

Alterstice

Revue internationale de la recherche interculturelle
International Journal of Intercultural Research
Revista Internacional de la Investigacion Intercultural



L'évolution des modèles internationaux du handicap dans la prise en compte de la surdité comme particularisme social

Pauline Rannou

Volume 10, Number 2, 2021

Interculturalité des situations de handicap : de la désignation à la reconnaissance

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1084910ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1084910ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Alterstice

ISSN

1923-919X (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Rannou, P. (2021). L'évolution des modèles internationaux du handicap dans la prise en compte de la surdité comme particularisme social. *Alterstice*, 10(2), 23–31. <https://doi.org/10.7202/1084910ar>

Article abstract

Si la surdité se définit le plus souvent en termes organiques, par le manque et par opposition à l'audition, sa portée anthropologique est aujourd'hui de plus en plus perceptible en France. À travers la contextualisation des dimensions du handicap et l'évolution de ses modèles au niveau international, cette contribution propose une réflexion sur les enjeux des modèles théoriques qui ancrent les représentations contemporaines liées à la surdité. Nous exposerons ainsi les rapports qu'entretiennent les modèles différentialiste, social et biomédical du handicap pour proposer une ouverture vers un modèle interactif de la surdité.

© Pauline Rannou, 2021

This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

<https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/>

Érudit

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

<https://www.erudit.org/en/>



ARTICLE THÉMATIQUE

L'évolution des modèles internationaux du handicap dans la prise en compte de la surdité comme particularisme social

Pauline Rannou ¹

Résumé

Si la surdité se définit le plus souvent en termes organiques, par le manque et par opposition à l'audition, sa portée anthropologique est aujourd'hui de plus en plus perceptible en France. À travers la contextualisation des dimensions du handicap et l'évolution de ses modèles au niveau international, cette contribution propose une réflexion sur les enjeux des modèles théoriques qui ancrent les représentations contemporaines liées à la surdité. Nous exposerons ainsi les rapports qu'entretiennent les modèles différentialiste, social et biomédical du handicap pour proposer une ouverture vers un modèle interactif de la surdité.

Rattachement de l'auteure

¹ Université de Moncton, Moncton, Canada

Correspondance

pauline.rannou2@univ-ubs.fr

Mots clés

surdité, handicap, norme, langue des signes, *deaf studies*, culture sourde

Pour citer cet article

Rannou, P. (2021). L'évolution des modèles internationaux du handicap dans la prise en compte de la surdité comme particularisme social. *Alterstice*, 10(2), 23-32.

Introduction

Cet article s'inscrit dans le cadre complexe des relations entre les théories du handicap et de la culture comme conceptions du monde et de la société. Ces relations se déclinent de façons multiples et nous ne présenterons ici qu'un aspect des liens qu'entretiennent, dans le domaine de la surdité, les visions organicistes et anthropologiques de l'écart à un corps jugé « normal » (Canguilhem, 1966). Au cours des dernières décennies, le regard porté par la société sur la surdité a considérablement évolué, notamment en France. Officiellement reconnue par les pouvoirs publics français en 2005 (Légifrance, 2005a), la langue des signes a bénéficié d'une légitimation institutionnelle tardive, intervenant en parallèle de l'amélioration fulgurante des techniques de réhabilitation auditive. Au niveau international, une grande disparité de reconnaissance des langues des signes existe (Major, 2014), liée notamment à des représentations contrastées concernant la surdité, perçue exclusivement en tant que handicap fonctionnel invalidant, déficience auditive à réparer.

Nous proposons, dans cet article, de questionner l'opposition fréquemment établie entre, d'une part, une posture compensatrice de la surdité et d'autre part, des positionnements anthropologiques de la surdité, qui ont en commun un rapport culturel à la surdité. Certains positionnements anthropologiques se situent ainsi du point de vue d'une communauté linguistique minoritaire, quand d'autres situent la surdité en tant que différence à intégrer par la société (Stiker, 2013). La mise en œuvre de la loi et des droits qu'elle octroie est alors au cœur de l'accessibilité des personnes handicapées, par le droit à la compensation. L'évolution de ces positionnements fait apparaître, nous le verrons, des frontières plus mouvantes, notamment en ce qui concerne la compensation du handicap, qui nous amènent à reconsidérer la possibilité d'un regard médian à l'intersection de ces frontières, afin de mieux comprendre et appréhender les situations familiales de parents entendants d'enfants sourds en France. Ces derniers pourraient alors, à la suite de l'annonce de la surdité de leur enfant, envisager un parcours familial à la lumière de la diversité des trajectoires linguistiques et éducatives aujourd'hui possibles. Cet article s'inscrit dans une construction interdisciplinaire des connaissances entre deux visions de la surdité encore parfois établies comme étant antagonistes : celle de la surdité comme déficience et celle de la surdité comme écart à une norme culturelle entendant. Le néologisme « entendant » vient dans ce contexte s'opposer aux sourds, sur une échelle de valeur auditive.

Dans cette perspective, nous présentons dans un premier temps une formulation théorique des dimensions du handicap à travers l'évolution de ses modèles au niveau international. L'analyse que nous proposons s'appuie sur les travaux scientifiques ayant mené à la classification du handicap proposée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1980 et actualisée en 2001. Nous évoquons, dans une deuxième partie, les enjeux et les apports du modèle différentialiste de la surdité, qui porte sur les dimensions culturelles et linguistiques des minorités Sourdes. Dans ce contexte, l'emploi du « s » majuscule renvoie à la volonté de faire reconnaître cette singularité. Enfin, dans la troisième partie, nous étudions le cadre régissant l'information apportée aux parents d'enfants sourds.

L'individu et la société : l'évolution des modèles du handicap au niveau international

La notion de handicap, apparue dans le domaine législatif à la fin des années 1950, était auparavant désignée en termes d'« incapacité » individuelle d'une personne « déficiente » (Fougeyrollas, 2010). Son entrée dans les textes de loi en 1957 marque « le passage d'une conception de la déficience renvoyant à l'incapacité, à l'inaptitude, à une perception fondée sur l'atteinte compensée et compensable grâce à la rééducation et la réadaptation » (Stiker, 2013, p. 57). Cette évolution met en lumière le déplacement des approches du handicap centrées sur la personne elle-même, déficiente et donc « incapable », vers une focalisation sur une atteinte de la personne, pouvant être corrigée. Il ne s'agit plus dès lors d'une personne déficiente, mais d'un organe déficient et réparable. L'atteinte auditive serait compensable grâce aux appareillages et à une rééducation auditive. Dans une perspective strictement biomédicale, la surdité est un handicap à compenser individuellement par une rééducation auditive, voire une maladie à réduire ou à soigner depuis l'apparition, en France, de la catégorisation « surdité permanente néonatale » dans le registre des maladies de santé publique (Meynard, 2016, p. 271). Précisons que le dépistage de la surdité fait l'objet d'une catégorie à part dans le programme national de dépistage néonatal mis en place par le Ministère des Solidarités et de la Santé.

Le programme national de d epistage n eonatal concerne tous les nouveau-n es qui naissent en France. Il vise  a d etecter et  a pr eventir des maladies rares, s ev eres et le plus souvent g en etiques. (Minist ere des Solidarit es et de la Sant e, 2020)

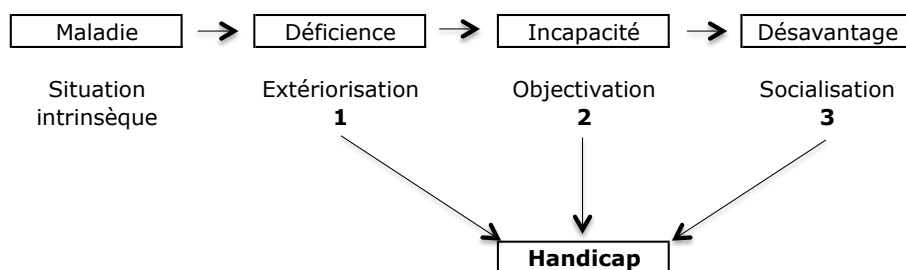
Le programme, qui concerne six maladies d ebutant pr ecocement apr es la naissance, est « compl et e par le d epistage de la surdit e permanente n eonatale », non qualifi e en tant que maladie, mais pourtant pr esent au sein du programme de d etection des « maladies graves de l'enfant ».

Si certaines approches anthropologiques de la surdit e refusent le qualificatif « handicap e », pour donner l'exclusivit e  a l'existence d'une culture et d'une identit e, toutes les approches anthropologiques de la surdit e ne nient pas n ecessairement l'existence d'un handicap, ni la n ecessit e de faire un diagnostic pour cerner l'atteinte. Elles prennent appui sur une r eflexion scientifique internationale en pleine mutation, port ee par les travaux de l'OMS, dans une prise en compte du r ole de l'environnement social dans la constitution du handicap, qui marque ainsi une diff erenciation fondamentale entre « handicap » et « d eficience ».

1980 : naissance de l'International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps

Les cons equences de la Seconde Guerre Mondiale am enent  a la cr eation de nouveaux instruments d'enregistrement de l' etat de sant e des populations.  a cette p eriod, « la Classification internationale des maladies [CIM] s'av ere en effet insuffisante  a rendre compte des probl emes de sant e chroniques et des incapacit es fonctionnelles li ees aux s equelles de maladie, aux maladies d' etiologie encore inconnue, aux accidents, au vieillissement » (Barral, 2007, p. 234). Dans les ann ees 1970, l'OMS commande des travaux pour que soient  tablies une d efinition et une classification des « cons equences invalidantes des maladies », fournissant un langage uniformis e et normalis e pour rendre compte des cons equences du handicap. Traduite en fran ais sous le nom *Classification internationale des handicaps : d eficiences, incapacit es, d esavantages* en 1988, la CIH (1980) voit le jour et donne une place aux cons equences sociales des d eficiences et incapacit es et met en  vidence le volet non m edical de la question du handicap (Ravaud, 1999, p. 67). La CIH se construit autour de trois niveaux d'exp erience du handicap : la d eficience, l'incapacit e et le d esavantage (figure 1).

Figure 1 : Sch ema de Wood pour la classification internationale des handicaps – 1980



La d eficience, auparavant nomm ee « infirmit e », est d efinie par une atteinte, une « perte de substance ou une alt eration physiologique, anatomique ou mentale, provisoire ou d efinitive : elle peut donc se situer au niveau intellectuel, verbal, comportemental ou sensoriel, moteur ou visc eral » ( bersold, 1997, p. 18). Elle correspond  a l'aspect l esionnel ou m edical du handicap, qui peut  tre provisoire ou d efinitif, et n'implique pas forc ement que l'individu soit consid er e comme malade. Cette formulation est pr esente officiellement dans le texte de la loi de 2005 (L egifrance, 2005b).   partir de cette classification, on a cat egoris e les sourds en tant qu'handicap es, moins en tant que malades qu'en tant que porteurs d'un organe d eficient.

L'incapacit e, qui remplace la notion d'invalidit e, constitue le deuxi eme niveau. Elle est d efinie comme toute r eduction, partielle ou totale, de la capacit e   accomplir une activit e d'une fa on consid er ee comme « normale » pour un  tre humain (Jover, 2014, p. 12). L'incapacit e r esulte d'une d eficience, elle objective les perturbations qui

en résultent. Ce niveau constitue l'aspect fonctionnel du handicap. Une déficience auditive peut ainsi être la cause d'une incapacité à entendre et donc à communiquer sous la forme vocale.

La notion d'activité « normale » n'est pas définie dans cette classification et peut faire l'objet d'une interprétation plus ou moins explicite et applicable. Dans le cas de la surdité, les orientations des modèles individuel, d'une part, et social, d'autre part, fournissent par exemple des interprétations diverses de la notion d'« activité normale » à propos de la communication. Les représentations polysémiques de la surdité font intervenir un large spectre de nuances, contenues dans les représentations dichotomiques que nous avons présentées. Ainsi, bien que des échelles de valeurs nuancent le regard porté sur la compensation (interprètes, preneurs de notes, codeurs LPC [de langue française parlée]) et son rôle dans les représentations liées au handicap, dans une vision anthropologique de la surdité, la langue des signes permet une activité « normale » de communication entre locuteurs signeurs alors que la représentation médico-rééducative, dite « déficitaire », induit quant à elle la correction d'un corps, à travers une rééducation vocale.

Le troisième niveau du handicap, le désavantage, correspond à la dimension situationnelle du handicap. Il résulte de l'un des deux niveaux supérieurs : une déficience ou une incapacité qui « limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal en rapport avec son âge, son sexe, compte tenu des facteurs sociaux et culturels qui lui sont propres. Ce niveau constitue l'aspect situationnel du handicap. » (Jover, 2014, p. 12) Le handicap peut alors porter sur l'indépendance interactionnelle, dont la limitation implique la dépendance à une tierce personne. C'est dans ce cadre que l'on considère par exemple le recours aux interprètes, aux preneurs de notes et aux codeurs LPC comme « aides humaines » dans la prise en charge de la surdité en France, au nom du droit à la compensation, présent dans les textes de la loi de 2005 pour le handicap (Légifrance, 2005a et 2005b).

En France, cette classification reçoit un accueil particulièrement favorable, ce qui s'explique par le fait que le découpage conceptuel et l'enchaînement causal qu'elle 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 compensation (allocation aux adultes handicapés, allocation d'éducation spéciale) constituant la réponse au désavantage social (Barral, 2007, p. 235).

Dans le contexte de la surdité, ce découpage conceptuel et l'enchaînement causal qui en découle rappellent la filière de soin mise en place dans le cadre du dépistage néonatal de surdité. Le champ hospitalier et médical se chargeant du traitement de la déficience de surdité par la systématisation du dépistage en maternité et l'implantation cochléaire rendue quasiment systématique à l'annonce d'un diagnostic de surdité. Parallèlement, le champ médico-social et son équipement institutionnel traitent la rééducation des incapacités par une prise en charge immédiate après l'annonce du diagnostic et par l'intervention d'orthophonistes, psychologues et éducateurs spécialisés. Enfin, le système de compensation, proposé en France par les mécanismes d'évaluation de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) créée par la loi de 2005, constitue la réponse au désavantage social.

2001 : naissance de l'International Classification of Functioning Disability and Health

En 1995, l'OMS engage un processus de révision de la CIH, afin que la nouvelle classification rende davantage compte non seulement du rôle de l'environnement, mais également « de l'expérience humaine face à un problème de santé, dans sa complexité individuelle et sociale » (Barral, 2007, p. 240). Le handicap devient une question publique et une affaire collective et ne relève plus uniquement de spécialistes de la santé. Contrairement à la CIH, élaborée à partir des travaux d'experts du handicap (presque exclusivement des médecins), l'élaboration de la CIF fait intervenir divers acteurs du champ du handicap. Dans la rédaction de cette nouvelle version, les personnes handicapées elles-mêmes sont sollicitées, de même que des éducateurs, sociologues, représentants associatifs. La CIF fait entrer le concept du handicap dans un paradigme interactionniste entre la personne et l'environnement. Dans l'introduction à la CIF, l'« état de santé » est cerné à travers deux composantes distinctes : les « domaines de

la santé » (tels que la vision, l'audition, la marche, l'apprentissage et la mémoire) et les « domaines connexes de la santé » (comme la mobilité, l'éducation, les interactions en société). Chacun de ces « domaines » s'intéresse à un aspect spécifique de la santé : les domaines de la santé s'intéressent au traitement de la déficience, les domaines connexes portent quant à eux sur les conséquences du traitement de la déficience dans leur dimension environnementale et pas seulement médicale. Un des aspects novateurs de cette classification concerne également les personnes représentées par la CIF :

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 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 (OMS, 2007, p. 7).

Bien que la prise en compte de l'environnement dans l'élaboration des nouveaux outils de la santé modifie les regards portés sur le handicap, le langage faisant référence au handicap reste fortement attaché, sur le terrain et dans les représentations, à celui de la déviance et de la maladie. Dans le domaine de la santé, les sourds sont ainsi caractérisés par la déficience auditive, définie en tant qu'insuffisance organique.

Le modèle différentialiste comme conception de la surdité

Dans une conception différentialiste du handicap, le droit à la différence vient répondre à la stigmatisation d'une minorité sociale et linguistique. Selon Ravaud (Ravaud, cité dans Jamet, 2003, p. 166), « la responsabilité collective consiste dans ce cas à identifier et réduire les inégalités sociales face au droit commun pour permettre une citoyenneté pleine et entière ». Les Sourds font valoir leur appartenance à la communauté des Sourds, l'existence d'une identité propre et d'une langue singulière. L'émergence au niveau international des *disability studies* dans les années 1980 (Albrecht, Ravaud et Sticker, 2001), puis des *deaf studies* et du mouvement *Deaf gain*, porté notamment par des ouvrages tels que *Deaf gain: Raising the stakes for human diversity* (2014), ouvrent un débat nouveau sur ce que représente « être Sourd » et sur le rapport entre surdité et déficience ainsi que surdité et handicap. Si les Sourds ont une culture, une langue, une identité propre, peuvent-ils être considérés comme handicapés ? La surdité ne repose pas sur une base organique, mais sur une base culturelle et linguistique (Rannou, 2020).

Dès les années 1800, les Sourds ont affirmé qu'ils étaient normaux dans tous les sens du terme, sauf pour ce qui est de ce petit inconvénient de ne pas pouvoir entendre [...]. À l'époque, croyaient-ils, comme c'est encore le cas aujourd'hui grâce à l'utilisation de la langue des signes, cet inconvénient devient si insignifiant qu'ils ne sont plus handicapés du tout [...]. (Holcomb, 2016, p. 318).

La quête des Sourds vers une émancipation linguistique par la langue des signes est marquée par le mouvement du Réveil Sourd des années 1980 (Mottez, 1976), regroupant personnes sourdes, parents d'enfants sourds, professionnels, sociologues et chercheurs, qui vont œuvrer à une modification des représentations liées à la surdité et faciliter les discussions menant à un changement de paradigme. Caractérisée par une opposition à une filière de soin exclusivement tournée vers la rééducation vocale, cette quête d'émancipation s'accompagne du refus de la dénomination « handicapés », qui révèle pourtant un amalgame fréquent entre l'altération de la fonction organique et la dimension idéologique du handicap. Par le refus de cette dénomination, certaines conceptions anthropologiques de la surdité ne prennent pas en compte le fait que cette catégorisation ne porte pas tant sur la surdité elle-même que sur le sort réservé par la société aux porteurs d'une singularité (Lavigne, 2003). Le terme « handicap » globalise un ensemble de situations qui sont regroupées dans un cadre législatif, mais indépendamment du type et du degré d'altération. Dans *Corps infirmes et sociétés* (publié pour la première fois en 1982), Stiker rappelle la nécessité d'une prise en compte des particularismes au sein de nos sociétés, plutôt que la volonté d'émancipation d'une dénomination renvoyant à « l'arbitraire de nos références mentales », afin de permettre une construction démocratique :

On peut dire de toute « infirmité » ce que les sourds disent d'eux-mêmes : nous sommes nés ou devenus comme cela, cela est bien dans le grand concert des différences et des singularités. Il est vrai que c'est toujours en référence à une norme, qu'elle soit modèle idéal ou établissement d'une moyenne, que nous jugeons tout écart. La surdité rappelle de façon éminente l'arbitraire de nos références mentales ou sociales. Par-là, mais pas sans tous les autres qui présentent les caractéristiques moins communes que la majorité, la surdité pose avec intensité le débat démocratique. Il s'agit donc moins

de savoir s'il faut classer les sourds, et les autres, ici ou là, que de savoir comment on peut établir une société sur la prise en compte radicale des particularismes. En ce sens le "handicap" constitue un aiguillon pour la construction démocratique. (Stiker, 2013, p. 209)

Pour Stiker, quel que soit le regard adopté, la représentation du handicap donne accès à une compréhension, mais cette compréhension est nécessairement simplifiée et déformée : « Dans le modèle médical, on ramène le handicap à la déficience de l'individu et à ses conséquences que l'on croit logiquement prévisibles; dans le modèle social, on réduit le handicap à des facteurs exogènes et environnementaux » (Stiker, 2013, p. 196). Le modèle interactif ne constitue pas une combinaison de ces deux modèles, qui permettrait un équilibre, mais relève selon lui d'un autre type de modèle, lequel consiste en un schéma permettant d'analyser, voire d'expliquer et de prédire. Les différentes classifications – CIH et CIF – sont de ce type et proposent des schémas donnant toute une série d'entrées à mettre en relation.

Comment parler de ces particularismes, que l'appellation « handicap » globalise en tant qu'écart fonctionnels à la norme pour permettre une réflexion sur la différence et l'écart ? (Rannou, 2020). Stiker propose de penser une intégration de la différence afin de lutter contre une assimilation visant à « faire croire », faire « comme si », par un traitement intense et des moyens financiers et techniques impressionnants (Stiker, 2013, p. 228).

Désignation pragmatique de la surdité par l'analyse des pratiques d'information aux parents

Les apports des réflexions qui ont amené à l'élaboration de la CIH en 1980, puis à la conception de la CIF en 2001 et à la convention des personnes handicapées en 2006, ont permis de redéfinir les frontières du handicap en dissociant la personne de son handicap. Définir le handicap et ses implications non plus au sein d'un modèle individuel et d'un corps déficient mais à travers une relation entre l'individu et son environnement a permis l'ouverture d'un dialogue entre les mouvements sociaux des personnes handicapées, s'opposant à un modèle biomédical curatif, modèle porté par des professionnels de la santé favorables au redressement de la déficience et à la normalisation des dissemblances, dans un processus d'assimilation.

Le développement des techniques médicales, du diagnostic néonatal de surdité à l'implant cochléaire, ont révolutionné la prise en charge médicale et modifié considérablement l'accompagnement des parents. Le dépistage néonatal de surdité, rendu systématique en France en 2012 (Légifrance, 2012), a pour objectif « la mise en place précoce de prises en charge adaptées pour favoriser le développement du langage et la communication de l'enfant sourd au sein de sa famille, sans préjuger de l'approche éducative qui sera choisie ultérieurement par la famille » (Légifrance, 2014). Ce dépistage ne pouvant en aucun cas permettre d'affirmer l'existence d'une surdité, d'autres examens sont effectués à la suite d'une première annonce de « suspicion » de surdité, qui vient poser la question d'un dépistage aussi précoce (Rannou, 2017).

Malgré les préconisations du texte visant à ne pas définir d'approche éducative, et donc à ne pas orienter les parents vers une communication vocale ou signée, l'information avant la sortie de la maternité reste structurée autour de l'implantation cochléaire, qu'il soit proposé ou non aux parents d'y associer des modalités signées pouvant accompagner la rééducation vocale de manière temporaire, mais plus rarement présentées en tant que pratique plurilingue (Rannou, 2017). La « filière de soin » dénoncée par de nombreux Sourds rend le dépistage dépendant de l'information à propos d'une rééducation vocale et d'un discours en faveur de l'implantation. Ainsi, « lorsqu'on les interroge [les sourds], il s'avère que ce n'est pas spécifiquement le dépistage qui les dérange, mais la filière de soin qui en découle et nous ramène à l'implantation cochléaire » (Drion, 2006, p. 26). Le dépistage, réalisé en maternité généralement deux jours après la naissance de l'enfant, comprend trois phases (Légifrance, 2012) et n'a pas de caractère obligatoire :

- Un examen de repérage des troubles de l'audition, proposé systématiquement, avant la sortie de l'enfant de l'établissement de santé dans lequel a eu lieu l'accouchement ou dans lequel l'enfant a été transféré;
- Des examens réalisés avant la fin du troisième mois de l'enfant lorsque l'examen de repérage n'a pas pu avoir lieu ou n'a pas permis d'apprécier les capacités auditives de l'enfant;
- Une information aux détenteurs de l'autorité parentale, le cas échéant, sur les différents modes de communication existants, en particulier la langue des signes française.

Bien que le texte rappelle la n cessit  d'une information sur les diff rents modes de communication existants et insiste particuli rement sur une information   propos de la langue des signes, dans la majorit  des cas, l'information apport e – en maternit  – se r sume   une information sur « *l'urgence th rapeutique* de l'implant afin de d velopper le cortex auditif » (Meynard, 2010, p. 49). Cette information, indispensable par le caract re  volutif des r sultats de r ducation auditive en fonction de l' ge d'implantation, est aujourd'hui fr quemment coupl e   une information compl mentaire sur les apports – temporaires – des signes, de la langue des signes, de la langue fran aise parl e compl t e, dans une perspective de r ducation auditive. Elle est en revanche plus rarement associ e   une information sur la langue des signes en tant que langue v ritable, par la rencontre avec des personnes elles-m mes sourdes signantes, pouvant  voquer leur parcours linguistique, ou la venue d'associations au sein de l'h pital, qui pourrait pourtant contribuer   d enclaver une certaine hi rarchisation de l'information   l'h pital. Cette compl mentarit  dans l'information, entre domaine m dical et soci t , pourrait  tre b n fique aux parents dans leurs projections linguistiques futures avec leur enfant, mais  galement dans les choix de scolarisation possibles, g n ralement d termin s par le parcours linguistique mis en place.

Par deux fois en France, le Comit  consultatif national d' thique pour les sciences de la vie et de la sant  (CCNE) a ouvert une r flexion   propos de l'implantation cochl aire, puis   propos de la syst matisation du d pistage n onatal de surdit . En 1994, le CCNE mentionnait la n cessit  d'une information objective et  quilibr e destin e au grand public concernant les implants cochl aires et les modalit s sign es (CCNE, 1994). Ces recommandations rejoignent celles d velopp es par le Bureau international d'audiophonologie, qui indique par exemple que les deux langues doivent  tre pr sent es   l'enfant dans tous leurs aspects et que les deux langues doivent  tre pr sent es pr cococement   l'enfant, car la pr cocit  lui permet de s'impregn er des langues   un  ge particuli rement favorable. Le CCNE renforce en 2007 le recours   cette information :

Il est tr s important de s'assurer que les parents sont sensibilis s   l'int r t d'une  ducation bilingue bas e sur la langue des signes et l'apprentissage de l'oralit  gr ce   un appareillage appropri . Les *parents entendants* d'enfants sourds cong nitaux devraient  galement  tre mis en contact avec les membres d'associations pour  tre mieux inform s des possibilit s d'acc s au bilinguisme. (CCNE, 2007, p. 18)

Le texte pr conise  galement plus d' changes entre, d'une part, les professionnels de la sant  et de l'audition, et d'autre part, les associations de personnes sourdes :

Des  changes plus nombreux et r guliers entre sp cialistes m dicaux de l'audition et associations de personnes sourdes sont n cessaires pour am liorer la compr hension mutuelle des enjeux. L' lucidation sereine du conflit des valeurs en pr sence permettra d' viter deux  cueils sym triques : une m dicalisation indiff rente   la vision culturelle du d ficit sensoriel d'un c t , un enfermement communautariste hostile   toute pratique m dicale de l'autre. (CCNE, 2007, p. 19)

Enfin, la mise en  uvre d'une information anticip e concernant l'existence m me du d pistage permettrait, selon le CCNE, de pr parer les parents   l'annonce  ventuelle d'un d pistage positif :

Une information aussi pr cise que simple devrait  tre fournie aux m res durant leur grossesse pour qu'un diagnostic  ventuel de surdit  de leur enfant ne leur soit pas communiqu  dans une situation d'ignorance et en l'absence de pr paration. (CCNE, 2007, p. 18)

Cette derni re recommandation est d'autant plus importante que « toutes les  tudes faites sur ce sujet s'accordent pour dire que l'annonce d'un diagnostic d'une maladie ou d'un handicap est charg e d'un potentiel traumatisant, tant du c t  de celui qui re oit l'annonce que du c t  de l'annonceur » (Soriano, 2011, p. 79). Une des caract ristiques de l'annonce du diagnostic de surdit , en plus d' tre une r ponse donn e sans questionnement initial de la part des parents (Rannou, 2017) – le d pistage est aujourd'hui effectu  en France de mani re syst matique – est qu'elle est progressive.

Dans le cas d'un d pistage r v lant une surdit , l'annonce aux parents fait basculer la relation avec leur enfant dans un parcours linguistique n'allant plus de soi. Pour les parents, ce choix linguistique est majoritairement orient  en faveur de la langue familiale, vocale, qui associe fr quemment une modalit  sign e, au moins dans un premier temps (Rannou, 2018). Le choix de l'implantation, au-del  de la stricte r ducation vocale qu'il permet,

peut alors être perçu comme la possibilité de rétablir une transmission linguistique familiale. Non figés et évolutifs, les choix linguistiques des familles dessinent progressivement le projet de scolarisation futur de l'enfant, qui vient répondre à une volonté de continuité linguistique rendue possible par l'application de la loi de 2005. Pourtant, ces choix sont bien souvent dépendants des aménagements d'enseignement mis en place dans chaque territoire scolaire et qui ne répondent pas toujours aux besoins pédagogiques des élèves sourds, malgré l'évolution encourageante des dispositifs bilingues et multimodaux dans les académies avec le déploiement des Pôles d'enseignement pour jeunes sourds, qui proposent différents parcours en fonction des choix linguistiques de l'enfant et de sa famille (Rannou, 2018).

Conclusion

Les cloisonnements idéologiques ont longtemps eu un impact considérable dans la diffusion d'une opposition en apparence fondamentale entre militants d'un modèle socio-anthropologique de la surdit  et d fenseurs d'un mod le bio-m dical. La CIH, puis sa r vision par la CIF, ont permis un changement de paradigme, d finissant le handicap en tant que limitation dans les activit s individuelles et collectives li e   l'environnement et plus seulement li e   la d ficience en tant que g n ratrice d'une incapacit .

Ce changement de paradigme a encourag  le d veloppement, auparavant minoritaire et marginalis , de pratiques plurilingues et multimodales (langue des signes, LPC, fran ais sign , etc.) en contexte de surdit . Ces pratiques – longtemps r serv es   la sph re priv e –, associ es   des mouvements sociaux de revendication d'une singularit  sourde, ont amen  petit   petit   une v ritable prise en compte de l'impact de l'environnement dans la constitution du handicap, conduisant   des am nagements institutionnels, notamment dans le domaine scolaire,   travers la diversit  des mod les de scolarisation aujourd'hui propos s au sein de l' ducation Nationale et par la pr sence de plus en plus importante d'interpr tes dipl m s en langue des signes fran aise   l' cole, mais  galement dans la sph re m diatique.

Plus qu'un mod le combinatoire entre une vision bio-m dicale centr e sur la d ficience et des visions socio-anthropologiques centr es sur les aspects culturels de la surdit , ces  volutions, en lien direct avec l'application de la loi de 2005, encouragent le d veloppement d'un v ritable mod le interactif qui inclut tous les particularismes au sein d'un commun (Stiker, 2013). Il ne s'agit plus d s lors, de penser la surdit  en terme d' cart   la norme – par ailleurs cr e e socialement –, mais de penser la soci t  en tant que constitu e d'une infinit  de particularismes   int grer. Ainsi, « Si l'on pense l' tre humain comme un  l ment du paysage et non comme un individu isol , la question de la "prise en charge" change radicalement » (Benasayag, 2008, p. 125). Il ne s'agit plus de se focaliser sur la personne porteuse d'une incapacit , mais de savoir comment intervenir dans cette situation particuli re.

R f rences bibliographiques

- Albrecht, G. L., Ravaud, J.-F. et Sticker, H.-J. (2001). L' mergence des *disability studies* :  tat des lieux et perspectives. *Sciences Sociales et Sant *, 19(4), 43-73.
- Barral, C. (2007). La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la sant  : un nouveau regard pour les praticiens. *Contraste*, 27, 231-246.
- Benasayag, M. (2008). *La sant    tout prix. M decine et biopouvoir*. Bayard.
- Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Presses universitaires de France.
- Comit  consultatif national d' thique pour les sciences de la vie et de la sant  (CCNE). (1994). *Avis sur l'implant cochl aire chez l'enfant sourd pr -lingual. Rapport*. <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis044.pdf>
- Comit  consultatif national d' thique pour les sciences de la vie et de la sant  (CCNE). (2007). * thique et surdit  de l'enfant :  l ments de r flexion   propos de l'information sur le d pistage syst matique n onatal et la prise en charge des enfants sourds* [Avis 103]. <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis103.pdf>

- Drion, B. (2006). La travers  e du miroir. *  thique et implant cochl  aire. Que faut-il r  parer ?* (p. 21-35). Presses universitaires de Namur.
-   bersold, S. (1997). *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirmes*.   ditions du CTNERHI.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations r  ciproques du sens du handicap*. Presses de l'Universit   Laval.
- Holcomb, T. (2016). *Introduction    la culture sourde*.   r  s.
- Jamet, F. (2003). De la Classification internationale du handicap (CIH)    la Classification internationale du fonctionnement de la sant   et du handicap (CIF). *La nouvelle revue de l'AIS*, 22, 163-171.
- Jover, M. (dir.). (2014). *Psychologie et handicap*. Presses universitaires de Provence.
- Lavigne, C. (2003). *Handicap et parentalit  . La surdit  , le handicap mental et le pangolin*.   ditions du CTNERHI.
- L  gifrance. (2005a). L'enseignement de la langue des signes [article 75]. *Loi n   2005-102 du 11 f  vrier 2005 pour l'  galit   des droits et des chances, la participation et la citoyennet   des personnes handicap  es*
https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000002062948#:~:text=%2D%20La%20langue%20des%20signes%20fran%20C3%A7aise,des%20conditions%20de%20son%20C3%A9valuation
- L  gifrance. (2005b). *Loi n   2005-102 du 11 f  vrier 2005 pour l'  galit   des droits et des chances, la participation et la citoyennet   des personnes handicap  es*. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647/>
- L  gifrance. (2012). *Arr  t   du 23 avril 2012 relatif    l'organisation du d  pistage de la surdit   permanente*. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000025794966/>
- L  gifrance. (2014). *Arr  t   du 3 novembre 2014 relatif au cahier des charges national du programme de d  pistage de la surdit   permanente n  onatale*. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000025794966/>
- Major, M.-C. (2014). *La reconnaissance officielle des langues des signes :   tat de la situation dans le monde et ses implications*. Office des personnes handicap  es du Qu  bec.
- Meynard, A. (2010). Quand une fili  re de soin fait taire l'enfance sourde. *La nouvelle revue de la scolarisation et de l'adaptation*, 49, 21-35.
- Meynard, A. (2016). *Des mains pour parler, des yeux pour entendre. La voix et les enfants sourds*.   r  s.
- Minist  re des solidarit  s et de la sant   (2020). Programme national de d  pistage n  onatal. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/DNN>
- Mottez, B. (1976). *   propos d'une langue stigmatis  e. La langue des signes*. EHESS.
- Organisation mondiale de la sant   (OMS). (2007). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la sant  . Version pour les enfants et adolescents*. CTNERHI.
- Ravaud, J.-F. (1999). Mod  le individuel, mod  le m  dical, mod  le social : la question du sujet. *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, 81, 64-75.
- Rannou, P. (2017). Parents entendants d'enfants sourds en France : r  cits de m  res illustrant les   carts entre discours officiels et pratiques des professionnels face    la diversit   des mod  les de communication existants. *Alterstice*, 7(2), 66-76. <https://doi.org/10.7202/1052570ar>
- Rannou, P. (2018). *Sociolinguistique de la surdit  , didactisation de la pluralit   linguistique : parcours de parents entendants en France et regards crois  s sur la scolarisation des   l  ves sourds : France -   tats-Unis*. [Th  se de doctorat, Universit   Rennes 2 et Universit   Columbia NYC]. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02293624>
- Rannou, P. (2020). Trajectoires de la surdit   en France. Parents entendants d'enfants sourds : questionner la fragmentation de l'identit   sourde. *Glottopol*, 33, 33-42.
- Soriano, V. (2011). R  flexion sur l'annonce du diagnostic pr  coce de surdit  . *Empan*, 83, 79-85.
- Stiker, H.-J. (2013). *Corps infirmes et soci  t  s. Essais d'anthropologie historique* (4     d.). Dunod.