxquelles pense surtout Inès, qui sont compliquées pour Arianne, par exemple, les conversations à plusieurs. La surdité d'Arianne semble être incorporée dans le quotidien familial comme une difficulté : c'est *naturel* de faire attention à ce comment lui parler pour qu'elle puisse *lire sur les lèvres*, c'est habituel de penser aux piles pour ses appareils, etc. La surdité devient même un sujet de plaisanteries dans le cercle familial où désormais « on en plaisante » et « parfois on la taquine » :

« Mère : [...] un de ses oncles surtout, il la regarde, il fait "Arianne !", et il fait exprès de se mettre la main devant la bouche...

Arianne : (rire). »

Quant à Arianne, elle ne se considère pas comme malentendante, mais comme *normale*, et cette normalité semble émerger dans le double mouvement. Sa différence est intégrée dans le quotidien familial sans remettre en cause la norme de communication à l'oral-vocal, mais en modifiant certaines habitudes pour permettre à Arianne de rejoindre au maximum cette norme majoritairement partagée. En même temps, Arianne y tend par un effort *habituel* de sa part (ce qui est désigné par E. Goffman comme *normification*), car elle dit être *habituée* à porter les appareils, à lire sur les lèvres, à suivre les séances d'orthophonie, etc. L'écart par rapport à la norme qui se manifeste dans certaines situations est cependant considéré comme normal dans la famille. Arianne ne semble pas nier sa différence et attend que les autres la prennent en compte, notamment les enseignants, comme nous le voyons dans l'extrait suivant.

« **Et avant la Remusade, tu allais à l'école ici ?**

Mère : En fait, elle n'a même pas fait la 3ème en entier, [...] elle l'a commencée à *** (là où la famille habitait avant le déménagement). [...] Parce qu'on ne voulait pas non plus la couper de ses copines, mais niveau organisation ça a été trop compliqué. [...] Donc du coup on l'a inscrite à *** (dans une ville plus proche).

Mais ça n'a pas duré longtemps ?

Mère : La 3^{ème}, de novembre à juin.

Arianne : M (affirmatif).

Comment tu t'es trouvée dans la nouvelle école ?

Mère : Elle n'a pas aimé, elle n'a pas aimé l'école non. [...] A *** (la première école) [...] ils se connaissaient tous depuis la maternelle, [...] c'est vrai ça a fait une grosse coupure quand même, c'est pour ça que le premier temps on a quand même essayé en la laissant là bas.

Et pourquoi tu as pas aimé l'école ?

Arianne : Les profs, surtout les profs [...].

Tu n'étais pas trop bien... ?

Arianne : Pas trop à l'aise.

Pourquoi ? [...]

Arianne : Les regards des élèves, ça se voyait, [...] ils étaient bizarres, les regards des élèves (rire), voilà. Mais je n'étais pas très bien intégrée et les profs, on n'en parle même pas.

Mère : Les profs ils n'ont fait aucun effort [...]. Il fallait que les cours défilent, et si elle suivait, tant mieux pour elle, si elle ne suivait, pas tant pis pour elle, voilà [...]. »

Le déménagement et le changement d'école en 4^{ème} créent une rupture dans l'expérience scolaire d'Arianne. D'une part, même si elle est toujours accompagnée par l'interface du SSEFS, selon elle et sa mère, les enseignants ne font pas d'effort pour qu'elle puisse suivre les cours. Elles reconnaissent ainsi que les capacités scolaires d'Arianne sont construites dans les relations : pour réussir elle s'appuie sur les enseignants et l'interface, c'est ce fait qui crée la différence avec les autres. D'autre part, contrairement à la normalité construite dans des relations avec des élèves dans son ancienne école, elle sent des regards *bizarres*, n'arrive pas à retrouver sa place et à *être intégrée* dans la nouvelle école. Après la 3^{ème} Arianne intègre le CAP Petite enfance au CEPDA, appelé communément la *Rémusade*. Inès explique cette orientation :

« Comment vous avez choisi d'aller à la Rémusade ?

Mère : Non, la Rémusade, on n'a pas eu le choix en fait.

Pourquoi ?

Mère : Parce qu'en fait quand elle a obtenu son brevet, [...] elle voulait faire petite enfance, on a fait les demandes dans tous les établissements d'Aix, privés, publics et [...] ils l'ont tous refusé! Voilà, du coup c'est le SSEFS qui a entendu parler de la Remusade, c'est [l'interface de communication] en faisait beaucoup de recherches [...] parce qu'on cherchait dix millions de solutions, on ne savait plus quelles études lui faire faire, c'est vrai que [...] c'était un peu la panique. Parce qu'à chaque fois qu'on avait un rendez-vous, même dans les écoles privées, ils ne nous parlaient pas par rapport à ses résultats scolaires, ils ne nous

parlaient que de son handicap. [...] Moi à chaque fois sur le dossier, [...] parce qu'ils demandent, si on a un handicap, je marquais qu'elle était malentendante, et parfois on n'avait même pas de rendez-vous, on recevait directement une réponse négative, sans même avoir eu d'entretien ! »

L'orientation vers l'établissement spécialisé s'impose à Arianne comme la seule possibilité, vu le refus des autres établissements. Celui-ci est expliqué par sa mère surtout en rapport avec son *handicap*. Cependant l'interface de communication évoque aussi les résultats scolaires d'Arianne après le changement de l'école : l'entretien avec l'interface se passe à la fin de la 3^{ème} quand l'orientation au CEPDA n'est pas encore envisagée.

« Elle était dans un collège où le niveau n'était pas trop élevé, donc elle s'en sortait pas trop mal, et en fait cette année elle a déménagé, elle a changé de collège et elle était complètement noyée, [...] elle a chuté au niveau de sa moyenne, s'est désinvestie du travail, et du coup en termes d'orientation pour l'instant on ne sait pas où elle va l'année prochaine. Parce qu'elle n'a pas été acceptée dans ce qu'elle avait demandé... Au départ elle voulait un CAP petite enfance mais le lycée public étant trop loin, elle a fait des demandes dans le privé, elle n'a pas été prise. Du coup elle a fait la demande du Bac pro Soins et services à la personne, elle n'a pas été prise non plus [...]. A priori elle ne veut pas redoubler, donc elle va être déscolarisée avec peut-être un soutien de la mission locale [...]. » (2015-06-13 interface de communication)

Les difficultés d'Arianne sont expliquées par ses difficultés cognitives et par le milieu familial, qui ne serait pas trop *porteur*.

« Elle est en grosse difficulté scolaire, c'est pour ça qu'elle a baissé les bras cette année, parce qu'elle est trop en décalage par rapport aux autres, elle n'arrive pas à se représenter les choses. [...] Elle comprend pas les cours d'histoire-géo, c'est très très compliqué pour elle, parce qu'elle a une culture très faible, elle a peu de culture générale déjà du fait de son milieu familial où elle est pas très stimulée, elle regarde beaucoup la télé [...]. Ils ne font pas trop de visites [...]. En plus, par ses difficultés cognitives, elle a du mal à se représenter, à conceptualiser les choses. [...] Je pense qu'elle regarde les télérealités principalement et les séries, [...] parce que cette année il y avait les commémorations sur la fin de la deuxième guerre mondiale, la guerre 1914-18, mais elle en a pas du tout entendu parlé, elle savait même pas ce que c'était le 11 septembre 2001, je veux dire, il y a des choses qui marquent, elle savait même pas ce que c'est. [...] Je pense que c'est culturel aussi et en plus avec la surdit , les jeunes ont moins d'accès à l'information que les autres, et en plus si le milieu familial n'est pas porteur, on va pas dire : "Ah mais t'as vu il s'est passé  a"... ils n'en entendent pas parler. » (2015-06-13 interface de communication)

Il m'a paru intéressant de mettre en parallèle l'échange entre Ariane et Inès au sujet même des visites et des télérealités.

« Mère : Ça l'intéresse pas les voyages [...]. C'est pas trop son truc [...]. On essaie de l'amener, mais...

Tu n'aimes pas trop découvrir les nouveaux lieux ?

Mère : Moyennement.

Ariane : M (positif) (rire)

Mère : On l'a amené en Italie [rien], en Suisse [rien]. En Italie, elle nous a fait le coup, elle est restée dans l'appartement qu'on avait loué, nous on est allé tout visiter, les monuments et elle est restée toute la journée dans l'appartement, elle n'est pas venue avec nous.

Tu faisais quoi ?

Ariane : Je me reposais et je faisais...

Mère : Sur le portable.

Tu fais quoi sur ton portable ?

Ariane : J'écoute de la musique, je vais lire les réseaux sociaux, je regarde une vidéo.

Qu'est-ce que tu regardes comme vidéo ?

Ariane : Des interviews.

Avec qui ?

Mère : Toute la télérealité, tout ce qui est télérealité, elle est incollable. S'il existait un CAP télérealité je sais qu'elle aurait une mention tellement qu'elle s'intéresse à la télérealité !

Ariane : C'est ma génération !

Mère : Ah oui !

Ariane : Tu t'intéressais à quoi toi, ta génération ?

Mère : Non tu peux t'intéresser, mais il y a pas que ça !

Ariane : Oui, je sais.

Mère : C'est pas grâce à eux que tu vas apprendre la langue française [...].

Ariane : Je sais ! Oh là là !! (énervée)

C'est une question un peu sensible, je vois (rire)

Mère : Ouais, elle s'énerve à chaque fois que je lui dis ça... On en regarde une, ça va, ça peut être marrant, ça peut être....

Ariane : Je regarde plus comme avant ! [...] »

Le sujet a été visiblement déjà abordé auparavant et constitue un point de désaccord entre elles. Même si on ne peut nier le rôle central de la configuration familiale « dans la fabrication sociale des dispositions, des compétences et des appétences » (Lahire (ed.) 2019, p. 47), cet extrait nous rappelle aussi que la famille n'est pas unique source de socialisation, les pairs le sont aussi de plus en plus avec l'âge (*c'est ma génération*), et il met en scène l'enfant ou le jeune également comme acteur, capable de résister.

Revenant à l'orientation scolaire d'Ariane, l'extrait suivant montre l'ambivalence créée par ce choix de continuer la scolarité à la *Rémusade*, sans vraiment être un choix de la part de la famille.

« [L'interface] nous a parlé par rapport à la Remusade, on a pris rendez-vous avec le directeur et on est allée visiter. Parce qu'on a dit qu'on voulait quand même que ce soit Ariane qui prenne la décision finale, si elle se sentait, parce qu'elle n'a jamais été, à part les rendez-vous quand il y avait les groupes du SSEFS [...], en contact vraiment avec des enfants, pendant la scolarité et tout, qui étaient malentendants ou sourds. Donc on a visité l'établissement, le directeur nous a expliqué comment ça se déroulait, comment ça se passait, que pour eux le CAP c'était sur 3 ans et pas sur 2 ans comme dans une école classique, et après elle a dit ok, qu'elle voulait y aller. Parce que bon on voulait pas non plus qu'elle se sente... parce qu'elle a jamais voulu être traitée comme une enfant qui a un handicap en fait, elle a toujours voulu faire comme tout le monde, bon malgré le fait que parfois [...] il y avait [l'interface] avec elle, mais ses camarades ils n'en faisaient même plus cas, parce qu'ils avaient l'habitude après. Mais voilà être dispensée de certains cours qu'elle aurait pu par rapport à sa surdit , elle a jamais voulu. Voilà, et puis  a se passe bien,  a passe tr s bien !

Comment tu te trouves   la Remusade alors ?

Ariane :  a va, c'est bien ! [...]

Et avec les enfants... avec les jeunes ? [...]

Ariane :  a va,  a se passe bien. [...]

Tu t'es fait des amis   la R musade ?

Ariane : M (affirmatif).

Et il y a des jeunes qui parlent aussi   l'oral ou c'est plus... [...] ?

Ariane : Il y a les deux.

M re : Oui, il y en a beaucoup qui signent, du coup elle apprend le langage des signes.

Ah oui ?  a te pla t ? [...]

Ariane : Un peu compliqu  mais  a va [...].

M re : [...]  a fait quelque temps que  a l'int ressait quand m me, de savoir au moins quelques bases, quelques mots [...].

Pourquoi ? [...]

Ariane : Oui parce que je voulais savoir, c' tait quoi l'histoire des sourds et comment faire pour dialoguer avec eux, et comprendre... et d couvrir...

M re : Leur langage

Ariane : Leur langage.

Et en fait l'apprentissage de la langue des signes c' tait pas, d s le d part, vous n'avez pas vu  a comme...

Mère : Non parce qu'en fait moi j'avais posé la question au Professeur ***, quand elle était petite et elle m'avait dit : "Il y a pas besoin puisqu'elle oralise, donc il n'y a pas besoin." Elle me dit : "Si un jour on vous dit qu'il faut qu'elle aille dans une école spécialisée pour enfants sourds et malentendants, vous dites non", parce que... plusieurs fois pendant sa scolarité : "Oui mais est-ce que ce serait pas mieux qu'elle aille dans un établissement ?" Non ! Le professeur a dit non, donc c'est non. [...]

Arianne : Et même moi je ne voulais pas y aller. [...]

Et quand tu es rentrée à la Rémusade...

Arianne : Les cours sont vraiment adaptés.

Dans quel sens ? [...]

Mère : C'est peut-être moins intense ?

Arianne : Voilà, on fait beaucoup de pauses quand même (sourire) et les profs dialoguent plus...

Mère : Ah c'est normal vous êtes moins nombreux [...], en tout normalement vous êtes 8, 10 à faire le CAP Petite enfance ?

Arianne : 8 [en tout et 3 dans le groupe].

Mère : Voilà, donc c'est vrai que quand ils ne sont que 3, un prof pour 3 élèves [...] c'est vrai que c'est mieux en fait. [...]

Et comment vous avez pris... ?

Mère : Nous c'est vrai qu'au début c'était pas un choix, [...] on pas eu le choix [...]. Avec le recul je me dis : "c'est pas plus mal, c'est pas plus mal !"

Parce que vous n'avez pas trop bien pris au début, c'est ça ?

Mère : [...] Au début j'étais énervée, parce que je disais : "Mais pourquoi ils la prennent pas" [...].

Vous avez été énervée parce que ?

Mère : Auprès de l'Éducation nationale [...] non pas pour le fait qu'elle aille à la *Rémusade*. C'était le fait que les autres écoles, elles ne cherchaient même pas à connaître la personne, elles la jugeaient directement quoi, rien que par le fait qu'elle était malentendante. Mais après là je me dis : "au moins c'est bien adapté, elle a le temps de bien faire ses cours, voilà, c'est sur trois ans, dans une école classique c'est sur deux ans, là au moins elle a bien le temps d'assimiler les choses, c'est moins lourd, au moins elle est moins fatiguée, elle prend plus son temps, c'est pas plus mal." Non ? Je sais pas.

Arianne : Oui.

Mère : Moi je vois comme ça.

Toi aussi tu vois comme ça ?

Mère : Elle râlait un peu que ce soit sur 3 ans.

Ah oui ? Pourquoi ?

Arianne : Parce que je voulais avoir mon diplôme et continuer...

Mère : Tu le feras quand même, seulement ça prendra un an de plus, c'est tout.

Tu voulais continuer quoi ?

Arianne : Je veux faire auxiliaire de puériculture. »

D'abord, l'orientation au CEPDA entre en conflit avec le conseil du médecin donné aux parents au début du parcours d'Arianne, de refuser l'orientation en établissement spécialisé. Le choix subi semble pouvoir anormaliser Arianne qui selon Inès *n'a jamais voulu être traitée comme une enfant qui a un handicap* et *n'a jamais été en contact* avec d'autres enfants sourds à l'école. Elle est cependant déjà en train d'être disqualifiée dans son parcours scolaire par rapport à ses résultats scolaires et les refus des établissements. En effet, accepter cette orientation permet à Arianne de garder sa place d'élève, de ne pas être déscolarisée et de continuer de progresser dans le parcours scolaire choisi, en plus de bénéficier des adaptations. Celle-ci sont mises en avant par Inès qui valorise le fait que c'est *bien adapté*, qu'Arianne a plus de temps pour *assimiler* les cours et qu'elle est *moins fatiguée*. Si à la différence d'Inès, Arianne ne semble pas apprécier la durée plus longue de formation, trois ans au CEPDA au lieu des deux années habituelles, elle apprécie visiblement la relation avec les enseignants, vu les petits effectifs, et le rythme des cours.

Entrer dans l'établissement des sourds sans être considérée comme sourde par ses parents et sans se considérer comme telle paraît au prime abord contradictoire. Il l'est moins si on prend en compte l'évolution de l'établissement, dont Arianne elle-même fait mention, quand elle parle de ses copines :

« Arianne : [...] Il y en a une, elle est malentendante, [...] et il y en a une, elle est pas malentendante, elle est entendante...

Ah oui, pourquoi elle est à la Rémusade ?

Arianne : Parce que comme ils trouvaient qu'on était pas assez nombreux, [...] et que les dyslexiques, dyspraxiques et tout, ils trouvaient pas trop leur place [...]

D'accord. Donc en fait il y a aussi des jeunes qui ne sont pas forcément malentendants ?

Arianne : M (affirmatif)

C'est un peu mélangé maintenant ?

Arianne : Oui.

Donc les copines que tu as, elles sont pas toutes malentendantes ?

Arianne : Non. »

Arianne aborde en effet l'ouverture du CEPDA aux jeunes avec des difficultés type dyslexie, dyspraxie, qui sont ainsi mélangés avec des sourds, mais selon elle, sans se mélanger vraiment, car elle-même reste avec des *malentendants*, c'est-à-dire ceux qui communiquent à l'oral-vocal comme elle.

« Arianne : Moi je reste plus avec les malentendants que les sourds quand même (sourire).

Parce que tu trouves que les sourds sont fermés ou ...

Arianne : Non parce que c'est compliqué quand même de signer et tout, donc pfff...

Mais bon tu apprends un peu, vous avez quand même des échanges entre vous ?

Arianne : Oui, mais bon il y a pas trop d'affinité quand même... »

Elle prend davantage ses distances par rapport aux sourds, en disant par exemple qu'ils sont très bruyants : « On dirait le zoo de la Barben [...]. Ils rendent fou ! » Même si Arianne apprend la LSF depuis qu'elle est en CEPDA, la communication avec les jeunes sourds signants reste compliquée. Il est intéressant que même en apprenant la LSF, elle ne remet pas en cause la norme de communication à l'oral-vocal dans les interactions avec eux : communiquer avec ceux qui ne mettent pas leur implant est difficile car *ils ont du mal à la comprendre*.

« Arianne : Je trouve que c'est pas très conscient d'enlever leur implant parce que ça peut les aider, ils ont des difficultés quand ils ont pas l'implant, ils ont du mal à comprendre, et du coup, ils doivent se concentrer plus pour essayer de comprendre [...]. Par exemple, il y a des personnes qui sont malentendantes qui veulent parler, discuter avec ceux qui sont sourds ou qui n'ont pas l'implant, c'est compliqué, pour les personnes malentendantes de communiquer !

Oui d'accord, comme pour toi, par exemple ?

Arianne : Oui. »

Ainsi, le portrait proposé d'Arianne met en scène le processus de normalisation en œuvre à travers lequel elle devient *normale*, même si cela se fait de manière différente. Car ce portrait affiche une dimension collective de l'expérience de grandir sourde : le travail est distribué pour permettre l'émergence de certaines capacités à faire comme les autres. C'est la norme du sujet autonome agissant tout seul qui semble être modifiée pour Arianne. Ce portrait met l'accent sur son passage entre milieu ordinaire et milieu spécialisé au niveau du lycée et montre qu'il ne signifie pas pour elle une disqualification, mais plutôt une normalisation, l'enjeu étant principalement scolaire, de garder sa place d'élève. Contrairement à ce que nous aurions pu nous attendre avec l'entrée à la *Rémusade*, le travail sur la norme dominante du sujet langagier, comme celui qui maîtrise la langue orale-vocale, reste limité : cette orientation ne remet pas ainsi en question la forme de normalisation qui prévaut dans son parcours jusqu'alors, largement inspirée par les discours des professionnels.

Odélie et une quête de normalité réactualisée par un réglage d’implant : « on est obligé de recommencer de zéro »

Odélie est née en 2008. Sa famille est d’origine tahitienne, elle a un petit frère, 8 ans de moins qu’elle. Les parents, Nino et Mareva, sont entendants, dans l’entourage il y a « d’autres personnes sourdes, mais qui se débrouillent très bien à l’oral » (mère d’Odélie). Odélie est diagnostiquée sourde profonde à 2,5 ans et implantée d’un côté à 3 ans (en 2012) à Reims. Inscrite d’abord à l’école maternelle du quartier, après le diagnostic de la surdité, elle rentre à l’institut spécialisé de Reims. En 2014, suite à la mutation professionnelle de Nino, qui est militaire, la famille déménage dans le département des Bouches-du-Rhône. A la rentrée 2014-2015, elle est admise aux *Hirondelles* et scolarisée d’abord en classe maternelle externalisée bilingue. A la rentrée suivante, elle passe en classe primaire en interne. Selon le dossier des *Hirondelles*, Odélie est « arrivée en SEES sans réelle possibilité d’échanger tant orale que gestuelle », et en 2017, elle a « peu de compréhension du langage oral » (journal de terrain 2017-06-30). Je la rencontre en SEES pendant le stage d’observation en mai-juin 2017 (elle a alors 8 ans). Lors de notre prochaine rencontre au festival *Allez Savoir* à la Vieille Charité en septembre 2019, elle vient participer à un atelier avec un groupe du primaire interne de la SEES : c’est un groupe d’enfants sourds de 8-12 ans, pour majorité implantés comme Odélie, qui sont dans l’apprentissage de la LSF et s’expriment en signes. Suite à une autre mutation de Nino, la famille déménage en Guyane et à partir de la rentrée 2020-2021, Odélie est en ULIS au collège.

En décembre 2021, la famille se rend en Guadeloupe pour faire des réglages d’implant : l’audiologue leur explique que l’implant était mal réglé et ne permettait pas à Odélie d’entendre correctement. Les parents se sentent « découragés » par cette découverte : « tout ce qu’on a fait ça a servi à rien ». Selon eux « il va falloir tout recommencer dès le début », « tout reprendre » (mère d’Odélie), mais ils remarquent déjà le changement. Ainsi, lors de l’entretien en visioconférence en janvier 2022, Nino m’encourage à poser les questions à Odélie à l’oral : « comme ça elle va entendre » (père d’Odélie), mais notre court échange avec elle se passe surtout en signes. A la maison, la famille communique « en même temps » à l’oral et en signes, les parents ayant commencé à apprendre à signer à Reims. Le petit frère signe également et Mareva évoque une complicité et une communication entre lui et sa sœur : « ils ont réussi à développer un code [...] entre eux » (mère d’Odélie). Au moment de l’entretien, la mère d’Odélie travaille comme surveillante au collège et est en train de suivre une formation à distance d’assistante médico-social (son premier diplôme c’est le DU Auxiliaire de vie sociale).

Les parents se préparent pour rentrer en France, toujours par rapport au service militaire du père, et au retour souhaitent trouver pour Odélie une classe bilingue.

L'orientation initiale d'Odélie vers le milieu spécialisé qui intervient dans son parcours après la découverte de la surdité vers 3 ans n'est pas questionnée par les parents. Ceux-ci commencent également à apprendre la LSF pour pouvoir communiquer avec Odélie, car le langage oral-vocal ne se développe pas comme ils voudraient, et ce malgré son implant. La norme de la communication est ainsi travaillée dans la famille : les parents parlent en français oral et utilisent les signes, en considérant ce mode de communication comme un effort de leur part. Avec le déménagement dans la région marseillaise, Odélie est scolarisée d'abord en classe bilingue, mais selon Mareva elle est *perturbée et perdue* à cause des différences régionales entre des signes :

« Après on a déménagé à ***, Odélie est partie à Marseille, c'était la catastrophe, Odélie était perdue, il fallait qu'elle réapprenne tous les signes [...]. Elle était perturbée, elle était perdue ! Pendant un an, pendant toute une année, [...] on lui a mis là bas parce que soit disant elle était implantée, elle était censée entendre ce qui était normal, [...] j'ai dit : "Ok, ça va peut-être l'aider à oraliser aussi, parce qu'il y a des entendants dans l'école." [...] La première année, c'était difficile, c'est normal, mais quand on l'a ramené aux *Hirondelles* l'année d'après, parce qu'ils voyaient qu'elle était perdue et qu'elle avait besoin de réapprendre le langage des signes et tout, on l'a remis aux *Hirondelles*, là ça a changé, là elle était bien. » (mère d'Odélie)

La scolarisation *intra muros* permet ainsi à Odélie d'être *bien*, ce qui signifie aussi pour elle-même d'avoir des copines : Odélie dit que c'est « dommage » qu'ils aient déménagé en Guyane et que les *Hirondelles* « c'est fini », mais elle reste toujours en contact avec les filles de son groupe de la SEES, elles s'appellent sur WhatsApp. Néanmoins, elle se trouve bien également en ULIS en Guyane, où elle a de bons résultats scolaires et des amis, selon elle, entendants pour la plupart, avec qui elle communique « un peu » à l'oral (Odélie).

En revenant à la scolarité en SEES, selon les parents, elle se déroule bien, et leur questionnement principal porte sur le projet langagier choisi pour Odélie qui n'aboutit pas. En effet, orientée d'abord sur un groupe-classe de la SEES dit oralisant, elle intègre par la suite la classe dite bilingue (LSF et français écrit).

« J'étais en train de dire seulement qu'il faut arrêter de nous demander les projets qu'on veut, parce que depuis le début on a demandé à ce qu'elle soit aidée dans l'oralisation, voilà on s'est dit : "Elle a un implant, qui est censé d'être fonctionnel, en plus, il y a tous les corps professionnels dans l'établissement, elle ne peut que progresser pour moi !" Au début elle a

commencé à progresser, mais après au niveau du langage verbal franchement, il n'y avait pas trop trop de nouveautés je dirais. En fait, tous les mots qu'elle dit, c'est tous les mots qu'on lui apprend à la maison et qu'on lui fait répéter, répéter, répéter, même si elle est fatiguée. C'est pas grave, répète, ça va rentrer ! » (mère d'Odélie)

Les parents ne sont pas satisfaits par le travail des orthophonistes et développent eux-mêmes « des petites astuces » pour lui « faire travailler les muscles de sa bouche et puis oraliser » : « Tous ces mots qu'elle connaît aujourd'hui c'est pas grâce aux orthophonistes ! » (mère d'Odélie) Selon le dossier scolaire en 2017,

« Malgré le port quotidien de son implant accompagné d'une bonne récupération auditive, Odélie utilise très peu la voix auditive pour communiquer. La question pourquoi pourrait se poser. Elle présente donc en langue française orale un retard massif de compréhension et d'expression. Odélie se comporte comme si elle n'avait que très peu d'accès au monde sonore. [...] Son peu d'intérêt pour le langage oral non signé peut donner à penser qu'elle a choisi au moins momentanément de communiquer en LSF. » (journal de terrain 2017-06-30)

Odélie fait ainsi partie des enfants implantés de la SEES, mentionnés par l'enseignante, qui ne développent pas la communication à l'oral-vocal. Cet extrait de son dossier laisse cependant une ambivalence : il constate que son comportement semble témoigner que le *monde sonore* lui est *peu accessible*, mais en même temps présume qu'Odélie *choisit* la communication en LSF au détriment de l'oral-vocal.

En décembre 2021, la famille part en Guadeloupe pour effectuer les réglages, car en Guyane il n'y a pas de régleur sur place.

« Il y avait un problème, elle ne percevait pas les sons, comme nous on le voudrait, quand on lui donnait un son à l'oral, ce qu'elle produisait c'était très différent, donc là j'ai commencé à m'inquiéter, j'ai dit qu'il y avait un problème là, et du coup on est allé en Guadeloupe, on a eu de la chance d'être tombés sur un audiologue. [...] Et on était surpris parce que l'appareil était mal réglé ! [...] Les deux audioprothésistes qu'on a rencontrés, le premier nous a fait des réglages parce qu'elle s'est fait implanter, [...] on a continué pendant 5 ans [avec lui]. Quand on a déménagé, Mme*** qui nous a dit [que] son appareil était mal réglé [...] Elle a expliqué que c'était normal qu'Odélie ne réagissait pas, l'appareil n'était pas bien réglé, bon [...] elle était censée faire le réglage, mais [...] au final on apprend que son réglage à elle aussi, il était mal réglé ! On sait plus en fait vers qui se tourner après pour les réglages ! [...] Malheureusement on croit qu'on a les meilleurs professionnels [en France], jusqu'au jour où on tombe sur plus meilleurs qu'eux et au final on se rend compte qu'on a passé 13 ans... [...] Odélie pendant ces 13 années qui se sont écoulées, elle a vécu

dans la confusion, mais totale ! [...] Parce qu'en fait elle ne percevait pas les sons comme il le fallait, il y avait tout un panel de sons où elle n'avait pas accès [...] c'était mal réglé [...]. Mais là vu qu'on est tombé sur un professionnel qui est très compétent, même si on rentre en France [...] en juillet, c'est sûr que le réglage on ira jusqu'à la Guadeloupe pour le faire, même s'il faut le payer, on ira. [...] A cause de ça, je ne veux plus que ma fille voie n'importe qui, parce que pour moi c'est une perte de temps, j'ai envie de vous dire, c'est... la gamine était en souffrance en silence et nous on ne le savait même pas ! Alors que les professionnels sont censés quand même apporter une aide qui est à la hauteur de leur compétence, mais bon, quand on se rend compte comme ça, c'est vrai que c'est difficile, mais on ne baisse pas les bras : elle va apprendre, elle continue, tant qu'elle est bien, elle est pas malheureuse, Odélie. » (mère d'Odélie)

Cet épisode constitue une véritable rupture dans le parcours d'Odélie et dans le parcours familial.

« Moi, je vous avoue honnêtement, quand elle a sorti ça, l'audiologue, moi franchement mon courage il s'est barré ! J'étais découragée, pour vous dire que ça m'a atteint psychologiquement, le fait de me rendre compte que ça fait 13 ans qu'elle est comme ça, la pauvre ! Et nous on est là, on essaie de l'élever à la dure, [...] pour lui faire comprendre que chaque acte a ses conséquences [...] ce qu'elle a compris, parce qu'elle est autonome maintenant : elle cuisine toute seule, elle entretient la maison toute seule, elle fait tout toute seule à la maison. Donc du coup, oui, après le découragement ! Franchement, à ce moment-là, je ne m'y attendais tellement pas ! Quand on m'a dit : "Madame, il va falloir tout recommencer dès le début", j'ai dit : "Wow, (...) là il y a 13 ans qui est en train de partir en poussière, avec tout le travail qu'on a fait, en fait, pour rien !" » (mère d'Odélie)

« Moi ça m'a bloqué sur les 13 ans que j'ai attendu qu'on nous dise ça, que l'appareil est mal réglé en fait ! [...] À ne pas savoir que l'appareil d'Odélie était mal réglé, on a toujours été suivi, les médecins étaient derrière nous, on nous a donné les rendez-vous ,mais le réglage n'était pas... On a réussi quand même à se comprendre, nous les parents et Odélie ! [...] Le passé c'est le passé, on va pas revenir derrière, c'est pour ça qu'on essaie d'aller devant [...]. » (père d'Odélie)

Lors de l'entretien, les parents focalisent donc le récit sur ce réglage, qui semble remettre en cause tout le parcours antérieur familial, au point de ne plus vouloir y retourner :

« Père : Ça me fait mal en fait d'expliquer encore, de revenir tout à zéro, pour expliquer aux personnes, notre suivi, notre projet. Ça me fait mal en fait ! Tout expliquer, comment ça se fait qu'on est arrivé à ce stade et voir à 13 ans que...

Mère : Tout ce qu'on a fait, ça n'a servi à rien !

Père : Voilà, c'est ça ! Et qu'on avait des spécialistes ! [...] Réexpliquer tout ça, moi ça me rend un peu (s'énerve).

Mère : En fait, il est fatigué.

Père : Je suis fatigué, [...] je veux qu'on parle que de maintenant en fait, parce que je veux qu'on explique que maintenant ! (tape sur la table) C'est parce que l'appareil est bien réglé.

Mère : Maintenant on va faire quoi – replonger.

Père : On est obligé de recommencer de zéro. C'est comme si on ne peut parler que de maintenant, parce qu'il faut plus parler de derrière, parce que quand on me parle de derrière en fait ça me... c'est pas une méchanceté, mais...

Mère : [...] de toute façon il y a que ça à faire maintenant, il y a de beaux objectifs à atteindre maintenant, on va tout reprendre du zéro, on va réapprendre certains sons qui n'ont pas été travaillés depuis des années, qui ont été travaillés mais pas forcément correctement. Il y a tout ça en fait qui est en train de se mettre en place et là après, ce qu'il manque maintenant : il faudra qu'Odélie, elle soit motivée aussi (rire). »

Ainsi, avec les résultats du réglage de l'implant d'Odélie, l'équilibre familial est rompu quant aux manières de penser sa surdité et de faire avec : ce qui était normalisé dans le quotidien n'est plus vu comme normal par les parents. Cet événement réactualise le projet initial du développement de l'oral, en annulant, d'après les parents, leurs efforts précédents qui se basaient sur le fonctionnement de l'implant, tandis que celui-ci était défaillant. Selon Nino, depuis le réglage, Odélie utilise davantage son implant : « maintenant elle le met parce qu'elle aime bien » (père d'Odélie), et Odélie dit aimer entendre, tandis qu'avant elle n'entendait pas. Mareva souligne qu'Odélie a changé également d'avis et souhaite maintenant d'avoir le deuxième implant.

« Au début elle voulait pas, [...] parce qu'il faut aller à l'hôpital, il faut tout recommencer, [...] et là d'un coup comme ça, on est revenu de Guadeloupe, elle a décidé, elle veut bien se faire opérer, on s'attendait tellement pas, on s'est dit : "Bon, ça va tu as le temps d'attendre, parce qu'on va pas te faire opérer ici, on va rentrer en France pour ça." Elle a dit : "Ok, au retour." » (mère d'Odélie)

Cependant, si les parents s'inscrivent dans la nouvelle quête d'une normalité, la langue des signes dans le quotidien familial garde son importance, et Mareva a l'intention de faire une formation en LSF au retour en France, pour « aller plus loin ».

« Père : Nous on y tient à la langue des signes, [...] nous on veut pas qu'elle perde la langue des signes, parce que pour nous ça c'est très important.

Mère : Ça fait 13 ans qu'elle le fait, on va pas...

Mère : Voilà ça fait 13 ans, on a réussi le lien et puis on a gardé le lien pour se comprendre, [...] à un moment donné, on a mis peut-être 6 mois à ne plus mettre l'appareil, parce qu'on savait plus si c'était l'appareil ou si... »

Ce portrait montre que l'expérience de la surdité pour la famille d'Odélie revêt une dimension collective à double titre, comme le travail sur la norme de communication qui s'effectue au sein de la famille pour établir le lien familial, sans pour autant mettre de côté le projet du développement du langage oral-vocal, dont l'importance semble aller de soi pour les parents, et qui nécessite également un engagement de leur part. Le réglage fait néanmoins reconsidérer l'expérience familiale antérieure et inscrit la famille dans une nouvelle dynamique de la quête de normalité, tout en gardant les acquis de la communication signée. Cette nouvelle dynamique se base aussi sur le changement du rapport des parents aux dispositifs institutionnels de l'enfance sourde. En reprenant les éléments de la typologie des postures présentée, les parents passent de la confiance à la critique à l'égard des *spécialistes* : il s'agit du changement du rapport de forces entre les parents et l'institution, dont la compétence est remise en cause par cette expérience du réglage, ce qui influence les manières de considérer la normalité.

Alaïa et la mise en *retard* par la surdité : « si je l'inscris dans une école normale, elle va faire des retards pour parler »

Alaïa est née en 2010 et diagnostiquée sourde profonde à 3 ans, l'origine de sa surdité est inconnue, ses parents sont entendants. Elle fait partie de la fratrie de quatre : elle a deux frères aînés (8 ans et 4 ans d'écart) et une petite sœur Asma, aussi sourde (avec 3 ans d'écart). La famille d'origine kabyle habite dans une petite ville et commence une démarche pour une implantation cochléaire sur place, qui n'aboutit pas. Alaïa bénéficie de prothèses auditives en Algérie, mais le service d'accompagnement (type CAMSP) le plus proche se trouve à 150 km de chez eux. En 2015, la famille « quitte » l'Algérie pour s'installer en France, à Marseille (père d'Alaïa et d'Asma). Pour régulariser la situation, la famille fait d'abord la demande d'asile, ensuite quand la demande est refusée, les parents obtiennent les titres de séjour en tant que parents *d'enfant étranger malade*. Le père d'Alaïa Nassim, enseignant d'arabe puis directeur d'école primaire en Algérie, ne travaille pas officiellement en France (juste de temps en temps à l'alimentation générale), la mère d'Alaïa, Farah est « femme au foyer » (père d'Alaïa). Dès l'arrivée en France, Alaïa est prise en charge par le CAMSP. Asma, née en Algérie en 2014, est diagnostiquée sourde déjà en France, à ses 16 mois, et aussi suivie par le CAMSP. D'abord

appareillée (je la rencontre lors d'un rendez-vous chez l'audioprothésiste en juillet 2015), Alaïa est implantée d'un côté en mars 2016 (à 5,5 ans), tandis que Asma est implantée de deux côtés en mai 2016 (à ses 2 ans). A la rentrée 2015-2016 (à 5 ans), Alaïa est inscrite à l'école maternelle en moyenne section, et accompagnée par une AESH à partir du deuxième semestre. Après une autre année à l'école maternelle, elle passe en primaire interne de la SEES à la rentrée 2017-2018 (à 7 ans).

Dans la famille, on parle en arabe. Nassim parle français, Farah est en train d'apprendre le français au moment de l'entretien, et le père traduit ses propos lors de l'échange. Avec leurs filles, « la plupart de temps » ils parlent en arabe. Nassim évoque aussi qu'ils parlent « verbalement, et des fois [...] utilisent les gestes » (père d'Alaïa). Je revois Alaïa à plusieurs reprises : lors de notre première rencontre pour régler les appareils, en juillet 2015, Alaïa n'oralise pas et selon Nassim, elle « utilise des gestes » notamment pour jouer avec sa sœur (père d'Alaïa). La deuxième rencontre chez l'audioprothésiste a lieu en avril 2017 : Alaïa a 7 ans, elle est déjà implantée et continue de porter l'appareil de l'autre côté, elle répond à quelques questions de l'audioprothésiste posées à l'oral-vocal en hochant la tête, mais n'oralise pas. Deux ans plus tard, en septembre 2019, elle vient au festival *Allez Savoir* avec le même groupe des enfants sourds signants du primaire interne de la SEES que Odélie.

La famille d'Alaïa, comme celle de Mehdi que nous verrons par la suite, fait partie des familles qui entreprennent le parcours de migration motivé par la découverte de la surdité de l'enfant. Diane Bedoin distingue deux raisons principales d'émigration de familles avec des enfants sourds : les caractéristiques de la société d'origine, telles que la vision du handicap et la représentation de l'enfant handicapé, et celles de la société d'accueil, telles que l'offre de structures éducatifs (Bedoin 2008, p. 305-306). La famille d'Alaïa semble être concernée par les deux. Dans les propos déjà cités dans le Chapitre V-2.2.1. les parents mettent en avant le fait qu'en Algérie, il est *dur* pour une fille d'être sourde et en même temps « c'est dur pour soigner une fille comme ça » (père d'Alaïa).

« Ça demande [...] beaucoup de sous et [...] de temps. Par exemple, en Algérie elle était suivie par un orthophoniste, l'orthophoniste a aucun matériel pour travailler avec un enfant qui a un problème de surdité [...]. Ici en France, on a plusieurs solutions pour un enfant qui a un problème de surdité, oui. »

Nassim témoigne des démarches que la famille entreprend en Algérie pour appareiller Alaïa, puis pour la « programmer pour un implant cochléaire », qui n'est pas pris en charge à

100 %. Mais n'ayant pas reçu de réponse pendant un an, la famille prend la décision de partir en France avec leurs 4 enfants.

Lors du premier entretien avec Nassim et Farah, Alaïa est en attente d'implantation cochléaire, et les parents se disent très contents parce que « comme ça Alaïa plus tard elle réussi[ra à] parler » (père d'Alaïa). Nassim traduit les propos de Farah :

« La maman vous dit : maintenant on fait notre devoir vers Alaïa, comme ça quand elle grandit, et [...] elle [a] 18 ans ou 20 ans, au moins elle parle [...], elle entend les autres. Comme ça, elle me dit pas un jour : "Papa, tu m'as laissé tomber, tu m'as rien fait." On fait notre devoir maintenant [...]. »

Alaïa âgée de 5 ans en ce moment-là va à l'école maternelle ordinaire, où selon son père elle est « sage avec les enfants », elle est « bien ». Ne pas poser de problème à l'école est visiblement important pour Nassim, qui répète qu'il n'y a « aucun problème » avec leurs enfants. Il partage avec moi l'avis de la maîtresse d'Alaïa : « même la maîtresse m'a dit l'autre fois : "elle comprend tout, elle sait faire tout, il lui manque juste de parler, pas plus, elle consentit avec les autres, elle est intelligente." » (père d'Alaïa) Alaïa en effet ne s'exprime pas à l'oral-vocal et est en train d'apprendre des signes avec l'orthophoniste. Le rôle du développement langagier n'est pas mis en avant par le père : l'absence du langage est considérée comme une simple différence de l'ordre de difficulté, à laquelle on *s'habitue* plus ou moins.

« La vie d'Alaïa et Asma, c'est une vie normale, comme des autres enfants, il y a pas [de] différen[ce].

Vous ne voyez pas de différence par rapport à ces frères, quand ils étaient petits ?

Non sincèrement [...]. Quand ses frères, ils [étaient] petits, ils sont arrivés à parler, ils ont compr[is] [quand] on parle avec eux, mais avec Alaïa et Asma, c'est un peu [...] différent mais... on est habitué avec ça. »

Contrairement aux parents d'Odélie, les parents d'Alaïa ne semblent pas s'investir dans l'apprentissage de la LSF. Nassim dit : « avec l'orthophoniste j'apprends quelques gestes, quelques signes, mais des fois je les oublie. » Des *gestes* sont utilisés surtout quand Alaïa ne comprend pas : « quand tu veux parler avec Alaïa, il faut que tu sois devant elle, en direct, parce que Alaïa, [quand] tu parles avec elle, elle comprend des fois. Si elle comprend pas, quand tu utilises les gestes, elle va comprendre. » Les parents avouent cependant être *fatigués* :

« Sincèrement on est un peu fatigués avec elle, parce que des fois Alaïa demande quelque chose, elle n'arrive pas à expliquer qu'est-ce qu'elle veut, [...] et il faut que tu restes un peu de temps avec elle pour comprendre qu'est-ce qu'elle veut, c'est ça. » (père d'Alaïa)

L'objectif des parents est qu'Alaïa parle à l'oral-vocal : c'est pour cela qu' « il faut » un implant, car « avec l'implant cochléaire peut-être elle va entendre presque 90 ou bien 95% ! Elle sera comme nous, donc elle va entendre de nouveaux sons ». Précisons qu'il ne s'agit pas uniquement du français oral, car en famille, les parents parlent principalement en arabe, et dans la communication avec Alaïa, l'arabe est mélangé à quelques signes accompagnés du français oral.

« La plupart du temps on parle avec Alaïa et Asma, on parle arabe, sincèrement. Mais par exemple, quand j'utilise avec Alaïa les gestes, le temps que j'utilise les gestes je parle avec elle en français. Par exemple, quand je lui dit "s'il te plaît", je le fais comme ça S'IL TE PLAÏT (signe accompagné de l'oral), parce qu'elle me regarde bien sur les lèvres, comment je parle. Même avec les couleurs, par exemple, je lui dit : ROSE, ROUGE, comme ça elle comprend. Mais quand je parle avec elle comme ça, on parle avec elle en arabe.

Mais elle comprend ? Comme vous le voyez ?

Elle comprend.

Elle comprend mieux l'arabe ou le français ?

Fff... cela, sincèrement...

Vous avez parlé de ça avec... ?

Non, parce que au CAMSP, ils parlent avec elle en français, ici à la maison on parle avec elle en arabe. [...] Moi, j'attends le jour après l'implantation, [comment] elle va parler : si elle va parler en français, on va parler avec elle le français, si elle parle arabe, on parle avec elle... (rire). » (père d'Alaïa)

Ce mode de communication assumé par le père et son questionnement portant sur la langue qu'Alaïa parlera après l'implantation montrent le champ de possibles quant à la diversité existante des situations plurilingues où évoluent les enfants sourds aujourd'hui.

En écho aux discours *professionnels* dominants visant la précocité des interventions, Nassim souligne la différence entre Alaïa et sa sœur quant au début de la prise en charge et à l'implantation : Asma aura selon lui un *avantage* pour parler.

« La première fois le docteur m'a dit : "il y a un différent entre Alaïa et Asma." Par exemple, puisque Alaïa [est] un peu âgée, elle [a] 5 ans, et Asma est petite, l'avantage (...) qu'elle est moins âgée que Alaïa : elle va apprendre et parler plus vite que Alaïa et en plus de ça, [...] elle va parler mieux que Alaïa (...). »

Un an après, quand l'implant est posé à toutes les deux, Nassim reprend :

« Puisque Alaïa est un peu [plus] âgée que Asma, elle va avoir un peu de retard pour parler. C'est pas comme Asma : elle est petite et [...] elle est à l'âge où les enfants ils vont parler.

[...] Alaïa [...] aura un peu de retard, c'est ça oui. Mais avec Asma, si par exemple je travaille avec elle bien à la maison [...], et si elle est au CAMSP [...], elle va parler. [...] Le docteur m'a dit qu'Alaïa [allait] parler. Mais peut-être qu'elle a un peu de retard dans quelques lettres comme ça, c'est ça le problème. »

Ainsi, avec l'alignement d'Alaïa sur la norme de *parler* attendu par ses parents, sa surdit , construite comme un *probl me*, la met *en retard* : en plus d'un *peu de retard* pour parler, elle a un retard d'un an   l' cole (elle est en grande section au lieu de CP). Le *retard dans quelques lettres* serait   rattraper par le travail avec des *sp cialistes*. Cela d termine en effet le choix parental de l'orientation d'Alaïa en interne de la SEES.

« **Et en fait, c' tait d cid  que ce serait mieux les *Hirondelles* pour Alaïa ? [...]**

Non, parce que j'ai le droit de l'inscrire   l' cole [...] o  se trouve mon fils [...], j'ai le droit d'inscrire Alaïa l  bas, mais c'est moi qui aimerais bien que Alaïa...je l'inscris au centre des *Hirondelles*, parce que c'est un centre sp cialis  pour les enfants comme elle, c'est  a. Par exemple, si je l'inscris dans une  cole normale, puisqu'il y a pas de sp cialistes, Alaïa, elle va faire des retards pour parler. » (p re d'Alaïa)

En somme, si les parents, surtout son p re qui parle fran ais, sont pr sents et s'impliquent dans le suivi d'Alaïa et de sa s ur – les ram nent aux rendez-vous, discutent avec des professionnels – leur fa on de voir la surdit  d'Alaïa et d'Asma, de faire avec au quotidien et de construire son parcours est prise dans le rapport aux professionnels caract ris  par la confiance, l'absence du recul et m me la d l gation de certaines d cisions (par exemple, concernant le choix de la marque de l'implant avant l'op ration). Cependant si Nassim d cide (je ne sais pas quel r le des professionnels en charge d'Alaïa ont jou  dans cette d cision) la scolarisation d'Alaïa en SEES pour rattraper son *retard* du d veloppement du langage oral-vocal, cette orientation semble permettre l' mergence de la normalit  diff rente pour Alaïa elle-m me qui s'empare de plus en plus de la communication gestuelle. Mais je n'ai pas pu avoir d' change prolong  avec Alaïa afin de lui poser des questions   ce propos.

Mehdi et orientation normalisatrice en SEEDAHA : « il s’améliore très très vite », « malgré que j’ai pas aimé la langue des signes »

Mehdi est né en 2008 en Algérie dans une famille d’entendants. Il a une sœur aînée, deux ans plus âgée que lui. Selon Imen, sa mère, il n’est pas né sourd (elle insiste sur cela), il est diagnostiqué sourd à 2,5-3 ans, sa surdité est d’origine inconnue. Suite au diagnostic, Imen, chef de service comptable depuis 13 ans à l’agence de voyage, arrête de travailler pour garder Mehdi à la maison car il n’est ni scolarisé ni accompagné par un service spécialisé. Sa famille qui habite à Annaba décide de déménager en France, à Marseille, en 2014 pour que Mehdi puisse bénéficier de l’implantation cochléaire prise en charge par la sécurité sociale française et de l’accompagnement éducatif et médical adapté. Au moment de l’arrivée en France, Mehdi a 5 ans et n’a aucun moyen de communication. Selon sa mère, il est « très très agité », « violent », donne des coups, fait des crises de pleurs, a un comportement « frustrant », se cache des gens. En France, Imen se retrouve seule à s’occuper des enfants, car le père continue à travailler dans une entreprise d’import-export du matériel de la pêche et fait des allers-retours, elle-même ne travaille pas. Aussitôt arrivé, Mehdi est suivi par le CAMSP et *implanté* d’un côté en début septembre 2014, un peu avant ses 6 ans. A la rentrée il est scolarisé : pendant une demi-année à l’école du quartier en CP avec une AVS aux alentours d’une heure et demi par jour, puis une demi-année en CLIS (Classe pour l’inclusion scolaire³⁹³) déficience auditive, ensuite à partir de la rentrée 2015-2016 à l’IRS de Provence en SEEDAHA. En parallèle, la régularisation de la situation familiale passe par le dispositif *enfant étranger malade* (parent d’enfant étranger malade), la mobilisation de ce dispositif par les deux familles semble mettre en équivalence la surdité et la maladie. En 2017, les enfants n’ont pas encore de titres de séjour, et Imen parle du « combat au quotidien » par rapport aux démarches administratives.

Au moment de l’entretien en février 2017 qui se déroule à domicile de la famille, Mehdi a 8 ans, il n’oralise pas vraiment (juste quelques mots) et utilise des signes³⁹⁴ qu’il est en train d’apprendre en SEEDAHA où il est toujours scolarisé, avec des *passerelles* vers la SEES (2017-06-29 chef de service, SEEDAHA). Présent pendant l’entretien, il passe le temps à jouer aux jeux vidéos et intervient quelques fois. En famille, on parle français et arabe. Tandis que lors de l’entretien Imen s’adresse à sa fille à plusieurs reprises en arabe, elle parle à Mehdi principalement en français oral-vocal, en levant la voix et en utilisant des phrases très courtes,

³⁹³ Les CLIS sont remplacées en 2015 par les ULIS (Unité localisée pour l’inclusion scolaire).

³⁹⁴ Je parle des signes et pas de la langue des signes, car il utilise des signes de manière séparée, sans construire les phrases.

qu'elle accompagne de quelques signes. Lors de l'échange autour du cahier, elle se tourne vers moi quand elle ne comprend pas certains signes. Elle a participé à un groupe de « mamans » au CAMPS pour commencer à apprendre la LSF, et d'après ses propres mots, elle a « appris la langue des signes avec » son fils, elle ne comprend pas tout, mais est la seule de la famille qui « arrive à communiquer avec lui ». Quelques mois après, le stage d'observation à l'IRS de Provence a permis de revoir Mehdi ainsi que d'échanger à son propos avec la cheffe de service de la SEEDAHA. En septembre 2019, lorsque je me suis rendue sur le site des *Hirondelles* pour préparer un atelier dans le cadre du festival *Allez Savoir*, j'ai revu Mehdi parmi ses camarades de son groupe de la SEEDAHA. En 2021, quand je rencontre Imen dans la rue, j'apprends qu'elle a fait une formation en LSF (journal de terrain 2021-03-24).

Mehdi le seul parmi les enfants présentés est scolarisé en SEEDAHA. La SEEDAHA, Section d'enseignement et d'éducation pour déficients auditifs avec handicaps associés, est un service qui en 2017, accueille 40 enfants et jeunes de 3 à 21 ans, avec des handicaps associés : « le *HA* c'est vraiment ça qui est le mot clé » (2017-05-24 chef de service, SSEFS). « Le handicap associé est très varié », avec origine inconnue pour les uns ou des syndromes et maladies avérées pour les autres : « c'est vraiment très [différent], chaque enfant est différent » (2017-06-29 chef de service, SEEDAHA). L'histoire de Mehdi nous permettra d'aborder le pouvoir normalisateur possible de ce parcours et le flou de la catégorie du *handicap associé*.

Après la découverte de la surdité de Mehdi³⁹⁵ vers 2,5-3 ans, les parents considèrent que la seule *solution* c'est de lui faire un implant cochléaire.

« On a passé les tests, on a trouvé qu'il fallait lui faire l'implant, l'implant se fait en Algérie...

Comment ça a été décidé de faire l'implant ?

Parce qu'il y avait pas de solutions, c'est-à-dire comme le médecin m'a dit : "Maintenant, on dit plus *sourd et muet*, il existe d'autres choses, il n'y a plus de surdité en Algérie." J'étais étonnée, il m'a dit : "Maintenant, il y a l'implant." Et qu'est-ce que c'est l'implant, il m'a expliqué en plus, après il m'a orienté vers l'hôpital en Algérie, là où ils font de l'implant, j'ai dû prendre des rendez-vous pour lui faire au moins une audiométrie, j'ai pas pu lui faire, parce qu'il fallait qu'il s'endorme [...]. J'ai dû galérer une année et j'ai pas pu lui faire l'audiométrie, donc ça a pris beaucoup de temps, à chaque fois on reportait le rendez-vous, le reportait, et lui, il prenait de l'âge, donc à 3 ans et demi c'était pas... » (mère de Mehdi)

³⁹⁵ Quelques détails ont déjà été présentés dans le chapitre précédent.

Imen établit ainsi le lien entre le test et l'implant – le test montrant qu'*il faut* faire l'implant – ce qui interroge quant au choix informé en Algérie et à la présentation de l'implant par les médecins. Son interprétation du discours d'un médecin – *il n'y a plus de surdité* – fait écho au discours de l'audioprothésiste, déjà cité, qu'aujourd'hui il n'y a plus de sourds profonds, sauf si c'est un choix. Ainsi, pendant un an, les parents essaient de commencer la démarche pour faire l'implant, mais les tests n'ont pas pu avoir lieu. Durant ce temps, il n'y a pas de prise en charge de l'enfant : pas de crèche qui pourrait l'accueillir, « pas d'institut pour le placer », « pas de prise en charge avant l'implant », « il y avait rien » (mère de Mehdi). Faute de structures de garde et de prise en charge adaptées, Imen arrête de travailler pour rester avec Mehdi à la maison. Cependant, son engagement ne permet pas la mise en œuvre du processus de normalisation dans le quotidien familial en Algérie.

« J'ai dû arrêter de travailler, j'ai dû rester avec lui à la maison, il passait tout le temps à la maison, c'était uniquement la télévision, il n'avait pas d'amis, il y avait pas de parcs, il y avait pas de... il y avait rien... je pouvais pas l'emmener dehors, c'est-à-dire, dans la rue, le faire marcher.

Pourquoi ?

Parce que tout le monde.. il était en crise quand il voulait quelque chose, c'était des crises, des agitations [...]. Alors tout le monde regardait : "Madame, qu'est-ce que vous faites à votre fils? Pourquoi il crie comme ça ?" Donc j'ai dû... vous pouvez dire, j'ai dû le cacher un petit peu, et c'était pas.. c'était pas.. c'est-à-dire c'était forcé ! C'était forcé, il sortait pas, sa sœur partait à l'école, mais lui non ! [...] Quand il [pouvait] pas nous communiquer, c'était des cris, il avait pas d'outil pour parler, donc c'était des cris ou il allait chercher la chose lui-même... [...] Après qu'est-ce qu'il a fait, il a commencé à parler avec des personnes qui existent pas, il faisait une atmosphère pour lui, c'est-à-dire il créait des scènes, des trucs... un théâtre avec des personnes qui n'existent pas, il leur donnait à manger [...], il se [recroquevillait] sur lui-même, c'est-à-dire vous pouvez dire qu'il allait passer vers l'autisme. Donc c'était un comportement frustrant, il ne parlait pas avec des autres personnes, il connaissait uniquement son père, sa mère et sa sœur, quelques cousins et ça s'arrêtait là. Il ne pouvait pas parler aux personnes, il se cachait des gens, quand on montait dans l'ascenseur, il se cachait derrière moi, il ne voulait pas, il fuyait le regard des gens... c'était pénible! C'était pénible ! » (mère de Mehdi)

Trouver l'équilibre familial paraît impossible vu l'absence de dispositif institutionnel ainsi que ce regard des autres insoutenable pour Imen, ce qui mène à l'enfermement de l'enfant à la maison. Pendant cette période, Mehdi développe le comportement jugé anormal par sa mère. La situation familiale devenant insupportable tant au niveau de l'organisation qu'au niveau de l'incertitude pour l'avenir de leur fils qui a déjà 4 ans, la famille décide de venir en

France pour une consultation privée à l'hôpital. A la suite de cela, la décision est prise de partir en France de façon définitive, pour que Mehdi bénéficie de l'implantation cochléaire et de la prise en charge nécessaire, selon sa famille. Ce parcours migratoire est ainsi de nouveau motivé, comme pour Alaïa, par la non-prise en charge souhaitée sur place, et Imen témoigne de l'expérience difficile de cette émigration vécue par elle comme un déracinement.

« [...] j'ai jamais pensé à venir en France, jamais ça m'a effleuré l'esprit, jamais! Jamais de ma vie! Si c'était pas le petit, je serais toujours en Algérie, je travaillerais toujours, je profiterais avec ma famille, mes amis, mes voisins [...]. J'ai dit à tout le monde, c'est vrai, c'est réel, que j'ai dû quitter ma famille, ma maison, mon travail, on a tout quitté pour venir, pour lui. Donc c'était... c'était brave de ma part [...] (elle commence à pleurer). C'est de l'émotion, c'est... enfin, donc c'était pas facile pour nous, c'était pas facile pour nous de tout quitter : une autre culture, une autre maison, tout un chamboulement ! »

En France, selon Imen, elle a dû d'abord insister auprès des professionnels, faire connaître l'histoire de son fils, pour qu'ils *croient en lui* et *s'engagent* à l'accompagner : Mehdi est pris en charge au CAMSP et programmé pour l'implantation cochléaire.

« [Lé médecin] ne croyait pas en lui parce qu'il était là, il les regardait, mais il comprenait rien, il fallait qu'elle l'apprivoise un petit peu, parce qu'elle connaissait pas son caractère, [...] sa naissance, [...] son parcours, elle ne connaissait rien de lui. Donc elle a cru en lui [...]. Après elle était là, elle nous a encouragés (avec les larmes aux yeux), elle l'a pris, elle lui a donné directement une orientation vers [le CAMSP]. [...] J'ai dû leur dire que c'est bon, je suis ici pour m'installer, je ne vais pas retourner au pays. Ils ont compris ça, c'est pour ça qu'ils se sont engagés avec moi pour l'accompagner [...]. »

Mehdi est implanté vers 6 ans, et Imen en revenant sur cette décision évoque que selon elle, il n'y avait pas d'autre choix : « c'était la seule solution ». Cependant, l'implant ne produit pas l'effet qu'elle espérait : « dans ma tête, quand il [aura fait] son implant – il parle[ra] directement, et ça [n'a pas été] le cas ».

« Dans ma tête c'était : "Quand (met l'accent) il va parler ? [...] Quand il va parler, s'exprimer comme nous ?" Et tout le monde me disait : "Peut-être ça va venir, peut-être ça va pas venir", et j'ai jamais accepté ça, c'est-à-dire dans ma tête l'implant ça veut dire : il va parler. [...] Mais là, ça prend beaucoup de temps. Parce que même [le docteur] m'a tout expliqué au début, c'est moi qui voulait [...] pas entendre la réalité. ! [...] Elle était convaincue que c'était ça : il va pas parler de suite, le petit, il va pas parler de suite. »

Le développement du langage oral-vocal attendu par sa mère suite à l'implantation prend plus de temps que prévu, ce qui est expliqué par l'implantation *tardive*, par rapport aux pratiques actuelles.

« Parce qu'il est implanté tardivement. Il est implanté en retard [...]. Ils font le dépistage ici en France, très très tôt [...]. Après un autre test à l'âge d'un mois, après je crois qu'à 6 mois ils refont ça. Si l'enfant est sourd, ils commencent à mettre les appareils auditifs, c'est-à-dire c'est pas des implants, des appareils auditifs [...] pour que l'enfant [puisse] supporter le port de l'implant, et à l'âge de 18 mois ils font l'implant, maintenant ils le font très très tôt ! [...] J'ai connu des mamans qui avaient des enfants qui étaient implantés très très jeunes et qui sont scolarisés dans une école normale, donc quand on prend l'enfant très très tôt, on réussit mieux. Mais quand il est pris un petit peu en retard, il a des difficultés à parler. Moi, j'ai constaté ça, j'ai vu pas mal d'enfants qui étaient implantés à 18 mois, ils parlent comme moi et vous, normalement. Mais ceux qui ont un retard au langage ou qui sont implantés en retard, ils ont des difficultés à apprendre, parce que quand on implante un enfant tard, il arrive pas, dans sa tête c'est comme un bébé, d'ailleurs mon fils il a un retard de 2 ans par rapport à son âge.

Un retard en quoi ?

Un retard dans la compréhension. »

Comme Alaïa, Mehdi accumule selon sa mère des retards : un retard de langage, l'implantation *en retard*, un retard de *deux ans* dans la *compréhension* et un retard à l'école, car au moment de l'entretien il est, selon Imen, en grande section (en SEEDAHA) au lieu d'être en CE2.

Le parcours scolaire de Mehdi commence en CP à l'école du quartier, mais selon Imen, après l'implantation, « il n'était pas à sa place », car « il n'y avait pas d'enfants qui étaient implantés », « donc il fallait l'orienter vers une CLIS, c'est-à-dire une classe spécialisée pour les enfants sourds ». Au deuxième semestre, Mehdi continue sa scolarité en CLIS où cependant il ne trouve pas non plus *sa place* d'élève, car son comportement ne correspond pas aux normes scolaires.

« C'est une classe où il y a 5 ou 6 élèves à l'intérieur, avec une AVS, un prof et différents niveaux d'enfants qui sont sourds. Mais là les enfants commencent à écrire, à parler. C'est pas le cas pour mon fils. [...] Donc le prof ne voulait pas l'accepter, parce que c'était pas un élève [...] : mon fils ne restait pas assis, il faisait du bruit, il criait tout le temps, donc le prof disait que c'était pas sa place. J'ai dû appeler un inspecteur (rire) académique, j'ai fait une réunion extraordinaire pour mon fils, je vous ai dit que [...] c'était pas un combat simple, on s'est bagarré avec le prof [...]. On a fait une réunion, le prof m'a demandé des excuses, il

m'a dit : "Écoutez, Madame, je suis pas contre votre fils, le problème, c'est que votre fils ne m'écoute pas, il perturbe toute la classe, c'est pas sa place". Je lui ai dit : "Écoutez, laissez-le tel quel là où il est, parce qu'il a fait ses 6 ans, en septembre il va pas être chez vous." »

Cet écart par rapport aux normes scolaires est souligné par l'enseignant qui d'abord ne veut pas accepter Mehdi en classe, car il perturbe le bon déroulement des cours, puis consent à l'accueillir pour les quelques mois restants, à la condition de son départ par la suite. À la rentrée suivante, Mehdi rentre aux *Hirondelles*, en SEEDAHA : à ce moment « il ne savait ni écrire, ni compter, ni prendre même le stylo ». Au moment de l'entretien, son niveau scolaire est selon Imen « équivalent de la grande section, c'est-à-dire qu'il commence à connaître les mois, l'alphabet, à compter ». Sa mère explique cette orientation par le retard de langage : « Il y avait la MDPH³⁹⁶ qui a fait l'orientation, donc je ne sais pas comment ça se passe [...]. Je crois qu'il est orienté vers la SEEDAHA par rapport à son retard de langage. » Elle insiste que Mehdi n'a pas d'autres troubles associés, à part ce retard de langage, et mentionne que « le problème, c'est que les enfants qui sont avec lui, ils savent pas tout ça, il les dépasse un petit peu ». Je m'interroge ainsi sur cette orientation en SEEDAHA où selon la cheffe de service les « enfants ont une déficience intellectuelle plus ou moins importante » :

« Mehdi, c'est peut-être pas un handicap associé, on ne sait pas, parce qu'il n'est pas né ici et il n'a pas eu tous les apports, tout petit, et on se rend compte que quand même il progresse... Il était [...] en ULIS-CLIS avant, mais il n'a pas suivi le rythme. Ici, il a une bonne récupération, mais parce qu'il a eu le support non seulement de la langue des signes, mais on utilise aussi le Makaton³⁹⁷, les pictogrammes, et aussi les images, et ça lui fait un bon support d'apprentissage [...]. Puis, il a une compréhension presque meilleure que les autres effectivement, mais on sait pas, parce qu'en fait il est pas encore au niveau [des enfants de la SEES]. Il aurait pu aller en SEES, là il est un petit peu à la frontière, [...] mais il n'y est pas encore prêt, il y a des passerelles, des petites passerelles qui se font en pédagogie [...], mais il a une bonne capacité de compréhension [...] et là, effectivement [...] on ne sait pas, comme on ne sait pas qu'est-ce qu'il a eu comme apport petit [...]. Mais on sent quand même qu'il y a une fragilité, il est quand même pas au niveau de petit... là c'est un questionnement réel [...]. On y réfléchit, en ULIS, il va pas y retourner, il n'a pas cette

³⁹⁶ La Maison départementale des personnes handicapées, MDPH, créée par la loi de 2005, prend en charge les démarches liées aux différentes situations de handicap. La Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), créée au même moment au sein des MDPH de chaque département, a remplacé la CDES, en ce qui concerne le suivi des enfants dits *handicapés*.

³⁹⁷ Un système de communication développé dans les années 1970 au Royaume-Uni et qui utilise à la fois le vocabulaire gestuel (à la base de la langue signée), le langage parlé et des pictogrammes.

possibilité-là, en tout cas pas encore, mais il est encore jeune, donc on se laisse toujours... on y va, on veut rien fixer, c'est important de rien fixer. [...]

Donc c'est possible [que la déficience intellectuelle soit induite] ?

Ça peut être possible, on en a peu comme ça, mais lui, il vient d'Algérie, il n'y avait pas de rééducation avant, donc ça peut en faire partie. [...] Il progresse vraiment bien cet enfant, ça c'est sûr, mais il a encore des fragilités, on ne sait pas, c'est vrai que je peux pas dire, même au niveau médical, c'est le médecin [qui peut] plutôt dire s'il y a des traces qui justifient, on va dire, son retard. [...] C'est délicat, Mehdi, on sait pas trop, voilà, [...] c'est un bon exemple que des fois, on est entre les deux, oui... [...]

En tout cas [...] parce qu'il était vraiment en absence de...

De langage.

Ça, ça peut ...

Ah, ça pourrait, ça peut se rajouter, mais c'est pas forcément. Ça peut, mais il y a pas mal de déficiences avérées en tout cas à la SEEDAHA, il y en a quand même pas mal ! » (2017-07-29 chef de service, SEEDAHA)

Ainsi, selon la cheffe de service de la SEEDAHA, le cas de Mehdi représente un *entre-deux* : il n'a pas le niveau d'un enfant de son âge et en même temps sa bonne capacité de compréhension le distingue des autres enfants du service. Il révèle un flou de la catégorie du *handicap associé* notamment en ce qui concerne la surdité. Comme nous l'avons vu, les recherches récentes qui portent sur le *syndrome de la privation langagière* suspectent l'origine socioculturelle (c'est-à-dire ne pas être exposé au langage pleinement accessible) des troubles cognitifs, langagiers, comportementaux qui accompagnent parfois la surdité. Dans l'extrait cité, la cheffe du service s'interroge en effet sur les apports que Mehdi a pu avoir ou plutôt de ne pas avoir quand il était petit, ce qui pourrait avoir un impact sur son développement.

Cependant ce n'est pas l'orientation de Mehdi en SEEDAHA, mais aux *Hirondelles* en général qui pose le problème pour Imen, par rapport à la langue des signes, dont il s'approprie par ailleurs rapidement.

« Aux *Hirondelles*, bon, je voulais pas, parce que [...] ils signent beaucoup. [...] Comme mon fils je vois, qu'il signait beaucoup, ça a toujours été mon point d'interrogation, il fallait qu'il apprenne [le français oral] parce qu'il est appelé à sortir dehors seul et [...] les gens ne savent pas tous la langue des signes. C'est pas tout le monde qui connaît la langue des signes, donc je voulais pas que lui, il soit uniquement avec des sourds, je voulais qu'il voit d'autres personnes, même quand il va acheter dans le supermarché ou quelque chose comme ça, il peut se débrouiller seul. [...] Je suis confiante de toute façon, parce qu'il s'améliore très très vite, et en même temps malgré que j'ai pas aimé la langue des signes, mais j'ai pas le choix parce que lui...

Pourquoi vous avez pas aimé la langue des signes ?

[...] parce que je veux pas être tout le temps à ses côtés, et il va trouver uniquement les copains ou les amis qui ont le même problème, donc il va communiquer uniquement avec. C'est pas tout le monde qui connaît la langue des signes, donc comme [...] il vit dans un monde des entendants, moi j'ai pas dans la famille... [...]. Je me demande comment il va communiquer avec ses cousins aussi [...]. » (mère de Mehdi)

Cet extrait fait écho au travail de Ch. Gaucher et S. Kirsch qui étudient les représentations négatives des parents entendants, liées aux langues signées, entravant leur apprentissage et leur transmission auprès de leur enfant sourd. Ainsi, la langue des signes est considérée par Imen comme une langue utilisée uniquement entre sourds, méconnue par d'autres personnes, qui par ce fait ne peut être le vecteur de l'intégration dans le monde des entendants et même dans la famille élargie. En même temps, Imen souhaite que son fils puisse se débrouiller tout seul, sans elle, et la langue des signes ne semble pas constituer pour elle une base de cette autonomie. Le sujet autonome, qui agit tout seul, est pensé à travers le langage oral-vocal, d'autant plus que l'écrit n'est pas encore accessible à Mehdi. Finalement, la langue des signes est constituée en dernier recours, qu'on accepte quand il n'y a pas de choix.

Si le choix des parents, comme nous l'avons vu, est un leitmotif de la prise en charge dans l'enfance sourde aujourd'hui, c'est au contraire la question de l'absence de choix réel qui prévaut dans ce portrait de grandir sourd, plus que dans les trois précédents : le parcours n'est pas vécu comme choisi mais principalement comme subi. Cependant, l'orientation en SEEDAHA permet l'émergence progressive de la normalité différente, même si l'alignement ultérieur sur la norme dominante de parler est toujours espéré : à travers son appropriation des signes Mehdi se construit comme un être de langage.

« Il a trouvé un outil pour parler, [...] quand je vous ai dit, la langue des signes aux *Hirondelles*, elle est très très répétée [...]

Donc il a commencé à apprendre la langue des signes ?

Oui et il s'y est retrouvé, il est plus calme, plus serein [...]. Donc il apprend très très vite, il connaît tout l'alphabet, il connaît des prénoms, il connaît plein de choses...

En fait, depuis qu'il est rentré aux *Hirondelles*, il a tout de suite...

Voilà, il fallait donner à cet enfant un outil. La parole c'était un petit peu difficile, pour qu'il articule, pour qu'il soit canalisé, il vous regarde comme ça, il n'a pas le regard fixé donc quand je lui parle en gestes, il le comprend mieux, [...] pour que je lui parle en labial, il est pas attentionné, il me regarde pas... »

Si Imen présente la langue des signes comme un *outil*, elle s'en empare elle-même pour établir la communication avec son fils. Elle a suivi des cours de la langue des signes avec un

groupe chez l'orthophoniste et a appris également des signes avec Mehdi lors de ses rendez-vous. Pour avancer, elle achète aussi un livre, petit dictionnaire de base, et cherche des signes sur Internet.

« J'apprends... au début au CAMSP ils m'ont inscrit dans un groupe de mamans qui veulent apprendre la langue des signes, donc il y avait l'orthophoniste *** [...] qui nous fait une heure par semaine, mais quand il faisait l'orthophoniste, j'étais sur place, donc je voyais tout, et j'ai appris avec lui la langue des signes, je comprends pas tout, mais j'arrive à communiquer avec lui, je suis la seule dans la famille qui communique avec lui, c'est-à-dire très très à l'aise. »

Imen arrive maintenant *communiquer* avec Mehdi : ainsi elle fait sa *voix* pendant l'entretien, en répétant à l'oral tout ce qu'il signe. Selon son propre aveu, elle reste seule dans la famille à comprendre Mehdi, ce qui constitue, selon S. Dalle-Nazébi, une configuration assez fréquente dans les familles qui ont choisi le bilinguisme – même s'il s'agit ici plutôt du *plurilinguisme* (français oral, arabe, français signé) – quand la mère sert de relais entre l'enfant et le reste de la famille (2014, p. 28). Finalement, elle conclut : « comme je peux pas lui donner des signes qu'il connaît pas, donc j'attends ce qu'il me ramène lui, et j'apprends avec lui ». Cela inverse le processus de la transmission linguistique – Mehdi progresse rapidement et devance sa mère en langue des signes – tandis que la transmission de la langue vocale d'origine, l'arabe, n'est pas mise en place pour Mehdi. En revanche, Imen s'adresse à sa fille principalement en arabe lors de l'entretien. Cette non-transmission de la langue d'origine à l'enfant sourd (cf. Bedoin 2015a) semble être une réponse pratique à la surdité de l'enfant dans la situation où il ne développe pas le langage oral-vocal. Opter pour le mode de communication qui combine des signes et le français oral est possible du fait que Imen maîtrise elle-même le français, ce qui n'est pas le cas dans la famille d'Alaïa.

Imen se rend compte de ce que la langue des signes permet désormais à son fils qui est plus *calme*, *serein* et prédisposé à cette interaction : le rapport raté entre Mehdi et le monde est progressivement rétabli, ce qui produit la transformation de lui-même et de son monde.

« Quand il part à l'école, quand je l'accompagne des fois à la rentrée scolaire [...], je vois la complicité des enfants sourds avec lui, c'est autre chose, c'est pas comme ici, c'est pas comme chez moi, c'est pas comme chez moi! Il est très épanoui, il parle, il est là et à jouer, ils se connaissent entre eux, c'est son monde, c'est son monde à lui, moi j'ai pas accès. »

Dans cet extrait, plusieurs éléments se croisent. Imen parle du *monde* de Mehdi où il est épanoui mais où elle n'a pas accès. Si cela semble s'accompagner d'un certain regret de sa part,

Mehdi est aussi constitué en sujet et retrouve sa normalité d'enfant : il fréquente d'autres enfants, *joue, parle* avec eux. Il retrouve aussi sa place d'élève. Ainsi, lors de l'entretien, notre échange avec lui se centre sur son cahier d'école qu'il se presse à me montrer, tout en donnant les explications en signes. Ce cahier constitue pour lui, ainsi que pour sa mère car c'est elle qui me propose d'abord de montrer ses *progrès*, visiblement un objet important : il présente ses camarades de classe sur les photos collées aux premières pages, en montrant le nom-signé de chacun, puis feuillette le cahier très rapidement, en faisant des signes qu'il connaît pour expliquer ce qu'ils ont fait avec son groupe durant l'année. Je n'ai malheureusement pas réussi à aller au-delà de cet échange autour du cahier, et si j'avais prévu au départ de lui proposer de faire des dessins de soi-même, de sa famille etc., cette demande n'a pas pu non plus aboutir car Mehdi ne maîtrisait pas encore le crayon suffisamment bien.

Selon le dossier scolaire, Mehdi

« découvre la langue des signes et fait les efforts nécessaires pour se l'approprier. Nous contribuons à ce que Mehdi puisse mettre du sens sur ce qu'il découvre et assimile, sur le versant de l'expression et celui de l'émission, qu'il puisse faire le lien avec son quotidien et son environnement afin de généraliser ses acquis. [...] [Il est] très communicant avec ses pairs ainsi qu'avec les adultes, capable de se faire comprendre, exprimer une opinion, de poser des questions. [...] [Il a] évolué depuis sa rentrée. A une bonne compréhension des consignes, très observateur, [...] volontaire pour apprendre, a de l'intérêt pour toutes les activités. Un enfant gentil, joue avec les enfants du groupe, très présent, volontaire pour ce qui est proposé, mais a du mal à vivre des situations nouvelles [...]. Doit apprendre à se servir de son implant. (journal de terrain 2017-06-30).

Cet extrait témoigne de l'évolution de Mehdi du point de vue de professionnels : par rapport à l'année 2015 où il « ne semble pas comprendre la consigne » lors de l'audiométrie, la rendant impossible, il se transforme en un enfant *gentil, très communicant, volontaire*, ouvert ainsi au monde, grâce au lien avec le monde désormais possible.

La transformation de Mehdi dont témoigne Imen, c'est aussi sa propre transformation : elle-même parle de son *acceptation du handicap*.

« Je remercie Dieu, parce que je suis venue ici, en France. Parce que si c'était le cas en Algérie, ça aurait été autre chose : il serait pire que ça, il serait comme un fou que tout le monde rigole sur lui. Mais là, je sens que c'est sa place, j'ai fait le bon choix [de] venir pour lui. [...] Avant il prenait pas le stylo, quand je lui dis : "viens, on va écrire, on trace ici", il connaissait pas l'écriture. Le coloriage, il jette directement... [...] Il fallait le voir au début ! Il savait pas prendre un livre et tourner la page, [...] tout le temps il déchirait, c'était tout le temps des frustra... Tout le temps ! C'était des cris. Quand je lui achète pas quelque chose et

il le veut, c'était des crises de pleurs en pleine rue. Je ne savais pas comment gérer tout ça. Maintenant si, maintenant j'arrive à le cadrer, à lui expliquer. D'ailleurs, je lui explique tout. Quand on veut, par exemple, partir à la plage ou quelque chose comme ça, je lui explique : "voilà, on se lève, on mange, [...] quand l'heure est comme ça, on va partir" [...]. Maintenant c'est les préparations, je le prépare à chaque fois, maintenant je suis mieux... Quand j'ai accepté son handicap, je gère mieux la situation. »

Il s'agit en effet de changement dans les manières de faire et de penser la surdité de son fils qui permet l'émergence de la normalité au quotidien, à travers l'usage des signes qu'Imen investit davantage par la suite, en suivant la formation intensive en LSF. Celle-ci, en permettant notamment la rencontre avec des adultes sourds, renforce sa transformation : lors de la discussion suivante en 2021, je remarque qu'Imen est plus exigeante à la qualité de la LSF dans la scolarité de Mehdi. Elle dit que des enfants dans le même groupe que Mehdi ne signent pas bien, « font des signes n'importe comment », tandis que les éducateurs ne sont pas certifiés en langue des signes (journal de terrain 2021-03-24).

Si le portrait de Mehdi montre l'inscription de la famille dans une quête de normalité par un parcours migratoire, il met également en scène sa mère qui s'engage auprès de lui au quotidien, d'autant plus que son père est souvent absent. Cet engagement maternel renvoie à la répartition des tâches sexuée autour de l'enfant malade ou handicapé (Delmas et Garcia 2018), le « déséquilibre [venant] plus généralement [de] l'investissement quotidien des mères auprès de l'enfant qui reste plus intense que celui des pères » (Mougel 2009, p. 73). Dans le cas de l'enfant handicapé, « la norme de l'implication particulière de la mère vis-à-vis des enfants apparaît [...] de manière éclatante » : située en « première ligne » c'est sur elle que « pèse le plus lourdement l'exigence du *care* » (Eideliman 2008, p. 378-379). L'implication maternelle plus forte est également observée pour d'autres familles, et par ailleurs sur 20 familles rencontrées, seulement dans six, les pères ont participé aux entretiens. Si nous avons vu que l'approche de l'éthique du *care* aborde l'expérience du *care* de manière positive, la mère de Mehdi parle plutôt du *poids* du handicap et du *combat* avec son fils au quotidien.

« C'est un enfant qui doit être assisté tout le temps, là, par exemple, il m'a sollicité pour lui mettre ses vêtements, [...] c'est-à-dire, je sens son handicap, des fois, j'arrive pas à m'expliquer ses pleurs, j'arrive pas à comprendre tout, des fois... c'est moi qui est pas bien, constamment on devrait... il nous sollicite à chaque fois, il a une frustration, [...] on sent qu'il a besoin tout le temps de personnes [autour de lui] pour être en confiance... »

Cependant si le parcours de migration et l'accompagnement de son fils s'apparentent pour Imen au combat, la surdité ne semble pas constituer ni pour lui ni pour la famille une

source de disqualification supplémentaire, ce qui corrobore également les résultats de l'étude de D. Bedoin sur des enfants sourds et malentendants en *situation d'immigration* à l'école. Elle constate en effet qu'au lieu d'être sujets d'une double stigmatisation liée à leur surdité et leur origine³⁹⁸, ces enfants bénéficient, du fait de l'appartenance au groupe des sourds, d'une mobilisation de ressources concrètes (à travers les dispositifs éducatifs particuliers) qui favorise leur intégration à l'école ainsi que dans la société d'accueil (Bedoin 2008). Ainsi, la mère de Mehdi insiste à plusieurs reprises sur le fait que tout le monde l'aide, tant dans le cadre des dispositifs éducatifs que dans ceux de la prise en charge (« toute équipe m'a aidé »), ce qui allège selon elle le *poids* du handicap.

« Il y a aussi l'assistante sociale pour tout ce qui est difficultés, l'orientation du petit ou quelque chose comme ça, donc elle est là pour ça. Ils sont à l'écoute, ils sont très à l'écoute quand même, c'est-à-dire, on sent pas réellement le poids de... handicap. »

En plus, en comparaison avec l'école de sa fille, elle remarque l'absence de l'étiquetage des élèves par rapport à leur origine.

« A son école, il y a pas de racisme, il y a rien du tout, tout le monde est bien, tout le monde est content, tout le monde vient, on se partage tout, on est bien accueilli, il y a pas de ségrégation, il y a pas d'Arabes, il y a pas de Français, il y a rien du tout, tout le monde les élèves... »

Si une forte présence de familles d'origine étrangère en interne de l'IRS de Provence, notamment en SEES, m'a fait d'abord penser à la disqualification de ces enfants en fonction de leur origine, le portrait de Mehdi, ainsi que d'autres enfants présentés, montre que leur disqualification scolaire, mais surtout leur disqualification en tant qu'être de langage se construit dans leur parcours familiaux, qui même s'ils s'inscrivent dans la quête d'une normalité, sont pris dans d'autres enjeux, y compris institutionnels. Nous voyons qu'à travers les parcours scolaire en interne, l'émergence de la normalité de ses enfants est rendue possible.

³⁹⁸ Évoquée dans des études anglophones des Multicultural Deaf studies, qui prêtent leur attention à la surdité dans le contexte multiculturel, notamment dans le cadre de la théorie de l'*intersectionnalité* (Bedoin 2018, p. 97-101)

Amir et la transformation familiale autour de la langue des signes : « malheureusement, il est né dans une famille d’entendants »

Amir est né en 2012 en France, sa famille est d’origine yéménite : sa mère Sofia est née en France, le père est venu en France après le mariage. Sofia est séparée depuis 2019 et vit seule avec trois enfants : Amir, sa sœur aînée (1 an d’écart) et son petit frère (3 ans d’écart). Selon elle, le père ne participe pas « à l’éducation » des enfants, « absolument rien, mais zéro » (mère d’Amir). Elle est soutenue par sa famille : ses parents et sa sœur s’occupent souvent des enfants et à certaines périodes, comme lors du confinement pendant la pandémie, ils habitent ensemble.

Amir est dépisté à la naissance et diagnostiqué sourd à 1 mois, sa surdité est due au CMV³⁹⁹ et accompagnée d’une malformation au niveau du vestibule. Le suivi d’Amir par le CAMSP commence à 9 mois : Sofia part avec lui pendant quelques mois au Yemen, Amir est donc pris en charge au retour. Il est implanté à 16 mois d’un côté, et deux ans après du deuxième côté. A 3 ans, il est inscrit à l’école maternelle en petite section avec une AESH, puis passe deux ans en moyenne section, avec un soutien des professionnels du SSEFS (éducatrice et enseignante spécialisée) en plus à partir de la deuxième année. Ensuite pendant deux ans, il est scolarisé en ULIS, avec une AESH individuelle. Son entrée en SEEDAHA des *Hirondelles* est discutée, mais Sofia refuse l’orientation proposée, et à la rentrée de 2020-2021 Amir entre en primaire interne de la SEES. Il est suivi en libéral par une psychomotricienne et jusqu’à l’année dernière par une orthophoniste (qui a intégré la SEES par la suite, la suite du suivi se déroule donc en interne).

Selon Sofia, pendant un long moment Amir n’oralise pas et ne se saisit pas non plus des signes qui sont introduits régulièrement par des professionnels et par elle-même : « il utilisait pas des signes, moi je les utilisais, mais lui en retour il y avait rien, il y avait rien, rien » (mère d’Amir). D’après la mère, « il a commencé réellement à s’intéresser à communiquer qu’à partir de 5-6 ans », « a commencé à apprendre et ça va de mieux en mieux » (mère d’Amir). Cette période coïncide avec la formation en LSF que Sofia suit (avec le financement partiel de la MDPH) de février à juin 2019, et où nous nous rencontrons⁴⁰⁰. A partir de cette période, Sofia.

³⁹⁹ C'est-à-dire l'infection à cytomégalovirus lors de la grossesse. C'est la cause infectieuse la plus fréquente des surdités acquises pré- et périnatales : selon les estimations, environ 20-30 % des surdités sont dues à l'infection à CMV ; le virus touche 1,5-2,4 % des naissances (site de l'AP-HM, URL : <http://fr.ap-hm.fr/site/orl-pediatrique/pathologies/audiologie/surdites-acquises>, consulté le 7 octobre 2022).

⁴⁰⁰ Nous avons fait ensemble quelques semaines de formation en juin 2019, jusqu'à la fin du niveau B2.

est embauchée comme secrétaire dans une association de sourds : ingénieur d'environnement de formation (Master 2 médiation d'environnement) elle ne travaillait pas jusqu'à ce moment.

Dans la famille, la communication entre frères et sœur se passe en français et en signes : « ma fille aînée et mon petit dernier ils signent avec leur frère pour communiquer, ils parlent, ils signent, ils font les deux en même temps » (mère d'Amir). Selon la tante d'Amir, ils inventent aussi des signes : « entre eux, ils ont leur langage, ils se comprennent, ils s'inventent des signes, il fait beaucoup de gestes et tout ça, ils finissent par choisir un signe pour telle chose ou telle chose » (tante d'Amir). La LSF est investie car la sœur aînée et la tante font les premières 3 semaines de la formation en été 2021, mais les grands-parents ne signent pas et parlent plutôt en arabe. En même temps, au moment de l'entretien en septembre 2021 selon Sofia Amir « signe de plus en plus » et avec les masques, « il se sert de plus en plus de son implant » (mère d'Amir). Je passe une matinée avec les trois enfants accompagnés par leur tante à l'aire de jeux lors du festival des associations (où Sofia. tient le stand de l'association), et la sœur et le frère d'Amir se montrent protecteurs envers lui : « ils savent qu'ils doivent toujours garder l'œil dessus », d'après la tante (tante Amir 2021-09-13).

L'histoire d'Amir est ainsi celle d'un enfant sourd qui est diagnostiqué et pris en charge assez tôt, mais ne développe pas le langage oral-vocal et à un moment de son parcours scolaire rentre en SEES *intra muros*. La décision pour le premier implant est prise par la famille après beaucoup d'hésitations, de recherches sur Internet, de discussions avec les médecins. Sofia reconnaît maintenant le côté normalisateur (dans le sens d'alignement sur la norme d'entendre) de ce choix effectué.

« Je me suis renseignée sur Internet, après on en a discuté avec les médecins, ils nous ont dit que normalement plus rapidement il se fait implanter, plus ce sera facile entre guillemets : la rééducation sera moins compliquée que pour une personne [...] qui est sourde [depuis plusieurs années]. Moi, quand on m'a dit qu'il pouvait entendre, après c'est normal, [je suis] entendante, [...] qu'il pourrait avoir une vie entre guillemets normale, mais il fallait juste faire attention au niveau des implants, je me suis pas posée... Si, je me suis posée plein de questions, puisque c'est quand même une opération, [...] mais j'ai quand même vu plus le côté positif que le côté négatif. Après on nous a expliqué que dans les six mois, on verrait une différence, et ça n'a pas été le cas. » (mère d'Amir)

Sofia cite comme un moment déterminant pour le choix d'implantation, une rencontre avec une fille implantée dans une salle d'attente qui se dispute à l'oral-vocal avec sa mère :

« [C'est] ce qui m'a décidé à faire un implant [...]. Je me posais des questions et je me suis dit : "si mon fils arrive à faire ça"... Après j'ai rencontré d'autres enfants, moins fluide, mais

qui avaient une scolarité normale, qui avaient besoin quand même de l'orthophonie, qui avaient besoin d'un soutien encore, mais qui arrivaient à suivre. [...] . C'est ça [...] qui te permet de t'orienter. »

Cependant le premier implant selon elle « c'était une catastrophe » : à ce moment-là, son fils l'accepte difficilement, ne s'en sert pas, les réglages sont difficiles à faire. Les parents décident quand même de faire la deuxième implantation, deux ans plus tard :

« J'ai fait la recherche et je me suis dit qu'un seul implant, il entendait que d'un seul côté et pas des deux [...]. À force de discuter, de voir [...], on s'est dit que peut-être ça allait un peu plus... En plus, avoir un seul implant s'il était cassé, c'est comme s'il entendait rien, donc il pouvait rester 3 semaines sans implant, c'est-à-dire qu'il fallait revenir, même au niveau des réglages, il fallait rechanger tout. Il y avait plein de petits trucs qui nous ont poussé à aller vers le deuxième implant mais bon, ça nous a aidé vis-à-vis de l'équilibre. »

Cette double implantation cochléaire, même si elle aide au niveau de l'équilibre par rapport à la malformation du vestibule, ne produit pas d'effet attendu au niveau langagier, en ne favorisant pas l'oralisation initialement souhaitée par la famille : « mon fils ne fait pas partie du pourcentage qui permet de faire augmenter leur recherche, il fait pas partie du bon truc, c'est pas une réussite ! » (mère d'Amir). Sofia considère cette implantation comme un échec, car « l'implant c'est pour entendre » et « quand les connexions sont faites correctement, c'est faisable » de développer le langage oral, mais ce n'est pas le cas pour son fils.

« La finalité maintenant, c'est qu'on travaille surtout sur la reconnaissance des sons et pas sur l'oralisation, pour qu'il puisse utiliser au moins au minimum son implant, par exemple qu'il soit alerté, qu'il soit ... (souple) et voilà. [...] Au point de vue ORL, pour eux ça marche très bien. » (mère d'Amir)

Sur ce point, elle n'est pas d'accord avec des médecins, qui considèrent que les implants fonctionnent bien. Elle rapporte un échange avec le médecin qui a opéré son fils et qu'elle a revu par la suite pour « faire le point ».

« Nous, moi de point de vue ORL tout va bien, ses oreilles ça va, les implants fonctionnent très bien.

Comment ça, ça fonctionne très bien ? Vous, vous considérez que ça fonctionne très bien ? Pas moi, parce que de point de vue de communication c'est pas ce qu'on attendait.

Ah non, non, il marche très bien, les électrodes marchent très bien, après vis-à-vis du reste, du point de vue scolaire, vous les parents vous en demandez toujours trop. Il faut avancer

petit à petit et voir les *Hirondelles* il y a plein de choses qui sont faites pour eux. » (mère d'Amir)

En effet, lors de sa prise de décision, elle ne voit presque pas d'enfants implantés qui sont dans la même situation : « c'est vrai, les cas négatifs où tu te dit : "ça marche pas", j'en ai pas rencontré, avant je n'ai pas rencontré ». Deux enfants rencontrés au CAMSP qui n'acceptent pas l'implant (l'enlèvent, le jettent, etc.) et qui ne sont pas en train de développer le langage oral-vocal sont présentés comme ayant des troubles associés : « à chaque fois on me dit : "Oui, mais c'est pas que la surdité, il y a des troubles aussi avec, il y a d'autres maladies associées à la surdité, c'est pas que la surdité." » Concernant son propre fils, vu que sa surdité est due à l'infection à CMV, la question de séquelles au niveau du cerveau se pose pour Sofia.

« Il a passé un IRM, [...] quand il était petit, il y a des zones de son cerveau qui sont touchés, on le sait, par le virus, sauf qu'une personne, ces zones-là sont touchées il y a rien, on sait que le virus a affecté cette zone-là, mais il y a pas eu de séquelle particulière, il y a rien eu, mais concernant Amir, il y a eu la surdité, il y a eu une malformation au niveau de vestibule, on sait pas s'il y a autre chose à côté. [...] Je suis allée voir le neuropédiatre, il m'a dit qu'il pouvait rien me dire de plus. Il m'a dit [...] qu'il avait le comportement d'un enfant sourd, point et qu'il y avait pas d'examen à préconiser, sauf à la demande de l'équipe ORL s'ils considèrent qu'il y a quelque chose à voir ou d'un autre médecin. »

Son questionnement auprès de spécialistes n'aboutit pas, le neuropédiatre considérant qu'Amir se *comporte* comme *un enfant sourd*. Cette remarque, même dans l'interprétation de Sofia, reste vague. Si Sofia pose cette question par rapport aux zones du cerveau touchées, « c'est surtout pour savoir comment l'aider, comment adapter mieux certaines choses ».

« Moi ce qui m'inquiète, c'est que des zones du cerveau sont touchées, la zone du langage c'est bon, je suis sûre. Est-ce que d'autres zones, la mémoire ou peu importe, d'autres zones du cerveau sont touchées ? C'est ça qui m'inquiète. Est-ce qu'il faut adapter certaines choses par rapport à ses apprentissages ? Est-ce qu'il faut adapter d'autres choses par rapport à sa vie de manière générale ? »

Sofia considère que c'est à l'adulte de faire un effort et de s'adapter à l'enfant en général et notamment à l'enfant *handicapé*. Cela vaut pour elle tant au niveau familial qu'au niveau scolaire. Ainsi, le quotidien familial se transforme petit à petit afin de tenir compte de la différence d'Amir. Cette transformation se fait surtout par rapport à la communication. Des signes sont introduits régulièrement par des orthophonistes et Sofia, même si au début, selon

elle, Amir ne semble pas être intéressé par la communication en général, l'intérêt lui venant vers ses 6 ans.

« Même quand il était petit, on introduisait les signes régulièrement, mais ça l'intéressait pas, il a commencé réellement à s'intéresser à communiquer qu'à partir de 5 ans-6 ans, [...] parce que là il s'est rendu compte qu'il ne vi[vait] pas que avec maman, qu'il y a[vait] d'autres personnes, et qu'il fallait qu'il communique avec des mots précis. [...] Petit à petit, il a commencé à intégrer qu'il fallait qu'il comprenne de vrais mots, pas que des signes inventés par lui ou qu'il crie ou qu'il aille faire de lui-même, parce que plus il grandissait, plus il y avait des restrictions le concernant : quand il était dans un classe, il y avait un cadre, par exemple, il pouvait pas se lever, quand il voulait, donc à chaque fois les enseignants devaient le recadrer, le demander de s'asseoir [...]. À chaque fois qu'il y avait des barrières, il commençait à comprendre qu'il avait besoin de communiquer. Là, à partir de là, il a commencé à apprendre et ça va de mieux en mieux. » (mère d'Amir)

C'est à ce moment-là que Sofia effectue une formation intensive en LSF. Pour que sa formation soit partiellement financée par la MDPH, il faut un certificat de la part du médecin justifiant la nécessité de la LSF pour Amir, et celui-la ne la soutient pas au prime d'abord dans cette démarche.

« Je me suis renseignée toute seule. J'ai demandé à l'hôpital, Docteur***, elle m'a dit : "Oh, c'est pas nécessaire" (rire). [...] C'est elle qui s'occupe de tout le suivi autour de l'enfant, c'est elle qui gère les réunions avec tout le monde [...], elle capote tout en fait. C'est elle qui fait des réglages des implants. Et à la base avec des implants, il devait oraliser. [...] Au fur et à mesure, on a discuté, moi je lui ai dit que je voyais qu'il oralisait pas et que j'allais pas attendre jusqu'à ce qu'il ait 20 ans pour penser à discuter avec lui. J'ai fait intervenir l'orthophoniste, on a discuté avec les éducateurs, avec tout le monde et de fil en aiguille, elle m'a fait un certificat médical comme quoi il avait besoin de la LSF.

Mais pour elle-même, à la base il avait pas besoin en fait ? [...]

Au début non, maintenant oui. (rire)

Maintenant il a [...] déjà...

Il a 9 ans. Oui. C'est pas... Après les orthophonistes, elles introduisaient des signes, les éducateurs pareil. [...] Donc [...] c'était pas interdit d'utiliser la LSF.

Oui oui je comprends.

Il était quand même dans un bain où il y avait des signes qui étaient introduits régulièrement, il apprenait des couleurs, il apprenait à compter, il apprenait plein de choses, plein de petits trucs. Mais après cette période-là, c'était compliqué, parce que lui, il acceptait pas ce genre de chose [...]. Il utilisait pas des signes, moi je les utilisais, mais lui en retour il y avait rien [...]. Quand il avait besoin de chercher quelque chose [...], il y allait lui même, il pointait, il

faisait du pointage, c'est tout. [...] Moi je le faisais, je me suis dit, ça sert pas maintenant, ça servira plus tard, mais voilà. Après des signes que j'avais appris avant de faire la formation ici, c'était du "à peu près". »

Cet épisode ne devrait pas être interprété selon moi de façon à le réduire à l'opposition du corps médical aux signes. Les positions des médecins peuvent être différentes, et les médecins dont parle Sofia ne s'y opposent pas, mais raisonnent plutôt en termes de *nécessité* (ou de non-nécessité) : l'implant étant censé permettre l'accès à l'oral, la LSF n'est pas alors *nécessaire*. Il est évident que cela rentre en conflit avec la position prise par des associations de sourds pour qui la langue des signes est, au contraire, nécessaire étant seule langue accessible à l'enfant sourd dès le plus jeune âge, et c'est la rééducation qui est jugée accessoire (Laquerrière-Leven 2021). Sofia vit néanmoins cet avis des médecins comme un *blocage* et critique le changement tardif des discours quand, au vu de l'absence de progression d'Amir au niveau du français oral, la LSF devient une option *envisageable* pour lui. Elle rapporte un échange avec le médecin-chirurgien qu'elle rencontre lors d'une journée du CISIC⁴⁰¹ (Centre d'information sur la surdité et l'implant cochléaire) :

« [Le médecin dit :] "Oui, peut-être là, concernant votre fils, envisagez la LSF." Alors que cinq minutes avant il disait en conférence que c'était pas la nécessité, la langue des signes, pour les personnes implantées ! Cinq minutes avant ! "Oui concernant votre fils, oui." Oui, mais vous voyez, maintenant il a 7 ans, on aurait peut-être pu l'envisager avant et pas faire des blocages vis-à-vis de ça ?! »

Dans l'extrait précédent, nous voyons aussi qu'indépendamment d'avis médical, dans des pratiques orthophoniques, adaptées aux besoins de l'enfant, des signes sont *introduits régulièrement*, même si selon Sofia la formation des orthophonistes en langue des signes n'est pas toujours très « poussée » : « pour le bébé, pour des tout petits, c'est suffisant [...]. Bon, c'est suffisant, rien n'est suffisant, mais c'est déjà mieux que rien ! » Elle-même, termine la formation de LSF de 5 mois pour aller jusqu'au niveau B2. Suite à la formation, Sofia est embauchée dans l'association, avec des horaires adaptées à la scolarité de ses enfants, ce qui

⁴⁰¹ Le CISIC est une association nationale créée en 2002 pour fournir des informations sur l'implantation cochléaire. Elle réunit des personnes implantées – le site de l'association cite plus de 5000 adhérents en 2021 – et leur permet, entre autre, de souscrire l'assurance spécifique de l'implant (CISIC-Grouparama) (<https://www.cisic.fr/>, consulté le 15 septembre 2022). La permanence à Marseille a lieu dans des locaux de l'IPSI, l'antenne locale est ainsi en rapport direct avec l'équipe de l'implantation et du suivi post-implantatoire.

lui permet aussi d'être en contact quotidien avec des adultes sourds qui y travaillent. Ce moment correspond aussi à sa séparation avec son mari.

Selon Sofia, le *malheur* d'Amir, ce n'est pas d'être né sourd, mais d'être né sourd dans une famille d'entendants, car pour que sa surdité soit intégrée dans le quotidien familial et la normalité soit produite, les manières de penser et de faire nécessitent une transformation importante quant aux normes de communication.

« C'est ce que j'arrête pas de dire à Claire⁴⁰² : "Malheureusement, il est né dans une famille d'entendants, alors comment faire ?" (rire) Par exemple, Claire elle a ses trois enfants, ils sont sourds, les parents sont sourds : il y a pas de se poser la question comment communiquer avec eux, la langue de base c'est la langue des signes. Chez moi, il y a le français, il y a l'arabe, maintenant il y a la langue des signes (rire). Déjà pour ma fille, on se posait la question comment ne pas la perdre au niveau de la langue arabe. Là, avec mon fils, on peut même pas, on arrive pas à introduire la langue arabe, et pourtant on essaie [...], on le fait, mais pas de manière poussée comme son frère et sa sœur. Et là maintenant en plus, la langue des signes ! Donc, ma fille aînée et mon petit dernier, ils signent avec leur frère pour communiquer, ils parlent, ils signent, ils font les deux en même temps. Et en même temps, en parallèle, il faut pas non plus qu'ils délaissent l'oral, parce qu'ils sont quand même entendants et ils sont dans une école entendante. Mon fils au début d'année, quand je lui dit, si ton maître il te dit : "Comment tu t'appelle ?" Il m'a dit : "je m'appelle J-A-D" (épèle en dactylogie). Tu vois ? »

L'intégration de la différence d'Amir en tant que telle produit la transformation de toute la famille, l'expérience de grandir sourd prend une dimension collective par le partage du mode de communication dans lequel émerge la capacité collective de communiquer. Sofia se pose la question comment concilier le français oral, la LSF et l'arabe qu'elle tient à transmettre à ses enfants, d'ailleurs sa fille et son deuxième fils sont inscrits aux cours d'arabe les mercredis. Dans cette situation plurilingue, les compétences de chacun dans différentes langues sont diverses. La sœur d'Amir ainsi que sa tante, la sœur de Sofia, commencent également la formation en LSF. Sa tante dit :

« On avait pas mal de difficultés à communiquer, parce que du coup je comprenais pas ce qu'il disait. Comme sa mère a fait une formation, elle arrivait à discuter et quand il faisait pareil avec moi, je comprenais pas. [...] Lui trouvait pas ça normal, je pense, je sais pas comment il le ressentait et moi, je me disais : "C'est pas possible que je puisse pas

⁴⁰² La mère de Camilo et Astrid.

communiquer avec lui." [...] Et ça va mieux, il a senti la différence, moi aussi d'ailleurs. [Avant] il disait : "il y a que maman qui me comprend." Même moi, ça m'a fait mal en fait, je me suis dit : "mince, il ressent vraiment que ça va pas !" Mais maintenant ça va. » (tante d'Amir)

La sœur de Sofia motive alors le besoin de la formation par son incapacité de communiquer avec Amir, et témoigne de la transformation du rapport entre Amir et elle qui en résulte. Elle souligne l'importance de l'*intégration* au niveau familial pour que l'*intégration* au niveau de la société puisse aussi avoir lieu : « Dans la famille, c'est le seul qui est sourd. S'il peut pas s'intégrer dans sa propre famille, on fait comment ? [...] C'est compliqué, s'il se trouve rejeté même au sein de sa famille [...]. » (tante d'Amir) Il s'agit en effet plutôt de l'inclusion qui prend place dans cette famille.

Pour la sœur d'Amir qui signait déjà avant le début de formation, ayant appris des signes à la maison, la formation est envisagée pour « qu'elle signe avec d'autres personnes que sa mère et son frère, qu'elle rencontre d'autres [sourds], qu'elle voit les formateurs, que ce soit plus officiel que juste *à peu près* à la maison » (mère d'Amir). Sa sœur dit que la formation a été fatigante (trois semaines intensives de cours), mais elle a « fini deuxième dans le classement » (sœur d'Amir). Faire cette formation est possible pour elle car Sofia travaille dans une association et sa tante fait la formation en même temps. Il n'existe pas de formation de LSF destinée à la fratrie des enfants sourds signants, le problème soulevé par Sofia (tout comme par la mère de Béa) : « C'est compliqué, mais après est-ce que ça existe des trucs pour enfants ? Ça existe pas. Comment faire sinon ? Comment faire ? » (mère d'Amir). Par ailleurs, elle souligne que la formation de la LSF devrait être gratuite pour les parents d'enfants sourds pour que ce ne soit pas un obstacle supplémentaire à l'apprentissage. Peu de parents entreprennent de fait la démarche et s'inscrivent en formation de LSF. Ayant moi-même effectué la formation complète de LSF en plusieurs fois (sur cinq années), Sofia est la seule mère d'enfant sourd que j'ai rencontrée.

Au niveau de la fratrie, la sœur d'Amir semble rendre possible son rapport avec d'autres enfants entendants, par exemple sur un aire de jeux, en faisant lien entre eux. Le témoignage de sa tante montre que Amir est normalisé dans ces situations par la présence de sa sœur, et la capacité collective de communiquer émerge grâce à elle.

« En grandissant il voit bien que c'est difficile de communiquer : il va vers tout le monde et il parle, mais généralement on le regarde bizarrement [...]. Il est très expressif et quand il va vers quelqu'un, il a l'air agressif, il ne l'est pas, mais il donne l'impression d'être agressif, du coup les autres petits généralement ils le rejettent. Il joue avec les autres quand il y a sa

sœur à côté qui fait le lien entre les deux, quand il est tout seul, les autres petits, ils ont tendance à le regarder bizarrement. » (tante d'Amir)

Lors de la matinée sur l'aire de jeux, la sœur inclut Amir dans les jeux, vient le chercher à plusieurs reprises quand il est assis sur le banc à côté de moi et sans tante, joue le rôle d'interprète. Cependant si le travail sur les normes de communication est effectué pour produire une normalité différente, Sofia souligne qu'elle ne fait pas de différence entre Amir et deux autres enfants, en termes d'éducation, d'exigences envers eux et de temps dédié à tous les trois.

« Je fais pas de différence, il y a une différence, parce que d'un point de vue communication, il y a quand même une différence, il y a des choses que tu es obligée de lui répéter, de faire attention un peu plus, mais voilà. Des punitions, il est puni plus que les deux autres, mais c'est parce que son comportement ça ne m'aide pas, [...] on arrive à la punition. [...] Je passe pas plus de temps [avec lui]. [...] quand je suis en rendez-vous avec lui, eux ils sont occupés à autre chose. Les réunions à l'école : la réunion du petit je suis allée, la grande ce sera mardi, pour Amir c'est un autre moment. Je suis parent délégué dans leur école, et je suis parent délégué là [aux *Hirondelles*]. Le petit et [sa sœur] font des cours d'arabe, Amir en fait un peu à la maison avec moi, je lui apprend ce que j'arrive à lui faire apprendre parce que je connais pas encore la langue des signes en arabe, mais j'essaie de faire des traductions sur certaines choses. [...] Mais quand on fait des activités, on fait la même activité adaptée à chacun. J'adapte autant pour le petit, que pour Amir que pour la grande, on essaie d'avoir la même base, mais à des niveaux différents. En tout cas j'essaie de faire ça au maximum et après s'ils ressentent ça un jour... On sort en balade, on sort tous en balade, sauf que pour Amir ça a une autre visée que pour les deux autres [...]. J'essaie de pas faire de différence et après je leur explique que par exemple, Amir est [à l'école] à l'autre bout de Marseille, que parfois je suis obligée d'y aller, qu'il y a besoin de plus de temps, voilà, donc ils le savent. » (mère d'Amir)

Dans cet extrait, Sofia aborde ses manières de faire avec la différence d'Amir pour lui faire la place dans le quotidien sans pour autant faire différence entre ses enfants. En effet, si nous sommes tous plus ou moins capables⁴⁰³ *d'avoir la même base*, nous avons tous besoin d'adaptations (ou de réseaux, collectifs) différentes. Elle met en avant cependant qu'il lui est plus compliqué d'éduquer Amir que deux enfants, en tenant en compte des attitudes et des réactions largement répandues. Elle s'indigne contre le fait que son enfant est souvent considéré par les gens d'extérieur comme *le pauvre* : « Quand on dit : "le pauvre". Le pauvre de quoi ? Pourquoi le pauvre ? Il mange pas ? Il dort pas ? Il s'habille pas ? Il joue pas ? Pourquoi le

⁴⁰³ Cf. le Chapitre V-1.2.3.

pauvre ? » (mère d'Amir) Ces attitudes anormalisantes qui reflètent des représentations sociales vont à l'encontre de la normalité produite dans la famille et de l'ambition que Sofia a pour son fils.

« Une fois on est allée [...] [au] magasin Zeeman [...] et là, il a vu un jouet, moi j'ai pas voulu, [...] j'ai dit : "non, point, ça s'arrête là". Donc on sort et là il y a le monsieur, [...] il a acheté le jouet, il est venu me courir après, il m'a dit : "tenez pour votre fils". J'ai trois enfants, il y a un, deux, trois à côté de moi, pourquoi tu lui donnes à lui spécifiquement ? [...] Tu l'as pris pour lui, pourquoi pour lui spécifiquement ? Pourquoi vous lui montrez ce genre de choses ? Est-ce que moi je vous ai demandé de faire ça ? [...] Si je lui ai dit non, j'ai mes raisons. Il a assez de jouets à la maison, j'ai pas envie, [...] pourquoi tu insistes : "Oh le pauvre, c'est pas grave, laisse-le !" Tout le temps, tout le temps : "le pauvre, le pauvre, oh c'est pas grave, oh il peut pas comprendre, oh c'est déjà bien !" Et toi t'es là. [...] Il est sourd, mais le corps, il le voit, il le comprend [...]. Du coup, du point de vue éducation, c'est beaucoup plus dur pour moi d'éduquer lui que d'éduquer les deux autres. »

Pour l'avenir de son fils, Sofia a l'ambition qu'il ne soit pas relégué au statut du handicapé, en vivant des allocations d'adulte handicapé, ce qu'elle aurait « dû mal à accepter », mais qu'il travaille, qu'il soit *autrement capable* à l'exemple des sourds de l'association : « en arrivant ici, tu vois l'équipe, ils gèrent tout, ils ont une vie normale, il y a des obstacles oui, mais ils arrivent à gérer, ils sont militants en plus, donc ça te donne de l'espoir, ça te dit qu'il peut y arriver, mais il faut que lui il le veuille aussi ». Pour cela, le parcours scolaire d'Amir s'apparente pour elle plutôt à une disqualification. Ce parcours, trois ans à l'école ordinaire en inclusion individuelle, deux en ULIS et ensuite l'entrée en SEES, est selon elle très aléatoire. Car d'une année à l'autre, en fonction de l'enseignant, « c'est compliqué », c'est « une catastrophe » (la petite section, la deuxième année en moyenne section et la deuxième année en ULIS) ou « ça se passe bien » (le première année en moyenne section et la première année en ULIS). Dans le premier cas, l'enseignement n'est pas adapté ou tout simplement l'enfant n'est pas intégré dans les activités, et c'est après ces années « catastrophiques » qu'interviennent les changements du parcours. Ainsi par rapport à la première moyenne section, l'enseignant de la deuxième moyenne section, « lui fait rien faire en classe » et ne « considère pas qu'elle doit adapter certaines choses ». Sofia rapporte son rendez-vous avec elle, où l'enseignant lui dit : « Voyez, quand je lui parle, il répond pas », et Sofia va jusqu'à la demander : « Vous avez compris que c'est un enfant sourd ? »

« Je vois qu'il évolue partout sauf ici, donc je me pose plein de questions, l'année dernière ça se passait bien, à la fin de l'année il a pris sa place d'élève, son comportement allait de

mieux en mieux, il a compris le cadre dans lequel il était, qui était l'enseignante, qui étaient les enfants. Là, cette année, je vois pas pourquoi on passe d'un extrême à l'autre, la seule chose qui a changé, le facteur qui a changé c'est l'enseignant. » (mère d'Amir)

La tante, elle-même enseignante, interroge le côté éthique de l'absence d'adaptation de la part de l'enseignante lors de cette année de maternelle.

« C'était vraiment difficile, surtout quand il était dans une école classique en maternelle, [...] moi je suis enseignante et je comprends pas comment certains enseignants peuvent agir comme ils l'ont fait avec lui. Le côté éthique et responsable, là franchement, là c'était vraiment le chaos. Tu peux dire: j'arrive pas avec le petit. C'est pas grave. Mais au moins quand l'enseignante dit qu'elle arrive pas, on peut trouver une solution, là non [...]. C'est un des rôles de l'enseignant de s'adapter aux élèves qu'il a, surtout quand c'est des problématiques comme un handicap ou des choses qui sont reconnues [...]. » (tante d'Amir)

Si le passage en ULIS est vécu comme une contrainte, la scolarité se passe *bien* la première année, mais la deuxième année l'enseignante spécialisée de l'ULIS change.

« Est-ce que j'avais le choix ? Non. C'est pas 46 milles solutions, c'est : ou il va continuer la maternelle ou il va [aux *Hirondelles*]. Donc on est allé et la première année, [...] comme l'année précédente c'était une catastrophe, il fallait le temps qu'Amir prenne sa place d'élève, qu'il comprenne que c'était [l'enseignante] qui décidait dans sa classe, c'était pas lui, ça a pris un ou deux mois et après il a commencé à travailler, à entrer dans les apprentissages. En quelques semaines, il a appris son alphabet, il a appris à compter, il a appris à signer, il a appris... [...] Arrive la nouvelle enseignante, donc pareil, on recommence la rentrée scolaire [...]. Je me suis dit : "Bon, on va y arriver." Bah non, c'est pas bien passé. Des semaines passent et là, je me rends compte que tout ce qu'il avait appris... l'alphabet, il arrive plus.. mon fils, il a besoin de redondance, de répétition.. compter - plus rien. Je vois des cahiers, je vois rien dans les cahiers [...]. Petit à petit, je me suis rendue compte qu'il faisait rien. » (mère d'Amir)

Malgré l'accompagnement par l'AESH collective, l'AESH individuelle et l'équipe du SSEFS, selon Sofia, avec cette enseignante, *il n'y a rien qui avance*.

« En inclusion, normalement, ils ont des classes [...]. Amir était en inclusion que pour une découverte du monde et le sport. Et le reste du temps, comme il était pas oralisant, c'était très compliqué pour lui, donc il était en classe avec la maîtresse spécialisée, tout ce qu'il y avait autour, [...] les éducateurs spécialisés, les enseignantes spécialisées, le SSEFS continuait avec Amir, les AVS. Et même là, elle a dit qu'elle pouvait pas adapter. Donc, là c'est parti au clash, je m'entendais bien avec l'équipe de SSEFS et je leur ai dit : "Ça va pas,

je suis désolée, dites pas que je suis la maman chiante (rire), ça ne va pas ! Il y a rien qui avance. [...] Quand il y a des résultats, ça se voit, [...] là il y a rien, je le vois, je le sens, il y a rien !" »

Lors de l'équipe du suivi de scolarité (ESS), à la demande de Sofia, sa sœur est aussi présente, car sa famille commence à dire que c'est Sofia « qui en demande trop », et elle constate également que Amir « ne fait rien », tandis que l'enseignante dit à Sofia : « Ah mais je croyais que vous lui faisiez travailler à la maison ». A l'issue de l'ESS, Sofia demande un rendez-vous avec le directeur et l'enseignante.

« On prend le rendez-vous trois jours avant le confinement (rire). Et là [...], moi j'étais énervée, j'arrive avec tous les trucs que j'avais créé pour mon fils à la maison, tous les supports que j'avais, tout ce que j'utilisais, tous les jeux [...], et j'ai pas tout pris encore, j'avais deux grands cabas ! [...] Elle peut pas adapter, soit disant un prof spécialisée elle peut pas adapter, pourquoi moi sa mère, elle peut faire des trucs ? Donc, j'arrive à l'école [...] et je dis: "Voilà, je lui ai créé des cartes de jeux, je lui ai créé ça, je lui ai fait ça. Ça passe par le visuel, donc forcément il faut que ça soit coloré, il faut qu'il y ait des images, il faut qu'il puisse toucher, il faut qu'il y ait des textures, faut ci faut ça." J'ai dit : "Mais par contre ne me dites pas : "Vous le faites pas travailler à la maison ? " Qu'est-ce que vous faites en classe ? [...] J'avais déjà discuté avec le directeur, je lui avais dit: "Il y a un problème avec cette enseignante, elle ne fait absolument rien, elle considère qu'il y a pas à lui adapter, qu'est-ce que on fait là ? Si en ULIS troubles de la fonction auditive, elle lui adapte pas pour un enfant sourd, qu'est-ce que on fait là ?" Donc il a essayé d'arrondir les angles, il a dit : "Bon vous voyez que la maman elle est hyper motivée pour le faire travailler, qu'elle est prête à vous aider s'il y a des choses [...]". Je demande que ça depuis le début de l'année, sollicitez moi ! »

Nous voyons l'implication de Sofia auprès de son fils également pour ses apprentissages, même si elle avoue de manquer de compétences nécessaires : « Si j'avais su que j'allais avoir un enfant sourd [...] j'aurais fait des études dans ce sens, dans mon parcours scolaire et professionnel je l'aurais fait dans ce sens et j'aurais été son prof, point. » Après la période du confinement, Amir commence à lire ce qui confirme la position de Sofia que grâce aux adaptations son fils est capable de progresser : « Ça veut dire que c'est possible de faire ! Qu'en lui adaptant des choses, c'était possible ! »

Pour l'orientation scolaire par la suite, Sofia se voit en obligation d'accepter la scolarité en SEES, car d'une part, selon elle, Amir n'a pas de niveau suffisant pour être scolarisé en classe bilingue annexée où les enfants suivent les programmes de l'Éducation nationale et d'autre part, elle refuse l'orientation proposée en SEEDAHA.

« [La classe bilingue] il peut pas, ça c'est moi qui a pas voulu.

Pourquoi ?

Parce que [...] c'est des enfants qui peuvent suivre la scolarité normale mais en bilingue. On en était pas là. J'ai demandé à ce qu'il pouvait avoir un AVS, on m'a dit : "probablement, non". Donc ça servait à rien de l'amener là bas, de le noyer, de le perdre et qu'en plus il dérange des autres enfants, parce que lui, il comprend pas, donc il sera à l'échec dès le départ. [...] Du coup, on allait discuter avec les *Hirondelles*. Ils voulaient le mettre en SEEDAHA, j'ai dit non.

Pour quelle raison, ils voulaient le mettre à la SEEDAHA ?

Parce qu'ils considéraient qu'il devait faire un travail individuel poussé et moi je leur avais dit que c'était sur le travail en groupe qu'il fallait travailler, pas sur l'individuel. Et que l'individuel c'est bien, il avance, ok, mais qu'il allait pas passer toute sa vie en individuel, qu'il fallait qu'il soit en contact avec d'autres enfants, et qu'il prenne sa place parmi un groupe et pas en individuel. [...] [Et] le scolaire c'est pas... c'est pas quasi inexistant, [...] c'est pas assez poussé pour lui. [...] Moi j'ai refusé. J'ai dit : "il va en scolarité interne, oui". Donc il est allé en scolarité interne, il a intégré l'année dernière, suite COVID, 2020-2021. Scolarité interne.. bah, ça va, c'est passé... »

Le parcours scolaire d'Amir est ainsi « chaotique » : les conditions de la scolarisation en milieu ordinaire et même en ULIS semblent le mettre en difficulté et favoriser son *anormalisation* en tant qu'élève, qui n'y trouve pas sa place. Dans ce contexte, la tante d'Amir évoque la difficulté de se projeter dans l'avenir, ressenti également par d'autres parents d'enfant sourds rencontrés qui disent vivre et avancer « au jour le jour » (parents de Cléments), tandis qu'on les demande de faire les choix, d'établir le *projet de vie*, d'envisager le parcours scolaire.

« J'ai l'impression que c'est au jour le jour, c'est difficile de se projeter, ce qui est encore plus difficile, ce qu'on nous demande, de nous projeter plus loin, on peut pas en fait. [...] On sait pas où est-ce qu'il sera l'année prochaine, ils nous demandent qu'on réfléchisse à où est-ce qu'il va aller... c'est pas possible. [...] Le problème c'est que [...] un enfant classique, on va se dire : elle va aller au collège, elle va avoir son brevet, elle va faire le lycée générale, elle va avoir son bac, après elle choisira où est-ce qu'elle veut aller. Lui, il n'a pas ça comme parcours, ils nous parlent des passerelles entre tel et tel parcours, mais ces passerelles-là sont difficiles à passer, donc je sais pas, c'est compliqué, on nous demande des choses. [...] Il a fait au début la scolarité classique et après il y avait le choix entre l'ULIS et les *Hirondelles*, ma sœur voulait pas les *Hirondelles*, elle voulait qu'il aille [...] à l'ULIS spécial pour enfants sourds, donc normalement il doit y avoir des choses adaptées, la première année ça c'est très bien passé [...], ne serait-ce qu'il apprenne à être dans un cadre scolaire, chose qu'à la maternelle il avait totalement perdu. L'enseignante [...] faisait de très gros efforts d'adaptation et ça se passait très bien. Donc pour nous c'était bien, il était là, il était dans un

bon cadre, donc on pouvait se projeter là dedans, en ULIS, et puis après changement de maîtresse et là, c'était le chaos, ça a été chaotique, [...] ça c'est très mal passé. [...] Mais là du coup on était obligé de changer de parcours encore, l'ULIS forcément ça fonctionnait plus, sauf que le problème venait pas de lui, le problème vient de l'enfant je veux bien entendre, mais là ça venait pas de lui. [...] Mais on a quand même été obligé de lui changer d'école, donc il s'est retrouvé aux *Hirondelles* alors que bon, au départ on voulait pas l'y amener. » (tante d'Amir)

Le parcours scolaire initialement voulu par Sofia pour Amir n'a pas pu être suivi pour plusieurs raisons, et elle exprime le souci pour son avenir, qui explique son implication, l'objectif étant qu'Amir s'épanouisse et en même temps, qu'il ait le choix.

« On me dit : "Tu en demandes trop, il faut laisser faire." Pardon, laisser faire quoi ? Je le laisse faire quoi ? Pour moi, c'est un abandon, c'est pas laisser faire ! [...] Il a bientôt 9 ans, bientôt on va me dire : "il faut qu'il aille au collège", bientôt on va me dire : "il faut qu'il réfléchisse à son avenir". On est pas encore rentré dans l'apprentissage de lecture-écriture qui lui permettrait d'être autonome dans sa vie de tous les jours, on est pas encore arrivé là, donc voilà ! [...] Moi par exemple on me dit : "Quel parcours vous envisagez pour lui ?" Ça me fait rire ! [...] C'est pas moi, un, qui décide de son parcours, deux, l'objectif de base c'est qu'il ait une scolarité entre guillemets qui lui permette de s'épanouir, de choisir dans quoi il voudrait s'orienter, même si moi je peux le pousser vers certaines choses, vers les apprentissages et pas lui permettre de rester comme ça, comme une loque en latence à attendre. [...] Moi la première fois, je leur ai dit : moi on me pose pas la question pour ma fille. [...] Pourquoi lui, je dois déjà tracer sa route ? Moi les *Hirondelles* à l'époque je voulais pas, parce que quand je me suis renseignée, c'était les *Hirondelles*, [...] après c'est les CAP, [etc.], mais je dis, pourquoi déjà je choisis le parcours professionnel manuel, pourquoi ? Il peut pas, même s'il y a du retard un an, deux ans, trois ans, un jour envisager d'aller à l'Université, de faire les études supérieures, de choisir le parcours... ? Non, déjà maintenant moi, je décide de lui fermer les portes... C'est pour ça que je voulais pas qu'il aille aux *Hirondelles*. Déjà parce qu'ils sont entourés tout le temps de beaucoup d'adultes et de professionnels, donc du coup ils sont, je sais pas, ils sont cocoonés, ils sont protégés trop même [...]. »

Le parcours scolaire d'Amir du milieu ordinaire en SEES représente pour Sofia une réduction progressive du champ des possibles dans son avenir. Sa propre implication lui fait en même temps développer le discours sur d'autres parents dont les enfants sont scolarisés aux *Hirondelles*, comme parents *démisionnaires* qui choisissent la facilité en déléguant l'éducation et la prise en charge de leur enfant aux professionnels de l'institution. Elle constate que peu de parents rencontrés s'intéressent à la scolarité (elle est la seule à demander le cahier à

l'enseignante), font un effort pour apprendre la langue des signes pour pouvoir communiquer avec leur enfant ou font suivre l'enfant par des spécialistes en libéral (car l'institution propose la prise en charge complète et même les activités de mercredi).

« Je vois plein de parents en ce moment, (souple) ils prennent leurs enfants, ils les amènent aux *Hirondelles*, point, ça s'arrête là. Pas de suivi derrière, ils questionnent pas l'enseignant sur ce qui se passe. Moi c'est pas ça. [...] Quand ils ont besoin de communiquer avec leur enfant, c'est compliqué, pourquoi, parce qu'ils considèrent que par exemple il faut qu'ils apprennent la langue des signes, mais non, c'est déjà trop pour eux ! Alors que la base, c'est : il faut communiquer avec son enfant et trouver les moyens de le faire [...]. Je pense que la base d'une relation avec son enfant c'est déjà communiquer correctement avec lui [...]. Que ça se fasse petit à petit, ça c'est une chose, mais qu'au moins les parents se donnent les moyens de le faire et pas se dire : c'est une tierce personne qui le fera à sa place. Et je sais qu'il y a pas mal de parents, c'est ça, surtout quand il y a la barrière de la langue déjà à la base. »

B. Lahire (Lahire 1995) remet en cause le *mythe de la démission parentale* par l'analyse des configurations familiales, selon que J.-S. Eideliman

« les recherches et les choix en matière de prise en charge institutionnelle sont à relier aux théories diagnostiques que les parents élaborent, même si leurs souhaits se heurtent à de nombreuses contraintes et que ces théories évoluent avec les prises en charge possibles et anticipées. » (Eideliman 2008, p. 347)

D'autres portraits d'enfants sourds scolarisés en interne montrent en effet des manières diverses de penser le *normal* et des formes différentes de *normalisation* mises en place dans le quotidien familial produisant des *normalités* multiples, qui remettent en question le point de vue *ethnocentrique* des parents *combattants* tenant « pour acquis le but recherché (intégration scolaire) » (*Ibid.*, p. 325).

En guise de conclusion. Le retour en interne de l'institution des sourds : scolarisation extra/ordinaire et a/normale ?

Si dans ce chapitre j'ai choisi de m'arrêter sur le dispositif institutionnel qui est l'établissement spécialisé, c'est parce que le point de départ de la réflexion de cette thèse a été l'institution de la catégorie de l'enfance sourde. Le rôle des institutions des enfants sourds a évolué au fil du temps, pendant que la scolarité *intra muros* est devenue un mode de scolarisation parmi d'autres : avec les orientations politiques vers l'intégration puis l'inclusion scolaire, de plus en plus d'élèves en situation de handicap se trouvent en inclusion individuelle en milieu dit ordinaire ou dans des dispositifs collectifs d'inclusion. La tendance actuelle des établissements spécialisés est à externaliser leurs classes (appelées unités d'enseignement), mais une partie d'enfants sourds continuent à être scolarisés sur place. Ces enfants sourds qui *reviennent* au sein d'établissements constituent des *cas* qui *ne cadrent pas* (Howard Saul Becker 2002) par rapport à la scolarité, face à l'inclusion généralisée, et pour certains par rapport au développement du langage oral-vocal attendu avec l'implantation cochléaire. Ces enfants sont caractérisés par des enseignants comme cumulant des difficultés scolaires et communicatives. Deux raisons sont mises en avant : d'une part, leur maintien souvent trop prolongé en milieu ordinaire malgré le fait que leur scolarité n'aboutisse pas ; d'autre part, le milieu familial en *difficulté* et des postures parentales problématiques.

Cinq enfants scolarisés en interne à l'IRS (SEES, SEEDAHA et CEPDA) et leurs familles ont été rencontrés dans le cadre de cette thèse. Ces rencontres ont été le fruit de hasard : à l'issue de mon *stage d'observation* à l'IRS, je n'ai pu recruter qu'une seule famille, celle d'Odélie. J'ai connu les autres familles dans d'autres circonstances : celle d'Arianne via l'URAPEDA, d'Alaïa – chez l'audioprothésiste, de Mehdi – dans la rue et d'Amir dans une formation de LSF. Si de toute évidence ces enfants et leurs familles ne sont pas *représentatifs* de la catégorie de l'enfance sourde aujourd'hui, l'intérêt de m'arrêter sur ces cas est qu'ils montrent justement, à mon avis, les limites des dispositifs existants. Cependant ils ne sont pas non plus représentatifs des enfants sourds scolarisés aujourd'hui *intra muros* : le biais vient des lieux de recrutement et de leur accord même à participer dans les entretiens. Par rapport aux lieux de recrutement, il s'agit précisément de la *présence* des parents dans ces lieux : il n'est pas anodin d'être dans un cours de la LSF, d'accompagner son enfant chez l'audioprothésiste ou dans un groupe destiné aux adolescents à l'URAPEDA. Ces parents s'investissent dans le

parcours de leur enfant, même si en montrant des degrés divers d'affinités avec les discours professionnels.

En même temps, je n'ai pas rencontré ces familles qui selon la responsable du collège SEES « ont du mal à parler de leur situations et du parcours des jeunes, parce qu'elles ont un peu honte de raconter tout ce qu'ils ont vécu et tout ce que les enfants ont vécu » (2017-06-19 enseignante). Les familles rencontrées semblent ainsi avoir « une parole légitime à livrer sur leur enfant et la façon dont ils s'en occupent » (Eideliman 2008, p. 341). Pour une famille d'Alaïa rencontrée chez audioprothésiste, j'ai eu toutefois l'impression d'avoir été identifiée au dispositif de la prise en charge et donc prise dans les enjeux de rapports de force avec des professionnels du médical. L'impossibilité de recruter les familles lors du *stage d'observation* à l'IRS, quand j'ai présenté mon travail à la réunion des parents, laissé mes coordonnées, mais n'a reçu aucune réponse par la suite, peut s'expliquer aussi par le fait d'être moi-même associée aux professionnels éducatifs de l'institution ce qui n'a pas joué à ma faveur, car les relations avec certains parents restent difficiles, selon des enseignants.

Cinq études de cas ont été proposées sous forme de portraits familiaux pour questionner des parcours qui mènent à la scolarisation en interne en termes de normalité, en mettant en avant la dimension collective de l'expérience de grandir sourd.e. Nous avons prêté attention à comment la surdité de l'enfant a été intégrée dans le quotidien familial, à travers les manières de penser et de faire, pour produire l'a/normalité par l'alignement sur la norme et/ou sa transformation, s'agissant principalement de la norme d'entendre et de s'exprimer à l'oral-vocal. Nous voyons que la norme n'est pas travaillée de la même façon et au même degré dans toutes les familles, pour s'adapter à la surdité de l'enfant, et pour certains familles l'alignement sur la norme prévaut.

Si la scolarisation *intra muros* ne semble pas être constituée en orientation *extraordinaire* pour certaines familles comme celles d'Alaïa ou Odélie, l'objectif de l'intégration scolaire ou plutôt la résistance à l'orientation en interne de l'institution caractérise trois autres familles, pour des raisons différentes qui correspondent aux théories parentales du *normal*. Ainsi, pour la mère de Mehdi, c'est la langue des signes utilisée au sein de l'institution qui serait le motif d'évitement de cette scolarité, en n'étant pas le vecteur de l'intégration dans la société, tandis que pour la mère d'Amir, c'est le niveau scolaire et les modalités de la prise en charge des enfants, trop protégés, trop entourés par des adultes, qui sont évoqués. Pour Arianne et sa mère, qui pense le *normal* en grande partie à partir des conseils médicaux, l'institution des sourds ne correspond pas à son identification comme malentendante ou *normale*. Les parcours qui mènent à la scolarisation en interne ont été considérés comme

imbrication des parcours familiaux, scolaires et de prise en charge, où les processus d'anormalisation prennent place. La scolarisation en interne apparaît alors comme une réponse à une disqualification des enfants sourds en tant qu'élèves face aux normes scolaires, mais également en tant qu'êtres de langage face à la norme dominante de la communication orale-vocale. Cette mise en difficulté, en retard et à l'écart des enfants révèle en effet les limites de l'école inclusive et de la société inclusive, quant aux formes de normalisation en œuvre. En revanche, la scolarité en interne permet la production des normalités différentes pour les enfants, pour que cette enfance mise à part soit l'enfance à part entière. Les enjeux ne sont cependant pas les mêmes pour tous. Il s'agit de garder sa place d'élève et/ou de (continuer de) s'inscrire dans le langage, ainsi que de construire des liens avec des pairs comme tout enfant *normal*. Toutefois, la distinction entre les parcours en SEES et en SEEDAHA signifie la différence dans les adaptations possibles : si l'enfant ne s'inscrit pas dans le *normal* de la SEES⁴⁰⁴, il court le risque de disqualification interne par la catégorisation en termes de handicaps et de troubles associés, même si des familles ont des possibilités d'y résister, différentes en fonction de leurs ressources.

⁴⁰⁴ En effet, A. Primerano à travers l'analyse des IME, met en évidence la constitution de la norme institutionnelles désignée *normalité handicapée* : « L'institution prescrit et produit une normalité handicapée, collective, au sein de laquelle chacun-e est invité-e à s'insérer. » (Primerano 2020, p. 549)

Conclusion générale

Ce travail visait à proposer une étude exploratoire du *monde de l'enfance sourde* en articulant une analyse de ses *dispositifs* et une analyse des *expériences du grandir sourd.e*. S'il est le fruit d'un long cheminement, avec ses difficultés et, il me semble, ses résultats, j'aimerais y revenir dans cette conclusion en proposant d'abord une réflexion sur mon rapport à ce monde de l'enfance sourde et au terrain, pour ensuite discuter de l'aboutissement de mon enquête, de ses limites et de perspectives qu'elle ouvre.

Étudier l'enfance sourde en tant que doctorante entendante en sociologie

Comme le rappelle Jean-Pierre Olivier de Sardan, le « rôle méthodologique de la personne même du chercheur » est particulièrement important dans la recherche qualitative au niveau de la production des données (Olivier de Sardan 2008, p. 178-179). Il distingue « trois niveaux de la subjectivité socio-anthropologique » ou « trois modes d'intervention du facteur personnel » : une *subjectivité des scientifiques* / « le facteur personnel présent dans toute activité scientifique » ; une *subjectivité propre aux sciences sociales* / « le facteur personnel spécifique aux sciences sociales » et une *subjectivité propre à l'enquête socio-anthropologique* / « le facteur personnel spécifique à l'enquête de terrain en sciences sociales » (*Ibid.*, p. 179-180). Les effets cumulés des deux premiers facteurs se situent au niveau du choix et de la construction du sujet, des hypothèses, des schémas interprétatifs et de la mise en récit (*Ibid.*, p. 181). Le troisième facteur influence la situation d'enquête où les interactions entre le chercheur et des interlocuteurs locaux jouent un rôle central dans la production des données (*Ibid.*, p. 180). Ainsi, pour terminer la présentation de cette enquête, il paraît important de mettre l'accent sur le fait que si je porte le regard sur l'enfance sourde, c'est d'abord en tant que doctorante entendante en sociologie, qui a découvert le monde de la surdité dans le cadre du parcours universitaire.

Charles Gaucher, anthropologue entendant qui travaille sur les questions identitaires des personnes sourdes, parle des *risques méthodologiques* que courent les chercheurs qui, comme lui, ne se reconnaissent pas dans l'*identité différenciée* sur laquelle ils réfléchissent (Gaucher 2009, p. 7). Il en explicite deux : d'une part, c'est un accès difficile aux données qui se base sur la confiance avec les personnes sourdes ; et d'autre part, c'est le problème de la crédibilité des

analyses produites aux yeux des militants-experts sourds, mais en même de la crédibilité scientifique. Car il est nécessaire d'avoir une certaine légitimité face aux populations étudiées, en même temps de l'intelligibilité scientifique exogène. Effectivement, le recrutement des familles sourdes (parents sourds et enfants sourds) n'a pas été simple pour moi : depuis le début de mon parcours en Master, j'apprenais la langue des signes, ce qui était « à la fois une preuve d'engagement auprès de la communauté sourde et une nécessité pour pouvoir enquêter » auprès des sourds signeurs (Bedoin 2012, p. 17), je fréquentais, parfois en tant que bénévole, des événements autour de la langue des signes, je rencontrais des sourds et des familles sourdes, mais peu d'elles ont donné suite à ma demande et ont montré de l'intérêt envers ma recherche. Une enseignante de l'institution des sourds avec qui j'ai partagé mes difficultés m'a répondu : « Ah oui, ces entendants qui s'intéressent aux sourds, c'est compliqué, j'y suis passée par là aussi, c'est très compliqué ! » (2017-02-15 enseignantes) L'explication serait, selon moi, à chercher pas seulement dans mon statut d'entendante, mais également dans ce que mon expérience d'entendante implique notamment en termes de construction du sujet. Notons que des parents entendants ont été plus disposés à prendre part dans l'enquête, ayant certes leurs propres raisons : plusieurs ont pensé pouvoir m'*aider*, mais également contribuer au développement des connaissances sur la surdité, car souvent eux-mêmes ont fait face au manque d'information sur la surdité au début de leur parcours, d'autres se sont saisi de mon enquête pour livrer leurs critiques envers le système en place et revendiquer leur expertise parentale ou encore faire connaître leurs parcours de *combattants*.

Quant aux dispositifs institutionnels, l'entrée et la présence en leur sein ont été souvent difficiles pour moi. Diane Bedoin évoque aussi les difficultés d'accès au milieu scolaire et propose deux explications de cette *résistance* qui « n'est pas sans poser de questions, puisqu'elle renforce l'impression d'isolement de la communauté sourde » :

« [...] d'une part, par la peur d'être observé et jugé par une personne étrangère – la définition de "bonnes pratiques" dans le domaine de l'enseignement aux enfants sourds étant encore balbutiante – et, d'autre part, par la forte sollicitation des établissements scolaires accueillant des élèves sourds, notamment pour les stages d'étudiants en orthophonie ou en interprétariat, qui ne peuvent répondre favorablement à toutes les demandes. » (*Ibid.*, p. 20)

Ornela Mato explique ces *résistances du terrain* par les *tensions* (Mato 2017, p. 13) qui tendent à *exclure* des observateurs extérieurs (*Ibid.*, p. 295). Nous avons vu que ces tensions historiquement construites étaient présentes dans le monde de l'enfance sourde aujourd'hui : me positionner face à ses tensions, pour pouvoir entrer sur certains sites en tant qu'une doctorante entendante en sciences sociales, a été parfois délicat. J'ai interrogé à plusieurs

reprises mon propre positionnement, en reprenant la question de H. Becker *de quel côté suis-je ?* (Howard Saul Becker 1967) pour identifier mon propre rapport aux valeurs (Revillard 2022, p. 16-17). En effet, « notre problème est de nous assurer que, quel que soit le point de vue que nous adoptons, notre travail réponde aux critères rigoureux de la recherche scientifique, et que nos inévitables sympathies n'invalident pas nos résultats » (Howard Saul Becker 2013, p. 488). Cependant, l'enquête sur certains sites peut être compliquée par les sympathies présumées par notre interlocuteur. Ainsi, au tout début de mon parcours doctoral, lors de l'entretien avec un médecin dans un service d'implantation cochléaire, j'ai dû mal formuler ma question et la réaction traduit les tensions qui existent :

« Après vous connaissez tout le débat passionné qu'il y a entre la langue des signes et la langue orale [...].

Parce que ici, pendant la consultation des parents, on propose...

Ça, c'est un grand truc qui vient... ça vous vient d'où ce genre de question par exemple ?
Pourquoi vous posez cette question ? (changement de ton)

Parce que dans l'avis de Comité Éthique, c'est écrit qu'il faut proposer...

Qu'est-ce que vous fait croire qu'on le fait pas? (plutôt énervée, rire) Pourquoi vous posez cette question, peut-être vous pensez qu'on fait pas ? » (2013-01-09 médecin)

Finalement, il y a eu des entrées réussies, parfois difficilement, et aussi manquées. Parmi les dernières, c'est le centre du suivi des *implantés cochléaires* que j'ai essayé d'approcher pendant deux ans pour pouvoir observer des réglages d'implants et rencontrer des enfants sourds *implantés* avec leurs familles. Quelques courriels que j'envoie restent sans réponse, et lorsque ce sujet est abordé lors d'un échange avec une des familles (la famille de Suzy), les parents sont d'accord pour que je les accompagne au rendez-vous de réglage, en mars 2017, ce que je fais. En même temps, je recontacte le centre pour faire une demande de *stage d'observation*. Cependant la prochaine fois, quand en mai 2017, j'accompagne de la même façon une autre famille (la famille de Firouz), un autre médecin-régleur ne me laisse pas entrer au rendez-vous, ma présence pose visiblement un problème :

« Vous, je peux pas vous accepter.

Pourquoi ?

Je ne sais pas qui vous êtes, qu'est-ce que vous faites ?

Mais la famille est d'accord, et je peux vous expliquer.

Je [préfère] d'être seule et vous allez expliquer dans un autre moment. » (journal de terrain 2017-05-09)

La mère de Firouz avec qui nous échangeons par message après cet évènement m'écrit : « j'étais choquée ». Le lendemain, je reçois le courriel avec le refus de stage de la part de la responsable, en faisant amalgame entre l'éventuel stage et l'accompagnement des familles qui m'ont donné leur accord à titre personnel : « votre entrée en matière concernant cette demande de stage n'a été ni correcte ni en conformité avec le protocole en vigueur au sein [des hôpitaux] ». Un malentendu qui n'est jamais résolu, car la responsable n'a pas répondu à mes courriels ultérieurs.

En revanche, comme exemple d'une entrée difficile, mais réussie, je peux citer le *stage d'observation* à l'institution des sourds à Marseille, qui a été objet d'une longue démarche de ma part : obtenir l'autorisation de l'entrée a pu être possible grâce à une enseignante de l'institution que j'ai connue lors du festival *Sur le fil*⁴⁰⁵ et qui a appuyé ma demande auprès de la direction. Cela a été la première fois que cet établissement a accueilli quelqu'un qui venait des études en sociologie et anthropologie, et officiellement, j'ai été autorisé à y passer dix jours en mai-juin 2017. J'ai été cependant très mal à l'aise lors de l'accueil du directeur remplaçant le premier jour :

« La discussion est tendue : je suis mise dans une position de devoir justifier non seulement ma future présence au sein de l'établissement, mais tout mon projet de thèse et encore plus, mon intérêt envers les enfants sourds et la surdité en général. [...]. En plus, cela n'est pas approprié à la situation de fait, avec une convention de stage déjà en place [...].

Vous travaillez donc sur le fonctionnement de l'établissement ?

Non, pas du tout, je travaille sur les enfants sourds.

Vous êtes alors en psychologie ?

Non, en sociologie.

Mais je ne vois pas alors le sens de votre travail. [...] Mais pourquoi vous êtes intéressée par les enfants sourds ? [...] Bon, en tout cas, la convention est déjà signée...» (journal de terrain 2017-05-05)

La question du *pourquoi* de mon intérêt envers l'enfance sourde est revenue souvent dans différents contextes, et si je peux y répondre en décrivant le parcours, c'est en effet aussi une question de légitimité de porter le regard et de prendre la parole. D'une part, l'enfance sourde *appartient*⁴⁰⁶ encore à d'autres disciplines qui s'y sont investies historiquement : un

⁴⁰⁵ Le festival annuel autour de la langue des signes à Marseille, où j'ai été bénévole de 2011 à 2016.

⁴⁰⁶ Cette question d'*appartenance disciplinaire* se pose aussi sur l'enfance en général (cf. Groupe de recherche Science de l'enfance (ed.) 2017).

psychologue tout comme un autre *spécialiste* de la surdité a alors plus de légitimité de manifester de l'intérêt à son égard qu'un sociologue. D'autre part, c'est l'*implication existentielle* qui est questionnée et le positionnement en tant que celle qui n'est pas concernée par la surdité à titre existentiel peut paraître problématique. Comme le souligne M. Winance, le positionnement en tant que « valide-non-concernée-par-le-handicap » peut amener à une impasse politique, en produisant une asymétrie entre le *valide* et le *handicapé*, situé ainsi dans une position d'*anormal* (Winance 2001, p. 10). Dans sa perspective, « la "vie ensemble" est le résultat d'un travail qui engage tous les participants et qui nécessite une remise en question de l'identité et de la position de chacun d'eux » (*Ibid.*, p. 17). La définition de la surdité par Bernard Mottez comme un *rapport* va dans le même sens : si l'expérience est partagée, le monde commun serait à construire ensemble.

Le monde de l'enfance sourde : des dispositifs aux expériences normales du grandir sourd.e

Ce travail s'est situé au croisement des trois champs de recherche – surdité, handicap et enfance – afin de proposer une contribution à une sociologie du monde de l'enfance sourde. En donnant la parole à ses différents acteurs, impliqués notamment à *titre existentiel*, elle a permis de mettre en lumière des enjeux multiples dans lesquels sont pris les enfants sourds et leurs familles aujourd'hui, face aux discours souvent contradictoires, incarnés dans les dispositifs techniques et institutionnels. L'analyse des dispositifs qui a été proposée a révélé des tensions et oppositions existantes entre deux figures principales de l'enfant sourd : celle de l'enfant déficient auditif, dont l'avatar actuel est l'enfant implanté, et celle de l'enfant Sourd bilingue. En reprenant l'idée de Myriam Winance, que *dire c'est faire* (*Ibid.*, p. 143-144), tout acte de parole étant considéré comme politique : avec la prise de parole (l'interprétation et la mise en récit de données) au sujet si controversée que l'enfance sourde, le pari consistait de ne pas prendre parti, mais d'aller au-delà (ou plutôt en deçà) des oppositions et des tensions qui traversent ce monde. À ce titre, la réflexion menée sur le cadre conceptuel a permis d'approcher des expériences et des parcours du grandir sourd.e, en montrant la complexité des situations vécues par les acteurs.

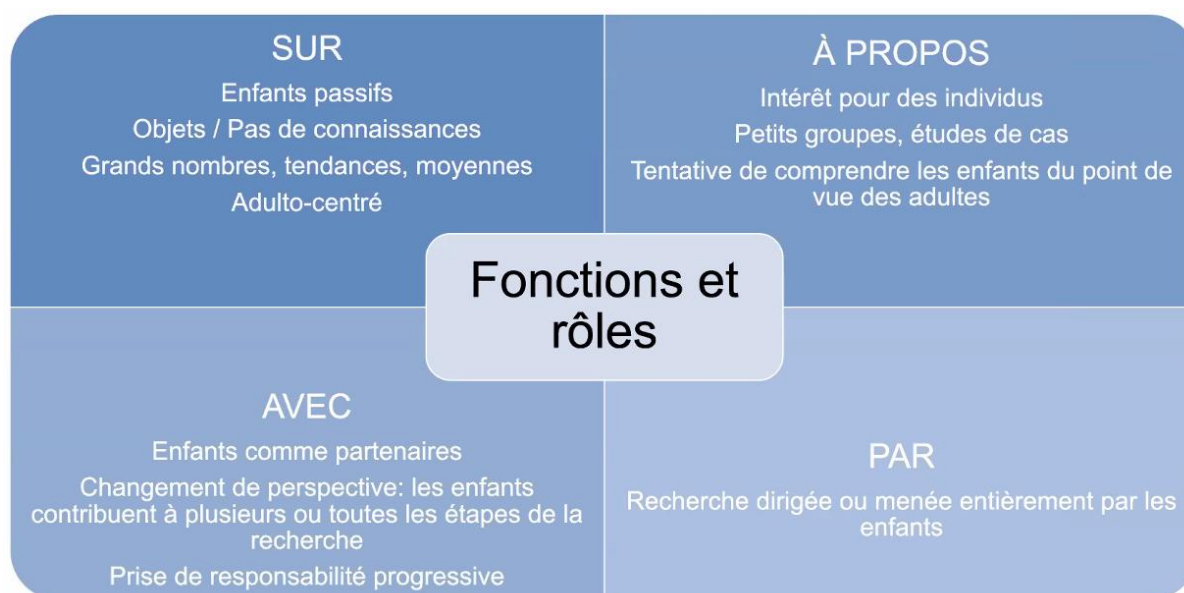
En même temps, comme l'écrit Bernard Mottez,

« la réflexion sur l'enfant, capital de demain, est toujours entachée, elle, de préoccupations a priori de caractère normatif et pédagogique : "comment façonner l'adulte de demain ?".

Cela est encore plus vrai pour les enfants handicapés. La réflexion est centrée sur l'enfant en tant qu'objet d'un travail actif de nature éducative ou rééducative. D'où un privilège parfois exclusif, accordé aux contextes pédagogiques, voire - et cela est plus lourd de conséquences - une perception des autres contextes selon une optique pédagogique et rééducative. La seule chose qui semble importer chez l'enfant handicapé, c'est sa déficience. L'enfant sourd a pourtant droit à une vie normale et à des contextes normaux. » (Mottez 1981, p. 94)

La prégnance du handicap par rapport au statut de l'enfant fait que les enfants dits handicapés sont davantage conçus comme handicapés que comme enfants. En réfléchissant au choix de travailler sur l'enfance sourde dans le cadre de mon parcours doctoral, je me suis rendue compte qu'effectivement au début, c'est la surdité de ces enfants qui m'intéressait plus que leur enfance. Un certain déplacement du regard, qui s'est produit au gré de mes lectures et de mon enquête, s'est traduit notamment dans mes questionnements, reformulés en termes de normalité, comprise comme produite au quotidien dans le collectif.

Mon travail peut être situé parmi d'autres dédiés au sujet de l'enfance, en reprenant une typologie de recherches en fonction de la participation des enfants et de leur rôle dans la recherche (Camponovo et Moody 2022). Le schéma (*Figure 6*) montre qu'il peut s'agir de la recherche *sur*, *à propos*, *avec* et *par* les enfants.



(Ibid.)

Figure 6. Recherche sur, à propos, avec et par les enfants

Cette thèse s'inscrit ainsi dans la recherche *à propos* des enfants sourds, afin de proposer une exploration du monde de l'enfance sourde : le prolongement ultérieur où des enfants seraient impliqués davantage comme partenaires ou co-chercheurs, pourrait être envisagé, afin de continuer à étudier ce *grandir sourd.e*, qui a été considéré ici pris dans la dynamique de la *quête de normalité*. Si les processus de normalisation se mettent en place dans le quotidien et à travers les parcours de ces enfants, il m'a semblé intéressant d'en questionner certains plus en détail. L'étude des cas proposée portait sur des expériences d'enfants scolarisés à l'interne d'un établissement spécialisé. C'est en effet là que j'avais rencontré des enfants sourds lors de ma première enquête portant sur la musique et la surdité dans le cadre du Master et cette première rencontre a influencé mon choix ultérieur par rapport à mon parcours doctoral. Il m'a semblé alors important de rendre à ces enfants et à leurs familles leur juste place, en esquissant ici une série de portraits. En partant de l'expérience partagée de scolarité en interne, ces portraits mettent en lumière les parcours divers et les situations complexes et variées vécues par ces enfants et leurs familles. Ils permettent, il me semble, de proposer aussi quelques éléments afin de contribuer à déconstruire une image misérabiliste qu'ont souvent des professionnels et d'autres parents des *effectifs intra muros*, ce mode de scolarisation étant constitué en extraordinaire et disqualifiant par l'évolution du système éducatif des enfants sourds.

Si d'autres expériences dans d'autres dispositifs ont apparu dans ce travail en filigrane, il serait intéressant d'approfondir l'analyse d'autres parcours qui *ne cadrent pas* (Howard Saul Becker 2002) par rapport aux discours et dispositifs dominants. Ainsi, le cas des familles entendant choisissant une langue signée comme première langue pour leur enfant, qui restent certes rares, permet de déconstruire la *logique* et la *naturalité* des choix parentaux quant au projet linguistique et au mode de scolarité, en montrant leurs enjeux multiples. Il semble d'autant plus important de donner la parole à ces enfants et à ces familles qu'ils sont invisibles dans la prise en charge de l'enfance sourde aujourd'hui au point qu'ils n'existent quasiment pas aux yeux de professionnels.

D'autre part, l'enquête a permis de repérer un nouveau type de prise en charge qui apparaît en France les dernières années et semble se développer : la *thérapie auditive-verbale*. Des parcours des enfants et de leurs familles qui s'investissent dans cette thérapie, en mettant en avant les failles du système existant, semblent réactualiser l'oralisme parental (des parents de l'ANPEDA) à la lumière de neurosciences. Nous pouvons nous demander ce que mettre l'accent sur l'audition et penser l'enfant sourd de manière explicite à partir du modèle de l'enfant entendant implique au niveau des expériences des enfants mêmes.

Enfin, j'aimerais préciser que le séjour de vacances mixte, enfants sourds et enfants entendants, qui a aussi contribué à nourrir ma réflexion par rapport à la production de la normalité au quotidien, n'a pas trouvé sa place lors de la mise à l'écrit de cette enquête. Il me semble qu'ethnographier ce type de dispositif *inclusif* extraordinaire pourrait apporter un éclairage particulier sur la mise en place des processus de normalisation où la norme est travaillée pour que le vivre ensemble soit possible.

Pour terminer ce cheminement, j'aimerais reprendre une phrase de Bernard Mottez, très appréciée par une amie sourde : « Les sourds doivent tout prouver, même leur existence » (Mottez 2006, p. 93). Avec ce travail, en interrogeant les parcours et les expériences des enfants sourds et de leurs familles, afin de les mettre en lumière et de rendre compte de leur complexité, j'ai répondu, je l'espère, à l'invitation d'une mère d'un enfant sourd de « faire un pas vers les sourds, un effort pour les entendre parce que eux en font tous les jours » (Vella 2014).

Bibliographie

ABBOU Victor, 2017, *Une clé sur le monde: autobiographie*, Riom, Eyes éditions.

AKRICH Madeleine, 1991, « De la sociologie des techniques à une sociologie des usages », *Techniques & Culture. Revue semestrielle d'anthropologie des techniques*, 1 novembre 1991, n° 16.

ALBRECHT Gary L. (ed.), 2006, *Encyclopedia of disability*, Thousand Oaks, Calif, Sage Publications, 5 p.

ALBRECHT Gary L., RAVAUD J.-F. et STIKER Henri-Jacques, 2001, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, 2001, vol. 19, n° 4, p. 43-73.

ANDERSSON Yerker et BURCH Susan, 2010, « Deaf and Disability Studies : a conversation with Yerker Andersson » dans Susan Burch et Alison Kafer (eds.), *Deaf and disability studies: interdisciplinary perspectives*, Washington, DC, Gallaudet University Press, p. 193-202.

ANPEDA (ed.), 1980, *L'enfant sourd avant trois ans: enjeu et embûches de l'éducation précoce: actes du colloque international*, Paris, CTNERHI.

AUGE Marc et HERZLICH Claudine, 1984, *Le Sens du mal: Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Éd. des Archives Contemporaines.

AUGROS Jean-Yves, 2012, *Ma parole*, Paris, International Visual Theatre, 130 p.

BARNES Colin, 2020, « Understanding the social model of disability : past, present and future » dans Nick Watson et Simo Vehmas (eds.), *Routledge handbook of disability studies*, Second Edition., London ; New York, Routledge, p. 14-31.

BARRAL Catherine, 2008, « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 2008, vol. 73, n° 3, p. 95-102.

BARRAL Catherine, 2007, « La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens », *Contraste*, 2007, vol. 27, n° 2, p. 231-246.

BARRAL Catherine, 2003, « De la CIH à la CIF : Le processus de révision » dans Pierre Le Quéau (ed.), *La compréhension sociale du handicap*, Paris, CREDOC, p. 55-71.

BARRUSSE Virginie et VILBOUX Raphaëlle, 2016, « L'émergence de l'orthophonie : à la croisée des chemins » dans Laurence Tain (ed.), *Le métier d'orthophoniste: langage, genre et profession*, Rennes, France, Presses de l'École des hautes études en santé publique, p. 21-32.

BAUMAN Dirksen, 2004, « Audism: Exploring the Metaphysics of Oppression », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 1 avril 2004, vol. 9, n° 2, p. 239-246.

BAUMAN Dirksen et MURRAY Joseph (eds.), 2014, *Deaf gain: raising the stakes for human diversity*, Minneapolis, University of Minnesota Press.

BAUMAN Dirksen et MURRAY Joseph, 2010, « Deaf Studies in the 21st Century: “Deaf-gain” and the Future of Human Diversity » dans Marc Marschark et Patricia Elizabeth Spencer (eds.), *The Oxford Handbook of Deaf Studies, Language, and Education, Vol. 2*, Oxford University Press.

BAUMAN Dirksen et MURRAY Joseph, 2009, « Reframing: From Hearing Loss to Deaf Gain », *Deaf Stud. Digit. J.*, 1 janvier 2009, vol. 1.

BAUMAN Dirksen, SIMSER Scott et HANNAN Gael, 2013, *Beyond ableism and audism: achieving human rights for deaf and hard of hearing citizens*, The Canadian Hearing Society.

BEAUD Stéphane et WEBER Florence, 2010, *Guide de l'enquête de terrain: produire et analyser des données ethnographiques*, Paris, La Découverte.

BECKER Howard S., 1985, *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris, Éditions Métailié.

BECKER Howard Saul, 2016, *La bonne focale: de l'utilité des cas particuliers en sciences sociales*, Paris, La Découverte.

BECKER Howard Saul, 2013, « De quel côté sommes-nous ? » dans *La question morale*, traduit par Fabrice Fernandez, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, p. 475-489.

BECKER Howard Saul, 2010, *Les mondes de l'art*, Paris, Flammarion.

BECKER Howard Saul, 2002, *Les ficelles du métier. Comment conduire sa recherche en sciences sociales*, Paris, La Découverte.

BECKER Howard Saul, 1967, « Whose Side Are We On? », *Social Problems*, janvier 1967, vol. 14, n° 3, p. 239-247.

BEDOIN Diane, 2018, *Sociologie du monde des sourds*, Paris, La Découverte.

BEDOIN Diane, 2015a, « Jeunes sourds migrants ou issus de l'immigration : quelle transmission de leur langue d'origine ? », *Lidil. Revue de linguistique et de didactique des langues*, 30 mai 2015, n° 51, p. 217-239.

BEDOIN Diane, 2015b, « Construction des identités multiples : le cas des jeunes sourds migrants ou issus de l'immigration en France », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 27 mai 2015, N° 69, n° 1, p. 45-57.

BEDOIN Diane, 2012, « Une ethnographe entendante dans le « monde des sourds » : conditions d'enquête auprès d'enfants sourds signeurs », *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ere nouvelle*, 2012, Vol. 45, n° 4, p. 15-33.

BEDOIN Diane, 2008, « Enfants sourds et malentendants en situation d'immigration à l'école : une double stigmatisation ? », *Alter*, 1 octobre 2008, vol. 2, n° 4, p. 292-311.

BELISSEN Patrick, ANGELE Philippe, CHEMOUN Nadia, PUNSOLA Ode, SANGLA Jacques et VERGES Jeanine, 2018, *Paroles de Sourds: À la découverte d'une autre culture*, Paris, La Découverte

BENOIT Hervé et MAUGUIN Murielle, 2016, « Du discours juridique à son application : liberté de choix entre une éducation bilingue et une éducation oraliste pour les sourds », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 2016, N° 75, n° 3, p. 31-46.

BENVENUTO Andrea, 2011, « Surdit , normes et vie : un rapport indissociable », *Empan*, 13 octobre 2011, n° 83, n° 3, p. 18-25.

BENVENUTO Andrea, 2006, « Pr face. Le Sourd  mancip  ? » dans *Les sourds existent-ils?*, Paris, L'Harmattan.

BENVENUTO Andrea, BERTIN Fabrice, CHATEAUVERT Julie, SCHMITT Pierre et VENNETIER Soline, 2020, « Pr face » dans *Être sourd aux Etats-Unis : les voix d'une culture*, traduit par Soline Vennetier, Paris, EHESS, p. 7-15.

BENVENUTO Andrea et SCHMITT Pierre, 2013, « Se raconter en langue des signes, s' crire en langue vocale. Les autobiographies de sourds, une  criture-traduction? » dans *Traduite : transmettre ou trahir ? R flexions sur la traduction en sciences humaines*, Paris, Editions de la FSH, p. 197-207.

BENVENUTO Andrea et SEGUILLON Didier, 2013, « Des premiers banquets des sourds-muets   l'av nement du sport silencieux 1834-1924 », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 2013, N° 64, n° 4, p. 135-150.

BERTIN Fabrice, 2015, *Auguste B bian et les Sourds: Le chemin de l' mancipation*, Th se de doctorat, Universit  de Poitiers, France.

BERTIN Fabrice, 2010, *Les sourds. Une minorit  invisible*, Paris, Autrement.

BEZAGU-DELUY Maryse, 1990, *L'abb  de L'Ep e: instituteur gratuit des sourds et muets: 1712-1789*, Paris, Seghers.

BIEDMA Roberto, 2007, *Ça ne va pas  tre possible, tu es sourd !*, Village-Neuf,  d. du Lys.

BINET Alfred et SIMON Th., 1908, «  tude sur l'art d'enseigner la parole aux sourds-muets », *L'ann e psychologique*, 1908, vol. 15, n° 1, p. 373-396.

BINET Alfred et SIMON Th odore, 1907, *Les enfants anormaux: guide pour l'admission des enfants anormaux dans les classes de perfectionnement*, Paris, France, Armand Colin.

BLANC Alain, 2017, « Handicap est liminalit  » dans Simone Korff-Sausse et Marco Araneda (eds.), *Handicap : une identit  entre-deux*, s.l., ERES, p. 61-76.

BLANC Alain, 2015, *Sociologie du handicap*, Paris, A. Colin.

- BLANC Alain, 2006, *Le handicap ou le désordre des apparences*, Paris, A. Colin.
- BLUME Stuart, 2009, *The Artificial Ear: Cochlear Implants and the Culture of Deafness*, s.l., Rutgers University Press.
- BLUME Stuart, 1999, « Histories of cochlear implantation », *Social Science & Medicine*, 1999, vol. 49, n° 9, p. 1257-1268.
- BLUME Stuart, 1997, « The Rhetoric and Counter-Rhetoric of a “Bionic” Technology », *Science Technology Human Values*, janvier 1997, vol. 22, n° 1, p. 31-56.
- BLUME Stuart et BOSTEELS Sigrid, 2014, « The Making and Unmaking of Deaf Children » dans Miriam Eilers, Katrin Grüber et Christoph Rehmann-Sutter (eds.), *The human enhancement debate and disability: new bodies for a better life*, New York, Palgrave Macmillan.
- BODINEAU Pierre, 2000, « Du bon usage des associations par l’État : les débuts des CREAI » dans Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Catherine Barral et Alter (eds.), *L’institution du handicap: le rôle des associations, XIXe-XXe siècles*, Rennes, France, Presses universitaires de Rennes, p. 207-219.
- BOROY Annie, 2006, *Mes enfants sourds: Langue française et intégration - Le pari du Langage Parlé Complété*, Paris, Editions L’Harmattan.
- BOUILLON Florence, HEJOAKA Fabienne et JACQUEMIN Mélanie, 2022, « Enquêter avec les enfants et les adolescent·e·s : enjeux, terrains, outils », *ethnographiques.org*, juin 2022.
- BOURGALAIS Patrick, 2008, *Les miroirs du silence: L’éducation des jeunes sourds dans l’Ouest, 1800-1934*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- BOUVET Danielle, 2003, *La Parole de l’enfant: pour une éducation bilingue de l’enfant sourd*, 2^e éd., Paris, Presses Universitaires de France.
- BOUVET Danielle, 1980, *L’enfant sourd : un être de langage*, Genève : Université de Genève, Faculté de psychologie et des sciences de l’éducation, Université de Genève, Faculté de psychologie et des sciences de l’éducation.
- BOYER Philippe, 2007, « Saisine du Conseil Consultatif National d’Ethique (Fédération Nationale des Sourds de France) ».
- BRUEGGEMANN Brenda Jo, 2010, « The tango: or, what Deaf studies and disability studies DO-DO » dans Susan Burch et Alison Kafer (eds.), *Deaf and disability studies: interdisciplinary perspectives*, Washington, DC, Gallaudet University Press, p. 245-265.
- BURCH Susan et KAHER Alison (eds.), 2010, *Deaf and disability studies: interdisciplinary perspectives*, Washington, DC, Gallaudet University Press.
- BURY Mike, 2001, « Illness narratives: fact or fiction? », *Sociology of Health & Illness*, mai 2001, vol. 23, n° 3, p. 263-285.

BUTON François, 2012, « Making deaf children talk. Changes in educational policy towards the deaf in the French Third Republic » dans David M. Turner et Kevin Stagg (eds.), *Social histories of disability and deformity*, London, Routledge, p. 117-126.

BUTON François, 2009, *L'administration des faveurs: l'État, les sourds et les aveugles (1789 - 1885)*, Rennes, Presses Univ. de Rennes.

BUTON François, 2008, « L'éducation des sourds-muets au xixe siècle. Description d'une activité sociale », *Le Mouvement Social*, 6 mai 2008, n° 223, n° 2, p. 69-82.

BUTON François, 2003, « L'Etat et ses catégories comme objets d'analyse socio-historique » dans Pascale Laborier et Groupe de Sociologie Politique et Morale (eds.), *Historicités de l'action publique*, Paris, Presses Univ. de France.

BUTON François, 1999, *Les corps saisis par l'Etat: l'éducation des sourds-muets et des aveugles au XIXe siècle: contribution à la socio-histoire de l'Etat, 1789-1885*, These de doctorat, Paris, EHESS.

CALVEZ Marcel, 2000, « La liminalité comme cadre d'analyse du handicap », *Prevenir*, 2000, vol. 39, n° 2, p. 83-89.

CALVEZ Marcel, 1994, « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », *Sciences sociales et santé*, 1994, vol. 12, n° 1, p. 61-88.

CAMPBELL Fiona Kumari, 2021, « The concept of ableism: challenges to deep thinking and critique ».

CAMPBELL Fiona Kumari, 2009, *Contours of ableism: the production of disability and abledness*, New York, Palgrave Macmillan.

CAMPBELL Fiona Kumari, 2001, « Inciting Legal Fictions: "Disability's" date with Ontology and the Ableist Body of Law », *Griffith Law Review*, 2001, vol. 10, n° 1, p. 42-62.

CAMPONOVO Sara et MOODY Zoé, 2022, « Enfants co-chercheurs : enjeux éthiques et participatifs », séminaire en ligne *ETHIK-Ethique et recherche en SHS avec des enfants*.

CANGUILHEM Georges, 2013, *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses Universitaires de France.

CANTIN Yann, 2014, *Les Sourds-Muets de la Belle Epoque, une communauté en mutation*, Theses de doctorat, Paris, EHESS.

CANTIN Yann et ENCREVE Florence, 2013, « La vision des « vaincus » : écrire l'histoire des sourds hier et aujourd'hui », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 2013, N° 64, n° 4, p. 29-40.

CARAGLIO Martine, 2019, *Les élèves en situation de handicap*, s.l., Presses Universitaires de France.

CASTEL Robert, 1999, « Discrimination positive, minorité et intégration sociale » dans Pascale Gruson et Renaud Dulong (eds.), *L'expérience du déni: Bernard Mottez et le monde des sourds en débats*, Paris, Editions de la Maison des sciences de l'homme, p. 249-255.

CASTEL Robert, 1995, *Les métamorphoses de la question sociale: une chronique du salariat*, Impr., Paris, Gallimard.

CCNE, 2007, *Avis n 103 Ethique et surdité de l'enfant : éléments de réflexion à propos de l'information sur le dépistage systématique néonatal et la prise en charge des enfants sourds*, s.l., Comité Consultatif Nation d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (CCNE).

CCNE, 1994, *Avis n 44 Avis sur l'implant cochléaire chez l'enfant sourd pré-lingual. Rapport*, s.l., Comité Consultatif Nation d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (CCNE).

CEFAÏ Daniel (ed.), 2010, *L'engagement ethnographique*, Paris, Ecole des hautes études en sciences sociales.

CESCA Malou, 2021, *L'intégration sociale des porteurs d'implant(s) cochléaire(s) : pratiques, entourage et représentation sociale de la surdité*, Thèse de doctorat, l'Université de Lorraine.

CHALUDE Joël, 2002, *Je suis né deux fois: fragments d'identité*, Marseille, Autres temps.

CHALUDE Josette, 1995, « Allocution de la Présidente d'honneur de l'ANPEDA », Villeurbanne.

CHASTEL Françoise, 2017, *Des mains et des lèvres: Témoignage d'une personne sourde*, s.l., Publishroom, 337 p.

CHAUVIÈRE Michel, 2018, « Étapes et enjeux de la construction du handicap au sein des politiques sociales françaises : 1939–2005 », *Alter*, juin 2018, vol. 12, n° 2, p. 105-118.

CHAUVIÈRE Michel, 2009, *Enfance inadaptée : l'héritage de Vichy*, 3e édition., Paris, France, l'Harmattan, xi+316 p.

CHAUVIÈRE Michel, 2000a, « Naissance et conséquences d'un nouveau référentiel pour l'action publique » dans Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Catherine Barral et Alter (eds.), *L'institution du handicap: le rôle des associations, XIXe-XXe siècles*, Rennes, France, Presses universitaires de Rennes, p. 245-249.

CHAUVIÈRE Michel, 2000b, « Critiques oubliées et réactions contrastées à la loi de 1975 » dans Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Catherine Barral et Alter (eds.), *L'institution du handicap: le rôle des associations, XIXe-XXe siècles*, Rennes, France, Presses universitaires de Rennes, p. 291-302.

CHAUVIÈRE Michel, 1980a, *Enfance inadaptée: l'héritage de Vichy*, Paris, Économie et humanisme : Éditions Ouvrières.

CHAUVIÈRE Michel, 1980b, « Pour une histoire de l'éducation spéciale: Les interfaces des années 1940 », *Historical Reflections / Réflexions Historiques*, 1980, vol. 7, n° 2/3, p. 601-615.

CHAUVIÈRE Michel et FABLET Dominique, 2001, « L'instituteur et l'éducateur spécialisés. D'une différenciation historique à une coopération difficile », *Revue française de pédagogie*, 2001, vol. 134, n° 1, p. 71-85.

CHAUVIÈRE Michel et PLAISANCE Éric, 2008, « Les conditions d'une culture partagée », *Reliance*, 4 juin 2008, n° 27, n° 1, p. 31-44.

CHOTTIN Marion et THOMPSON Hannah, 2021, « “ Blindness Gain as World-Making : Creative Audiodescription as a new ”partage du sensible” ” », *L'esprit créateur*, 2021, vol. 61, n° 4, p. 32-44.

CHOUARD C.-H., 2010, « Histoire de l'implant cochléaire », *Annales françaises d'Oto-rhino-laryngologie et de Pathologie Cervico-faciale*, décembre 2010, vol. 127, n° 6, p. 288-296.

CHRISTIANSEN John B. et LEIGH Irene W., 2002, *Cochlear Implants in Children: Ethics and Choices*, s.l., Gallaudet University Press.

COLIN Stéphanie, GERACI Carlo, LEYBAERT Jacqueline et PETIT Christine, 2021, *La scolarisation des élèves sourds en France : état des lieux et recommandations*, Conseil scientifique de l'éducation nationale, sous-groupe de travail « Surdité ».

COLLEAU-ATTOU Audrey, 2021, « Accompagnement précoce : les éléments à valoriser », colloque ACFOS *Enfants sourds en 2021 : quels besoins ? Quels projets ?*

CORBIN Juliet M. et STRAUSS Anselm, 1988, *Unending work and care: managing chronic illness at home*, 1st ed., San Francisco, Jossey-Bass Publishers.

COTE Isabel, LAVOIE Kévin et TROTTIER-CYR Renée-Pier, 2020, *La recherche centrée sur l'enfant: défis éthiques et innovations méthodologiques*, Paris, Québec, Hermann Presses de l'Université de Laval.

COURT Martine, 2017, *Sociologie des enfants*, Paris, la Découverte.

COURTIN Cyril, 2009, « Chapitre 12. Les difficultés d'apprentissage chez les enfants avec troubles sensoriels, par l'exemple des enfants sourds » dans *Réussir à apprendre*, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, p. 185-197.

COURTIN Cyril, 2007, « Introduction: L'enfant sourd en développement. Pour une approche globale de son éducation », *Enfance*, 2007, vol. 59, n° 3, p. 212.

COURTIN Cyril, 1999, « Le cas des théories de l'esprit chez les enfants sourds : impact de la langue des signes », *Enfance*, 1999, vol. 52, n° 3, p. 248-257.

COURTIN Cyril et MELOT Anne-Marie, 2006, « Chapitre 7. Le développement sociocognitif de l'enfant sourd : le cas des théories de l'esprit » dans *Compétences cognitives, linguistiques et sociales de l'enfant sourd*, Wavre, Mardaga, p. 165-184.

COURTIN Cyril et SALLANDRE Marie-Anne, 2015, « Conséquences cognitives des transferts en langue des signes », *Double Sens*, 2015, n° 4, p. 7-24.

COUSER G. Thomas, 2015, « Autopathography: Women, Illness, and Life Writing » dans Ricia Chansky et Emily Hipchen (eds.), *The Routledge Auto/Biography Studies Reader*, London, Routledge.

COUSER G. Thomas, 2011, « Collaborative Autobiography » dans Margaretta Jolly (ed.), *The Encyclopedia of Life Writing*, London, Fitzroy Dearborn, p. 222-223.

CROW Liz, 1996, « Including all of our lives: renewing the social model of disability » dans Colin Barnes et Geof Mercer (eds.), *Exploring the divide: illness and disability*, Leeds, Disability Press ; University of Leeds, p. 55-72.

CURRAN Tillie et RUNSWICK-COLE Katherine, 2013, *Disabled children's childhood studies: critical approaches in a global context*, Basingstoke, Palgrave Macmillan.

CUXAC Christian, 2003, « Langue et langage : un apport critique de la langue des signes française », *Langue française*, 2003, vol. 137, n° 1, p. 12-31.

CUXAC Christian, 1983, *Le langage des sourds*, Paris, Payot.

DAGRON Jean, 2011, « Un dépistage ultra précoce au nom du bien des sourds contre l'avis des sourds », *Empan*, 13 octobre 2011, n° 83, n° 3, p. 86-90.

DAGRON Jean, 1999, « Les Sourds et les Autres » dans Pascale Gruson et Renaud Dulong (eds.), *L'expérience du déni: Bernard Mottez et le monde des sourds en débats*, Paris, Editions de la Maison des sciences de l'homme, p. 83-91.

DALLE Patrice, 2005, « Histoire et philosophie du projet bilingue. L'ANPES et le rôle des parents », *La nouvelle revue de l' AIS, Adaptation et intégration scolaires*, 2005, Hors série n 2, p. 1-12.

DALLE Patrice, 2003, « La place de la langue des signes dans le milieu institutionnel de l'éducation : enjeux, blocages et évolution », *Langue française*, 2003, vol. 137, n° 1, p. 32-59.

DALLE-NAZEBI Sophie, 2014, « Quand le bilinguisme entre dans la famille avec la naissance d'un enfant Langue des signes et français au quotidien », *Langage et société*, 10 mars 2014, n° 147, n° 1, p. 23-34.

DALLE-NAZEBI Sophie, 2006, *Chercheurs, Sourds et Langue des Signes. Le travail d'un objet et de repères linguistiques en France du XVIIe au XXIe siècle*, Thèse de doctorat en sociologie, Toulouse, Université Toulouse II - le Mirail

DALLE-NAZEBI Sophie, GARCIA Brigitte et KERBOUC'H Sylvain, 2009, « Vers une redéfinition du "territoire" : lieux et réseaux de transmission de la Langue des Signes Française (LSF) » dans François Pic et Patrick Sauzet (eds.), *Politique linguistique et enseignement des Langues de France*, Paris, L'Harmattan, p. 223-236.

DALLE-NAZEBI Sophie et LACHANCE Nathalie, 2009, « Quand les acquis d'un mouvement social créent les conditions d'un militantisme médical : l'exemple des sourds », *Quaderni*, 5 janvier 2009, n° 68, p. 83-85.

DAMAMME Aurélie, FILLION Emmanuelle et WINANCE Myriam, 2016, « Au carrefour du care et du handicap : déclinaisons historiques et perspectives internationales », *Alter: European Journal of Disability Research / Revue européenne de recherche sur le handicap*, janvier 2016, vol. 10, n° 1, p. 5-9.

DANIC Isabelle, DELALANDE Julie et RAYOU Patrick, 2006, *Enquêter auprès d'enfants et de jeunes: objets, méthodes et terrains de recherche en sciences sociales*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.

DAUPHIN Laurence, 2021, *Elèves en situation de handicap*, DEPP.

DAVERNE-BAILLY Carole et VARI Judit (eds.), *Recherches en éducation*, vol.39 | 2020 "La parole des enfants : enjeux épistémologiques, méthodologiques et éthiques".

DEBESSE Maurice, 1958, « L'éducation des enfants inadaptés : étude historique », *Bulletin de psychologie*, 1958, vol. 11, n° 149, p. 690-697.

DELAPORTE Yves, 2015, *L'école des sourds: encyclopédie historique des institutions françaises*, Les Essarts-le-Roi, Éditions du Fox

DELAPORTE Yves, 2002, *Les sourds, c'est comme ça: ethnologie de la surdimutité*, Paris, Maison des sciences de l'homme.

DELMAS Morgane et GARCIA Sandrine, 2018, « Le coût du diagnostic. L'impensé du travail des mères auprès des enfants « dys » », *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 7 novembre 2018, n° 17.

DMITRIEVA Tamara, 2012, *De la musique et des sourds : une « autre » expérience musicale, une « autre » musique*, Mémoire du Master en sciences sociales, EHESS, Marseille.

DONCARLI Alexandra, TILLAUT Hélène, REGNAULT Nolwenn, BELTZER Nathalie et GOULET Véronique, 2019, *Le dépistage universel de la surdit  permanente bilat rale n onatale.  valuation de son d ploiement apr s deux ann es de fonctionnement en France*, Saint-Maurice, Sant  publique France.

DREES, 2003, « La scolarisation des enfants et des adolescents handicap s », * tudes et R sultats*, janvier 2003, n° 216.

DUPONT Hugo, 2021a, *Déségrégation et accompagnement total: sur la progressive fermeture des établissements spécialisés pour enfants handicapés*, Fontaine, Presses universitaires de Grenoble.

DUPONT Hugo, 2021b, « Le recours à l'établissement spécialisé : un usage ségrégant du handicap », *Mouvements*, 2021, vol. 107, n° 3, p. 123-131.

DUPONT Hugo, 2015, « La loi de 2005 et l'accessibilité scolaire : une certaine ambiguïté » dans *Accessibilité et handicap*, FONTAINE, Presses universitaires de Grenoble, p. 235-248.

EBERSOLD Serge, 2009, « « Inclusion » », *Recherche & formation*, 1 juin 2009, n° 61, p. 71-83.

EBERSOLD Serge, 2005, *Le temps des servitudes: la famille à l'épreuve du handicap*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.

EBERSOLD Serge et FEUILLADIEU Sylviane, 2021, « Pratiques inclusives, innovation ordinaire et l'autrement capable de l'École », *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 2021, vol. 92, n° 6, p. 11-22.

EIDELIMAN Jean-Sébastien, 2008, « *Spécialistes par obligation* » *Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques*, Paris, EHESS.

EIDELIMAN Jean-Sébastien et GOJARD Séverine, 2008, « La vie à domicile des personnes handicapées ou dépendantes : du besoin d'aide aux arrangements pratiques », *Retraite et société*, 2008, vol. 53, n° 1, p. 89-111.

EIDELIMAN Jean-Sébastien et LANSADE Godefroy, 2022, « L'enquête handicapée ? Enquêter auprès de jeunes dits handicapés mentaux ou ayant des troubles psychiques : entre bricolage et modestie méthodologique », *ethnographiques.org*, juin 2022, n° 43.

ELIAS Norbert, 1991, *Qu'est-ce que la sociologie*, La Tour d'Aigues, Ed. de l'Aube.

ENCREVE Florence, 2015, « Le corps des sourds dans la société française du XXe siècle », *revista inclusiones*, 2015, Volumen especial, julio/septiembre, p. 132-150.

ENCREVE Florence, 2014, « La langue des signes : perpétuelle "utopie" des sourds (xviiiie-xxe siècle)La résistance de l'utopie (1900-2005) » dans *Genre et utopie*, Saint-Denis, Presses universitaires de Vincennes, p. 157-180.

ENCREVE Florence, 2013, « La « famille » des sourds-muets face à l'idée de progrès au XIXe siècle », *Revue d'histoire du XIXe siècle. Société d'histoire de la révolution de 1848 et des révolutions du XIXe siècle*, 1 juin 2013, n° 46, p. 145-161.

ENCREVE Florence, 2012, *Les sourds dans la société française au XIXe siècle: idée de progrès et langue des signes*, Grâne, Créaphis éditions.

ENCREVE Florence, 2011, « Sourds et médecins au xixe siècle : deux regards opposés sur la surdité », *Empan*, 13 octobre 2011, n° 83, n° 3, p. 26-31.

ENCREVE Florence, 2008, « Réflexions sur le congrès de Milan et ses conséquences sur la langue des signes française à la fin du xix^e siècle », *Le Mouvement Social*, 6 mai 2008, n° 223, n° 2, p. 83-98.

FERREIRA DE OLIVEIRA Renaud, PETREAULT Gilles, AMBROGI, CARAYON François et LECONTE Thierry, 2018, *Scénarios d'évolution des instituts nationaux des jeunes sourds et des jeunes aveugles*, s.l., Inspection générale de l'Éducation nationale, inspection générale de administration de l'Éducation nationale et de la Recherche, inspection générale des Affaires sociales.

FEUILLADIEU Sylviane, 2019, « De l'accessibilité comme traduction : les acteurs à l'épreuve d'un dispositif inclusif », *Éducation et sociétés*, 2019, n°44, n° 2, p. 49.

FEUILLADIEU Sylviane, ASSUDE Teresa, TAMBONE Jeannette et MILLON-FAURE Karine, 2021, « Être scolarisé dans un parcours bilingue langue des signes française-français écrit : ce qu'en disent les élèves sourds et entendants », *Alter*, juillet 2021, vol. 15, n° 3, p. 203-215.

FIEURGAND Margot et PONCET Morgane, 2020, *Place de l'Auditory-Verbal Therapy dans la prise en charge orthophonique française des enfants sourds implantés précocement*, Mémoire de fin d'études en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie, Université d'Aix-Marseille.

FNSF, 2019, « Manifeste pour l'inscription de la langue des signes française dans la Constitution de la République française ».

FORNARI Pasquale, 1881, « Compte-rendu du congrès international pour l'amélioration du sort des sourds-muets tenu à Milan du 6 au 11 septembre 1880 ».

FORTIER Corinne, 2021, « Présentation. Vers une reconnaissance des corps-identités. Excisées, amazones, intersexes, trans, et sourds », *Droit et cultures. Revue internationale interdisciplinaire*, 26 janvier 2021, n° 80.

FOUGEYROLLAS Patrick, 2010, *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*, Québec [Que., Presses de l'Université Laval.

GAILLARD Henri et JEANVOINE Henri, 1900, *Congrès International pour l'Étude des Questions d'Assistance et d'Éducation des Sourds-Muets tenu les 6, 7 et 8 août 1900 au Palais des congrès de l'exposition universelle Paris, Compte-rendu des travaux de la section des sourds*, Paris, Imprimerie d'ouvriers sourds-muets (Editions du Fox).

GARCIA Brigitte et DERYCKE Marc, 2010, « Introduction », *Langage et société*, 11 mars 2010, n° 131, n° 1, p. 5-17.

GARFINKEL Harold, 2020, *Recherches en ethnométhodologie*, 2^e éd., Paris, Presses universitaires de France.

GAUCHER Charles, 2010, « Les fondements de l'identité sourde » dans Charles Gaucher et Stéphane Vibert (eds.), *Les sourds: aux origines d'une identité plurielle*, Bruxelles, Bern, Berlin, Frankfurt, New York, Oxford, Wien, Peter Lang, p. 44-66.

GAUCHER Charles, 2009, « De passeur de mots à médiateur de sens. Affronter les risques méthodologiques d'une interprétation anthropologique de la quête identitaire des Sourds », *Recherches qualitatives*, 2009, vol. 28, n° 3, p. 6-18.

GAUCHER Charles, 2008, « *Ma culture, c'est les mains* »: *aborder l'expérience de la différence : anthropologie de l'identité sourde au Québec*, Thèse de doctorat, Université Laval, Québec.

GAUCHER Charles, 2005, « Les sourds comme figures de tensions identitaires », *Anthropologie et Sociétés*, 2005, vol. 29, n° 2, p. 151-167.

GAUCHER Charles et VIBERT Stéphane (eds.), 2010, *Les sourds: aux origines d'une identité plurielle*, Bruxelles, Bern, Berlin, Frankfurt, New York, Oxford, Wien, Peter Lang.

GEFFROY Véronique, 2020, « La formation des pédagogues sourds », Paris, Le Monde.

GERS (ed.), 2007, *Etre biculturel: le cas des sourds*, Paris, Harmattan.

GERTZ Genie et BAUMAN Dirksen, 2016, « Audism » dans Genie Gertz et Patrick Boudreault (eds.), *The Sage deaf studies encyclopedia*, Los Angeles, SAGE reference, p. 63-65.

GLICKMAN Neil, CRUMP Charlene et HAMERDINGER Steve, 2020, « Language deprivation is a game changer for the clinical specialty of Deaf mental health », *JADARA*, 1 décembre 2020, vol. 54, n° 1, p. 54.

GLICKMAN Neil et HALL Wyatte (eds.), 2019, *Language deprivation and deaf mental health*, New York, Routledge/Taylor & Francis Group.

GOFFMAN Erving, 1975, *Stigmate: les usages sociaux des handicaps*, Paris, Éditions du Minuit.

GOODLEY Dan, 2014, *Dis/ability studies: theorising disablism and ableism*, 1st Edition., New York, Routledge, Taylor & Francis Group.

GRISI Stéphane, 1996, *Dans l'intimité des maladies: de Montaigne à Hervé Guibert*, Paris, Desclée de Brouwer.

GROSJEAN François, 2010, « Bilingualism, biculturalism, and deafness », *International Journal of Bilingual Education and Bilingualism*, mars 2010, vol. 13, n° 2, p. 133-145.

GROSJEAN François, 2001, « The Right of the Deaf Child to Grow Up Bilingual », *Sign Language Studies*, 2001, vol. 1, n° 2, p. 110-114.

GROSJEAN François, 1993, « La personne bilingue et biculturelle dans le monde des entendants et des sourds », *Nouvelles pratiques sociales*, 1993, vol. 6, n° 1, p. 69-82.

GROSSETTI Michel, 2020, « Matière sociale - Introduction : à la recherche d'une ontologie robuste ».

GROSSETTI Michel, 2016, « L'imprévisibilité dans le monde social » dans Jean-Claude S. Levy (ed.), *Complexité et désordre : éléments de réflexion*, EDP Sciences, p. 97-112.

GROSSETTI Michel, 2007, « L'espace à trois dimensions des phénomènes sociaux ».

GROUPE DE RECHERCHE SCIENCE DE L'ENFANCE enfants des sciences (France) (ed.), 2017, *À quelle discipline appartiennent les enfants?: croisements, échanges et reconfigurations de la recherche autour de l'enfance*, Marseille, Les Éditions la Discussion.

GUILLAUMIN Colette, 2002, *L'ideologie raciste : genèse et langage actuel*, Paris, Gallimard.

GUILLOT Dominique, 1998, *Le droit des sourds*, rapport au Premier ministre.

GULATI Sanjay, 2019, « Language deprivation syndrome » dans Neil Glickman et Wyatt Hall (eds.), *Language deprivation and deaf mental health*, New York, Routledge/Taylor & Francis Group, p. 24-53.

GUSTAVSSON Anders, SANDVIN Johans, TRAUSTADÓTTIR Rannveig et TØSSEBRO Jan (eds.), 2005, *Resistance, reflection and change : Nordic disability research*, Lund, Studentlitteratur.

GUYOT Patrick, 2009, « Le « groupe des 21 » et la plateforme commune de propositions : un consensus associatif de circonstance dans le cadre de l'élaboration entre 1973 et 1975 de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées », *Bulletin d'Informations du CREAL Bourgogne*, mai 2009, n° 292, p. 4-25.

GUYOT Patrick, 2000, « Le rôle des grandes associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975 » dans Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Catherine Barral et Alter (eds.), *L'institution du handicap: le rôle des associations, XIXe-XXe siècles*, Rennes, France, Presses universitaires de Rennes, p. 253-278.

HALL Jean, 2002, « Narrowing the Breach: Can Disability Culture and Full Educational Inclusion Be Reconciled? », *Journal of disability policy studies*, Vol. 13, n° 3.

HALL Wyatt, LEVIN Leonard et ANDERSON Melissa, 2017, « Language deprivation syndrome: a possible neurodevelopmental disorder with sociocultural origins », *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, juin 2017, vol. 52, n° 6, p. 761-776.

HAUESLER Laurence, DE LAVAL et MILLOT Charlotte, 2014, *Étude quantitative sur le handicap auditif à partir de l'enquête « Handicap-Santé »*, DREES.

HAUTE AUTORITE DE SANTE, 2012, *Le traitement de la surdité par implants cochléaires ou du tronc cérébral*.

HAUTE AUTORITE DE SANTE, 2007a, *Traitement de la surdité par pose d'implants cochléaires ou d'implants du tronc cérébral*.

HAUTE AUTORITE DE SANTE, 2007b, *Évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale*.

HERAL O., 2007, « Contribution à l'histoire de l'orthophonie en France », *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, février 2007, vol. 27, n° 1, p. 21-25.

HERAL O., 2004, « Contribution à l'histoire de l'orthophonie en France : Marc Colombat de l'Isère (1797-1851), les maladies de la voix et les vices de la parole », *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, mars 2004, vol. 24, n° 1-2, p. 54-60.

HUGOUNENQ Hélène, 2009, « Les sourds aux prises avec l'intégration », *Ethnologie française*, 5 juin 2009, Vol. 39, n° 3, p. 403-413.

HYDE Merv, PUNCH Renée et KOMESAROFF Linda, 2010, « Coming to a Decision About Cochlear Implantation: Parents Making Choices for their Deaf Children », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 20 mars 2010, vol. 15, n° 2, p. 162-178.

HYDEN Lars-Christer, 2008, « Illness and narrative », *Sociology of Health & Illness*, 28 juin 2008, vol. 19, n° 1, p. 48-69.

INSERM et OMS, 1988, *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages : un manuel de classification des conséquences des maladies*, s.l., CTNERHI, édi, 203 p.

JAFFRE Yannick, 2022, « Introduction : « Ces récits qui nous tiennent ... » », séminaire *Anthropologie des pratiques sanitaires et des catégories affectives*, Marseille, EHESS

JAFFRE Yannick, 2003, « La description en actes. Que décrit-on, comment, pour qui ? » dans Giorgio Blundo et Jean-Pierre Olivier de Sardan (eds.), *Pratiques de la description*, s.l., Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, p. 55-73.

JAFFRE Yannick et KANE Hélène, 2022, « Dire au plus juste l'enfant et sa maladie », *ethnographiques.org*, juin 2022, n° 43.

JAFFRE Yannick et OLIVIER DE SARDAN Jean-Pierre, 1995, « Tijiri, la naissance sociale d'une maladie », *Cahiers des Sciences Humaines*, 1995, vol. 31, n° 4, p. 773-795.

JAUNAIT Alexandre et CHAUVIN Sébastien, 2012, « Représenter l'intersection », *Revue française de science politique*, 5 avril 2012, Vol. 62, n° 1, p. 5-20.

KAISERGRUBER Isabelle, 2017, *Entendre d'un regard: récit d'une femme sourde*, Paris, l'Harmattan.

KERBOURC'H Sylvain, 2012, *Le mouvement sourd (1970-2006): De la langue des signes française à la reconnaissance sociale des sourds*, Paris, L'Harmattan.

KERBOURC'H Sylvain, 2006a, « Du Mouvement Sourd à la parole publique des sourds », Paris, EHESS.

KERBOURC'H Sylvain, 2006b, *Le Réveil Sourd : d'hier à aujourd'hui (1971-2006) : de l'action collective d'un mouvement culturel pour la réhabilitation de la Langue-des-Signes-Française, à l'affirmation d'une identité collective pour la participation sociale des sourds*, Thèse de doctorat, Paris, EHESS.

KIRSCH Sarah et GAUCHER Charles, 2018, « Langue des signes et parentalité : enjeux linguistiques et identitaires », *TIPA. Travaux interdisciplinaires sur la parole et le langage*, 20 juillet 2018, n° 34.

KIRSCH Sarah, PIERART Geneviève et GAUCHER Charles, 2021, « Postures des parents entendants d'enfant sourd au regard des services et des intervenants dans le domaine de la surdité: », *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 28 mai 2021, N° 89-90, 2, n° 3, p. 159-177.

KORFF-SAUSSE Simone et ARANEDA Marco, 2017, « Introduction » dans Simone Korff-Sausse et Marco Araneda (eds.), *Handicap : une identité entre-deux*, s.l., ERES, p. 7-12.

KREMER Jean-Marc et LEDERLE Emmanuelle, 2020, *L'Orthophonie en France*, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, 9e éd.

LA ROCHELLE Ernest, 1879, « Congrès universel pour l'amélioration du sort des aveugles et des sourds-muets. Paris - 1878. Deuxième partie : Congrès pour l'amélioration du sort des sourds-muets ».

LABORIT Emmanuelle, 1993, *Le cri de la mouette*, Paris, Robert Laffont.

LACHANCE Nathalie et DALLE-NAZEBI Sophie, 2007, « La reproduction d'un groupe culturel extra-familial. Territoire et reconstruction de réseaux de transmission entre Sourds », *Diversité urbaine*, 2007, vol. 7, n° 2, p. 7-25.

LADD Paddy, 2003, *Understanding deaf culture: in search of deafhood*, Clevedon, England ; Buffalo, Multilingual Matters.

LADD Paddy et LANE Harlan, 2013, « Deaf Ethnicity, Deafhood, and Their Relationship », *Sign Language Studies*, 26 juillet 2013, vol. 13, n° 4, p. 565-579.

LADREIT DE LACHARRIERE ET AL., 1900, *Congrès International pour l'Étude des Questions d'Assistance et d'Éducation des Sourds-Muets tenu les 6, 7 et 8 août 1900 au Palais des congrès de l'exposition universelle Paris, Compte-rendu des travaux de la section des entendants*, Paris, Imprimerie d'ouvriers sourds-muets (Editions du Fox).

LAGACHE Daniel (ed.), 1946, « Nomenclature et classification des jeunes inadaptés », *Sauvegarde*, octobre 1946, vol. 1, n° 2, 3, 4, p. 5-8.

LAHIRE Bernard (ed.), 2019, *Enfances de classe: de l'inégalité parmi les enfants*, Paris XIXe, Éditions du Seuil.

LAHIRE Bernard, 1995, *Tableaux de familles: heurs et malheurs scolaires en milieux populaires*, Paris, Gallimard : Seuil.

LANE Harlan, 2010, « Construction of deafness » dans *The Disability Studies Reader*, edited by Lennard J. Davis, 3d edition., London, Taylor & Francis Ltd, p. 79-91.

LANE Harlan, 2005, « Ethnicity, Ethics, and the Deaf-World », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 20 juin 2005, vol. 10, n° 3, p. 291-310.

LANE Harlan, 1992, *The mask of benevolence: disabling the deaf community*, 1st ed., New York, Knopf.

LANE Harlan, HOFFMEISTER Robert et BAHAN Benjamin, 1996, *A journey into the deaf-world*, San Diego, Calif, DawnSignPress.

LANE Harlan, PILLARD Richard et HEDBERG Ulf, 2011, *The people of the eye: deaf ethnicity and ancestry*, New York, Oxford University Press.

LANSADE Godefroy, 2021, « Dans les coulisses de l'inclusion scolaire. D'une inclusion sans condition à une inclusion différenciée », *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 2021, vol. 89-90, 2, n° 3-4, p. 47-63.

LANSADE Godefroy, 2016, « *La vision des inclus* » *Ethnographie d'un dispositif d'inclusion scolaire à destination d'adolescents et jeunes adultes désignés handicapés mentaux*, Thèse de doctorat, Marseille, EHESS

LAQUERRIERE-LEVEN Ronit, 2021, « Privation langagière, enjeux législatifs et stratégies politiques », séminaire *Surdité et langue des signes : analyseurs politiques, philosophiques et sociolinguistiques. 14. Formes de contestation et politiques de réparation*, Paris, EHESS.

LAVIGNE Chantal, 2006, « Parents entendants d'enfants sourds et professionnels de la surdité : rencontre ou séparation ? », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 2006, vol. 34, n° 2, p. 9-22.

LAVIGNE Chantal, 2004, *Handicap et parentalité: La surdité, le handicap mental et le pangolin*, Paris, C.T.N.E.R.H.I.

LE CAPITAINE Jean-Yves, 2013, « L'horizon d'une école inclusive dans la scolarisation des jeunes sourds », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 2013, N° 64, n° 4, p. 177-187.

LEDUC Véro, 2018, « Audisme et sourditude. Les dimensions affectives de l'oppression », *La Revue du Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales et les discriminations (CREMIS)*, 1 janvier 2018.

LEGENT François, 2005, « La naissance de l'Oto-rhino-laryngologie en France », *BIUM, Collection de rééditions de textes anciens*, 2005.

LEGENT François, 2003, « Les soins médicaux aux sourds-muets en France au XIXe siècle : L'éclosion de l'otologie moderne — Medica — BIU Santé, Paris », *BIUM, Collection de rééditions de textes anciens*, 2003.

LEIDENSDORF Alice, 2019, *Identité sourde et implant cochléaire: vers une identité sourde plurielle*, Presses universitaires de Louvain.

L'ÉPÉE Charles-Michel DE, 1820, *L'Art d'enseigner à parler aux sourds-muets de naissance, par M. l'abbé de L'Épée, augmenté de notes explicatives et d'un avant-propos, par M. l'abbé Sicard, chevalier de l'Ordre de Saint-Michel, de la Légion-d'Honneur, de Saint-Wladimir et de Wasa, directeur de l'Institution royale des sourds-muets, membre de l'Académie française et de plusieurs sociétés savantes ; précédé de l'éloge historique de M. l'abbé de L'Épée, par M. Bébien, censeur des études de l'Institution royale des sourds-muets, membre de la Société royale académique des sciences de Paris, membre correspondant du Comité littéraire de la société impériale de bienfaisance de Saint-Pétersbourg*, France

L'ÉPÉE Charles-Michel DE, 1776, *Institution des sourds et muets par la voie des signes méthodiques, ouvrage qui contient le projet d'une langue universelle par l'entremise des signes naturels assujettis à une méthode*, Paris, France, Nyon l'ainé.

LEROY Elise, 2010, *Didactique de la langue des Signes Française, langue 1, dans les structures d'éducation en langue des signes : attitudes et stratégies pédagogiques de l'enseignement sourd*, These de doctorat, Paris 8

LHERICEL Bérénice, 2006, « Du choix de la langue pour l'enfant sourd » dans *Surdité et société : perspectives psychosociales, didactiques et linguistiques*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 27-41.

LIGNIER Wilfried et PAGIS Julie, 2017, *L'enfance de l'ordre: comment les enfants perçoivent le monde social*, Paris, Seuil.

MANCINO Aurélien, 2021, « Portrait 27 Aurélien », *PAM!*

MATO Ornela, 2017, *Les professionnels entendants de la surdité: transformation des dynamiques professionnelles suite à l'émergence du nouveau paradigme de la surdité dans les années 1970.*, These de doctorat, Paris 8

MATO Ornela et GEFFROY Véronique, 2018, « Quand la surdité fait profession : l'émergence de la figure du professeur sourd à l'épreuve de l'histoire », *La nouvelle revue - Education et société inclusives*, 17 décembre 2018, N° 83-84, n° 3, p. 85-97.

MAULDIN Laura, 2016, *Made to hear: Cochlear implants and raising deaf children*, Minneapolis, University of Minnesota Press.

MAULDIN Laura, 2014, « Precarious Plasticity: Neuropolitics, Cochlear Implants, and the Redefinition of Deafness », *Science, Technology, & Human Values*, janvier 2014, vol. 39, n° 1, p. 130-153.

MAULDIN Laura, 2011, « Parents of deaf children with cochlear implants: a study of technology and community », *Sociology of Health & Illness*, 2011, vol. 34, n° 4, p. 529-543.

MCKELLIN William H., 1995, « Hearing Impaired families: The social ecology of hearing loss », *Social Science & Medicine*, juin 1995, vol. 40, n° 11, p. 1469-1480.

MEYNARD André, 2016, *Des mains pour parler, des yeux pour entendre*, Erès.

MEYNARD André, 2010, *Soigner la surdité et faire taire les Sourds*, Erès.

MEYNARD André, 2002, *Quand les mains prennent la parole : dimension désirante et gestuel*, 2^e éd., Erès.

MILLS Mara, 2011, « Hearing Aids and the History of Electronics Miniaturization », *IEEE Annals of the History of Computing*, 2011, vol. 33, n° 2, p. 24-45.

MINGUY André, 2009, *Le réveil Sourd en France: pour une perspective bilingue*, Paris, L'Harmattan.

MOSER Ingunn et LAW John, 1999, « Good passages, bad passages », *Sociological Review Monograph*, janvier 1999, vol. 47, n° 1, p. 196-219.

MOTTEZ Bernard, 2006, *Les sourds existent-ils?*, Paris, L'Harmattan.

MOTTEZ Bernard, 1999, « Réponse de Bernard Mottez » dans Pascale Gruson et Renaud Dulong (eds.), *L'expérience du déni: Bernard Mottez et le monde des sourds en débats*, Paris, Editions de la Maison des sciences de l'homme, p. 255-259.

MOTTEZ Bernard, 1981, *La surdité dans la vie de tous les jours*, Paris, Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations.

MOTTEZ Bernard, 1977, « A s'obstiner contre les déficiences, on augmente souvent le handicap : l'exemple des sourds », *Sociologie et sociétés*, 1977, vol. 9, n° 1, p. 20.

MOTTEZ Bernard et MARKOWICZ Harry, 1999, « Une page d'histoire » dans Pascale Gruson et Renaud Dulong (eds.), *L'expérience du déni: Bernard Mottez et le monde des sourds en débats*, Paris, Editions de la Maison des sciences de l'homme, p. 8-17.

MOTTEZ Bernard et MARKOWICZ Harry, 1979, *Intégration ou droit à la différence. Les conséquences d'un choix politique sur la structuration et le mode d'existence d'un groupe minoritaire, les sourds*, Paris, Centre d'Etudes des Mouvements sociaux.

MOUGEL Sarra, 2009, *Au chevet de l'enfant malade: parents/professionnels, un modèle de partenariat*, Paris, Armand Colin.

MUDRY Albert, 2012, « Naissance des premiers journaux d'ORL au xixe siècle », *Annales françaises d'Oto-rhino-laryngologie et de Pathologie Cervico-faciale*, août 2012, vol. 129, n° 4, p. 261-265.

MUDRY Albert et DODELÉ Léon, 2000, « History of the technological development of air conduction hearing aids », *The Journal of Laryngology & Otology*, juin 2000, vol. 114, n° 6, p. 418-423.

NEVEU Érik, 2019, *Sociologie des mouvements sociaux*, 7^e éd., Paris, La Découverte.

NOIRIEL Gérard, 2006, *Introduction à la socio-histoire*, Paris, la Découverte.

OLIVER Michael, 1990, *The Politics of Disablement*, London, Macmillan Education UK.

OLIVIER DE SARDAN Jean-Pierre, 2008, *La rigueur du qualitatif: les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*, Louvain-La-Neuve, Academia-Bruylant.

OMS, 2001, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, Genève, Organisation mondiale de la santé.

OMS et CTNERHI, 2012, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, CIF-EA: version pour enfants et adolescents*, Rennes, Genève, Presses de l'EHESP OMS.

PADDEN Carol et HUMPHRIES Tom, 2020, *Être sourd aux Etats-Unis : les voix d'une culture*, traduit par Soline Vennetier, Paris, EHESS.

PADDEN Carol et HUMPHRIES Tom, 1988, *Deaf in America: voices from a culture*, Cambridge, Mass., Harvard University Press.

PARENT Laurence, 2017, « Ableism/disablism, on dit ça comment en français? », *Canadian Journal of Disability Studies*, 28 juin 2017, vol. 6, n° 2, p. 183-212.

PATERSON Florence, STIKER Henri-Jacques, BARRAL Catherine et ALTER, 2000, *L'institution du handicap: le rôle des associations, XIXe-XXe siècles*, Rennes, France, Presses universitaires de Rennes.

PELLETIER Armand et DELAPORTE Yves, 2002, *Moi, Armand, né sourd et muet: au nom de la science, la langue des signes sacrifiée*, Paris, Plon.

PERREAULT Séphane-D., 2010, « Diverses lectures de l'histoire sourde au Québec » dans Charles Gaucher et Stéphane Vibert (eds.), *Les sourds: aux origines d'une identité plurielle*, Bruxelles, Bern, Berlin, Frankfurt, New York, Oxford, Wien, Peter Lang, p. 23-45.

PHILIPPE Claudine, 2016, « L'institutionnalisation de l'orthophonie : vers l'autonomie » dans Laurence Tain (ed.), *Le métier d'orthophoniste: langage, genre et profession*, Rennes, France, Presses de l'École des hautes études en santé publique, p. 35-42.

PLAISANCE Éric, 2009, *Autrement capables. École, emploi, société : pour l'inclusion des personnes handicapées*, Paris, Autrement.

PLAISANCE Éric, 2006, « Denominations de l'enfance : de l'anormal au handicapé » dans *Éléments pour une sociologie de l'enfance*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, p. 167-171.

PLAISANCE Éric, 2000, « Deux associations dans leur rapport à l'État au début des années soixante : l' APAJH et l'UNAPEI » dans Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Catherine Barral et Alter (eds.), *L'institution du handicap: le rôle des associations, XIXe-XXe siècles*, Rennes, France, Presses universitaires de Rennes, p. 221-231.

POIRIER Daphnée, 2010, « Le fil tenu entre l'enculturation et l'essentialisation d'une condition. Le cas de « l'être Sourd » » dans Charles Gaucher et Stéphane Vibert (eds.), *Les sourds: aux origines d'une identité plurielle*, Bruxelles, Bern, Berlin, Frankfurt, New York, Oxford, Wien, Peter Lang, p. 67-84.

POIRIER Daphnée, 2005, « La surdité entre culture, identité et altérité », *Lien social et Politiques*, 4 novembre 2005, n° 53, p. 59-66.

PRESNEAU Jean-René, 1998, *Signes et institution des sourds, XVIIIe-XIXe siècle*, Seyssel, Champ Vallon.

PRIMERANO Adrien, 2022, « L'émergence des concepts de "capacitisme" et de "validisme" dans l'espace francophone », *Alter. European Journal of Disability Research*, 29 juin 2022, n° 2, p. 43-58.

PRIMERANO Adrien, 2020, *La fabrique des in/capables : ethnographie de l'accompagnement en institution spécialisée pour adolescent-es désigné-es autistes*, Thèse de doctorat, Paris, EHESS.

RANNOU Pauline, 2020, « Trajectoires de la surdité en France. Parents entendants d'enfants sourds : questionner la fragmentation de l'identité sourde », *Glottopol. Revue de sociolinguistique en ligne*, 1 janvier 2020, n° 33.

RANNOU Pauline, 2018, *Sociolinguistique de la surdité, didactisation de la pluralité linguistique : parcours de parents entendants en France et regards croisés sur la scolarisation des élèves sourds : France - États-Unis*, Thèse de doctorat, Université Rennes 2.

RANNOU Pauline, 2017, « Parents entendants d'enfants sourds en France : récits de mères illustrant les écarts entre discours officiels et pratiques des professionnels face à la diversité des modèles de communication existants », 2017, vol. 7, n° 2, p. 67-76.

RAVAUD Jean-François, 1999, « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », *Handicap - Revue de sciences humaines et sociales*, 1999, n° 81, p. 64-75.

RAVAUD Jean-François et FOUGEYROLLAS Patrick, 2005, « La convergence progressive des positions franco-québécoises », *Santé, Société et Solidarité*, 2005, vol. 4, n° 2, p. 13-27.

- RAVAUD Jean-François et STIKER Henri-Jacques, 2000, « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 2ème partie : Typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap. », *Handicap - Revue de sciences humaines et sociales*, 2000, vol. 87, p. 1-17.
- REINDAL Solveig Magnus, 2008, « A social relational model of disability: a theoretical framework for special needs education? », *European Journal of Special Needs Education*, mai 2008, vol. 23, n° 2, p. 135-146.
- REVILLARD Anne, 2022, « Genre, handicap et questionnement des normes », *Alter. European Journal of Disability Research*, 29 juin 2022, n° 2, p. 13-30.
- REVILLARD Anne, 2019, « L'expérience sociale du handicap », *OSC Papers*, 2019, n° 2019-2, p. 2-23.
- RIOUX M. H., 1997, « Disability: the place of judgement in a world of fact », *Journal of Intellectual Disability Research*, 1997, vol. 41, n° 2, p. 102-111.
- ROBELET Magali, 2017, « Les transformations des modes de contrôle croisés entre associations et autorités publiques dans le secteur du handicap », *Revue française d'administration publique*, 2017, vol. 163, n° 3, p. 599-612.
- ROCA Jacqueline, 2000, « Les relations ARSEA-UNAR avec l'État » dans Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Catherine Barral et Alter (eds.), *L'institution du handicap: le rôle des associations, XIXe-XXe siècles*, Rennes, France, Presses universitaires de Rennes, p. 197-206.
- ROLLAND Christine et SICOT François, 2012, « Les recommandations de bonne pratique en santé. Du savoir médical au pouvoir néo-managérial », *Gouvernement et action publique*, 2012, VOL. 1, n° 3, p. 53-75.
- ROSSI Silvia, 2016, *Écrire le cancer: l'entrée en littérature de l'autopathographie*, Thèse de doctorat, Université Paris Nanterre, France.
- ROSSIGNOL Christian, 2002, « Guide du handicap » dans ROSSIGNOL (ed.), *Guide du handicap*, E.S.F. éditeur, p. 1-62.
- ROSSIGNOL Christian, 1998, « Quelques éléments pour l'histoire du "Conseil technique de l'enfance déficiente et en danger moral" de 1943: Approche sociolinguistique et historique », *Revue d'histoire de l'enfance « irrégulière »*, 15 novembre 1998, n° 1, p. 21-39.
- ROUILLON Isabelle, 2021, « La surdit  du jeune enfant en 2021 : du d pistage   la r habilitation », colloque ACFOS *Enfants sourds en 2021 : quels besoins ? Quels projets ?*
- ROUSSEL V ronique, 2013, « Trente ans d' ducation bilingue aux enfants sourds Un enseignement « enti rement   part ou   part enti re » ? », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 2013, N  64, n  4, p. 151-163.

ROUSSEL Véronique et BERTIN Fabrice, 2011, « Les élèves sourds, exclus de l'école ? Un cas particulier d'accès au savoir », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 2011, vol. 56, n° 4, p. 229-237.

RUNSWICK-COLE Katherine, CURRAN Tillie et LIDDIARD Kirsty (eds.), 2017, *The Palgrave handbook of disabled children's childhood studies*, London, Palgrave Macmillan.

SALLANDRE Marie Anne et GARCIA Brigitte, 2021, « Langue des signes française et linguistique : enjeux actuels », *Le Français Moderne - Revue de linguistique Française*, 2021, vol. 89, n° 2, p. 281-292.

SANCHEZ Jésus, 2005, « Évaluation et compensation du handicap en France », *Santé, Société et Solidarité*, 2005, vol. 4, n° 2, p. 95-104.

SANCHEZ Jésus, 2000, « L'accessibilisation et les associations dans les années soixante » dans Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Catherine Barral et Alter (eds.), *L'institution du handicap: le rôle des associations, XIXe-XXe siècles*, Rennes, France, Presses universitaires de Rennes, p. 303-313.

SANCHEZ Jésus, MEDINA Victoria, SENPERE Marion, BOUNOT Annick, NORMAND Marie-Thérèse Le, VIROLE Benoît et DIAZ Lautaro, 2011, *Suivi longitudinal sur 10 ans d'enfants sourds pré-linguaux implantés et appareillés. Rapport final à 10 ans*, CTNERHI.

SANCHEZ Jésus, MEDINA Victoria, SENPERE Marion, BOUNOT Annick, NORMAND Marie-Thérèse Le et VIROLE Benoît, 2006, *Suivi longitudinal sur 10 ans d'enfants sourds pré-linguaux implantés et appareillés. Premier rapport à 5 ans*, CTNERHI.

SANDER Marie-Sylvie, LELIEVRE Françoise et TALLEC Anne, 2007a, *Le handicap auditif en France : apports de l'enquête Handicaps, incapacités, dépendance, 1998-1999*, DREES. ORS des Pays de la Loire.

SANDER Marie-Sylvie, LELIEVRE Françoise et TALLEC Anne, 2007b, *Le handicap auditif en France. Apports de l'enquête Handicaps, incapacités, dépendance, 1998-1999. Document de travail*, DREES, ORS des Pays de la Loire.

SCHETRIT Olivier, 2013, « L'International Visual Theatre et ses apports culturels autour de la langue des signes française », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 2013, N° 64, n° 4, p. 203-222.

SCHMITT Pierre, 2020, *Signes d'ouverture : contributions à une anthropologie des pratiques artistiques en langue des signes*, These de doctorat, Paris, EHESS.

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

SCHMITT Pierre, 2012, « Points de vue « etic » et « emic » pour la description de la surdité », *Alter*, juillet 2012, vol. 6, n° 3, p. 201-211.

SCHMITT Pierre, 2010, « Une langue en situation de handicap. Les sourds et la langue des signes face à la catégorie du handicap », *Émulations*, 2010, n° 8.

SEGUILLON Didier, 2017, *L' éducation de l' écolier sourd, histoire d' une orthopédie, 1822 à 1910: de l' art de prévenir et de corriger les difformités du corps à celui de faire parler et entendre*, Nanterre, Presses universitaires de Paris Nanterre.

SHAKESPEARE Tom, 2014, *Disability rights and wrongs revisited*, Second edition., London ; New York, Routledge, Taylor & Francis Group.

SHAKESPEARE Tom et WATSON Nicholas, 2002, « The social model of disability : an outdated ideology? », *Research in Social Science and Disability*, 2002, vol. 2, p. 9-28.

SHERIDAN Martha A., 2001, *Inner Lives of Deaf Children: Interviews and Analysis*, Gallaudet University Press.

SIROTA Régine, 2006, « Prendre au sérieux un rite de l' enfance : l' anniversaire » dans *Éléments pour une sociologie de l' enfance*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, p. 51-59.

SNODDON Kristin et UNDERWOOD Kathryn, 2018, « The Social Relational Model of Deaf Childhood in Action » dans Katherine Runswick-Cole, Tillie Curran et Kirsty Liddiard (eds.), *The Palgrave Handbook of Disabled Children's Childhood Studies*, London, Palgrave Macmillan UK, p. 85-100.

SNODDON Kristin et UNDERWOOD Kathryn, 2014, « Toward a social relational model of Deaf childhood », *Disability & Society*, 21 avril 2014, vol. 29, n° 4, p. 530-542.

SPIR-JACOB Catherine, 2002, « Les professionnels autour de l' enfant sourd », *Connaissances surdités*, juin 2002, n° 1, p. 20-21.

STIKER Henri-Jacques, 2013, *Corps infirmes et sociétés: Essais d' anthropologie historique*, 4^e éd., Paris, Dunod.

STIKER Henri-Jacques, 2005b, « Nouvelle perception du corps infirme » dans *Histoire du corps, sous la dir. d' Alain Corbin, Jean-Jacques Courtine, Georges Vigarello*, Paris, Editions du Seuil, vol. 3/Vol. 2, De la Révolution à la Grande Guerre, p. 279-297.

STOKOE William C., 1960, *Sign Language Structure: An Outline of the Visual Communication Systems of the American Deaf*, University of Buffalo.

TAMBONE Jeannette, ASSUDE Teresa, MILLON-FAURE Karine et FEUILLADIEU Sylviane, 2021, « La place des traducteurs dans la mise en œuvre d' une Unité localisée pour l' inclusion scolaire (Ulis) accueillant des jeunes sourds au collège », *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 2021, vol. 92, n° 6, p. 57-70.

THOMAS Carol, 2007, *Sociologies of disability and illness: contested ideas in disability studies and medical sociology*, New York, Palgrave Macmillan.

THOMAS Carol, 2006, « Disability and Gender: Reflections on Theory and Research », *Scandinavian Journal of Disability Research*, 1 juin 2006, vol. 8, n° 2-3, p. 177-185.

THOMPSON Hannah et WARNE Vanessa, 2018, « Blindness Arts: An Introduction », *Disability Studies Quarterly*, 4 septembre 2018, vol. 38, n° 3.

TREMAIN Shelley, 2002, « On the Subject of Impairment » dans Mairian Corker et Tom Shakespeare (eds.), *Disability/postmodernity: embodying disability theory*, London ; New York, Continuum, p. 32-47.

TRICART Jean-Paul, 1981, « Initiative privée et étatisation parallèle Le secteur dit de l'enfance inadaptée », *Revue française de sociologie*, 1981, vol. 22, n° 4, p. 575-607.

VENNETIER Soline, 2020, « Implantation cochléaire et régulation juridique des relations entre les sourds et la médecine de l'oreille dans les années 1990 et 2000. L'exemple de deux associations françaises de défense des sourds », *Développement Humain, Handicap et Changement Social*, 2020, vol. 26, n° 1, p. 23.

VENNETIER Soline et BENVENUTO Andrea, 2016, « L'implant cochléaire entre technique, éthique et politique », *Grief*, 2016, vol. 3, n° 1, p. 36-48.

VIAL Monique, 1996, « Enfants handicapés, du XIXème au XXème siècle » dans Egle Becchi et Dominique Julia (eds.), *Histoire de l'enfance en Occident, tome 2 « Du XVIIIème siècle à nos jours »*, Paris, Seuil, p. 331-357.

VIAL Monique, 1990, *Les enfants anormaux à l'école: aux origines de l'éducation spécialisée, 1882-1909*, Paris, A. Colin.

VIAL Monique et HUGON Marie-Anne (eds.), 1998, *La commission Bourgeois (1904-1905): documents pour l'histoire de l'éducation spécialisée*, CTNERHI, Paris.

VIAL Monique et HUGON Marie-Anne, 1982, *Histoire de l'enseignement spécial: trois études sur les classes de perfectionnement*, INRP.

VIAL Monique, PLAISANCE Joëlle et STIKER Henri-Jacques, 2000, *Enfants sourds, enfants aveugles au début du XXe siècle: autour de Gustave Baguer*, Paris, CTNERHI.

VIALLE Manon, 2017, *Infertilité "normale" vs infertilité "pathologique": une opposition en question. Normes et pratiques françaises de l'AMP face à l'infertilité féminine liée à l'âge*, Thèse de doctorat, EHESS.

VIDAL Fernando et ORTEGA Francisco, 2017, *Being brains : making the cerebral subject*, Fordham University Press.

VIGARELLO Georges, 2018, *Le corps redressé : histoire d'un pouvoir pédagogique*, Le Félin., Paris.

VIGARELLO Georges, 2016, *Histoire des pratiques de santé : le sain et le malsain depuis le Moyen Age*, Paris, Editions Points.

VILLE Isabelle, 2022, « L'école inclusive. De la doctrine au dispositif », séminaire *L'éducation inclusive dans tous ses états*, Paris, EHESS.

VILLE Isabelle, 2021, « Contextualisation : Concepts, définitions et leurs transformations », séminaire *Introduction à la sociologie du handicap*, Paris, EHESS.

VILLE Isabelle, FILLION Emmanuelle, RAVAUD Jean-François, SHAKESPEARE Tom et ALBRECHT Gary L., 2020, *Introduction à la sociologie du handicap: histoire, politiques et expérience*, 2e édition., Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur.

VILLECHEVROLLE Mathilde, 2013, « L'histoire des Sourds est un sport de combat », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 2013, N° 64, n° 4, p. 41-52.

WHO, 1980, *International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease*, Geneva, WHO.

WIEVIORKA Michel, 2001, *La différence*, Paris, Balland.

WINANCE Myriam, 2021, « Appréhender la pluralité des personnes handicapées et la complexité de leurs expériences: que faire des différences ? », *Revue française des affaires sociales*, 2021, vol. 2021, n° 1, p. 23-36.

WINANCE Myriam, 2019, « Histoires de normes. Articuler récits biographiques et analyses des processus de normalisation par les sciences sociales. » dans Jean-Pierre Tabin, Monika Piecek, Céline Perrin et Isabelle Probst (eds.), *Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap*, Le Bord de l'Eau.

WINANCE Myriam, 2016, « Repenser le handicap : leçons du passé, questions pour l'avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l'éthique du care », *Alter*, avril 2016, vol. 10, n° 2, p. e1-e13.

WINANCE Myriam, 2010, « Mobilités en fauteuil roulant : processus d'ajustement corporel et d'arrangements pratiques avec l'espace, physique et social », *Politix*, 1 juillet 2010, n° 90, n° 2, p. 115-137.

WINANCE Myriam, 2008, « La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001 », *Dynamis*, 2008, vol. 28.

WINANCE Myriam, 2006, « Trying out the wheelchair the mutual shaping of people and devices through adjustment », *Science, Technology & Human Values*, 1 janvier 2006, vol. 31, n° 1, p. 52-72.

WINANCE Myriam, 2004, « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions », *Politix. Revue des sciences sociales du politique*, 2004, vol. 17, n° 66, p. 201-227.

WINANCE Myriam, 2003, « Pourriez-vous être politiquement correct lorsque vous parlez des personnes handicapées? Sur la force du discours dans le champ du handicap. », *Handicap - Revue de sciences humaines et sociales*, 2003, n° 97, p. 54-70.

WINANCE Myriam, 2001, *Thèse et prothèse : le processus d'habilitation comme fabrication de la personne : l'association Française contre les Myopathies faces au handicap*, These de doctorat, Paris, ENMP.

WINANCE Myriam et BARRAL Catherine, 2013, « De « l'inéducable » aux « handicaps rares ». Évolution et émergence des catégories politiques en lien avec la structuration du secteur médico-social français », *Alter*, octobre 2013, vol. 7, n° 4, p. e1-e16.

WINANCE Myriam et BERTRAND Louis, 2017, *Entre logique de places et logique de soin spécialisé. L'évolution du secteur médico-social, dans le champ du handicap, à travers l'usage de deux catégories : "polyhandicap" et "handicap rare". 1960-2014*, CERMES3, INSERM, CNRS, Université Paris Descartes.

WINANCE Myriam et RAVAUD Jean-François, 2010, « Le handicap, positionnement politique et identité subjective », *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, 2010, N° 4, n° 1, p. 69-86.

WINANCE Myriam, VILLE Isabelle et RAVAUD Jean-François, 2007, « Disability Policies in France: Changes and Tensions between the Category-based, Universalist and Personalized Approaches », *Scandinavian Journal of Disability Research*, septembre 2007, vol. 9, n° 3-4, p. 160-181.

ZEMPLENI Andras, 1985, « La "maladie" et ses "causes": introduction », *L'Ethnographie*, 1985, n° 96-97, p. 13-44.

ZOTIAN Elsa, 2009, *Grandir à Belsunce : les catégories ordinaires de l'expérience enfantine dans un quartier de Marseille*, These de doctorat, Paris, EHESS.

Actes législatifs

ARRETE DU 9 JANVIER 1989, « Nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages ».

CIRCULAIRE N° 82-2 ET N° 82-048 DU 29 JANVIER 1982, « Mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés ».

CIRCULAIRE N° 83-082, N° 83-4 ET N° 3/83/S DU 29 JANVIER 1983, « Mise en place d'actions de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans les établissements scolaires ordinaires des enfants et adolescents handicapés, ou en difficulté en raison d'une maladie, de troubles de la personnalité ou de troubles graves du comportement ».

CIRCULAIRE N° 87-273 ET 87-08 DU 7 SEPTEMBRE 1987, « Organisation pédagogique des établissements publics, nationaux, locaux et des établissements privés accueillant des enfants et adolescents atteints de déficience auditive sévère ou profonde ».

CIRCULAIRE N° 91-304 DU 18 NOVEMBRE 1991, « Scolarisation des enfants handicapés à l'école primaire Classes d'intégration scolaire (CLIS) ».

CIRCULAIRE N° 93-201 DU 25 MARS 1993, « Modes de communication reconnus dans l'éducation des jeunes sourds ».

CIRCULAIRE N° 95-124 DU 17 MAI 1995, « Intégration scolaire des préadolescents et adolescents présentant des handicaps au collège et au lycée ».

CIRCULAIRE N° 99-181 DU 19 NOVEMBRE 1999, « Mise en place des groupes départementaux de coordination Handiscol' ».

CIRCULAIRE N° 2000-013 DU 20 JANVIER 2000, « Organisation de la scolarité des jeunes sourds et déficients auditifs sévères dans le second degré ».

CIRCULAIRE N° 2001-035 DU 21 FEVRIER 2001, « Scolarisation des élèves handicapés dans les établissements du second degré et développement des unités pédagogiques d'intégration (UPI) ».

CIRCULAIRE N° 2008-109 DU 21 AOUT 2008, « Conditions de mise en œuvre du programme de la langue des signes française à l'école primaire ».

CIRCULAIRE N° 2009-087 DU 17 JUILLET 2009, « Scolarisation des élèves handicapés à l'école primaire. Actualisation de l'organisation des classes pour l'inclusion scolaire (CLIS) ».

CIRCULAIRE N° 2010-088 DU 18 JUIN 2010, « Dispositif collectif au sein d'un établissement du second degré (ULIS, ex-UPI) ».

DECRET N°46-1834 DU 20 AOUT 1946 fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux.

DECRET N° 56-284 DU 9 MARS 1956 complétant le décret n° 46-1834 du 20 août 1946 modifié, fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et prévention pour les soins aux assurés sociaux.

DECRET n°83-766 du 24 août 1983 fixant la liste des actes professionnels accomplis par les orthophonistes.

DECRET N° 88-423 DU 22 AVRIL 1988 remplaçant l'annexe XXIV quater au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux par deux annexes concernant, l'une, les conditions techniques d'autorisation des établissements et services prenant en charge des enfants atteints de déficience auditive grave, l'autre, les établissements et services prenant en charge des enfants atteints de déficience visuelle grave ou de cécité.

DECRET N° 89-798 DU 27 OCTOBRE 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux, par trois

annexes concernant, la première, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés, la deuxième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice, la troisième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés.

DECRET N°92-1132 DU 8 OCTOBRE 1992 relatif à l'éducation des jeunes sourds et fixant les conditions d'application de l'article 33 de la loi n° 91-73 du 18 janvier 1991 portant dispositions relatives à la santé publique et aux assurances sociales.

DECRET N° 2002-721 DU 2 MAI 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste.

DECRET N° 2014-1377 DU 18 NOVEMBRE 2014 relatif au suivi et à l'accompagnement pédagogique des élèves.

INSTRUCTION DU 24 AVRIL 1946 relative à l'enseignement des aveugles et à l'enseignement des sourds-muets.

LOI DU 28 MARS 1882 portant sur l'organisation de l'enseignement primaire.

LOI DU 30 OCTOBRE 1886 sur l'organisation de l'enseignement primaire.

LOI DU 1ER JUILLET 1901 relative au contrat d'association.

LOI N° 57-1223 DU 23 NOVEMBRE 1957 sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés.

LOI N° 64-699 DU 10 JUILLET 1964 relative aux professions d'orthophoniste et d'aide-orthoptiste.

LOI N° 75-534 DU 30 JUIN 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

LOI N° 91-73 DU 18 JANVIER 1991 portant dispositions relatives à la santé publique et aux assurances sociales.

LOI N° 91-663 DU 13 JUILLET 1991 portant diverses mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public.

LOI N° 2005-102 DU 11 FEVRIER 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

LOI N° 2013-595 DU 8 JUILLET 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République.

LOI N° 2019-791 DU 26 JUILLET 2019 pour une école de la confiance.

ONU, 2007, « La Convention relative aux droits des personnes handicapées ».

Sites web consultés

ANPES, 2022, *L'avenir des enfants signants en question*, <https://www.change.org/p/l-avenir-des-enfants-signants-en-question>, octobre 2022, consulté le 1 octobre 2022.

ANPES, 2019, *LES PEJS, été 2019, selon l'Éducation Nationale*, <http://www.anpes.org/2019/07/les-pejs-ete-2019.html>, 17 juillet 2019, consulté le 1 novembre 2022.

Les Deaf Studies en question. Carnet du collectif de recherche sur les Deaf Studies de l'EHESS, <https://deafstudies.hypotheses.org/>.

MINISTERE DE L'ÉDUCATION NATIONALE ET DE LA JEUNESSE, *Scolarisation des jeunes sourds ou malentendants*, <https://www.education.gouv.fr/scolarisation-des-jeunes-sourds-ou-malentendants-89501>, consulté le 15 octobre 2022.

THE AMERICAN HERITAGE DICTIONARY, *Audism*, <https://ahdictionary.com/word/search.html?q=audism>, consulté le 2 octobre 2022.

RIPPH, s.d., « Historique du modèle », <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/historique-du-modele>, consulté le 20 septembre 2022a.

RIPPH, « Le modèle », <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele>, consulté le 2 octobre 2022.

RIPPH, s.d., « Les concepts-clés du MDH-PPH », <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles>, consulté le 2 octobre 2022.

VELLA Catherine, 2021, *Coup de fatigue*, <http://www.vincentmonamoursourd.com/2021/11/coup-de-fatigue.html>, novembre 2021, consulté le 15 octobre 2022.

VELLA Catherine, 2014, *Savez-vous ?*, <http://www.vincentmonamoursourd.com/article-depistage-120802456.html>, 21 mars 2014, consulté le 12 octobre 2022.

VELLA Catherine, 2013, *Dépistage*, <http://www.vincentmonamoursourd.com/article-depistage-120802456.html>, 26 octobre 2013, consulté le 12 octobre 2022.

ANNEXES

Annexe 1. L'enfance sourde selon des échelles de masse, de temps et de généralité

(Grossetti 2007, p. 11-13)

Echelle de temps Echelle de masse	Temps bref (immédiateté ou très court terme)	Temps biographique (< vie humaine)	Temps historique (> vie humaine)
<p>Interaction, quelques individus (maximum quelques dizaines)</p>	<p>Interactions : - interactions spécialisées ; - mise en jeu de différentes sphères d'activité dans l'interaction ; - formes génériques d'action ou d'interaction.</p>	<p>Histoires de vie, relations durables (réseaux, communauté, groupes, familles) : - carrières individuelles (sportives, professionnelles, etc.) ; - interactions entre différentes sphères d'activités lors des trajectoires sociales, dans les conduites individuelles et les relations ; - formes génériques des trajectoires d'individus, histoires de vie globales ; Recomposition de contextes (émergence, disparition, etc.). <u>Enfance sourde</u> Perspective des enfants sourds en situation d'immigration et de leurs parents sur la stigmatisation à l'école, la transmission de la langue d'origine et la construction identitaire (Bedoin 2008 ; 2015a ; 2015b) <i>Mondes</i> des enfants sourds à travers leur parole (Sheridan 2001) <i>Identité sourde</i> dans la perspective des jeunes sourds implantés et des familles d'enfants sourds (Leidensdorf 2019) ; Intégration sociale des porteurs d'implant(s) cochléaire(s) (Cesca 2021) Parcours et expériences autour de l'implantation cochléaire dans la perspective parentale (Mauldin 2011 ; 2016) ; Parcours des parents entendants d'enfants sourds (Rannou 2017; 2018; 2020) ; Représentations des parents entendants au sujet des langues signées (Kirsch et Gaucher 2018) ; Postures des parents vis-à-vis des services et des intervenants dans le domaine de la surdit� (Kirsch, Pi�art et Gaucher 2021).</p>	<p>Lign�es familiales ; Recomposition de contextes.</p>

<p>Organisation, réseau (maximum quelques milliers)</p>	<p>Rassemblement collectif, spectacle, colloque, ambiance : - contexte spécifique ; - mise en jeu de différentes sphères d'activité ; - formes génériques de rassemblement.</p>	<p>Organisation, réseaux : - fonctionnement interne d'organisations ou de systèmes d'actions (et son évolution) ; - interactions entre différents types d'organisations ou de formes sociales ; - trajectoires d'organisations spécialisées ; - formes génériques des trajectoires d'organisations ; <u>Enfance sourde</u> Associations des parents d'enfants sourds : 2LPE et l'éducation bilingue, l'ANPEDA et l'<i>oralisme parental</i> (Kerbourc'h 2006b; Mato 2017) ; Évolution du corps des professionnels : - des professionnels entendants (<i>Ibid.</i>) ; - place des pédagogues sourds (Geffroy 2020).</p>	<p>Évolution interne de sphères d'activité, de corps professionnel ; Évolution d'interaction entre des sphères d'activités ; Recomposition de contextes. <u>Enfance sourde</u> Évolution de la place des pédagogues sourds dans l'enseignement des enfants sourds (<i>Ibid.</i>).</p>
<p>Population, masse</p>	<p>Événements construits par les médias de masse, moments historiques de grandes organisations ou institutions : - médias spécialisés, événements médiatiques ; - interactions entre grandes sphères d'activité et institutions, Mouvements de foule ; - structures fondamentales de grands ensembles sociaux. <u>Enfance sourde</u> État de lieux : le <i>handicap</i> auditif en France (Hauesler, De Laval et Millot 2014; Sander, Lelievre et Tallec 2007a; 2007b) la scolarité des enfants sourds (Dauphin 2021; Colin et al. 2021)</p>	<p>Génèse ou évolution de grandes institutions (école, armée, etc) : - fonctionnement interne des institutions ; - évolutions de sphères d'activités ; - interactions entre différentes institutions et leurs évolutions ; - évolution des structures fondamentales de grands ensembles sociaux. <u>Enfance sourde</u> Evolution de l'éducation spéciale et des institutions des sourds ; Dispositifs de l'enseignement bilingue : émergence, évolution et situation actuelle (Kerbourc'h 2006b ; Leroy 2010 ; Mato 2017) ; expérience des acteurs (Feuilladiou 2019 ; Feuilladiou et al. 2021; Tambone et al. 2021) ; Dispositifs de l'implantation cochléaire pédiatrique et controverses autour (Blume 1997; 1999; 2009; Dalle-Nazébi et Lachance 2009; Kerbourc'h 2006b; Mauldin 2016; 2014; Vennetier et Benvenuto 2016; Vennetier 2020).</p>	<p>Génèse et évolution de grandes institutions, de grandes sphères d'activités : - génèse et évolution internes ; - évolution d'interactions entre elles ; - évolution des grands ensembles sociaux. <u>Enfance sourde</u> Évolution de la catégorie des enfants sourds :génèse et évolution de l'éducation des enfants sourds, dispositifs nationaux ou régionaux (Buton 2003 ; 2008 ; 2009; Bourgalais 2008 ; Séguillon 2017) ; Evolution des rapports avec d'autres catégories : des enfants aveugles (Buton 2009) ; des enfants <i>anormaux</i> (Vial et Hugon 1982; Vial et Hugon (eds.) 1998; Vial 1990; Vial, Plaisance et Stiker 2000) ; des enfants <i>inadaptés</i> (Chauvière 1980a).</p>

Annexe 2. Enfants sourds et leurs familles

Enfant	Né.e	Dépistage/ âge du diagnostic	Appareillage	Langues	Scolarité	Suivi	Statut auditif parents	Profession parents	Entretien famille et autres	Entretien enfant	Observations
Alaïa	2010	Non/ 3 ans	IC : 5,5 ans + appareil	signes, LF, arabe	Inclusion avec AESH (maternelle), puis SEES primaire	CAMSP, puis SEES	Entendants	Mère ne travaille pas Père ne travaille pas (enseignant d'arabe en Algérie)	2016-01-28 parents 2017-04-12 père	Non	2015-07-08 audioprothésiste, 2017-04-12 audioprothésiste, 2019-09-26 atelier au festival
Asma (sœur d'Alaïa)	2014	Non/ 16 mois	IC : 2 ans les deux	signes, LF, arabe	Inclusion (maternelle)	CAMSP				Non	
Alida	2014	Oui/ 4 mois	appareils	LF, (arabe)	Crèche	Orthophoniste	Entendants	Mère en formation auxiliaire de puériculture (BTS, travaillé en banque) ; Père cadre (BTS)	2015-12-16 mère	Non	2015-06-24 audioprothésiste, 2017-03-11 audioprothésiste
Ambre	2009	Non/ 2 ans	IC : 4/ 6 ans	LF	Inclusion	CEOP , puis AVT- thérapie (jusqu'à 4,5ans) Réglages à l'étranger	Entendants	Mère enseignante Père entrepreneur (propre entreprise)	2022-02-08 mère (en ligne)	Non	Non, pas rencontré
Amir	2012	Oui/ 1 mois	IC : 16 mois/ 3,5 ans	LF, LSF, (arabe)	Inclusion (maternelle) avec AESH et SSEFS, puis ULIS, puis SEES primaire	CAMPS, puis orthophoniste, psychomotricienne	Entendants	Mère secrétaire (Bac+5) Parents séparés	2021-09-09 mère 2021-09-13 tante, sœur d'Amir	Non	2021-09-13 demi- journée à l'aire de jeux
Arianne	2000	Non/ 2 ans	Appareils	LF	Inclusion avec interface de communication, puis CEPDA	Orthophoniste	Entendants	Mère aide à domicile (CAP) Père régisseur société HLM (CAP)	2017-04-19 mère 2015-06-30 interface de communication (SSEFS)	Oui	2015-06-13 SSEFS, groupe d'adolescents

Enfant	Né.e	Dépistage/ âge du diagnostic	Appareillage	Langues	Scolarité	Suivi	Statut auditif parents	Profession parents	Entretien famille et autres	Entretien enfant	Observations
Béa	2011	Non/ 9 mois	IC : 2 ans (réimplantée à 6-7 ans)	LSF (plutôt avec la mère), LF	Classe bilingue (PEJS)	Centre de rééducation orthophonique, puis orthophoniste	Entendants	Mère en formation (Bac+8) Père chef de projet (Bac+5)	2022-05-19 mère (en ligne)	Non	Non, pas rencontré
Camilo	2009	Oui/ vers 1 an	Non	LSF	Classe bilingue (Pass, puis PEJS)	Non	Sourds	Mère formatrice en LSF (Bac+2, DU) Père ne travaille pas (Bac)	2016-02-24 mère (ILS)	Oui	2017-06-27 classe bilingue 2019-05-20 manifestation Sourds du sud en colère
Astrid (sœur de Camilo)	2013	Oui	Non	LSF	Classe bilingue (Pass, puis PEJS)	Non				Oui	2021-09-13 festival des associations 2019-05-20 manifestation Sourds du sud en colère
Clément	2008	Non/ 3 ans	IC : 5/ 7 ans	LF	Inclusion + SSEFS	Orthophoniste	Entendants	Mère hôtesse de caisse (BEP) Père à la retraite (Bac, agent de maîtrise dans l'industrie chimique)	2017-03-25 parents et Cléments 2017-07-23 enseignante spécialisée	Oui	2017-07-23 cours avec enseignante spécialisée (SSEFS) 2018-04-18 demi- journée avec famille 2018-05-30 demi-journée avec famille
Daya	2015	Oui/ vers 8 mois	IC : 18 mois/ 5 ans	LF	Inclusion collective, puis inclusion individuelle	CAMSP, puis AVT-thérapie Réglages à l'étranger	Entendants	Mère hôtesse d'accueil, en formation à distance Parents séparés	2021-05-21 mère 2022-02-19 mère et Daya (en ligne)	Oui	Non

Enfant	Né.e	Dépistage/ âge du diagnostic	Appareillage	Langues	Scolarité	Suivi	Statut auditif parents	Profession parents	Entretien famille et autres	Entretien enfant	Observations
Firouz	2010	Non/ 9 mois	IC : 1 an (réimplantée à 2,5 ans)/ 4 ans	Signes, puis LF ; apprend arabe	Inclusion individuelle	Orthophoniste	Entendants	Mère ne travaille pas (Bac+2 en Algérie) Père technicien- chauffagiste (Bac+1)	2017-04-05 mère	Oui	2017-05-09 centre du suivi des implantés (pas de rendez-vous)
Hélios	2018	Oui/ 6 mois	IC : 1 an/ 2 ans	LF, commence kabyale	Inclusion	Orthophoniste, une période de l'AVT	Entendants	Mère journaliste, réalisatrice, rédactrice scientifique au sein d'un institut de recherche (Bac+5) Père comédien, réalisateur	2022-01-29 mère	Non	2022-01-29 à domicile
Ilhem	2014	Non/ vers 1 an	IC : 4/5 ans	LF, arabe	Inclusion collective (maternelle), puis inclusion individuelle	CAMSP, puis thérapie AVT Réglages à l'étranger	Entendants	Mère assistante maternelle (Bac+2, marketing) Père géomètre (Bac+3)	2022-01-06 mère (en ligne)	Non	Non, pas rencontré
Lino	2018	Non, 18 mois	IC : 2,5 ans + appareil	Signes, LF	Inclusion individuelle	CAMSP	Entendants	Mère psychologue (Bac+5) Père menuisier	2022-05-20 mère (en ligne)	Non	Non, pas rencontré
Lyna	2001	Oui (non concluant)/2 ans	IC : 14 ans + appareil	LF	Inclusion individuelle	A été suivie par orthophoniste	Entendants	Mère ne travaille pas (Bac) Père commerçant (BTS)	2017-03-11 mère	Oui	2017-03-11 audioprothésiste
Maria (sœur de Lyna)	2006	Non/ 6 mois	IC : 10 ans + appareil	LF	Inclusion individuelle avec SSEFS	Orthophoniste				Oui	

Enfant	Né.e	Dépistage/ âge du diagnostic	Appareillage	Langues	Scolarité	Suivi	Statut auditif parents	Profession parents	Entretien famille autres	et Entretien enfant	Observations
Mehdi	2008	Non/ vers 3 ans	IC : 6 ans	LF, LSF (arabe)	Inclusion avec AESH, puis ULIS, puis SEEDAHA	Orthophoniste	Entendants	Mère ne travaille pas (comptable en Algérie) Père travaille en Algérie (import du matériel de pêche)	2017-02-16 mère	Non	2017-02-16 à domicile
Mélina	2018	Oui/ 4 mois	IC : 10 mois, 21 mois	signes, LF	Inclusion avec AESH et SSESAD	Orthophoniste jusqu'à 3 ans, psychomotricienne	Entendants	Mère auxiliaire de puériculture Père agriculteur (Bac pro)	2022-05-04 mère (en ligne)	Non	Non, pas rencontré
Odélie	2008	Non/ 2,5 ans	IC : 3 ans	LF, LSF	Classe bilingue, puis SEES primaire, puis ULIS	Orthophoniste	Entendants	Mère surveillante au collège, en formation à distance (assistante médico-sociale) Père militaire	2022-01-13 parents (en ligne)	Oui	Mai-juin 2017 stage en IRS 2019-09-26 atelier
Salomé	2002	Non/ 6 mois	Appareils	LSF, LF	Inclusion avec SSEFS (interface de communication) et AESH	Orthophoniste	Sourds	Mère à la retraite (fonctionnaire, Bac) Père montage de meuble	2015-03-30 grand-père maternel, mère 2016-04-13 parents (ILS), grande-mère maternelle 2015-04-14 orthophoniste 2015-04-23 interface de communication	Oui	2015-06-23 réunion de synthèse SSEFS

Enfant	Né.e	Dépistage/ âge du diagnostic	Appareillage	Langues	Scolarité	Suivi	Statut auditif parents	Profession parents	Entretien famille et autres	Entretien enfant	Observations
Suzy	2012	Non/	IC : 2 ans, 4 ans	LF (espagnol, roumaine)	Inclusion avec SSEFS	Orthophoniste	Entendants	Mère travaille à la maison de retraite Père travaille à la poste	2017-03-01 parents 2017-03-01 orthophoniste 2015-06-30 interface de communication	Non	2017-03-01 rendez-vous orthophoniste 2017-03-29 rendez-vous réglage d'implant
Valentin	2006	Non/ 2,5 ans	Non	LSF	Classe biligue, collègue avec interprète	Non	Entendants	Mère responsable administrative et financière à la municipalité, enseignante de musique (Bac+5 histoire) Père comptable (BTS)	2022-06-06	Oui	Non

Remarques :

Langues : utilisées avec l'enfant en famille, entre parenthèses – langues présentes, mais pas utilisées directement avec l'enfant

LF : il s'agit de la langue française orale.

ILS : entretien en présence de l'interprète en langue des signes. Les entretiens en LSF ont été filmés.

Annexe 3. Entretiens avec des professionnels

Éducation

Date	Profession	Lieu	Sexe
2011-06-22, 2011-11-22, 2012-03-23	Enseignante de musique	INJS de Paris	F
2011-11-21, 2012 -03-23	Enseignante de musique	Institut Baguer	F
2012-03-26	Ancien enseignant de musique	Institut Baguer	M
2014-04-23	Interface de communication	SSEFS/ URAPEDA	F
2014-05-27	Enseignante	CEPDA, IRS	F
2015-05-26	Interface de communication	SSEFS/ URAPEDA	F
2015-06-30	Interface de communication	SSEFS/ URAPEDA	F
2015-07-06	Interface de communication	SSEFS/ URAPEDA	F
2017-02-05, 2017-06-30	Enseignante spécialisée	SEES primaire/ IRS	F
2017-05-24	Chef de service	SSEFS/IRS	F
2017-06-19	Enseignante, responsable	SEES collège/IRS	F
2017-06-23	Enseignante spécialisée	SSEFS/ IRS	F
2017-06-29	Chef de service	SEEDAHA/ IRS	F
2017-06-29	Coordinatrice pédagogique	SSEFS/IRS	F
2019-05-23	Chef de service pédagogique	CESDA 34	F

Médical et paramédical

Date	Profession	Lieu	Sexe
2012-12-10	Médecin ORL	Hôpital	M
2012-12-20	médecin audiophonologiste	Hôpital	M
2013-01-09	Médecin	Hôpital	F
2013-02-12	Psychologue	Hôpital	F
2014-06-06	Médecin	Hôpital	F
2015-04-14	Orthophoniste	Libéral	H
2015-05-19	Audioprothésiste	Libéral	H
2015-05-26	Psychomotricienne	URAPEDA	F
2015-06-02	Audioprothésiste	Libéral	F
2015-06-27, 2015-07-06	Psychologue	URAPEDA	F
2022-02-08	AVT thérapeute	Libéral	F
2022-03-04	AVT thérapeute	Libéral	F
2022-03-29	AVT thérapeute	Canada	F
2022-04-13	Orthophoniste	Libéral	F
2022-04-13	AVT thérapeute	Libéral	F
2022-05-12	Orthophoniste	Libéral	F

Associations

Dates	Nom prénom	Association	Poste
2013	Pierre Gal	URAPEDA	Directeur
2016	Laure Arnal ⁴⁰⁷	APES Marseille	Présidente
2022	Catherine Vella	ANPES	Ancienne présidente (2014-2022)
2022	Sofia	ADEFVAV	Co-présidente, co-fondatrice

⁴⁰⁷ Entretien en LSF avec ILS, filmé.

Annexe 4. Calendrier des observations

Éducation

Dates	Lieu	Type d'événement	Enfants	Langue
2015-06-23	URAPEDA, SSEFS	Réunion de synthèse	Salomé, Youssef (frère de Salomé)	LSF, LF (ILS)
2015-06-30	URAPEDA, SSEFS	Réunion de synthèse	enfant de 12 ans	LF, LPC
2015-07-07	URAPEDA, SSEFS	Réunion de synthèse	enfant de 13 ans	LF
2015-06-13	URAPEDA, SSEFS	Groupe d'adolescents	5 jeunes sourds, dont Arianne et Salomé	LF, LSF
2017-05-05	IRS	SEES primaire, groupe 1	3 enfants (9-11 ans)	LSF
2017-05-17	IRS	SEES collègue	4 enfants (12-14 ans)	LF, LSF
2017-05-24	IRS	SEES primaire, groupe 2	3 enfants (5-8 ans), dont Odélie + 1 de SEEDAHA (20 ans)	LSF
2017-05-29	IRS	SEES primaire, groupe 1	3 enfants	LSF
2017-06-14	IRS	SSEFS ateliers mercredi	3 enfants (7-9 ans)	LF
2017-06-19	IRS	SEES collège classe d'adaptation	1 enfant de 13 ans	LSF
2017-06-19	IRS	SEES collègue	2 enfants (15, 17 ans)	LSF
2017-06-20	IRS	SEES collègue	2 enfants (17 ans)	LSF
2017-06-21	IRS	SEES primaire	4 enfants, groupe 2 (5-8 ans)	LSF, LF
2017-06-21	IRS	SSEFS, atelier	1 enfant, 12 ans	LF
2017-06-22	IRS	SSEFS, rendez-vous pré-admission	1 enfant de 6 ans	LF
2017-06-23	IRS	SSEFS, interventions d'une enseignante spécialisée à l'école primaire	2 enfants (9, 11 ans), dont Clément	LF
2017-06-27	IRS	Classe bilingue (PASS)	5 enfants (7-10 ans)	LSF

Médical et paramédical

Dates	Lieu	Type d'événement	Enfants
2013-06-07	Hôpital	rendez-vous famille avant opération	enfant de 4 ans (Sandra)
2013-06-13	Hôpital	opération de l'implantation cochléaire	enfant de 4 ans (Sandra)
2017-06-22	IRS	SSEFS, rendez-vous pré-admission	1 enfant de 6 ans
2015-05-19	Audioprothésiste	Rendez-vous	2 enfants
2015-06-02, 2015-06-03, 2015-07-01	Audioprothésiste	Rendez-vous	5 enfants
2015-06-24	Audioprothésiste	Rendez-vous	Cf. Alida
2015-07-08	Audioprothésiste	Rendez-vous	Cf. Alaïa
2017-03-01	Orthophoniste	Rendez-vous	Cf. Suzy
2017-03-11, 2017-03-18, 2017-03-22, 2017-04-08, 2017-04-12, 2017-05-03, 2017-05-05	Audioprothésiste	Rendez-vous	18 enfants
2017-03-11	Audioprothésiste	Rendez-vous	Cf. Lyna et Maria
2017-03-11	Audioprothésiste	Rendez-vous	Cf. Alida
2017-04-12	Audioprothésiste	Rendez-vous	Cf. Alaïa
2017-03-29	Centre du suivi des implantés cochléaires	Rendez-vous réglage d'implant	Cf. Suzy
2017-05-09	Centre du suivi des implantés cochléaires	Rendez-vous manqué	Cf. Firouz

Autres

Dates	Lieu	Type d'événement	Enfants
2013-12-12/13	ACFOS	Colloque ACFOS <i>Enfant sourd de 0 à 3 ans et sa famille</i>	non
2014-11-17/18	ACFOS	Colloque ACFOS <i>L'enfant sourd en sa famille et dans la cité. Accès aux langues</i>	non
2015-07-10	CAMSP	Journée <i>L'accompagnement familial dans la prise en charge précoce</i>	non
2021-12-14/15	ACFOS	Colloque <i>Enfants sourds en 2021 : quels besoins ? Quels projets ?</i>	non
2019-05-19	APES Marseille	Conférence d'Aurélien Mancino <i>Surdité et développement cognitive</i>	non
2019-05-20	Place de la Marie, Marseille	Manifestation des <i>Sourds du Sud en colère</i> pour la reconnaissance de la LSF dans la Constitution	Une vingtaine d'enfants
2019-05-21/23	CESDA Montpellier	Festival <i>Sourd Métrage</i>	Groupes d'enfants d'une vingtaine d'établissements français
2019-06	Organisme de formation en LSF	Formation en LSF : échanges avec des formateurs	Non
2019-07-09/10	EHESS Paris	Conférence <i>De la portée d'un mot nouveau : l'audisme. Pratiques, savoirs et changement social</i>	non
2019-08-15/22	Association Hekla	Séjour de vacances mixtes, entendants et sourds	Enfants de 6 à 13 ans, 7 enfants sourds
2019-09-26, 2019-10-03	Vieille Charité, IRS	Atelier avec un groupe SEES primaire, Festival <i>Allez Savoir</i> , EHESS (puis la restitution de l'atelier)	7 enfants, 8-12 ans, LSF, dont Odélie, Alaïa
2020-2022 (un samedi matin par mois)	André Meynard, psychanalyste	Séminaire en ligne <i>Parler avec les mains, entendre avec les yeux</i> (réunit des professionnels de surdité et des personnes sourdes)	non
2021-10-01/02	LSF Med, organisme de formation	Anniversaire de 40 ans, conférences	non
2021-12-14/15	ACFOS	Colloque <i>Enfants sourds en 2021 : quels besoins ? Quels projets ?</i>	non
2021-01-09, 2021-02-13, 2021-04-17, 2021-11-16, 2022-03-19	ADEFVAV, association des familles AVTistes	Webinaires à destination des parents	non

Annexe 5. La scolarisation des jeunes sourds de la maternelle au lycée

La scolarisation des jeunes sourds de la maternelle au lycée



Chaque élève sourd peut bénéficier d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) dans lequel figure le choix linguistique qui fait partie du projet de vie de l'élève :

- **une communication bilingue** : en langue des signes française (LSF) et langue française écrite ;
- **une communication en langue française écrite et orale**, avec ou sans appui de la langue des signes française (LSF) ou de la langue française parlée complétée (LfPC).

En fonction des besoins de l'enfant et du choix linguistique, il sera scolarisé :

EN MILIEU SCOLAIRE ORDINAIRE

- **Avec du matériel pédagogique adapté** (comme un micro-cravate porté par l'enseignant qui transmet le message sonore directement à la prothèse auditive de l'élève).
- **Avec l'appui d'un service médico-social** : interprète LSF*, orthophoniste, codeur LfPC*, etc.
- **Avec un accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH)**



En classe ordinaire

Au sein d'une école, d'un collège ou d'un lycée



Dans un pôle d'enseignement pour jeunes sourds

Classes pour élèves sourds au sein d'une école, d'un collège ou d'un lycée



Dans une unité localisée pour l'inclusion scolaire

Unité pour élèves en situation de handicap, avec des temps d'inclusion en classe ordinaire

UNITÉ DU MÉDICO-SOCIAL EN MILIEU SCOLAIRE ORDINAIRE



Unité d'un institut national de jeunes sourds

Au sein d'une unité d'enseignement externalisée (UEE), dans une école, un collège ou un lycée



Unité d'un établissement ou service médico-social

Au sein d'une unité d'enseignement externalisée (UEE), dans une école, un collège ou un lycée

EN MILIEU MÉDICO-SOCIAL

- **Avec des soins** (médecins, orthophonistes, ergothérapeutes, psychologues, etc.)
- **Avec des aides humaines à la communication** (interprète LSF*, codeur LfPC*, etc.)



Dans un institut national de jeunes sourds

Au sein d'une unité d'enseignement (UE)



Dans un établissement médico-social

Au sein d'une unité d'enseignement (UE)

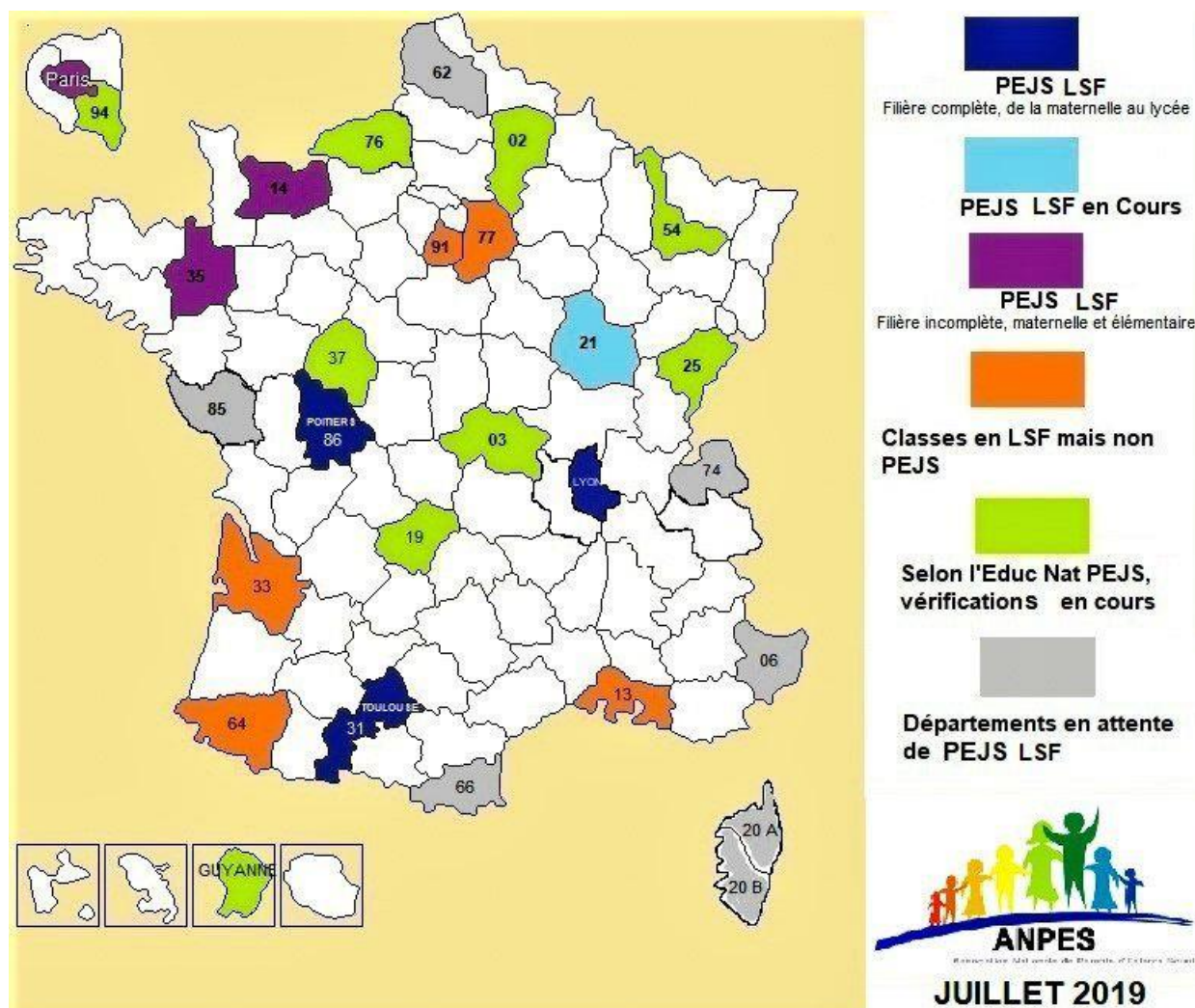
* LSF = langue des signes française ; LfPC = langue française parlée complétée



(Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse)

Annexe 6. Les Pôles d'enseignement des jeunes sourds en 2019

(selon les données de l'Éducation Nationale)



(ANPES 2019)

Annexe 7. Déclaration d'Éragny (FNSF)

Préambule :

Les Représentants de la Communauté Sourde, constitués en Congrès, considérant que l'ignorance, l'oubli ou le mépris des droits de l'enfant Sourd sont les seules causes des malheurs publics, ont résolu d'exposer, dans une Déclaration solennelle, les droits naturels et fondamentaux de l'Enfant Sourd et leur famille, afin que cette Déclaration, constamment présentée à tous les Membres du corps social, leur rappelle sans cesse leurs droits et leurs devoirs ; afin que les actes du pouvoir législatif, et ceux du pouvoir exécutif, pouvant être à chaque instant comparés avec le but de toute institution politique, en soient plus respectés ; afin que les réclamations des citoyens Sourds, fondées désormais sur des valeurs de la Langue des Signes Française et de la Culture Sourde (*sic*).

En conséquence, Le Congrès d'Éragny reconnaît et déclare les droits suivants de l'Enfant Sourd :

Article premier : Tous les enfants Sourds naissent libres et égaux en droit. L'enfant Sourd est avant tout un enfant.

Article 2 : Nul ne peut déconseiller, ni interdire l'accès à la Langue des Signes Française.

Article 3 : Tout enfant Sourd doit recevoir une langue : la langue des signes, seule langue accessible et permettant des interactions langagières précoces.

Article 4 : Chaque parent d'enfant Sourd doit être informé, soutenu, accompagné et formé gratuitement en Langue des Signes Française.

Article 5 : Tout enfant Sourd doit recevoir un enseignement scolaire en Langue des Signes Française et égal à tout autre enfant de la République.

Article 6 : L'État doit promouvoir l'identité linguistique et la culture Sourde de tout enfant Sourd.

Article 7 : Tout enfant Sourd privé de la Langue des Signes Française subit une maltraitance linguistique et psychologique.

Article 8 : Tout enfant Sourd sans modèle linguistique ou exposé à des enseignants sans maîtrise de la Langue des Signes Française est discriminé.

Article 9 : La rééducation de l'ouïe et de la voix sont des options libres et doivent être respectées, au choix de l'enfant Sourd.

Article 10 : Toutes les résolutions citées précédemment doivent être appliquées sans délai.

(Laquerrière-Leven 2021)



Annexe 9. La parole de Vincent

« [...] Nous sommes à la fin de l'année 2021, Vincent est en 3^e, la suite c'est le lycée ... Où ? Comment ? Accessible en LSF ????

La différence c'est que désormais Vincent est adolescent et qu'il s'interroge lui-même sur son avenir.

Il a voulu rencontrer des hommes et femmes politiques pour leur crier qu'il veut être considéré comme un humain avec une égalité des droits et des chances.

Voilà ce qu'il pense :

Bonjour

Je m'appelle Vincent, j'ai 15 ans, je suis sourd.

Je suis au collège et je devrais rentrer au lycée mais j'ai l'impression d'être bloqué, où m'inscrire ? Pour suivre les cours du lycée j'ai besoin que les cours soient accessibles, avec des interprètes en langue des signes, c'est ma langue, je ne lis pas sur les lèvres et je n'entends pas. Déjà depuis 2 ans, beaucoup de mes cours de collège ne sont pas accessibles et c'est très dur.

Si je ne peux pas entrer au lycée, quel avenir pour moi, quel métier ?

Je ne veux pas qu'on dise de moi que je suis un « handicapé », je suis un humain, je suis Sourd, c'est tout et je veux les mêmes droits que les autres.

L'égalité des droits et des chances pour les sourds j'ai l'impression qu'il n'y en a pas.

Je suis jeune mais je remarque :

Qu'il n'y a pas d'interprètes pendant les informations nationales à la télévision sur les chaînes publiques.

Qu'il manque beaucoup de sous-titres.

Que dans les transports en commun les informations urgentes en cas de problèmes sont données à l'oral, et nous les sourds ?

J'aime les musées mais dans la plupart il n'y a pas de visite guidée en langue des signes.

Je ne me sens pas en sécurité, s'il m'arrive quelque chose dans la rue, un accident ou un malaise (j'ai un problème cardiaque important) comment je pourrais communiquer avec les pompiers ou les médecins ou les secouristes, ils ne connaissent pas la langue des signes.

Quand je vais à l'hôpital pour mes examens cardiaques il n'y a pas d'interprètes, mes parents doivent en trouver un et le payer.

Je voudrais être plus autonome, mais comment faire ? Pour le moment mes parents remplacent souvent les interprètes, comme ils peuvent, dans des réunions, dans les fêtes, dans mes loisirs, au cinéma, à l'hôpital, chez le médecin, mais ce n'est pas être autonome cela !

Et ensuite, entrer dans le monde du travail, devenir citoyen de ma ville et de mon pays, participer à des réunions, comment cela va se passer ?

Est-ce que les entreprises accepteront de rendre mon poste accessible ?

Je veux être comme tous les jeunes de mon âge, citoyen et autonome. C'est l'organisation de la société qui me donne un handicap.

Vous êtes candidat pour devenir président de la République, et j'ai confiance en vous, pouvez-vous permettre aux sourds d'avoir vraiment les mêmes droits que les autres ?

Maintenant à moi de l'accompagner dans SON combat. »

(Vella 2021)

Glossaire

2LPE : Deux langues pour une éducation (association)

ACFOS : Action connaissance formation pour la surdité (association)

ADEFAM : Association des familles AVTistes

ANPEDA : Association nationale des parents d'enfants déficients auditifs

ANPES : Association nationale de parents d'enfants sourds

APAJH : Association pour adultes et jeunes handicapés

APES : Association de parents d'enfants sourds

AESH : Accompagnant des élèves en situation de handicap

ALPC : Association nationale pour la langue française parlée complétée

AVS : Auxiliaire de vie scolaire

AVT : Auditory-verbal therapy (thérapie auditive verbale)

BEP : Brevet d'études professionnelles

BTS : Brevet de technicien supérieur

CAP : Certificat d'aptitude professionnelle

CAPEJS : Certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement des jeunes sourds

CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CDES : Commission départementale de l'éducation spéciale

CEBES : Centre expérimental bilingue pour enfants sourds

CELEM : Centre d'éducation au langage pour enfants malentendants

CEPDA : Centre d'enseignement professionnel pour déficients auditifs

CEOP : Centre expérimental orthophonique et pédagogique

CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

CIF-EA : CIF version pour enfants et adolescents

CIH : Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages

CLIS : Classe d'intégration scolaire, puis classe d'inclusion scolaire (en primaire)

CTNERHI : Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations

EHESS : École des hautes études en sciences sociales

ESS : Équipe du suivi de scolarité

FMS : Fédération mondiale des sourds

FNSF : Fédération nationale des sourds de France

HAS : Haute autorité de santé

ILS : Interprète en langue des signes

INJS : Institut national des jeunes sourds

IPSIC : Institut provençal du suivi des implantés cochléaires

IRS : Institut régional des sourds

LfPC : Langue française parlée complétée

LPC : Langage parlé complété

LSF : Langue des signes française

IVT : International Visual Theatre

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

OMS : Organisation mondiale de la santé

ONU : Organisation des Nations Unies

PPH : Processus de production du handicap

SAFEP : Services d'accompagnement familial et d'éducation précoce, de 0 à 3 ans

SEEDAHA : Section d'enseignement et d'éducation pour déficients auditifs avec handicaps associés

SEES : Section d'éducation et d'enseignement spécialisé

SEGPA : Section d'enseignement général et professionnel adapté

SSEFIS : Services de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire

SSEFS : Service du soutien à l'éducation familiale et à la scolarisation

SSESAD : Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile

TFA : Troubles de la fonction auditive

UNAPEDA : Union nationale des associations de parents d'enfants déficients auditifs

UNAPEI : Union nationale des parents d'enfants handicapés

UE : Unité d'enseignement

UEE : Unité d'enseignement externalisée

ULIS : Unité localisée pour l'inclusion scolaire

UPI : Unité pédagogique d'intégration

WFD : World Federation of the Deaf