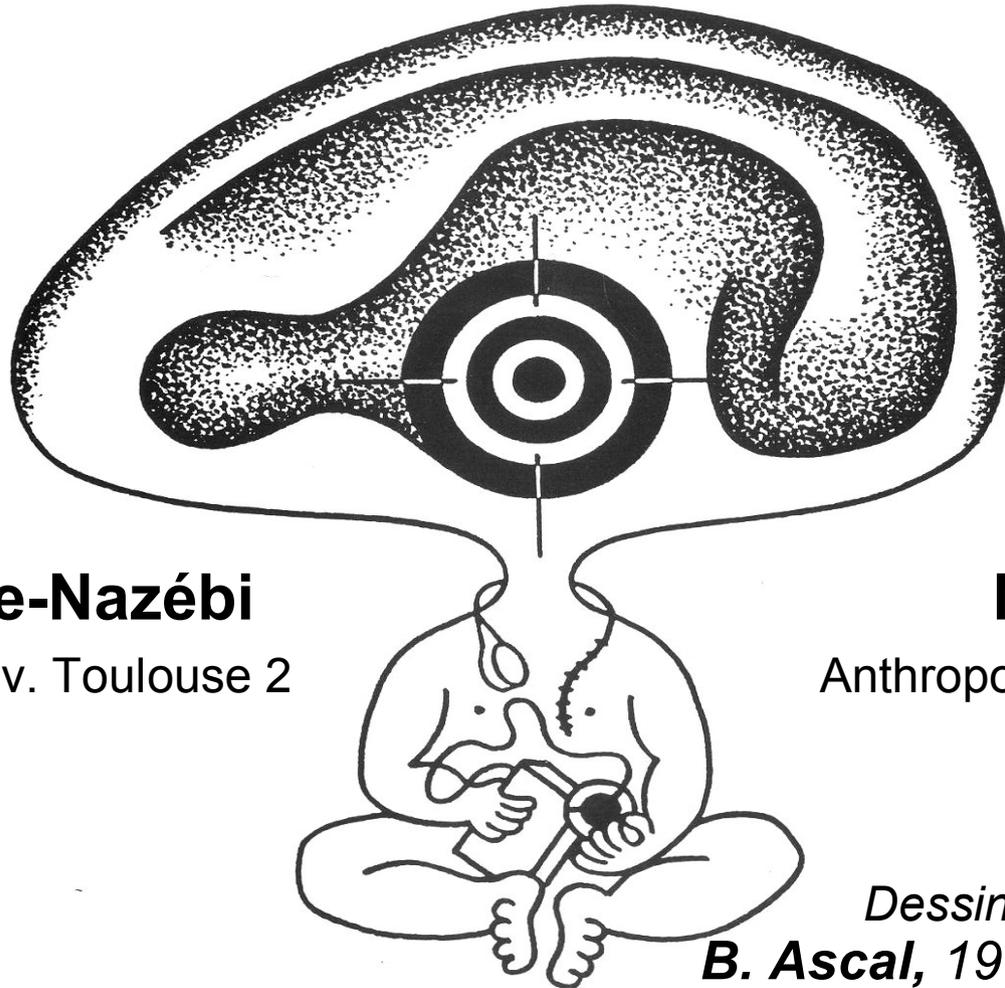


# Les sciences de la vie aux prises avec la diversité des conceptions de l'Homme.

*Le cas de controverses sur le sort des sourds.*



**Sophie Dalle-Nazébi**

Sociologue, Univ. Toulouse 2

**Nathalie Lachance**

Anthropologue, Univ. Sherbrooke

Dessins:

**B. Ascal, 1994**

# Constats de départ

Prothèses, chirurgie et génétique en essor  
& Des **controverses** virulentes sur ce sujet

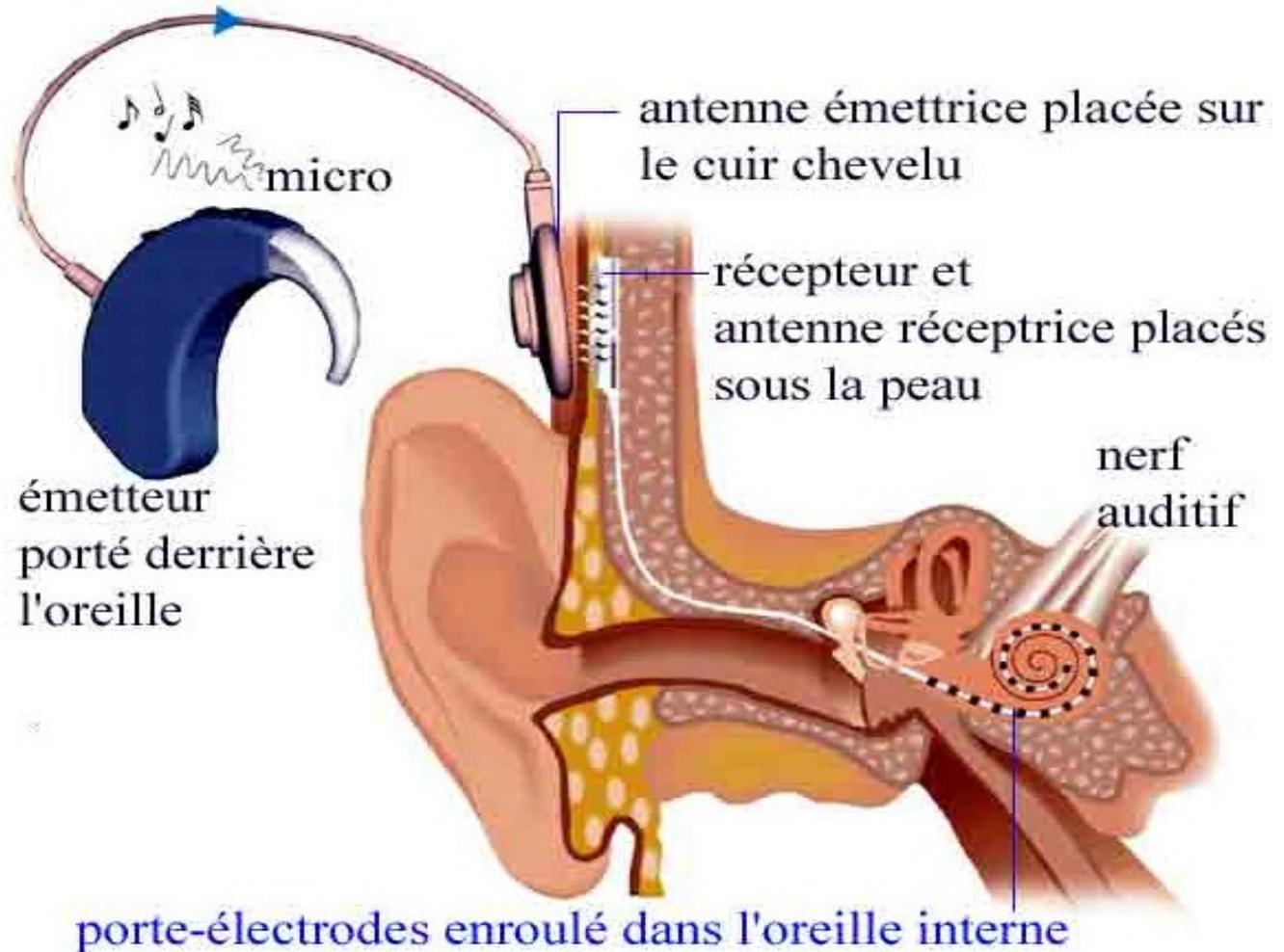
## Objectif de la recherche

Comprendre les constructions culturelles concurrentes sur l'humanité qui traversent et structurent ces débats

- Qu'est-ce que *l'implant cochléaire*
- Quelle est *l'histoire* de ces controverses
- Qui en sont *les acteurs* et *leurs représentations*

# Focus sur l'objet du débat

## Qu'est-ce qu'un implant cochléaire: *l'objet technique*



# Histoire et types de controverses

- **Une controverse technique: 1960-1970**
  - Entre médecins ORL
  - Sur la fiabilité et la pertinence de l'implant cochléaire
- **Des controverses anthropologiques: 1980-1990-2000**
  - ▶ Suscitant la mobilisation des Sourds
  - ▶ Sur l'implantation cochléaire d'enfants sourds
  - ▶ Qui ont majoritairement des parents entendants



# Années 1980

## L'implant cochléaire, objet social

RÉPARATION DE  
L'AUDITION



ÉQUIPE MÉDICALE  
AUDIOPHONOLOGIE



*Les implants*

DÉNI DE  
COMPÉTENCES



D'UNE  
COMMUNAUTÉ



D'UNE LANGUE  
GESTUELLE

*« chirurgiens au milieu »*

POUR UNE  
COMMUNICATION  
« NORMALE »

# Années 1990

## L'implant cochléaire, objet éthique



REFUS D'UNE DISPARITION  
DES SOURDS



IRRÉDUCTIBILITÉ  
DE L'OPÉRATION



LIBERTÉ DE CHOIX  
DES PARENTS?



# **Années 1990 (suite)**

## **L'implant cochléaire, *objet éthique***

- **Emergence d'un cadre éthique et légal**
  - Intérêt de la LS en bas âge
  - Pertinence de suivi scientifique des implantations
- **Diversité de positionnement des acteurs**
  - Des médecins ORL pour l'implant
  - Des médecins et des psychologues contre
  - Des sourds implantés et des parents favorables
  - Des sourds contre, accueillant de jeunes implantés
  - Des orthophonistes pour l'implant utilisant la LS

# Années 2000

## L'implant cochléaire, *objet politique*



*DEAF LIBERATION FRONT  
SOURD ACTION*

**Des mobilisations  
politiques sur les liens  
entre implant cochléaire et  
méningites infectieuses**

**Contre-promotion  
de l'Implant  
cochléaire**

**Informations sur  
les échecs de  
l'implant**

**Génétique et  
prescription de  
l'implant**

**Nous sommes en colère sur cette journée, parce que cela représente beaucoup de choses :**

- 1) ceci représente le futur génocide des sourds.**
- 2) On se sent comme des cobayes, quand ils se mettent à essayer, tester, faire des échanges sur des opérations sur nous, ou pire, sur des enfants**
- 3) On sent de la discrimination, comme si notre « race » (si on peut dire) ou notre « handicap » (soi-disant) les dérangent.**
- 4) Et ils ne nous ont jamais demandé notre avis, si on rêvait un jour d'entendre ou pas ??? si on voulait se faire soigner ??? Jamais...**
- 5) On nous ne reconnaît pas encore comme des citoyens à part entière.**
- 6) Les médecins n'informent jamais les parents sur notre communauté. Et ils n'informent jamais sur les cotés négatifs de l'opération.**

# Synthèse & Perspectives

- **Les controverses sur l'Implant cochléaire sont**

**Complexes** : redéfinies au cours du temps et des contextes

## **Porteuses d'enjeux éthiques sur**

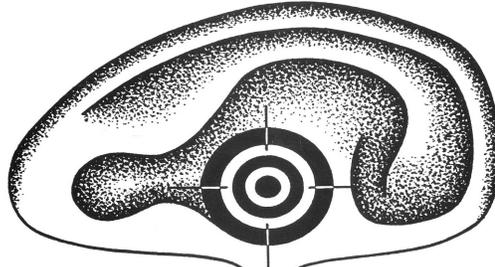
- ce que sont, peuvent ou ne peuvent pas être les sourds
- ce qu'il convient de faire d'eux ou avec eux
- la manière de penser ou faire disparaître une culture sourde

## **Révélatrices**

- De la diversité possible des conceptions de l'homme à l'intérieur de nos sociétés.
- De formes d'ethnocentrisme (audiocentrisme)

## **Compléments d'information**

**Les sciences de la vie aux prises avec la  
diversité des conceptions de l'Homme.**  
*Le cas de controverses sur le sort des sourds.*



**Sophie Dalle-Nazébi**  
Sociologue, Univ. Toulouse 2

**Nathalie Lachance**  
Anthropologue, Univ. Sherbrooke

Dessins:  
**B. Ascal, 1994**

1  
*Québec, nov. 2007 « Anthropologie des cultures globalisées. Terrains complexes et enjeux disciplinaires »*

Cette communication porte sur les sciences de la vie aux prises avec la diversité des conceptions de l'Homme, à travers le cas de controverses sur le sort des sourds.

Ce travail repose sur la confrontation de recherches anthropologiques et sociologiques sur différentes pratiques scientifiques et sur des réseaux de sourds en France et au Québec.

Cette image, et les autres dessins utilisés plus loin, sont de Bernard Ascal. Ils sont tirés d'un petit ouvrage intitulé "Implant cochléaire, problèmes éthiques", signé de Jean Dagrón, aux éd. Presse d'Aujourd'hui, paru en 1994, en plein débat sur l'implant et saisie du Comité Consultatif National d'Ethique.

## Constats de départ

Prothèses, chirurgie et génétique en essor  
& Des **controverses** virulentes sur ce sujet

## Objectif de la recherche

Comprendre les constructions culturelles concurrentes sur l'humanité qui traversent et structurent ces débats

- Qu'est-ce que *l'implant cochléaire*
- Quelle est *l'histoire* de ces controverses
- Qui en sont *les acteurs et leurs représentations*

2

Nos constats de départ sont, qu'en matière de surdité,

- les prothèses, la chirurgie et la génétique sont en essor
- et que les controverses sur ce sujet sont virulentes

Notre objectif de recherche a alors été de comprendre les constructions culturelles concurrentes sur l'humanité qui traversent et structurent ces débats.

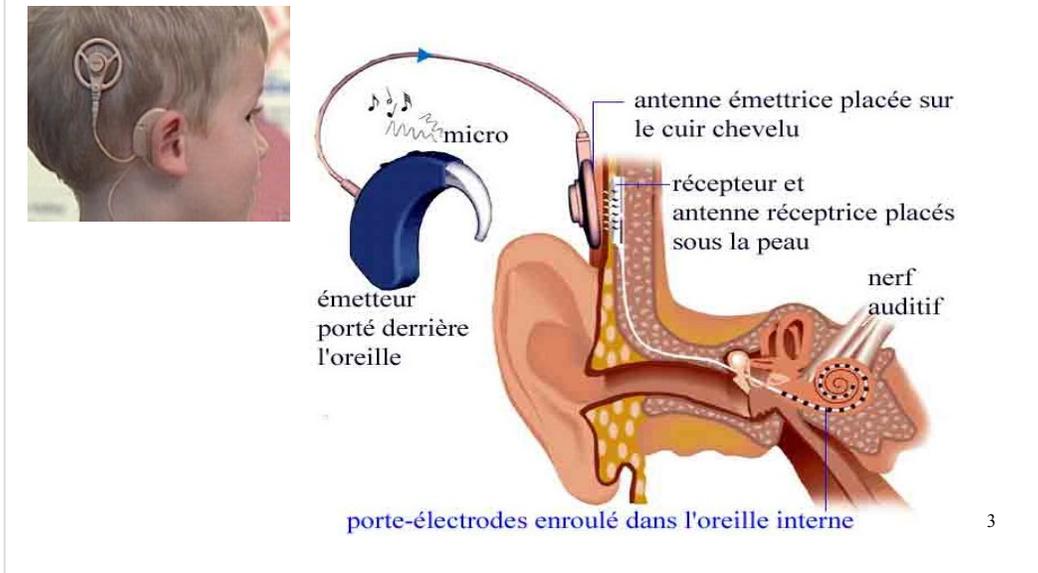
Nous nous appuyons sur un terrain important de suivi de ces controverses au Québec et en France (et dans certains pays frontaliers: USA/Belgique), auprès des personnes sourdes, de chercheurs, de professionnels de la santé, en exercice ou en formation.

Nous présenterons d'abord, rapidement,

- ce qu'est un implant cochléaire,
- puis les grandes lignes de l'histoire de ces controverses
- pour nous attarder davantage sur les acteurs de ces débats et leurs représentations.

## Focus sur l'objet du débat

### Qu'est-ce qu'un implant cochléaire: *l'objet technique*



Qu'est-ce qu'un implant cochléaire?

D'un point de vue purement technique, c'est

- 1- une prothèse auditive, qui transforme les sons pour qu'ils soient perçus par un sourd
- 2- posée par chirurgie puisqu'une partie de l'appareil se trouve placée à l'intérieur de l'oreille.

Il s'agit de stimuler directement des neurones cochléaires

Les sons sont transmis sous forme d'impulsions électriques

L'oreille interne endommagée du patient est remplacée par l'implant: l'opération est de ce point de vue irréversible (sans l'implant il n'entendra plus rien de cette oreille)

légende de l'image

- Les sons sont captés par un microphone et transformés en signaux électriques.
- Ce signal est traité par le processeur vocal qui le convertit en impulsions électriques selon un codage spécial.
- Ces impulsions sont envoyées à l'émetteur (ou antenne) qui les transmet au récepteur implanté à travers la peau intacte au moyen d'ondes radio.
- Le récepteur produit une série d'impulsions électriques pour les électrodes placées dans la cochlée.
- Le cerveau reconnaît ces signaux comme des sons.

L'implant comprend donc une partie interne, une partie externe collée à la tête (qui s'enlève), et un contour d'oreille ou un boîtier qui se met dans une poche de chemise ou de pantalon ou sur la ceinture

## Histoire et types de controverses

- **Une controverse technique: 1960-1970**

- Entre médecins ORL
- Sur la fiabilité et la pertinence de l'implant cochléaire

- **Des controverses anthropologiques:  
• 1980-1990-2000**

- ▶ Suscitant la mobilisation des Sourds
- ▶ Sur l'implantation cochléaire d'enfants sourds
- ▶ Qui ont majoritairement des parents entendants



D'un point de vue historique, on peut dissocier plusieurs controverses autour de l'IC

- une controverse technique, qui s'est jouée à l'intérieur d'un espace médical spécialisé, sur la pertinence, les limites et les opportunités d'une nouvelle technologie. Nous ne développerons pas cette controverse ici : voir les travaux (en anglais) de S. Blume

**Blume S. 1994**, « Making the deaf hear », *The cochlear implant as promise and as threat*, *Medische Antropologie* 6 (1), pp.108–121.

**Blume S. 1995**, « Cochlear Implantation : Establishing Clinical Feasibility, 1957–1982 », in Nathan Rosenberg, Annetine Gelijns and Holly Dawkins (Eds.), *Sources of Medical Technology*, Vol V of *Medical Innovation at the Crossroads*, Institute of Medicine/National Academy of Sciences, (National Academy Press, Washington DC), pp.97–124.

- et une série de controverses anthropologiques, engagées depuis les années 1980,

qui ont pour caractéristiques

- d'impliquer des Sourds (dont la contestation, inattendue par les médecins, sera au cœur des débats et donc de notre présentation)
- de se focaliser sur l'implantation cochléaire d'ENFANTS sourds
- qui se trouvent avoir majoritairement des parents qui ne connaissent pas la surdité

Ce sont ces controverses anthropologiques que nous exposerons ici, en dissociant 3 périodes ou types de débats.

- Années 1980 : affrontement entre Sourds et corps médical
- Mi-1990: alliance entre sourds et médecins pour un accueil hospitalier en LSF (dans un contexte de prise en charge de malades sourds du Sida); et Virulents débats éthiques sur le sort et la liberté de choix de jeunes enfants
- Années 2000: débats sur la généralisation de l'implant autour des tests génétiques d'une part, et sur les problèmes de santé et contre-indications liées aux IC d'autre part

## Années 1980 L'implant cochléaire, objet social



Premier temps de ces controverses anthropologiques: les années 1980

Elles sont marquées par la mobilisation inédite

*de Sourds pour qui*

- = être sourd n'est pas une déficience (cf sigles à droite)
- = l'implant est adapté aux demandes d'adultes devenus sourds

*contre des Médecins*

- Qui sont dans une logique de réparation (cf sigles & images à gauche)
- qui n'informent les parents que sur ce que eux peuvent proposer: une intervention chirurgicale et une rééducation.
- Et qui ne pensent pas à informer d'autres personnes – les sourds – sur leurs pratiques et discours.

*Par ailleurs, des Psychologues et éducateurs commencent à faire valoir que le remède (médical) pourrait être pire que le mal, qu'à s'obstiner sur la déficience, on pourrait augmenter le handicap (dixit un sociologue, B. Mottez)*

## Années 1990 L'implant cochléaire, objet éthique



Deuxième temps de ces controverses: la première moitié des années 1990.

Elles sont marquées à la fois par **des affrontements ET des alliances entre sourds et médecins**:

- alliance d'abord autour d'une information et des services de **soins en LS** face à l'épidémie du Sida ou des difficultés psychologiques qui touchent aussi les sourds
- affrontements ensuite, contre des médecins spécialistes de l'oreille, (mais avec le soutien de médecins généralistes et des psychologues) suite à l'implantation effective de jeunes enfants sourds.

### Les débats portent sur

- le refus d'une approche négative de la surdité  
(cf image sourds en colère, explosant le symbole nazi du triangle bleu destiné aux handicapés )  
(leur slogan: Sida, implant, un même risque de mort. L'implant représente la disparition des sourds)
- le caractère intrusif et destructeur (irréversible) de l'implant cochléaire
- le manque d'informations permettant aux parents de faire un choix libre et éclairé

## **Années 1990 (suite)** **L'implant cochléaire, *objet éthique***

- **Emergence d'un cadre éthique et légal**
  - Intérêt de la LS en bas âge
  - Pertinence de suivi scientifique des implantations
  
- **Diversité de positionnement des acteurs**
  - Des médecins ORL pour l'implant
  - Des médecins et des psychologues contre
  
  - Des sourds implantés et des parents favorables
  - Des sourds contre, accueillant de jeunes implantés
  
  - Des orthophonistes pour l'implant utilisant la LS

7

**Ces débats conduisent à l'émergence d'un cadre éthique et légal.**

En France par exemple, en 1994, la saisie du Comité Consultatif National d'Ethique aboutit

- à la reconnaissance de l'importance de la LS chez le jeune enfant
- au suivi sur 10 ans par une équipe interdisciplinaire des implantations sur un groupe d'enfants

**Ces débats ont aussi produit une diversité de positionnement des acteurs:**

- les médecins ORL font valoir que c'est leur mission de chercher à réparer et soigner  
(ils invoquent l'image d'un bateau qui coule qu'on ne chercherait pas à sauver; ou encore soulignent le caractère d'après eux archaïque de la LS; etc)
  
- des médecins et psychologues contestent l'implant
  
- certains sourds et des parents s'organisent en associations pour promouvoir l'implant
  
- les sourds mobilisés contre l'IC accueillent les enfants implantés pour leur transmettre la LS
  
- les orthophonistes des centres implant utilisent la LS dans les premiers temps de leur suivi (mais ils n'ont pas de réflexion sur le "vivier LS" qui permet ce fonctionnement)

## Années 2000 L'implant cochléaire, *objet politique*



*DEAF LIBERATION FRONT  
SOURD ACTION*

**Des mobilisations  
politiques sur les liens  
entre implant cochléaire et  
méningites infectieuses**

**Contre-promotion  
de l'Implant  
cochléaire**

**Informations sur  
les échecs de  
l'implant**

**Génétique et  
prescription de  
l'implant**

Nous sommes en colère sur cette journée, parce que cela représente beaucoup de choses :

- 1) ceci représente le futur génocide des sourds.
- 2) On se sent comme des cobayes, quand ils se mettent à essayer, tester, faire des échanges sur des opérations sur nous, ou pire, sur des enfants
- 3) On sent de la discrimination, comme si notre « race » (si on peut dire) ou notre « handicap » (soi-disant) les dérangeant.
- 4) Et ils ne nous ont jamais demandé notre avis, si on rêvait un jour d'entendre ou pas ??? si on voulait se faire soigner ??? Jamais...
- 5) On nous ne reconnaît pas encore comme des citoyens à part entière.
- 6) Les médecins n'informent jamais les parents sur notre communauté. Et ils n'informent jamais sur les cotés négatifs de l'opération.

Le troisième temps de ces controverses anthropologiques est la période actuelle.

Elle est marquée

- Dans un premier temps (2002) et toujours aujourd'hui (2007) par des débats concernant
    - Les problèmes de santé associés à l'implant: contre-indications (sports violents, IRM, plongée?, etc) mais aussi à des décès liés à des méningites infectieuses (aujourd'hui on vaccine)
    - Puis à la question des pannes (surdité totale liée à l'implantation) et des effets indésirables se maintenant dans le temps (de santé ou psychologiques : ados se retournant contre leurs parents), questions portées par des personnes implantées (contre-pouvoir de malades): en France création de l'ADPIC (Association de Défense des Personnes Implantées Cochléaires: <http://adpic.skyrock.com/>)
  - Dans un deuxième temps (2007)
    - La contribution de la génétique de la surdité comme prescription de l'implant, pouvant concerner massivement des bébés
    - Se pose la question éthique (usage) et scientifique (fiabilité) des tests génétiques pré-nataux (effets négatifs sur les relations parents-enfants, eugénisme)
- cf Pétition dépistage précoce de l'enfant Sourd : SAISINE du Comité Consultatif du Conseil National d'Ethique: <http://www.cis.gouv.fr/spip.php?article1428>

## Synthèse & Perspectives

- **Les controverses sur l'Implant cochléaire sont**

**Complexes** : redéfinies au cours du temps et des contextes

**Porteuses d'enjeux éthiques sur**

- ce que sont, peuvent ou ne peuvent pas être les sourds
- ce qu'il convient de faire d'eux ou avec eux
- la manière de penser ou faire disparaître une culture sourde

**Révélatrices**

- De la diversité possible des conceptions de l'homme à l'intérieur de nos sociétés.
- De formes d'ethnocentrisme (audiocentrisme)

9

## Synthèse & Perspectives

**Les controverses sur l'Implant cochléaire sont**

- **Complexes** : elles sont redéfinies au cours du temps, en fonction d'une histoire de confrontation et de différents contextes

- **Porteuses d'enjeux éthiques sur**

ce que sont, peuvent ou ne peuvent pas être les sourds

ce qu'il convient de faire d'eux ou avec eux, s'ils ont quelque chose à dire sur leur existence et leurs conditions de vie

la manière de penser ou faire disparaître une/des culture(s) sourde(s), impliquant des langues des signes, des histoires et des savoir-être

- **Révélatrices**

De la diversité possible des conceptions de l'homme à l'intérieur de nos sociétés.

De formes d'ethnocentrisme (audiocentrisme, phonocentrisme)

### Compléments d'information

10

Au Québec: Hôpital Dieu à Québec, par le Dr Ferron, en 1983

Science et média... sa première intervention, en 1984, est effectuée sous l'œil de la caméra de l'émission Science réalité (Radio-Canada)

En 2000: implante une petite fille de 5 mois.

En 2004: a réalisé 600 implantations. Ensuite travaillent à 2 et réalisent 91 opérations de plus en 1 an.

En France: plusieurs centres. Estimation pour 2002 (par une asso nationale d'implantés): 2500 dont 900 sur des enfants (Fédération Française des Implantés Cochléaires (F.F.I.C): <http://assoc.pagespro-orange.fr/ffic/p93.htm> )

Discours du Dr Ferron par ex

les enfants sourds depuis la naissance doivent absolument être implantés avant l'âge de sept ans. Après cet âge, explique le Dr Ferron, l'espace dans le cerveau réservé à l'audition a été utilisé pour d'autres fonctions, et l'implant devient inutile.

Par contre, chez les adultes qui deviennent sourds, l'espace pour l'audition est disponible et l'implant peut jouer son rôle.

Limites annoncées par le corps médical (lorsqu'ils en annoncent)

- après implantation: Un mois plus tard, l'ordinateur de l'implant est programmé, le patient peut entendre.
- L'audition n'est pas parfaite. Le patient doit apprendre à interpréter les sons. « Le plus difficile, c'est quand il y a d'autres bruits. Mais on commence à fabriquer des implants performants dans le bruit. »
- ... interdictions: plongée?, sports de combat (chocs), contrôle aérien...
- risque accru de méningite infectieuse (décès d'enfants et d'adultes) depuis 2002 on vaccine
- effets secondaires temporaires: inflammation, infection, de gêne du nerf facial, raideur ou engourdissement autour de l'oreille, perturbation du goût ou de l'équilibre, et acouphènes hors fonctionnement de l'implant.
- sans compter les pannes dont les médecins et fabricants ne parlent pas mais dont les associations en faveur de l'implant cherchent à rendre publiques. <http://assoc.pagespro-orange.fr/ffic/p92.htm>