Université Paris Nanterre

200 av. de la République
92001 Nanterre Cedex
www.parisnanterre.fr

Membre de l'université Paris Lumières

École doctorale 395 : Milieux, cultures et sociétés du passé et du présent
UMR 7186 : Laboratoire d'ethnologie et de sociologie comparative (LESC)

Helma KORZYBSKA

Donner un sens au sens bionique

Réinitialisation sensorielle et apprentissage perceptif suite à l'implantation cochléaire et rétinienne

Thèse présentée et soutenue publiquement le 31/05/2024
en vue de l'obtention du doctorat de Anthropologie de l'Université Paris Nanterre
sous la direction de M. Emmanuel GRIMAUD (Directeur de recherche CNRS – LESC).

Jury :

Membre du jury :	M. Cyril CRIGNON	Professeur d'Enseignement Artistique philosophie d'esthétique, ESÄ Dunkerque-Tourcoing
Rapporteur :	M. Xavier GUCHET	Professeur de philosophie, Université de technologie de Compiègne
Membre du jury :	M. David HOWES	Professeur d'anthropologie, Université Concordia
Rapporteure :	Mme Stephanie LLOYD	Professeure d'anthropologie, Université de Laval
Présidente du jury :	Mme Caroline MORICOT	Professeure de sociologie, Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne, CETCOPRA
Membre du jury :	M. Perig PITROU	Anthropologue, directeur de recherche CNRS, Laboratoire d'anthropologie sociale, Maison Française d'Oxford
Membre du jury :	Mme Myriam WINANCE	Sociologue, directrice de recherche Inserm, CERMES3

Avec le soutien financier du fonds de dotation Janssen Horizon (2019-2021), du *Visiting Student Researcher Fellowship* de l'Université de Stanford (2019), ainsi que du LESC et de l'ED 395 de l'Université Paris Nanterre pour les aides plus ponctuelles. La version de diffusion ne comporte pas la totalité des reproductions pour des raisons de droits, notamment les figures 31 et 69 du manuscrit original.

Helma KORZYBSKA

Donner un sens au sens bionique.

Réinitialisation sensorielle et apprentissage perceptif suite à l'implantation cochléaire et rétinienne

Thèse de doctorat en anthropologie,
effectuée sous la direction de M. Emmanuel GRIMAUD
à l'Université Paris Nanterre.

UMR 7186 – LESC – MSH Mondes | 21, allée de l'université – 92 023 Nanterre cedex

Résumé

Donner un sens au sens bionique. Réinitialisation sensorielle et apprentissage perceptif suite à l'implantation cochléaire et rétinienne

À l'ère de la technicisation exponentielle du corps humain, cette thèse porte sur l'appareillage de personnes qui ont perdu l'ouïe ou la vue, par des implants cochléaires ou rétiniens. Elle porte plus particulièrement sur les modalités d'apprentissage et d'incorporation du point de vue des patients et interroge le type d'expérience produite lorsqu'on ajoute une machine à la sensibilité humaine. Dans la perspective de l'anthropologie des sens, mais aussi de l'anthropologie des techniques, la rééducation perceptive est étudiée ici à l'aune de la possibilité d'une coopération homme-machine promise comme vertueuse.

L'ethnographie détaillée du protocole d'implantation, d'évaluation, de réglage et d'entraînement dans deux centres hospitaliers français permet de saisir comment se met en place un véritable processus de réinitialisation puis de réorganisation de la perception des personnes appareillées. En passant par différentes épreuves perceptives, on voit comment le ressenti est domestiqué afin d'être utilisé vers l'autonomisation de la communication orale ou de la locomotion. Si le résultat n'est pas toujours ce que l'on croit, la thèse dévoile toute la part d'expérimentation collective du processus, autant pour le corps médical que du point de vue des patients.

L'analyse insiste sur la complexité des modèles et des théories mobilisés par les équipes médicales, mais elle dévoile aussi ce qui leur échappe. Le processus d'implantation relève en effet de l'expérience-limite tant du point de vue de la perception que du développement d'une réflexivité bionique tout à fait singulière : il s'agit d'intégrer un organe sensoriel artificiel à son rapport au monde, de prendre conscience de l'intégralité de sa machinerie réflexe de perception, et que cette nouvelle perception médiatisée, conscientisée et loin d'aller de soi se fluidifie dans un nouveau rapport au monde. D'où l'intérêt de regarder de près et sur la durée, avec des protocoles d'observation ethnographiques tels que ceux mobilisés ici, les processus d'apprivoisement spontanés des individus.

Mots-clés : apprentissage, prothèses, sensorialité, rééducation, surdité, cécité, perception, métacognition, esthétique, bionique, implant cochléaire, implant rétinien.

Abstract

Making sense of bionic senses. Sensory reinitialization and perceptual learning following cochlear and retinal implantation

In an age where advances in the technologization of the human body are expanding exponentially, this thesis focuses on fitting people who have lost the ability to hear or see with cochlear or retinal implants. More specifically, it examines the process of learning and incorporating a new sensory mode from the perspective of the patients, to find out what kind of experience is produced by adding a machine to the human sensitivity. From the viewpoint of both anthropology of the senses and of techniques, perceptual re-education is studied here in terms of the possibility of a virtuous man-machine cooperation.

The comprehensive ethnography of the implantation, evaluation, adjustment, and training protocol implemented in two French hospitals, reveals how a genuine reinitialization and reorganization process is deployed within the equipped individuals' perception. Through various perceptual tasks, we discover how sensations are domesticated and used towards autonomous oral communication or orientation and mobility. But the destination is not always the one we expect. Indeed, this thesis reveals the collective experimentation involved in the process, both for the medical professionals and from the patient's point of view.

While the analysis highlights the complexity of the theories and education models implemented by medical teams, it also reveals what eludes them. The implantation process is in fact a limit-experience (*expérience-limite*) both in terms of perception and the development of a unique bionic reflexivity. It's a matter of integrating an artificial sensory organ into one's relationship with the world, of becoming aware of the entirety of one's reflex perceptual machinery, so that this new mediated, conscious, and far from self-evident perception becomes fluid in a new relationship with the world. Hence the importance of taking a close, long-term look at the spontaneous mastering processes of individuals, using ethnographic observation protocols such as those employed here.

Keywords: learning, prosthetics, sensoriality, reeducation, deafness, blindness, perception, metacognition, aesthetics, bionics, cochlear implant, retinal implant.

Remerciements

Les premiers remerciements vont à mon directeur de thèse Emmanuel Grimaud qui m'a fait confiance depuis mes débuts balbutiants et dans une langue française qui peine parfois à se faire comprendre. Sa direction a toujours soutenu les cheminements de ma recherche, faisant apparaître des opportunités de dépassement ou des voies plus éclairantes. Merci également de m'avoir encouragée à intégrer d'autres outils, y compris esthétiques, à mon processus de recherche, et – au risque de me perdre parfois – ainsi à trouver ma voie.
Ensuite, je dois ma gratitude à Baptiste Moutaud qui m'a accompagné tout au long de la thèse et qui m'a été d'une aide particulière dans la recherche de financements. J'aimerais également nommer Anthony Stavrianakis, dont les conversations toujours agréables ont joué un rôle important dans l'éclaircissement de ma méthodologie. Merci à tous les deux pour vos encouragements continus et particulièrement dans les moments de doute. Je suis également reconnaissante envers Philippe Erikson, qui a aimablement co-dirigé ma première année de thèse.

J'adresse un grand merci aux équipes médicales des centres d'implantation de l'hôpital des Quinze-Vingts et de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, et tout particulièrement à Saddek Mohand-Saïd et à Isabelle Mosnier, pour leur confiance et pour leur accueil généreux. Merci aux orthoptistes, aux orthophonistes et aux audioprothésistes, aux médecins, aux psychologues et bien sûr aux secrétaires médicales qui animent les centres d'implantation et qui m'ont prêté leur temps et leur attention. J'aimerais nommer en particulier Céline Chaumette, Mathias Chapon, Serge Sancho, Victoria Ganem et Juliette Amaudruz, Emmanuèle Ambert-Dahan, Amélie Liagre-Callies, Marion de Bergh, Jonathan Flament, Martine Smadja et Oriane Leclerc qui m'ont permis que j'assiste à leur travail et qui ont pris soin de m'expliquer tout ce qu'ils faisaient.
Je ne saurais suffisamment souligner l'importance du rôle des patients et des patientes qui ont accepté de participer à l'étude. Sans eux cette thèse n'aurait pas pu voir le jour. Leur honnêteté et leur sensibilité m'ont permis de comprendre les enjeux centraux de l'apprivoisement des prothèses. Merci à tous les participants, ainsi qu'à ceux que j'ai pu rencontrer dans les cours de locomotion ou dans les réunions d'associations. Merci à Janet Greene de l'Association Valentin Haüy, à Catherine Daoud du Centre d'Information sur la Surdité et l'Implant Cochléaire (CISIC), ainsi qu'à celles et ceux que j'ai pu rencontrer dans le cadre de mes investigations.

Je remercie aussi les membres du collectif *Corps & Prothèses*, et en particulier Nathanaël Jarrassé qui m'y a chaleureusement accueilli et qui a représenté une présence constante au cours de mes années de recherche. Merci de continuer à soutenir mon travail. Je suis aussi très reconnaissante envers Marina Maestrutti qui a également joué un rôle important dans mes débuts dans la recherche et dont je regrette sincèrement le départ prématuré. Merci à tous les membres du collectif, et en particulier Valentine Gourinat, Paul-Fabien Groud, ainsi que Lucie Dalibert pour vos encouragements.

En souvenir de mon séjour à l'Université de Stanford, je dois beaucoup à Cordelia Erickson-Davis pour nos échanges fructueux, spécialement au cours des premières années de la thèse. Merci aussi à E.J. Chichilnisky qui a permis à ce séjour d'avoir lieu et qui a généreusement partagé les expériences de son équipe de recherche, ainsi que l'a fait Daniel Palanker.

Merci aux chercheurs et doctorants du Laboratoire d'Ethnologie et de Sociologie Comparative, pour leurs retours constructifs lors de séminaires et d'ateliers, mais également à tous ceux que j'ai pu croiser et que je ne saurais tous nommer, mais dont les encouragements n'ont cessé de me motiver tout au long de mon parcours.

Merci à ma famille et à mes amis qui ont supporté mon absence durant ces années de thèse, et notamment à celles et ceux qui ont écouté mes péripéties de recherche et qui ont relu des pages du manuscrit – ils se reconnaîtront. À Leopold pour nos partages sur les expérimentations sensorielles et artistiques ainsi que pour ses conseils dans l'élaboration du livret sur le brouilloscope. À Dimitri pour son initiation à l'univers sonore et son soutien sur les dernières années de doctorat. À mes parents qui m'ont élevé dans l'attention aux phénomènes sensibles.

DONNER UN SENS AU SENS BIONIQUE

Car, vue de l'intérieur, la perception ne doit rien à ce que nous savons par ailleurs sur le monde, sur les stimuli tels que les décrit la physique et sur les organes des sens tels que les décrit la biologie. Elle ne se donne pas d'abord comme un événement dans le monde auquel on puisse appliquer, par exemple, la catégorie de causalité, mais comme une re-création ou une re-constitution du monde à chaque moment.

(Merleau-Ponty, *Phénoménologie de la perception,* 1945 : 251)

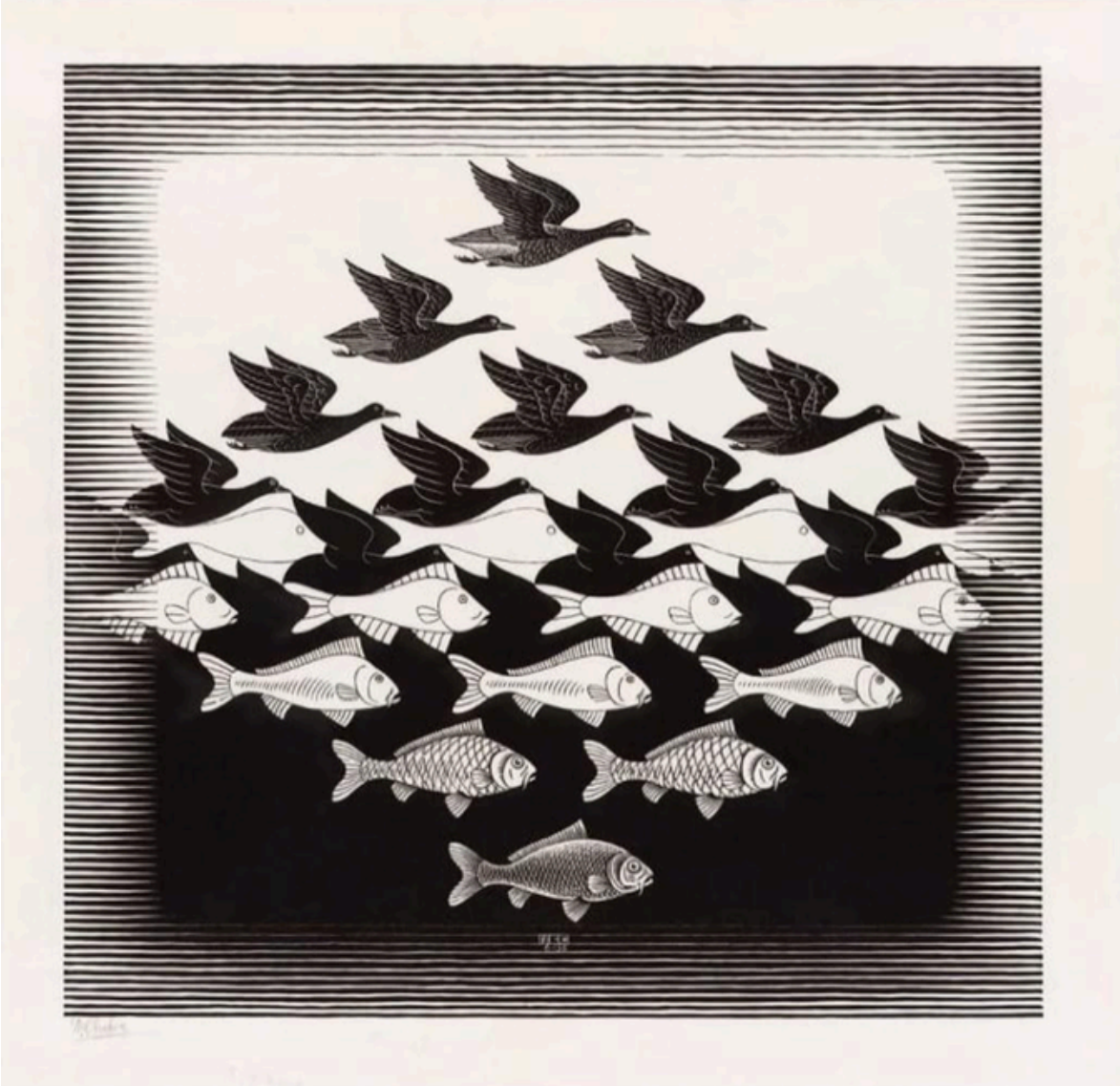


Figure 1 : L'air et l'eau 1 (1938), M. C. Escher.

Introduction

J'ai toujours été fascinée par l'œuvre de l'artiste néerlandais Maurits Cornelis Escher (1898-1972) à laquelle je reviens encore pour me perdre dans ses illusions d'optique d'inspiration mathématique. Des escaliers énigmatiques de son architecture impossible (voir *La maison aux escaliers,* 1951), aux animaux qui se métamorphosent à partir de la forme de l'espace négatif qui les sépare (voir *Le ciel et l'eau 1,* 1938), Escher joue aussi bien avec la perspective qu'avec le point de vue de l'observateur sur l'œuvre. Ses gravures fascinent parce qu'elles obligent le spectateur à jongler avec différents regards pour comprendre ce qu'il est en train de voir. Dans un registre tout autre, dans *L'œil magique,* l'observateur doit faire converger et diverger son regard afin de trouver une image en trois dimensions, cachée dans les autostéréogrammes[1] de points aléatoires. En quelques secondes pour certaines personnes et seulement après plusieurs heures pour d'autres, apparaît ainsi une image en trois dimensions à partir de motifs en deux dimensions. À la manière des jeux de regard requis pour voir les autostéréogrammes, les changements de perspective peuvent éclairer les métamorphoses d'Escher. Mais bien plus souvent la multiplication des points de vue fait perdre les repères du réel – notamment dans le cas des architectures impossibles. Le pouvoir de l'œuvre d'Escher, qui fait chuter l'observateur dans un perspectivisme sans fond, est en lien avec mon sujet de thèse. Le philosophe français Merleau-Ponty montre que contrairement à ce que l'on pourrait croire, les choses ne se donnent jamais à percevoir immédiatement (1945). Dans le prolongement de ce constat majeur, j'ai choisi de mener mon enquête dans des centres hospitaliers où peuvent être rencontrées des personnes dont la perception est brouillée : par une perte auditive ou visuelle, puis par l'introduction d'un implant cochléaire ou rétinien. Dans les services d'implantation, les patients viennent chercher une solution à leur surdité ou à leur cécité. Pourtant, en participant à la démarche biomédicale, ils passent par de multiples épreuves où leur perception du monde se trouve déstabilisée et restabilisée.

[1] Un *autostéréogramme* est image calculée par ordinateur : à partir d'une image qui ressemble souvent à du papier peint, on déforme légèrement le motif par ordinateur d'une façon qui permet de donner l'illusion d'une scène en trois dimensions à partir d'une image en deux dimensions.

> *« […] je vais te dire tout ce que je pense de la Maison du Miroir [- dit Alice à son chat]. D'abord, il y a la pièce que tu peux voir dans le Miroir… Elle est exactement pareille à notre salon, mais les choses sont en sens inverse. […] Faisons semblant que le verre soit devenu aussi mou que de la gaze pour que nous puissions passer à travers. Mais, ma parole, voilà qu'il se transforme en une sorte de brouillard ! Ça va être assez facile de passer à travers… »*
> *Pendant qu'elle disait ces mots, elle se trouvait debout sur le dessus de la cheminée, sans trop savoir comment elle était venue là. Et, en vérité, le verre commençait bel et bien à disparaître, exactement comme une brume d'argent brillante.*
>
> (Lewis Carroll, *De l'autre côté du miroir,* 2002 [1871] : 191-193*)*

Il arrive quelquefois que nous cherchions quelque chose sans le voir ou l'entendre pour nous apercevoir finalement que la chose se trouvait bel et bien à notre portée visuelle ou auditive (un trousseau de clés égaré, le son du clocher d'une église au loin...). Dans d'autres cas, on perçoit des choses qui ne sont qu'illusions visuelles ou auditives (une voix ou une figure familière par exemple), et le réaliser les fait disparaître aussitôt. Comment peut-on se fier à nos sens dès lors que l'illusion et la réalité coexistent dans notre perception et que des choses apparaissent et disparaissent par un simple changement de perspective ? C'est la question que les personnes vivant avec une perte sensorielle sont obligées de se poser. Mais l'impératif de survie qui est le leur situe les enjeux de la perte à un autre niveau que celui de la contemplation philosophique. Elles répondent à la perte d'une manière ou d'une autre, par des techniques de compensation variées, partielles ou totales. Alors que les personnes sourdes ou malentendantes, aveugles ou malvoyantes doivent apprendre une toute nouvelle relation aux sens, à l'environnement, ainsi qu'à soi, ceux qui choisissent d'avoir recours à des implants pour stimuler l'organe défaillant doivent effectuer ce mouvement une deuxième fois, au travers de la machine appareillée.

Tout comme Alice plonge dans la topographie du monde ou de la pensée (Carroll, 2002 [1865, 1871]) – dont, d'après Gilles Deleuze, Lewis Carroll serait lui-même l'explorateur –, cette enquête a été menée avec l'intention d'explorer comment les phénomènes sensibles de la perception « se passent en profondeur et en hauteur » à travers « les souterrains, les terriers, les galeries, les explosions, les chutes » (Deleuze, 2003). Cette thèse cherche à comprendre le vécu des personnes appareillées par des implants sensoriels et à s'approcher autant que faire se peut de leur propre ressenti et expérience du monde. Si

Alice passe assez rapidement de l'autre côté du miroir, les navigateurs de la vision et de l'audition bionique ont tout un apprentissage à faire pour retrouver la vue ou l'audition, par-delà et avec l'appareil. « Comme une brume d'argent brillante », voilà qui résume la promesse d'une nouvelle perception. Pour se refaire une vision ou une audition, chaque personne implantée passe par une expérience similaire. L'implant nous conduit de l'autre côté du miroir, et interroge la perception elle-même. C'est ce trajet que cette thèse se propose d'accomplir avec les implantés. Alice trouve toujours des moyens nouveaux pour renverser sa conscience et son rapport au réel (en chutant dans le tunnel du lapin blanc, en goûtant une boisson, en croquant dans un biscuit ou dans un champignon…) et parallèlement, les individus qui peuplent cette recherche sont incessamment défiés dans leurs expériences brouillées du monde visuel ou sonore par l'introduction des implants sensoriels. L'« extériorisation » (Leroi-Gourhan, 1964) des fonctions biologiques défaillantes vers des prothèses technologiques est présentée par leurs promoteurs comme une solution à la cécité et à la surdité, et comme un progrès inéluctable de l'évolution technologique. Elle n'est cependant pas anodine, car ce mode d'adaptation entraîne une série de déplacements de la conscience nécessaires pour intégrer le nouveau fonctionnement corporel.

Des pratiques aux frontières incertaines

Si les médecins ophtalmologues et oto-rhino-laryngologues rêvent de « faire repousser » un jour nos yeux ou nos oreilles, aspirant à une maîtrise du fonctionnement biologique du corps humain par des thérapies géniques[1] par exemple, les chercheurs proposent aujourd'hui des dispositifs nanoélectroniques en tant que solutions provisoires. L'appareillage par les implants auditifs et visuels sur lequel porte cette étude s'inscrit dans une progression vers l'implantation corticale (du cerveau), présentée comme la prochaine étape de son développement. Dans la course à l'amélioration technique, le développement de matériaux biocompatibles nouveaux et de technologies supérieures finit par rendre les anciennes obsolètes. Mais la tendance de ces techniques intrusives semble s'engager toujours plus en profondeur dans les sphères sensibles du corps humain, jusqu'à en investir le cerveau – et possiblement la subjectivité. La perspective choisie permettra d'étudier les relations qui découlent de ces dispositifs biomédicaux, bien que dans un milieu en évolution constante.

[1] Un précurseur de ces dernières se trouve actuellement dans l'optogénétique qui s'appuie sur l'injection d'un vecteur génique afin de rendre les cellules photosensibles (aussi bien pour stimuler les neurones auditifs que visuels).

Au XXIe siècle, la recherche de pointe sur les nanotechnologies est montrée comme incarnant l'avenir proche et accessible. Parmi elles, des matériaux biocompatibles sont conçus afin de mimer la fonction des tissus tels que celle de l'organe visuel (la rétine) ou de l'organe auditif (la cochlée) : c'est ce que l'on appelle des implants rétiniens (IR) et des implants cochléaires (IC)[1]. Résultat de la bionique, science qui produit des dispositifs « bioniques », l'IC et l'IR ont d'abord été imaginés dans l'espoir de réparer l'œil et l'oreille, ambition reformulée par les entreprises fabricantes qui vantent les pouvoirs de ces technologies. « Voir à nouveau grâce à des rétines artificielles » (Pixium Vision), « entendre avec un implant cochléaire » (Oticon), « convertir la lumière en une vision bionique fonctionnelle » (*"converting light into functional bionic vision"*, Pixium Vision*),* ces slogans évoquent un retour vers une version originelle de la vision ou de l'audition, ou bien la possibilité d'en acquérir une nouvelle. Le corps médical temporise les attentes des futurs porteurs d'implants en insistant toujours sur le fait que l'IR ou l'IC ne leur permettra pas de revoir ni de réentendre « comme avant » et qu'ils ne peuvent pas savoir à l'avance si le dispositif fonctionnera pour un patient donné. D'autres slogans expriment que les biotechnologies incarnent l'avancée vers un avenir nouveau et meilleur pour les utilisateurs : « la vie sous une lumière nouvelle » (*"life in a new light*", Second Sight), « augmenter la vie de personnes aveugles » (*"to enhance the lives of blind individuals"*, Second Sight), « une solution pour la vie » (Advanced Bionics), « découvrez un environnement connecté » (Advanced Bionics), « accéder à l'audition et aux technologies de demain » (MED-EL). La notion de « prothèse » n'est pas sans ambiguïté et possède son champ sémantique (Goffette, 2006) : de substitution, de remplacement, d'imitation, de compensation, des termes qui renvoient eux-mêmes à la déficience, à l'amélioration, à la réparation et parfois même à l'augmentation.

Au-delà de la démarche publicitaire, les rêves « d'homme bionique » sont mobilisés pour attirer des sources de financement (Alexandre, 2023). On s'imagine à plus ou moins court terme superposer une vision nocturne à la vision normale dans des applications militaires par exemple, ou accumuler une vision virtuelle à la vision ordinaire dans le cadre d'applications mobiles au quotidien, mais aussi de compenser des déficiences humaines par des agencements artificiels. Ces projets montrent toute la prégnance des imaginaires futuristes empruntés à la littérature et à la science-fiction, fréquemment cités par les personnes nouvellement appareillées qui comparent leur corporalité appareillée à celle de

[1] Voir figures 2,3 et 4 et l'annexe 3.

« robocop » ou à « l'homme qui valait trois milliards », selon les générations. En effet, il est fréquent que les patients avant leur implantation ou bien leur entourage, associent la démarche biomédicale à un devenir de cyborg. Les fantasmes d'homme augmenté peuvent motiver certaines personnes à participer à la démarche d'implantation, mais ils peuvent également les en décourager. Le techno-scepticisme ainsi que les fantasmes technofuturistes de l'entourage des individus appareillés posent aussi des problèmes d'acclimatation du nouveau corps à cause d'une image corporelle qui suscite souvent des réactions vives et controversées. Hayles (1999) et Jain (1999) montrent que la prothétisation (et le « post-humain ») peut aussi bien représenter une opportunité aliénante que libératrice. Comme pour un grand nombre de prothèses (Shildrick, 2008, 2013 et 2017), le retour espéré vers un corps originel est invoqué dans les projets d'implantation rétinienne et cochléaire – selon une image normative du voyant ou de l'entendant[1] – qui s'accommodent volontiers des paradoxes : il s'agit de retrouver une corporalité idéalisée d'origine et simultanément d'acquérir une corporalité futuriste et augmentée. La perspective commune des médecins, neuroscientifiques, ingénieurs et entreprises fabricantes est en tout cas de permettre aux individus de retrouver un confort de vie incarné par l'objectif d'autonomisation assistée par la technologie, de la communication orale pour les personnes sourdes et de la locomotion pour celles qui sont non voyantes. Si l'opposition entre nature et artifice refait surface ici et là, le principe même de la démarche biomédicale s'ancre dans la possibilité d'une coopération du corps avec la machine, bien qu'à certaines conditions[2]. S'agit-il alors de compenser, de substituer, d'assister, ou de reconstruire ? Tous ces termes ne sont certainement pas équivalents, mais l'idée du renouvellement demeure au cœur de ces démarches. C'est uniquement en regardant les expériences des porteurs d'implants de près que l'on peut y voir plus clair sur tous ces effets, au-delà des slogans et des fausses promesses.

Les médecins et chercheurs des centres d'implantation constatent que peu importe la vitesse des progrès, les prétendants aux techniques de substitution sensorielle s'impatientent toujours. À ce sujet, le médecin IR que j'ai nommé Daniel conseille aux patients de ne pas attendre le traitement, mais de vivre ! Des expériences de *cyborg ordinaires*[3] peuvent être observées au cours de leur constitution dans les centres hospitaliers. C'est là que se déroule

[1] Voir Friedner et Helmreich (2012) pour la norme d'entendant.
[2] Comme le montrent Axel Guïoux et Évelyne Lasserre, en reprenant les résultats de différentes recherches sur les systèmes prothétiques (2019).
[3] « *Everyday cyborgs* », d'après l'expression de Gill Haddow (2021).

le passage depuis l'expérience dite « naturelle » du corps biologique ordinaire, jusqu'à l'expérience que j'appelle « bionique » pour désigner l'aboutissement du processus d'appareillage du corps par la machine. Dans les pratiques quotidiennes observables dans les hôpitaux, les diverses notions de ce que sont le corps et l'expérience bioniques, de ce qu'ils devraient ou pourraient devenir, passent à l'arrière-plan. Dans ce contexte ce sont les discours tempérés qui prédominent dans l'effort commun et pluridisciplinaire de répondre à l'urgence d'aider les patients du mieux que possible avec les moyens disponibles. Les échanges entre les équipes médicales et les patients sont au cœur du processus d'appareillage, théâtre des microajustements qui « font » l'expérience bionique, au-delà des fantasmes technofuturistes. Les médecins disent eux-mêmes que la démarche s'appuie avant tout sur les ajustements qui suivent l'opération : les réglages et la rééducation représentent 90% du travail après l'implantation. « Le succès de l'implant cochléaire dépend seulement à 10% du *hardware* [donc du matériel] et à 90% du *software* [c'est-à-dire du logiciel intellectuel linguistique] »[1] (traduction libre). La démarche d'implantation cochléaire, mais aussi rétinienne (Chaumette-Atalay et Barale, 2013 ; Fernandez, 2018), s'appuie principalement sur l'apport et l'entraînement de l'utilisateur. Il est clair qu'il ne s'agit pas du simple apprivoisement physiologique d'un corps étranger, mais surtout d'un nouveau fonctionnement. Comme pour toute forme de rééducation[2], l'objectif est de discipliner le corps et les sens (Foucault, 1975)[3].

À l'aune de l'incertitude de ce que produisent réellement ces dispositifs prothétiques, cette thèse se concentre sur l'aspect sensible de l'expérience bionique des personnes appareillées. Elle porte sur le moment liminal de cette fabrication perceptive, où l'individu est initié à une nouvelle modalité sensorielle. Au croisement des attentes des concepteurs, des patients et de l'équipe médicale, les discours bioniques ne permettent pas d'observer l'expérience des hommes et des femmes appareillées. La description et la caractérisation des processus d'apprentissage – d'affectation (Latour, 2004), d'ajustement (Winance, 2010) ou encore de bricolage (Mol, Moser et Pols, 2010) – peuvent nous y aider. L'observation des épreuves qui suivent l'implantation chirurgicale des prothèses rétiniennes ou cochléaires permet alors de comprendre les conditions du couplage entre l'homme et la machine au-delà

[1] « *Succes with a cochlear implant depends only 10 % on hardware and 90 % on software* » (Morrison, 2005: 116). La distinction entre le « cerveau-hardware » et le « software » en tant que logiciel intellectuel et surtout linguistique, a été clairement exprimée par le mathématicien John von Neumann, dans la publication en 1958 de *L'ordinateur et le cerveau*.

[2] Ce que montre l'historien Georges Vigarello (2018).

[3] Michel Foucault développe la notion de domestication des corps comme lieux d'investissements politiques, de *bio-pouvoir* (1975).

de leur opposition. Comme le rappelle Bernard Stiegler, pour envisager un post-humanisme il faut déjà savoir saisir le caractère de l'humain (2010 : 214). Georges Simondon (2012 [1958]) et André Leroi-Gourhan (1964, 1965) nous ont montré que l'introduction du milieu technique produit des décalages dans le couplage entre l'humain et la technologie. Des travaux plus récents ont également prouvé l'importance de s'intéresser aux relations intimes dans les configurations prothétiques (Dalibert, 2014 ; Winance, 2020) d'assemblage ou d'hybridation entre des machines et des êtres vivants (Deleuze et Guattari, 1972 ; Haraway, 1991 et 2007). En effet, la question de savoir quelles formes de coopération et quels rapports au vivant émergent de ces pratiques (Rabinow, 2000[1] ; Pitrou, Dalsuet et Hurand, 2015) est d'autant plus pressante dans le cas de l'introduction de dispositifs dans le sensorium, car ils sont insérés dans le vécu intime des personnes. En analysant les logiques incarnées par ce type d'objets, il s'agit en définitive de se prononcer, à savoir si nous voulons que l'humanité les investisse, ou qu'on se laisse investir par eux (Stiegler, 2010 : 142).

Dans les termes d'Agamben, « le corps à corps entre les vivants et les dispositifs » est le lieu de processus de subjectivation qui résultent de la relation homme-machine (2014 : 32). Cette thèse se situe donc dans le prolongement du questionnement philosophique de Bernard Edelman qui s'interroge sur ce que devient l'être humain à la suite des expérimentations biotechnologiques qui « exproprient » le sujet de son corps (2009 : 67-68[2]). L'implant sensoriel déforme-t-il la réalité au point de le rendre étranger à l'individu, ou permet-il au contraire de faciliter le retentissement entre l'expérience nouvelle et l'expérience ordinaire ? Dans le prolongement d'études sur les implications anthropologiques de la biomédecine et des normes qu'elle renforce (Lock et Nguyen, 2011), cette approche souhaite contribuer à la compréhension du mode « d'être au monde » incorporé par ces « *somatechnologies* »[3] – dans les termes de Thomas Csordas (2002). C'est plus précisément en s'intéressant au corps vécu que l'on pourra observer la formation de « *somatic modes of attention* » – ou modes d'attention élaborés culturellement – dans une dialectique entre ces pratiques collectives et la conscience perceptive de l'individu

[1] Paul Rabinow définit le rôle de l'anthropologue du contemporain dans sa capacité à ouvrir une réflexion anthropologique à partir de « formes de la modernité » émergeant dans des pratiques nouvelles, par exemple par les biotechnologies qui ne cessent de poser des nouvelles questions sur *ce que fait l'humain* (2000). Les pratiques de réhabilitation des capacités auditives et visuelles par des implants, obligent à repenser ce que c'est de voir ou d'entendre, en relation avec les formes sociales d'accompagnement des personnes implantées afin d'assurer le passage vers des nouvelles « formes du vivant » qu'il s'agit de délimiter.

[2] D'après la lecture de Jean-Marie Brohm (2017).

[3] Les somatechnologies sont des technologies qui emploient des substances corporelles comme moyens pour reconfigurer intentionnellement les corps ainsi que les modes d'être au monde (Lettow, 2011).

(Csordas, 2002 : 243-244). Il sera essentiel de voir ce que les résistances individuelles et singulières au protocole mis en œuvre peuvent nous apprendre de plus sur la perception, en insistant sur la « malléabilité » des corps (Lock et Nguyen, 2011).

Des technologies inscrites dans une filiation technique et historique

J'ai enquêté sur ce sujet sur deux sites principaux : le service d'implantation cochléaire de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, et le service d'implantation rétinienne du Centre Hospitalier National d'Ophtalmologie (CHNO) des Quinze-Vingts[1]. Ces deux hôpitaux sont à proximité l'un de l'autre, respectivement dans le 12ème et dans le 13ème arrondissement de Paris. L'observation a commencé en octobre 2016 au centre d'IR et en avril 2018 au centre d'IC, et s'est poursuivie jusqu'en décembre 2019. Au total, j'ai pu rencontrer soixante-neuf personnes participant au processus d'appareillage : pour l'implant rétinien, seize sujets qui ont perdu la vue au cours de leur vie, et cinquante-trois sujets sourds pour l'implant cochléaire. Ces chiffres sont représentatifs du nombre de participants dans chaque centre. S'il y a moins de porteurs d'IR, c'est parce qu'il est encore à une phase de développement précoce. L'un des dispositifs (ARGUS II) compte alors seulement trente-six implantations au total (réparties entre Paris, Strasbourg et Bordeaux), et le deuxième (IRIS II) – qui est encore au stade de l'essai clinique au moment de l'enquête – avait prévu seulement dix participants pour toute l'Europe[2]. De l'autre côté, l'IC fait déjà partie d'un parcours de soin normalisé : des implantations cochléaires sont programmées toutes les semaines au centre d'IC. Si l'IR est à un stade moins évolué, il a été développé en suivant le modèle de l'implant cochléaire (Beck, 2008 ; Golden et al., 2019). Dans l'article de Golden et al., les auteurs balaient ainsi les limites de l'IR en le situant dans des débuts obligatoirement balbutiants d'une technologie qui se projette vers la réussite de son prédécesseur (2019). Il y a plusieurs raisons pour rapprocher ces deux démarches biomédicales et les expériences qui en découlent.

[1] Des terrains annexes ont également été menés : suivi des cours d'une instructrice en locomotion à l'Association Valentin Haüy pendant trois mois en 2018, suivi de réunions d'une association de porteurs d'IC (CISIC), et terrain dans un laboratoire de neurosciences à l'Université de Stanford pendant trois mois en 2019, auprès de deux équipes de développement d'IR (E.J. Chichilnisky et Daniel Palanker). Lauréate de la bourse universitaire de Stanford, FSCIS Visiting Student Researcher Fellowship pour l'année 2018-2019, j'ai été invitée par le professeur et neuroscientifique E.J. Chichilnisky pour collaborer avec l'anthropologue Cordelia Erickson-Davis dont les recherches doctorales portaient alors sur l'IR également.

[2] J'ai rencontré deux porteurs d'IRIS II dans ce contexte (et une patiente qui n'a pas été sélectionnée pour l'essai), ainsi que treize porteurs d'ARGUS II.

La première est historique. Le premier IC microélectrique multicanal a été développé pour l'organe auditif (la cochlée[1]) en 1977. Il a ensuite été commercialisé dans les années 1980, lorsque le dispositif était encore volumineux et se portait en bandoulière (tout comme celui de l'IR actuellement). Il faut attendre les années 1990 pour proposer le modèle actuel de l'IC qui est numérique et miniaturisé, alors que les premiers implants rétiniens commencent seulement à être testés. Depuis, les processeurs externes (la partie visible) de l'IC sont devenus plus petits, plus légers, et plus discrets. Si l'IC comportait initialement un nombre non négligeable de câbles (comme c'est actuellement le cas pour l'IR), il a pu s'en émanciper au cours des dernières décennies (du moins pour le port de l'appareil). La prothèse rétinienne sur laquelle porte cette thèse est un implant épirétinien[2] (fixé sur la rétine) dont les premiers modèles ont été validés par les autorités de santé en 2014. Alors que celui-ci est destiné uniquement aux personnes atteintes d'une cécité totale causée par une maladie dégénérative (très lente) de la rétine appelée rétinite pigmentaire (RP[3]), d'autres modèles d'IR ont commencé des essais cliniques depuis, ciblant la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) par exemple pour l'implant Prima (par Pixum Vision). L'objectif des développeurs de l'IR est de rejoindre le modèle de l'IC qui est parti d'études cliniques sur des personnes âgées totalement sourdes pour être proposé aujourd'hui à une large variété d'âges et d'étiologies (Golden et al., 2019) : pour la surdité sévère à profonde, de naissance ou acquise, pré ou post-linguale[4], pouvant même être investi chez l'enfant dès l'âge de douze mois.

Pourtant, l'histoire de l'IC montre un succès inégal. Bien qu'il soit aujourd'hui globalement accepté, la première génération des porteurs d'IC est souvent considérée comme ayant été « sacrifiée » au sein d'une période « expérimentale » (Vennetier, 2016 : 83) – c'est fréquemment le cas pour les dispositifs médicaux émergents. L'IC a suscité des critiques véhémentes au cours des années 1990, particulièrement de la part de la

[1] Pour connaître le fonctionnement de l'organe auditif, voir par exemple le lien ci-après : https://www.surdi.info/l-oreille-et-son-fonctionnement/anatomie-de-l-oreille/.

[2] C'est-à-dire qu'il est fixé à la surface de la rétine pour fonctionner lorsque les couches internes et moyennes de la rétine sont endommagées. Pour connaître le fonctionnement détaillé de l'organe visuel, voir par exemple l'article de Behar-Cohen et al. (2020), disponible en ligne : https://doi.org/10.1051/medsci/2020094.

[3] La cécité par rétinopathie pigmentaire peut devenir totale approximativement entre l'âge de 50 et 80 ans : conditions françaises du protocole. Pour plus d'informations sur cette maladie dégénérative de l'œil, voir « La rétinite pigmentaire », Encyclopédie Orphanet Grand Public, Mai 2007 (www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/RetinitePigmentaire-FRfrPub659v01.pdf)

[4] Ces termes décrivent respectivement des personnes qui ont perdu l'ouïe avant ou après avoir appris à parler.

communauté Sourde[1] qui dénonce l'intrusion physique et sonore par l'implant dans un contexte de défense de leurs droits (notamment de pouvoir s'exprimer en langue des signes) (Delaporte, 2002 ; Chouard, 2010 ; Bertin, 2010 ; Vennetier, 2016 ; Farges, 2012). Il a bien été documenté que les premières générations d'enfants sourds appareillés, rejetaient couramment l'IC en grandissant (Chouard, 2010 ; Cajal, 2013). Lorsque l'objet extérieur n'a pas été apprivoisé, cela peut mener à des demandes d'explantation par une nouvelle intervention chirurgicale. Cela arrive notamment lorsque l'identité est liée à l'univers sensoriel silencieux, renforçant alors le sentiment d'intrusion physique par celle d'un paysage sonore perçu comme agressif (Cajal, 2013). Bien que récente, cette histoire douloureuse est souvent oubliée par les nouvelles générations de porteurs d'IC et généralement inconnue des personnes ayant perdu l'ouïe tardivement. Cependant, le personnel médical au centre d'IC ne l'oublie pas et m'explique que c'est une des raisons pour lesquelles celui-ci préfère appareiller des personnes qui ont appris et connu le monde sonore et dont l'entourage communique verbalement (ce qui faciliterait l'apprentissage également). Notons qu'une nouvelle génération d'enfants bilingues porteurs d'IC émerge depuis peu, qui a grandi avec l'IC dans un entourage oralisant, mais parle tout autant en langue des signes avec la communauté Sourde. Aujourd'hui ces adolescents voient cette expérience multiculturelle comme une force : celle de pouvoir naviguer entre les deux mondes avec aisance[2]. Le terrain est différent du côté de l'IR, car les personnes devenues aveugles n'ont *a priori* pas de revendications identitaires liées à leur perte sensorielle. Il est toutefois légitime de se demander si l'expérience de l'IR ne soulève pas des conflits de sensibilité semblables à ceux de l'IC, qui indiquent des sentiments d'appartenance à une culture sensorielle.

L'appareillage par IC est aujourd'hui devenu l'exemple d'une biotechnologie réussie, particulièrement pour l'appareillage des personnes devenues sourdes tardivement

[1] Le terme « Sourd » avec une majuscule (Woodward, 1972 cité dans Bertin, 2010 : 15) ne qualifie pas seulement les caractéristiques physiologiques de l'individu, mais surtout son vécu et la manière dont il se construit pour s'inscrire dans, ce que l'on appelle en psychologie, la dynamique subjective et relationnelle du sujet. Le socle de valeurs et de normes de la communauté « Sourde » est issu des particularités sensorielles de leurs membres, et se manifeste notamment dans un rapport qui passe par le canal visuel, ou encore par la pratique d'une langue signée. De ce point de vue, l'implantation cochléaire rejette les dimensions linguistiques et culturelles de la surdité, comme l'a bien montré l'ouvrage d'André Meynard. *Soigner la surdité et faire taire les Sourds. Essai sur la médicalisation du Sourd et de sa parole,* Érès, 2012.

[2] Comme l'explique le youtubeur Lucas Wild par exemple :
https://www.youtube.com/watch?v=eQ173XkDq2s.

qui, en comparaison avec l'implantation d'enfants[1] (Vennetier et Benvenuto, 2016), représentent des « cas simples » pour les équipes médicales. Mais même pour ces derniers, l'apprivoisement de la machine pose un certain nombre de difficultés, notamment liées à la situation d'entre-deux des personnes qui ne s'identifient ni au « monde des entendants » ni au « monde des sourds » après leur perte auditive – comme le dit par exemple Nicole Gachet à propos de son expérience (Gachet, 2022 : 75)[2]. Tout d'abord, l'écart entre la technologie implantée et les versions nouvelles qui sont en constante évolution – par exemple entre l'implant ancien et les nouveaux processeurs externes – produit des incompatibilités et donc des frustrations pour un certain nombre de patients. Si l'on peut espérer que des mises à jour de la technologie résolvent ce type de problème, la difficulté d'apprivoisement du paysage sonore donné par l'IC (et donc de la technologie) n'est pas résolue[3]. Comme c'est souvent le cas pour les expériences prothétiques, ce problème est occulté par le succès des aptitudes de certains patients (ou super-patients) qui empêchent de voir la complexité du processus d'apprentissage sur lequel s'appuie tout le processus d'appareillage. Dans la démarche d'implantation rétinienne, ces enjeux et difficultés pour les personnes devenues aveugles tardivement ont l'avantage d'être amplifiés parce qu'elle est à une phase de développement moins avancée que l'IC. Il est donc intéressant d'étudier en parallèle ces deux démarches qui s'éclairent l'une l'autre en tant qu'illustrations de la démarche d'implantation et d'adaptation sensorielle à différentes temporalités.

[1] Ses enjeux sont largement documentés en psychologie (Farges, 2010), en histoire (Vennetier, 2016) et en droit (Menduiña Gordón, 2016).

[2] L'ouvrage collectif dirigé par Marie-Agnès Cathiard réunit les témoignages de personnes sur leur expérience ainsi que les apports de médecins, chirurgiens, audioprothésistes, orthophonistes, philosophes et chercheurs en psychologie cognitive dans une réflexion commune sur l'expérience qui découle de l'appareillage des personnes malentendantes (Cathiard, 2022).

[3] C'est en effet ce que montre la psychologue Nicole Farges (2012) ou encore les anthropologues Stephanie Lloyd et Chani Bonventre (2020).

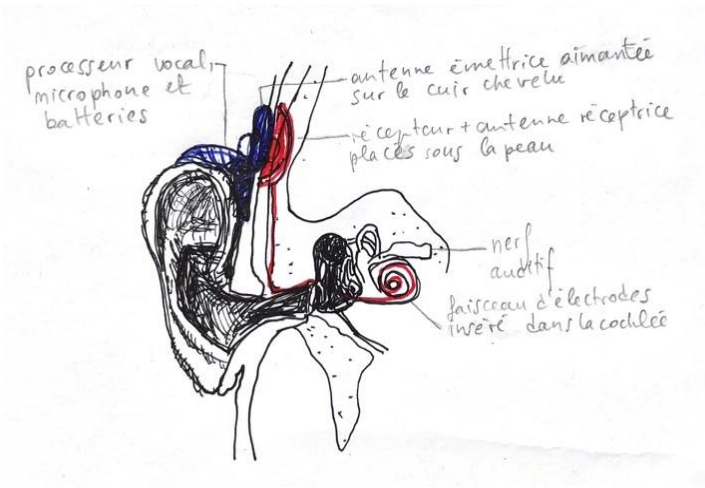


Figure 2 : Pour l'IC, la partie interne – invisible après l'opération – comporte un implant inséré sous la peau derrière l'oreille, prolongé par un fin câble d'électrodes (au nombre maximal de 24) qui traverse la boîte crânienne pour être inséré dans la cochlée dans le but de stimuler électriquement les cellules sensorielles dysfonctionnelles. La partie externe, elle, est composée d'un processeur qui ressemble à un appareil auditif classique et d'une antenne magnétique qui communique avec la partie interne. Le processeur enregistre le son environnant pour le transformer en signaux électriques, transmis ensuite à l'implant aimanté à l'antenne qui vient s'y coller.

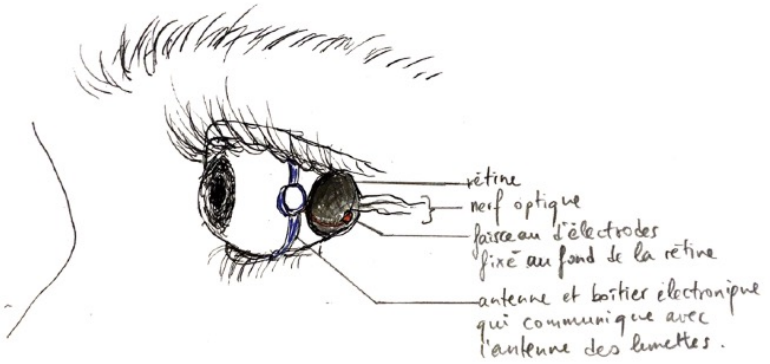


Figure 3 : Pour l'IR, la partie interne consiste en une puce électronique fixée au fond de l'œil en contact avec la rétine, pour que le réseau d'électrodes qu'elle renferme (entre 49 et 1500 électrodes, suivant le fabricant) stimule les cellules sensorielles dégénérées. La puce est reliée à une antenne et à une bobine électromagnétique qui, attachées au globe oculaire par une sangle, communiquent avec la partie externe (voir la figure suivante).

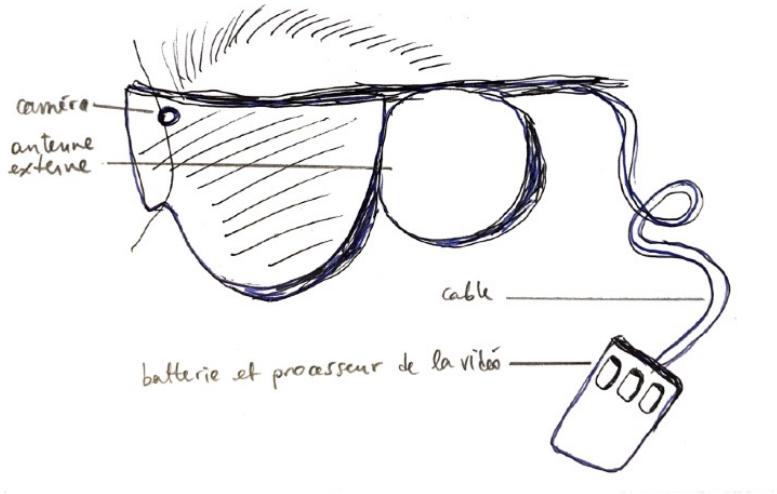


Figure 4 : Tout comme l'IC, la partie interne de l'IR ne fonctionne pas sans la partie externe. Il s'agit tout d'abord d'une caméra fixée sur le devant d'une paire de lunettes noires (au centre ou bien dans un des verres), dont l'image est envoyée par un câble au processeur, boîtier porté à la taille ou en bandoulière. Le processeur traduit les contrastes de couleur de l'image en variations d'intensités de courant qu'il transmet à la puce par l'intermédiaire de l'antenne. Les électrodes sont ainsi stimulées en fonction des contrastes détectés dans l'image.

Afin de compenser le dysfonctionnement des cellules sensorielles, ces nanotechnologies font appel aux techniques les plus sophistiquées de la microélectronique, fondées sur une construction par analogie de la technologie par rapport à l'organe biologique qu'elles sont censées remplacer. Pour cela, ces démarches biomédicales s'appuient sur une conception cognitiviste de la perception qui envisage les sens en tant qu'ils sont composés de « circuits » d'acheminement d'informations à traiter par le cerveau. Si les cellules sensorielles fonctionnent par principe de transduction du signal pour transformer des ondes lumineuses ou sonores en des stimuli électriques (c'est la transduction sensorielle[1]), l'IR et l'IC ont été conçus selon ce même principe de codage des informations de l'environnement en une seule écriture : électrique, adaptée au système nerveux (Lloyd et Bonventre, 2020 ; Lloyd et Tremblay, 2021 ; Erickson-Davis, 2022). Le choix d'introduire de nouveaux circuits électriques dans l'organe sensoriel n'est pas anodin et incarne un mode particulier d'appréhension de l'ouïe et de la vue conçues selon des modèles computationnels[2].

[1] Pour l'expliquer très rapidement, la rétine située au fond de l'œil est un tissu composé de cellules photoréceptrices auxquelles est rattaché un réseau de neurones. Les photorécepteurs ont pour rôle de transformer les signaux lumineux en signaux électriques (la transduction) ensuite acheminés jusqu'au cerveau via le nerf optique. La cochlée, organe de perception des sons, contient deux types de cellules sensorielles, dont les unes sont excitées par les stimulations sonores (les cellules ciliées externes) pour engendrer la vibration des cellules internes qui sont responsables de la traduction de l'excitation mécanique en codage nerveux (la transduction) qui est ensuite transmis au cerveau.

[2] Voir Peli (2020) pour l'IR, et Leclère et al. (2023) pour l'IC, par exemple.

Au moment de cette enquête, il existait quatre marques d'IC sur le marché français, dont chacune proposait plusieurs modèles de différentes tailles et de couleurs : Advanced Bionics (dont le siège est en Californie), Cochlear (Australie) MedEl (Autriche), Oticon Medical (dont l'activité doit être transférée à son homologue australien, Cochlear, fin 2023). Parmi les quatre dispositifs existants (voir Bloch, Luo et da Cruz, 2019), seulement deux types d'implants épirétiniens étaient disponibles au CHNO au moment de ma recherche : ARGUS II, développé par l'entreprise californienne Second Sight, et IRIS II, produit par l'entreprise française Pixium Vision. Si le premier est le plus utilisé, car il a déjà été vérifié et validé par la Haute Autorité de Santé[1], le second a été interrompu au cours des essais cliniques fin 2017 à cause de la faible durabilité matérielle du dispositif. Les personnes appareillées qui continuent toutefois à venir au centre d'IR après cette date partagent leurs préoccupations quant à leur devenir incertain, qui dépend de l'industrie instable des biotechnologies de santé[2]. Les recherches se poursuivent dans la direction du perfectionnement des réseaux nanoélectroniques biocompatibles de ces deux types d'implants pour les rendre plus discrets, mais il s'agit également de donner lieu à des sensations plus précises et naturelles[3]. C'est ce dernier aspect qui a attiré mon attention.

Car au-delà des différentes structures d'implants et stratégies de codage du son ou de l'image dont l'enjeu est central dans le développement de ces dispositifs, on trouve des

[1] Il a obtenu en 2014 un forfait innovation (remboursement par l'assurance maladie pour 36 patients). Pendant l'observation et l'écriture de cette thèse, l'enjeu pour les fabricants d'IR est de prouver le fonctionnement et l'utilité de ces dispositifs pour les personnes aveugles, afin de tendre vers le remboursement par l'assurance maladie – enjeu central pour le développement de ces nanotechnologies très onéreuses – à l'image de l'IC qui l'a acquis en 2009 en France (il était demandé depuis 1985) (Vennetier, 2016 : 85). Le coût global de l'IR qui inclut le prix de la prothèse mais aussi de la prise en charge médicale (chirurgie, hospitalisation, suivi, réglages et rééducation), a été évalué à 95897 € l'unité (pour l'ARGUS II) (Delyfer, 2015). Quant au coût global de l'IC, il est estimé à environ 45 000 € (https://www.cisic.fr/implant/cout-de-limplant-cochleaire), dont 22 000€ par implant. Les assurances garantissant l'IC ainsi qu'une partie des frais d'entretien (entre 300 et 400€ par an environ, partiellement pris en charge) restent cependant à la charge du patient.

[2] Après des difficultés financières et du faible nombre de personnes atteintes de RP, l'entreprise Second Sight a dû interrompre la production d'ARGUS II en 2020. Aujourd'hui Second Sight (devenu Vivani Medical en 2022 après la fusion avec Nano Precision Medical) s'appuie sur la technologie vérifiée de ARGUS II pour se concentrer sur le développement d'implants corticaux (le dispositif Orion). Alors que le nouveau dispositif appelé PRIMA, un implant sous-rétinien développé par Pixium Medical qui vise à compenser la perte visuelle liée à la DMLA, montre des résultats prometteurs pour une technologie qui touche un public plus large que la RP, en décembre 2023 l'entreprise peine à trouver des repreneurs (avec près de 9,2 millions d'euros de dette, elle s'est placée en procédure de sauvegarde judiciaire).

[3] Voir également les travaux sur l'optogénétique de l'équipe de Tobias Moser qui cherchent à stimuler le nerf auditif avec plus de précision que l'IC classique (Tarquin Huet et al., 2021 ; Bali et al., 2021 ; Bali et al., 2022).

résultats similaires du point de vue de la qualité des stimulations et du vécu général engendré. C'est en partie pour cela que les expériences ne sont pas différenciées en fonction du type de dispositif au sein de cette étude. Bien que ces prothèses permettent de trouver des indices sonores ou visuels afin de reconnaître certains éléments de l'environnement, les études médicales démontrent que cela passe par un processus interprétatif qui requiert une mobilisation conséquente de la part de l'individu. Les développeurs et les thérapeutes cherchent à diminuer cet effort à fournir, en suivant deux méthodes principales. On peut dire que la première est physiologique. Il s'agit d'améliorer l'interface électronique, d'une part avec des électrodes plus petites et plus nombreuses et/ou inscrites dans des réseaux plus complexes (en tout cas suivant différentes stratégies), et par ailleurs d'approfondir la compréhension de l'interface biologique par des recherches fondamentales sur le fonctionnement des réseaux de cellules sensorielles. Une deuxième voie, complémentaire à la première, peut être appelée cognitiviste, car elle explique l'inégalité des résultats perceptifs par les capacités cérébrales individuelles. En s'appuyant sur des études cliniques, il s'agit d'établir une liste de critères de la réussite de l'IC et de l'IR afin de mieux cibler les futurs patients. On peut les classer rapidement en trois types de facteurs : cognitifs (la mémoire, l'intelligence, le langage…), neurologiques (critères physiologiques), mais aussi psychologiques (le degré et le type de motivation par exemple). Afin de compenser leur pratique à la variabilité des profils individuels (pour l'IC), les orthophonistes mettent en place un certain nombre de techniques rééducatives qui exploitent différentes capacités de la mémoire (Ambert-Dahan, 2014). J'observe que cela fait également partie du travail des orthoptistes, bien qu'à ma connaissance cela n'a pas été documenté dans la littérature sur l'IR. Un certain nombre de porteurs d'implants (IR et IC) qui ne correspondent pas au profil à succès démontrent cependant des réussites qui ne peuvent pas être expliquées par l'intervention chirurgicale, l'interface physique ou par des compétences cognitives supérieures. Ce flou indique un angle mort des recherches menées jusqu'ici.

Afin d'y répondre, mon approche était d'emprunter le point de vue des patients et de leurs ressentis. J'ai privilégié l'observation et la collecte de récits et d'interactions pour essayer de qualifier leur expérience, là où ces démarches biomédicales emploient des dispositifs de mesure et de grilles d'évaluation spécifiques (comme le montrent Lloyd et Bonventre, 2020). Friedner et Helmreich (2012 : 74) ou Lloyd et Bonventre (*ibid*.) démontrent que ceux-ci ont une visée utilitariste de la perception qui manque de représenter la complexité de l'expérience. Ces travaux anthropologiques récents sur l'IC font écho à

l'ethnographie de l'IR (Erickson-Davis et Korzybska, 2021 ; Erickson-Davis, 2022). L'analyse comparative de ces deux démarches à différents stades de leur développement remet aussi en question la perspective d'évolution de l'IR par rapport aux avancées de l'IC qui ne montrent pas forcément une évolution linéaire. Trente ans après les débuts controversés liés à l'IC, l'IR s'inscrit dans la même trajectoire technologique du « progrès » que son prédécesseur, mais ne suscite pas autant de débats. Ce contexte nouveau gagne à être abordé sous l'angle de l'anthropologie et de la philosophie des techniques (Simondon, 2012 [1958] ; Leroi-Gourhan, 1964, 1965) afin d'étudier l'impact de ces produits des technosciences sur l'être humain (Bensaude-Vincent, 2009 ; Haddow, 2021). L'introduction d'une audition et d'une vision bionique doit également être envisagée dans la perspective d'une anthropologie des sens[1] (Howes, 1991, 2003, 2019, 2022 ; Candau, 2000 ; Battesti et Candau, 2023) et du sensible (Laplantine, 2005). En quoi peut bien consister cette nouvelle modalité sensorielle, comment l'incorporer, au prix de quelles transformations chez l'individu, et qu'est-ce que le nouveau « savoir-faire sensoriel » (Candau, 2000) produit dans l'expérience personnelle ? Ces questions sont centrales pour comprendre ces pratiques dont l'enjeu principal est certainement d'opérer une forme de réinitialisation sensorielle. En effet, cette thèse souligne que celui-ci va de pair avec la question d'apprivoisement et d'appréciation de l'expérience bionique globale. Le problème devient celui de l'internalisation et de l'externalisation d'un objet artificiel, mais plus important encore : d'une nouvelle modalité sensorielle et d'un paysage sensoriel associé. Que se passe-t-il lorsque, dans les mots de Claude Lévi-Strauss, les « données les plus élémentaires des sens »[2] sont manipulées par des nanotechnologies inscrites au sein d'une prise en charge biomédicale ? Mes interrogations vis-à-vis du type d'expérience produite par les prothèses sensorielles ont été reçues favorablement par les médecins qui m'ont accueillie dans les centres d'implantation. Bien que leur travail de réhabilitation de la capacité auditive ou visuelle des patients devenus sourds ou aveugles ne leur laisse pas le temps d'approfondir cette question ontologique, ils se sont eux-mêmes interrogés à titre personnel sur la corporalité qu'ils contribuent à former, ainsi que sur l'extension des utilisations possibles de l'implant sensoriel qui n'auraient pas été prises en compte par leur démarche.

[1] Appelée selon les auteurs (Gélard, 2017) : anthropologie sensorielle (Candau), des sens (Howes) ou des perceptions sensorielles (Le Breton).

[2] 31 juillet 1974, entretien rediffusé le 24 novembre 2008 dans l'émission radiophonique « Les chemins de la connaissance », sur France Culture. Cité par Marie-Luce Gélard (2017 : 8).

Remarques méthodologiques pour étudier la perception

Dans l'effort de saisir les phénomènes sensoriels et les expériences sensibles sans perdre les nuances qui en sont l'essence, plusieurs partis pris méthodologiques ont été choisis pour cette étude.

Tout d'abord, un enjeu central de ce travail a été d'employer des termes plus détaillés pour désigner les différents aspects de la sensorialité en tant qu'expression psychophysique des sens. Il s'agit de prendre conscience du flou du vocabulaire que nous employons habituellement pour parler des faits qui nous occupent : *perception, percept, sensation, stimulation*. On pourrait faire le choix de n'y recourir que lorsque ces termes sont employés par les personnes rencontrées, ou alors de les définir à notre manière[1]. Plutôt que de parler de « sensation », je préfère alors employer le terme de « ressenti » chaque fois que je veux insister sur la nécessité d'incarner le point de vue de celui qui *sent*. Il n'y a pas de sensations sans une personne qui les ressent. Le terme de « stimulation » en tant qu'opération extérieure sur le corps qui y réagit est utilisé par le corps médical pour évoquer l'action de l'implant sur les cellules sensorielles. D'autres termes seront utilisés comme celui du son, de sensations visuelles ou lumineuses (car il serait impropre de parler d'images), de signaux pour exprimer le ressenti sur lequel le thérapeute attire l'attention du patient, ou encore d'impressions mentales. Des expressions renvoyant aux opérations de la « perception » remplaceront l'emploi systématique de cette notion globalisante, pour parler plus précisément de l'action de reconnaître, de décrypter, d'interpréter, de porter son attention sur quelque chose, ou de visualiser mentalement, par exemple. En parlant de l'objet de la « perception », on peut aussi distinguer la part kinesthésique, proprioceptive et affective de l'expérience. Le glossaire à la fin du manuscrit introduit les notions clés qui seront les nôtres pour aborder les aspects enchevêtrés dans l'expérience de la perception vécue[2].

La confrontation des expériences de la surdité à celles de la cécité (et inversement) permet également d'enrichir l'observation et la compréhension des phénomènes perceptifs. Le rapprochement des deux types d'expériences (surdité et cécité) renseigne donc non seulement sur les technologies, mais également sur les sens, car chacun mobilise des

[1] Le parti pris pour rédiger cette thèse est d'employer la première personne du singulier lorsqu'il s'agit d'expliquer les choix méthodologiques de l'auteure ou de son vécu sur le terrain par exemple, mais d'avoir recours à la première personne du pluriel dans les annonces et transitions qui incluent le lecteur dans la réflexion.

[2] Après les travaux de Marcel Mauss sur les techniques du corps en 1934, Maurice Merleau-Ponty met en valeur la complexité des interactions permettant d'accéder au « monde de la perception » (1945).

processus perceptifs différents. Cette approche rend visibles les mécanismes de coopération parfois discrets entre la vue et l'ouïe au sein de la multimodalité sensorielle. Le terrain au centre d'IR souligne l'importance de l'audition dans l'apprentissage visuel des personnes devenues aveugles, par exemple, qui à son tour aide à se rendre compte du rôle de la vue dans l'apprentissage des personnes ayant perdu l'ouïe. La comparaison croisée des observations et d'analyses provenant de ces deux terrains, et notamment des efforts de compensation et de réapprentissage de chacune de ces facultés, permet ainsi d'apporter des perspectives qui se répondent mutuellement.

Les phénomènes perceptifs et les processus d'apprentissage sont également éclairés par le groupe d'experts qui accompagnent les patients dans ces centres d'implantation : des médecins, des orthoptistes (pour l'IR), des orthophonistes (pour l'IC), des audioprothésistes (pour l'IC), des psychologues et occasionnellement des ingénieurs en électronique. Un grand nombre de situations dans ces services comportent des moments où les spécialistes de la vision et de l'audition et/ou de la technologie expliquent l'enseignement perceptif aux patients implantés ou en passe d'implantation, ou encore à l'ethnographe. Les différentes spécialités à l'œuvre dans les centres d'IR et d'IC octroient ainsi des prises multiples sur la vue ou sur l'ouïe.

L'observation principale a porté sur le déroulement des rendez-vous avec l'orthophoniste (et éventuellement un audioprothésiste) ou avec l'orthoptiste qui assure la plus grande partie du suivi. En plus des entretiens semi-dirigés, la méthode d'enquête empruntée consistait principalement à laisser les situations se dérouler spontanément dans les interactions entre le patient et son orthophoniste ou son orthoptiste. Les questions visant à approfondir leurs expériences et leurs fonctions respectives étaient ensuite posées à chacun séparément. Les visites durent environ deux heures au centre d'IC et au minimum la moitié de la journée pour l'IR, et souvent toute la journée (parfois sur deux jours). C'est là que l'on peut observer différentes étapes de l'apprentissage après l'implantation rétinienne ou cochléaire. Parmi les soixante-neuf patients rencontrés dans les deux services hospitaliers, la majorité avait entre quarante-cinq et soixante-quinze ans, bien que la fourchette plus large s'étende entre l'âge de dix-huit et quatre-vingt-dix ans – notamment pour ceux du centre d'IC. Je les ai rencontrés à différents moments de leur éducation sensorielle : au début, au milieu, ou de nombreuses années après leur implantation chirurgicale. Lorsque c'était possible, j'ai suivi plusieurs séances d'un même individu (surtout pour l'IR), mais souvent (surtout pour l'IC) je n'ai pu rencontrer les personnes qu'une seule fois. Parmi les rares cas dont j'ai pu suivre le processus

d'appareillage dès l'implantation et avec un peu de régularité, je peux notamment citer Rose et Reiner au centre d'IR, et Cyprien et Charlotte au centre d'IC. Puisque c'était difficile de suivre une trajectoire d'apprentissage en entier, j'ai observé des individus à des étapes différentes afin de reconstruire l'unité d'un parcours de rééducation. J'ai donc assisté aux bilans orthophoniques des personnes au centre d'IC, à la rééducation perceptive et locomotrice au centre d'IR, aux nombreux tests préopératoires et postopératoires par lesquels ils sont évalués et à la chirurgie au cours de laquelle ils sont implantés. J'ai également observé les diverses activités des équipes médicales : réunions d'étude des dossiers de patients – dits « staff » –, visites médicales, pauses, etc. Notons que l'audioprothésiste spécialisé au centre d'IC effectue les mêmes tâches que l'orthophoniste dans ce contexte, bien qu'avec une formation centrée davantage sur les particularités techniques de l'appareil, alors que l'orthophoniste s'inscrit avant tout dans une logique de soin (tout comme l'orthoptiste). Les orthophonistes, les audioprothésistes et les orthoptistes qui s'occupent de la majorité de la prise en charge des patients précédant et suivant l'implantation – bilans, réglages, évaluations, entraînements et imageries (au centre d'IR) – sont aussi leur intermédiaire principal au centre d'implantation. Ils détiennent une spécialisation à la croisée de la thérapeutique et de la réparation, du soin de l'humain et de la machine. Leur fonction concerne l'entretien et la surveillance de ces deux aspects de la corporalité bionique. Dans le cadre de ce récit, ces membres particuliers des équipes d'implantation prennent tour à tour les fonctions de thérapeutes, de rééducateurs, de régleurs, et de guides sensoriels. Pour étudier leurs pratiques dans ce contexte, mon rôle d'entre-deux a sans doute été d'un avantage ; contrairement à l'expérience de Marie-Christine Pouchelle qui a été reçue avec méfiance par les équipes médicales (2019 : 7-14). Je n'étais pas une patiente et pas non plus un membre de l'équipe soignante, mais le personnel médical m'expliquait tout de même leurs manipulations comme si j'étais en formation avec eux. Parallèlement, les patients ne m'associaient pas véritablement à l'autorité médicale, ce qui les incitait à se confier à moi lorsque l'orthoptiste ou l'orthophoniste quittait la pièce. Cette configuration permettait également de laisser de la place aux impressions plus personnelles des patients et du personnel médical sur différents aspects de la prise en charge (parfois critiques, même).

Présentation du plan

Afin de s'intéresser aux manières dont le « dispositif » d'implantation rétinienne et cochléaire (au sens du philosophe Giorgio Agamben) *investit* l'expérience sensible des individus appareillés, l'analyse suit donc les cheminements et les transformations du *senti* et de la conscience (James, 2003 ; Bitbol, 2014). Cette voie permettra d'inscrire le processus d'apprentissage dans un réseau de relations interpersonnelles et intracorporelles. Les différents moments du processus d'adaptation de l'implant et à l'implant seront envisagés ici en tant qu'étapes de l'assimilation d'une greffe organique. Celle-ci passe par trois stades principaux qui seront développés en trois parties successives : la préparation du terrain d'intervention, la greffe d'un nouveau circuit de captation sensorielle, et son apprivoisement.

La première partie installe l'objet de ces pratiques biomédicales qui est aussi le nôtre: la perception du patient que les équipes médicales doivent circonscrire avant d'intervenir dessus. Le chapitre 1 introduit l'environnement hospitalier qui apparaît d'abord comme étranger, ainsi que la démarche médicale qui met en œuvre des outils et des pratiques pour matérialiser le senti. Le chapitre 2 explique les problèmes relationnels entre les personnes sourdes ou aveugles et celles qui entendent et voient, ainsi que les difficultés de communiquer ce que l'on ressent. Les pratiques hospitalières requièrent une attention particulière à l'expression du corps et des sens (Pink, 2015). C'est ce que montre le chapitre 3 pour le patient envers sa propre perception, mais aussi pour l'ethnographe : grâce à la micro-observation (Piette, 2015) et le dessin (Howes, 2019 ; Culhane et Elliott, 2021) prolongé par une collaboration artistique (voir annexes 1 et 2). Après l'implantation on entre très concrètement dans l'expérience comme dans un brassage indistinct de ressentis, mais aussi de corporalités, et d'ontologies qu'il s'agira de démêler.

Si Emmanuel Kant montre que les phénomènes sensibles nous sont donnés en premier lieu comme une « rhapsodie de perceptions »[1] (1980 [1781] : 203), c'est à l'imagination qu'il attribue la faculté centrale (plus ou moins libre ou soumise par rapport à l'entendement) de les relier aux représentations et concepts désincarnés (*ibid.* : 727-728). Le cas particulier traité dans cette thèse permet de détailler la manière dont les patients sont

[1] « La première chose qui nous est donnée est le phénomène qui, lorsqu'il est lié à une conscience, s'appelle perception […]. Mais, puisque tout phénomène contient un divers, et par conséquent il se trouve dans l'esprit des perceptions diverses, de soi disséminées et isolées, il est nécessaire que s'établisse entre elles une liaison qu'elles ne peuvent avoir dans le sens même » (Kant, 1980 [1781] : 727).

entraînés à reproduire les processus habituellement inconscients de la perception. Dans la deuxième partie, le ressenti est effectivement placé en situation de laboratoire afin d'installer un nouveau savoir-faire technique. Tout en déconstruisant les phases de paramétrage des électrodes et des exercices perceptifs, le récit détaillé des interactions entre le thérapeute et son patient permettra de s'intéresser de près aux différents aspects de la perception alors sollicitée et décrite. Le chapitre 4 commence par montrer les représentations de la perception employées par les développeurs de ces technologies qui serviront ensuite de modèles pour l'équipe médicale. Le chapitre 5 illustre les luttes perceptives du patient dans la découverte des sensations produites par l'implant qui nécessite l'établissement d'un certain nombre de repères. Dans le chapitre 6, l'individu passe par des tests qui ont pour objectif de lui apprendre à distinguer le vrai du faux au sein de ce qu'il perçoit. Le dispositif externe et le fonctionnement de la perception bionique sont présentés aux patients dans le chapitre 7, où l'on découvre les ajustements comportementaux et métacognitifs qu'ils exigent. Le chapitre 8 détaille alors l'apprentissage kinesthésique requis afin de décrypter les événements sonores ou visuels de l'environnement.

L'outil auditif ou visuel faisant enfin partie de la capacité de la personne appareillée, on passe au troisième volet de la thèse où l'individu est confronté au milieu extérieur dont il doit apprendre à appréhender les phénomènes sonores ou visuels. À chaque fois il s'agira d'interroger ce qui est intégré ou rejeté, par quels moyens et ce que cela produit pour le patient. Les moments d'incompréhension seront particulièrement révélateurs des enjeux et des points de bascule du processus d'apprentissage. La partie commence par le chapitre 9 qui montre la découverte d'un vocabulaire qui sert à hiérarchiser les stimulations au sein d'une grammaire perceptive. Le chapitre 10 aborde ensuite les rejets du modèle perceptif ainsi instauré qui s'appuie sur les capacités cognitives pour faire fonctionner l'audition et la vision acquise. Le chapitre 11 interroge donc les enjeux d'apprivoisement du milieu bionique qui peine à être domestiqué : il s'agit notamment d'y retrouver une forme de familiarité. Alors le chapitre 12 décrit les différentes manières dont les individus parviennent à retisser du lien avec ce qu'ils ressentent. Dans la même continuité, le chapitre 13 montre finalement les possibilités d'atteindre une expérience bionique vertueuse par une forme de méta conscience.

Avertissement aux lecteurs

Cette thèse traite de l'intimité d'une expérience sensorielle. La vulnérabilité potentielle des personnes sur le terrain doit être soulignée. Elle concerne tout d'abord les patients qui se trouvent dans un contexte sensible par leur déficit et par leur subordination à l'autorité médicale. Les propos parfois confus des participants doivent être lus avec cette même bienveillance, car ils rendent compte avant tout de la difficulté à décrire l'expérience inédite à laquelle ils sont confrontés. J'espère également ne pas avoir trahi les propos de mes interlocuteurs appartenant aux équipes médicales, qui ont partagé leurs expériences en rééducation. Tous les éléments que j'ai pu retranscrire et utiliser ici ont pour objectif de montrer la complexité d'un travail de réhabilitation auditive et visuelle. Les points d'accroche ont pour seul but de montrer les enjeux d'adaptation, de communication et d'apprivoisement plus discrets, et de ne jamais dénoncer ni de critiquer les pratiques menées par des professionnels passionnés et dévoués à leurs patients. J'en profite pour noter combien le métier de soignant prend du sens dans ces contextes où, bien que le personnel médical n'ait pas toujours des conditions matérielles et temporelles adaptées à la complexité de leur travail, tous ceux que j'ai pu rencontrer n'ont cessé de faire tout leur possible pour améliorer la vie des patients et de s'adapter aux besoins, aux envies et aux particularités de chacun.

Les paroles et les attitudes sélectionnées ici, ainsi que les quiproquos éventuels, ont pour seul but d'aider à comprendre la complexité du processus d'apprentissage perceptif. Dans l'effort de protéger les témoignages des personnes rencontrées, tous les prénoms ont été remplacés par des pseudonymes[1]. Pour plus de lisibilité ainsi que par souci d'anonymisation, tout au long du manuscrit les personnes porteuses d'un IR se sont vu un prénom commençant par la lettre R, et pour l'IC, un prénom commençant par la lettre C. Quant aux personnes aveugles ou sourdes qui ne portent pas d'implant, elles ont respectivement un prénom qui

[1] Cette recherche a reçu un avis favorable du Comité d'Évaluation Éthique de l'Inserm (IRB 00003888), est conforme à la 004 de la CNIL et a été déclarée au délégué à la protection des données de l'Université de Nanterre (les participants à l'étude ont été dûment informés des modalités de cette étude et de la protection de leurs témoignages).

commence par la lettre A et S. Sauf lorsqu'il s'agit de remercier les personnes qui m'ont présenté ou accueilli sur le terrain, les noms des membres du corps médical ont également été changés afin de respecter la confidence de leurs pratiques individuelles ainsi que leurs opinions plus personnelles. Au sein de la cohorte rencontrée, l'analyse s'appuie principalement sur les discours et les interactions de quatre orthoptistes (Thomas, Georges, Léonie et Pauline) et de treize personnes appareillées par l'IR : six femmes (Rita, Rose, Ruth, Rebecca, Roberte, Rosemarie) et sept hommes (Robert, Raphaël, Raymond, René, Régis, Reiner, Roger). Du côté de l'IC, cinq orthophonistes (Georgia, Marie, Ophélie, Hortense et Jeanne), un audioprothésiste (Bruno), ainsi que trente-huit patients : quatorze hommes (César, Cyprien, Caleb, Cyril, Charles, Claude, Carl, Clément, Corentin, Cédric, Cléandre, Constantin, Colin, Constant) et vingt-quatre femmes (Clorinde, Carène, Céliandre, Christine, Chiara, Corine, Clara, Constance, Colombine, Chloé, Charlotte, Charlène, Carrie, Cléa, Cynthia, Clémentine, Cora, Céline, Camille, Carlotta, Cindy, Céleste, Claudine, Carline). Ces observations ont été complétées par les récits et observations des équipes médicales. Je précise que pour l'équipe d'IC, les propos des patients sont souvent cités au cours des réunions hebdomadaires (« staff »), et cinq d'entre eux ont été rapportés ici (Césarine, Chantal, Charly, Clark et Sandrine qui ne porte pas d'IC). Les récits de Camélia et de Cerise ont été recueillis sur les réseaux sociaux ; je ne les ai pas non plus comptées parmi les personnes rencontrées. Une seule personne aveugle non appareillée (Amandine) est citée dans le manuscrit, rencontrée dans les cours de locomotion[1]. Dans la catégorie des représentants du corps soignant au centre d'IR, j'ai cité les propos de deux médecins (Daniel et Jean) et de trois représentants d'entreprise fabricante (Giulia, Juliette et Jules). J'ai également prénommé le neuroscientifique Paul, qui travaille sur le développement d'implants rétiniens dans la Silicon Valley. Du centre d'IC, j'ai rapporté les propos de trois médecins (Isaure, Émile et Sarah), et d'une psychologue (Garence). J'ai toujours veillé à ne pas donner trop d'informations biographiques ou étiologiques pouvant faciliter l'identification des patients, pour respecter la confidentialité des données médicales et personnelles. Toutefois, si j'ai choisi de ne pas différencier les personnes en fonction de leurs caractères physiologiques, du degré et du type de surdité ou de cécité, c'est également parce que la réussite de l'appareillage n'est pas seulement déterminée par ce type de facteur pris en compte par les équipes médicales.

[1] Au total, j'ai donc relevé ici les récits et interactions de quatorze personnes aveugles (sept femmes et sept hommes) et de quarante-cinq personnes sourdes (vingt-neuf femmes et seize hommes).

Notons enfin que pour avoir une base de références sensorielles communes avec les patients, j'ai concentré cette étude sur le vécu de personnes qui ont déjà vu et entendu. Cela permettait de communiquer sur leur expérience et ses transformations. Les échanges se sont déroulés oralement avec les non-voyants ainsi qu'avec les personnes sourdes, qui pour la plupart entendaient un peu grâce à leur prothèse auditive, ou bien parviennent à comprendre la parole par lecture labiale. Les individus ayant recours à l'implant cochléaire ne s'expriment généralement pas avec la langue des signes dans ce centre, surtout lorsqu'elles ont perdu l'ouïe tardivement – il n'y a donc pas eu de barrière de la langue de ce point de vue. Une minorité des patients rencontrés au centre d'IC qui ont un faible niveau de français étaient accompagnés par un parent qui traduisait leurs propos. J'ai noté lorsque c'était le cas, en précisant les particularités que cela présente pour le propos. Le recueil des données s'est déroulé principalement par prise de notes accompagnée par des croquis, et en cas d'accord des personnes présentes, par enregistrement audio. Je n'ai pris que très peu de photographies. En plus du respect de l'anonymat des patients à préserver, un certain nombre d'informations ne pouvaient pas être publiées, notamment concernant des aspects techniques des dispositifs en cours d'essai clinique. Même avec leur accord, j'éprouvais un malaise à l'idée de prendre des photos des patients dans ce contexte hospitalier, et dans certaines situations c'est à cause des lumières éteintes que la photographie s'avérait difficile. Pour toutes ces raisons, j'avais plus aisément recours au dessin.

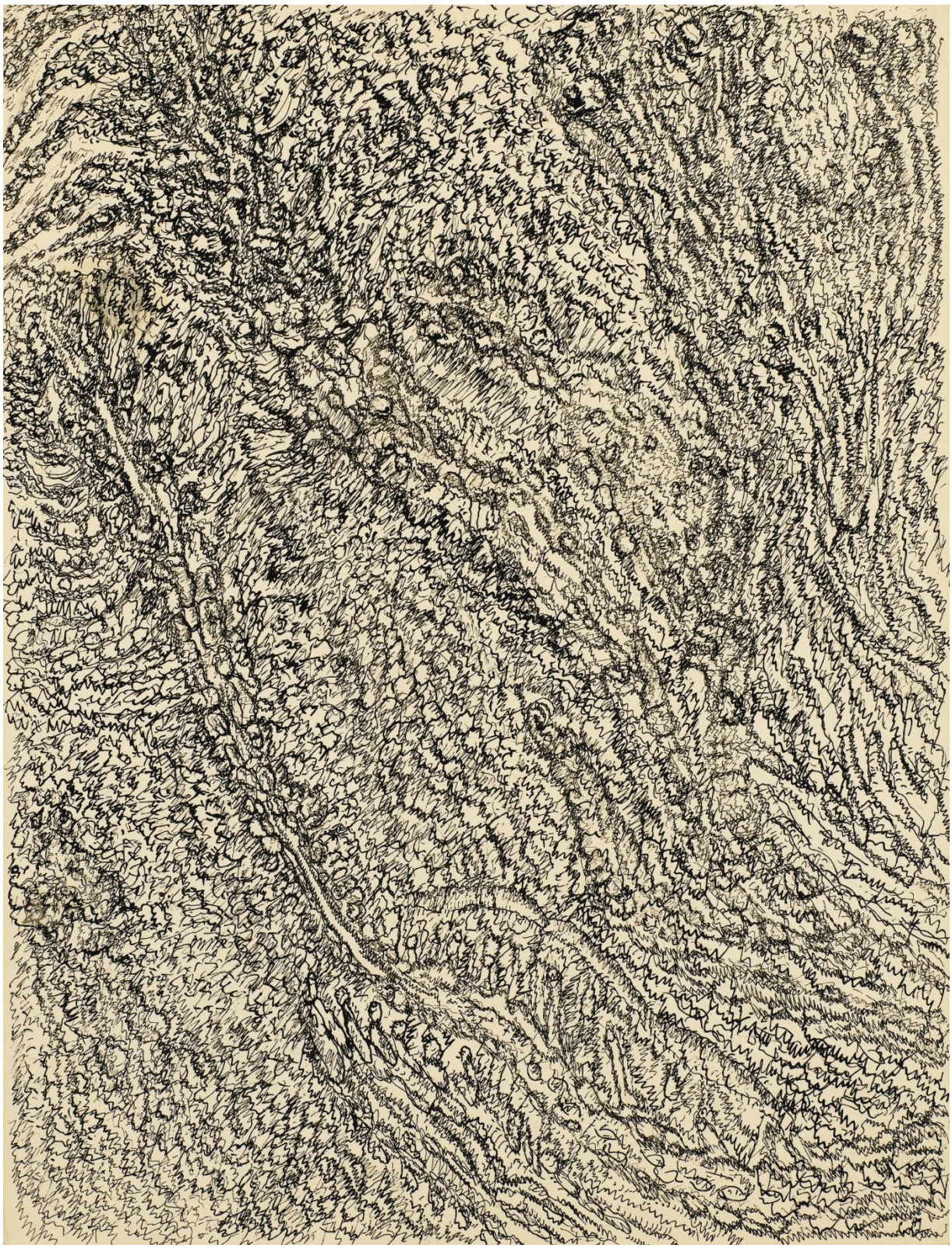


Figure 5 : Dessin mescalinien (1966), Henri Michaux.

Première partie

Placer la vue et l’ouïe sous microscope : le ressenti comme terrain d’intervention

La première partie de ce travail aborde les problèmes qui se posent dans la prise en charge des personnes devenues sourdes ou aveugles par les équipes médicales dans les centres d'implantation cochléaire et rétinienne. La démarche d'implantation est située ici par rapport à un enjeu plus large d'anthropologie de la perception : le *problème de communication, de représentation et de mesure des ressentis d'autrui*. Ceux-ci se retrouvent ici sous microscope pour ainsi dire, nommés, analysés, fragmentés, retriturés.

Les trois premiers chapitres présentent ce que je propose d'appeler *l'énigme du ressenti,* comment elle oriente le travail des équipes médicales, mais aussi de l'ethnographe qui enquête sur le terrain et l'expérience que font les patients du processus d'implantation. En insistant sur les différences de perspective et d'accessibilité au matériau perceptif entre les uns et les autres, on essaiera de comprendre les obstacles auxquels sont confrontés ces acteurs. Il sera aussi question de saisir la configuration des lieux dans lesquels se déroule l'action (principalement en milieu hospitalier : consultations, salles d'imagerie et de mesure, réunions des équipes d'implantation) ainsi que les types de relations qui s'y nouent.

Confrontée à la difficulté d'accès aux sens dont je développerai à chaque fois les nuances, il s'agira de rendre compte tout au long de la thèse de la manière dont le corps médical s'y prend pour diagnostiquer le ressenti, les patients pour le communiquer, et l'anthropologue pour l'observer. Ce parcours nous permettra de saisir l'importance des relations entre l'équipe médicale et le patient, puis les modes d'appréhension et de communication propres aux situations d'apprentissage de la vision et de l'audition bionique. Le travail de rééducation des ressentis s'observe très bien avec les outils classiques de la pragmatique des interactions et c'est à cette échelle qu'il faut se situer.

Se mettre à la place des patients

Pour commencer prenons le cas d'une patiente, Christine, qui, comme la plupart des personnes qui viennent dans ces centres d'implantation, souffre de la difficulté de communiquer son expérience.

Je rencontre Christine en 2018 au centre d'implantation cochléaire, à l'occasion du deuxième réglage de son IC. C'est son premier implant, il a été inséré chirurgicalement dans son oreille gauche il y a environ un mois. Comme c'est le cas pour tous les porteurs d'IC, l'opération a laissé une cicatrice encore fraîche derrière l'oreille concernée, rappelant l'incision par laquelle le chirurgien est passé pour percer la boîte crânienne et accéder à l'organe auditif. Le premier réglage de Christine a eu lieu dix jours auparavant, donc son orthophoniste essaie de savoir comment évolue son audition bionique : « Qu'est-ce que vous entendez ? ». « J'entends encore les voix déformées », répond-elle. Sans chercher à communiquer des informations sur le sens intelligible ou non des sensations auditives qu'elle entend au travers de la prothèse, c'est d'abord la qualité de la voix qui gêne Christine. Elle hausse les sourcils et pince un peu les lèvres de manière à exprimer son insatisfaction. Mais il n'y a pas que les sons qui lui sont désagréables ; avant son arrivée, son orthophoniste Marie me prévient en effet qu'elle est « pénible par rapport à la couleur du câble », car à chaque visite elle demande une nouvelle couleur du processeur externe. Le constat de Marie se confirme lorsque Christine commence à nous expliquer son problème avec la couleur de la prothèse : « Sur le coup j'ai pas pensé, j'ai dit blanc parce que j'ai les cheveux blancs ». Elle nous raconte qu'une fois rentrée chez elle avec le nouvel appareil sa sœur lui avait dit que le blanc était très voyant. Juste après elle se plaint de la taille de son processeur externe qu'elle trouve gros, bien que ce soit la version la plus petite qui existe dans cette marque. En somme, il la gêne. Je remarque à ce moment-là que son appareil auditif classique est particulièrement petit par rapport à la version standard. L'aspect physique et le caractère sensible de l'organe auditif qu'il s'agit de remplacer par des prothèses font visiblement partie du même sujet pour Christine : retrouver des sons non déformés qui ressemblent aux sons dits normaux, et avoir un appareil discret dont l'apparence et la matérialité ne se remarquent pas (pour elle et par autrui). L'orthophoniste sort pour transmettre la commande pour un processeur externe dans la nouvelle couleur choisie et pour programmer un deuxième rendez-vous avec Christine. À son départ la patiente commence à me parler. Elle me dit que même si l'IC l'aide, elle trouve l'appareil encombrant. Elle ajoute qu'elle le porte uniquement lorsqu'elle sort ou si elle

reçoit quelqu'un chez elle. « Ça m'aide, mais c'est très difficile », reformule-t-elle. « Il faut se préparer, vous savez ! » « Mentalement » continue-t-elle à m'expliquer. Alors que son orthophoniste revient dans la pièce, Christine approfondit la description de ses gênes à son attention. Elle est gênée par les sons, par la cicatrice postopératoire, et elle semble avoir des oreilles délicates, car elles supportent mal le poids du processeur externe. Son mal-être physique apparaît alors comme un tout.

L'ensemble de ces frictions corporelles et sensibles sont exprimées dans le registre de l'épreuve qu'il n'est pas facile de surpasser. Contrairement aux espoirs technofuturistes répandus qui créent des attentes extraordinaires (notamment par l'angle commercial), l'expérience renvoie rapidement l'image d'un contre-exemple de l'homme augmenté. S'il est fréquent que l'entourage des patients imagine que les porteurs d'implants devraient pouvoir revoir parfaitement et même mieux avec leur « œil bionique », comme Robert au centre d'IR, cela les agace, car la réalité est plus compliquée et les résultats sont plus modestes. Nous verrons que dès la sélection des patients, l'effort demandé par le futur porteur d'implant est mis au-devant de la scène. À quel prix ces aides prothétiques viennent-elles ? À chaque fois que Marie sort de la pièce Christine me fait des confidences. Cette dame âgée me dit que « ce n'est pas rien » de porter un appareil. Se faire appareiller du jour au lendemain, ce n'est pas « juste une chose en plus » pour elle. « C'est faux ! » tranche-t-elle énergiquement. Elle dit que pour elle c'est un grand changement et qu'il faut s'y habituer, bien qu'elle ait visiblement un peu de mal à le faire. L'acceptation du changement n'est pas chose aisée, ce que Christine ne peut s'empêcher de souligner encore un peu plus tard, lorsque son orthophoniste quitte la salle à nouveau : « C'est vraiment difficile ! ». Voyant son air abattu, je me sens obligée de lui répondre : « Vous n'êtes pas encore convaincue [de l'IC] ? ». Elle répond que non, avant d'ajouter : « Enfin, je ne regrette pas, hein ! » « Je n'avais plus rien [à l'oreille gauche] ! ». Elle nuance son propos, avant de le réaffirmer : « Mais bon, c'est pas rien ! Il faut beaucoup de patience hein, on n'est pas tous pareil ». Elle s'exprime à l'attention de l'ensemble du corps médical. Christine conclut avec cette phrase qu'elle dit à deux reprises : « Quelquefois il faut se mettre à notre place aussi… ».

*

Cette interaction est essentielle pour notre étude, car elle exprime le défi que représente l'appareillage des patients. Elle montre que l'enjeu de l'expérience *a priori* inédite réside

tout d'abord dans sa communication, bien souvent occulté par les énumérations des frictions matérielles liées à l'intrusion du corps étranger. Alors que l'habituation physique à la prothèse est souvent vue comme l'étape essentielle de leur apprivoisement, postulons qu'un point d'accroche élémentaire le précède et oriente ensuite toutes les étapes intermédiaires de l'apprentissage. C'est la difficulté de partager l'expérience personnelle et subjective, « de se mettre à la place de l'autre » pour échanger sur un ressenti. La communication interpersonnelle est effectivement mise à l'épreuve dans les centres d'implantation dans lesquels les interactions sont centrées sur l'examen des ressentis d'une personne, sur une expérience qui en outre n'est pas partagée par les investigateurs (ni le personnel médical ni l'ethnographe). Cela nous ramène à des questions importantes pour l'étude de tout type de relation interpersonnelle : comment se mettre à la place d'autrui, savoir ce qu'il ou elle pense et ressent à un moment donné[1] ? C'est par ce questionnement et le problème d'« interpénétration » que Maurice Bloch introduit son livre intitulé *In and out of each other's bodies* (Bloch, 2013). Il l'envisage du point de vue de la « *theory of mind* » (la théorie de l'esprit) des psychologues Sperber et Wilson (1986), c'est-à-dire la capacité de lire les pensées d'autrui qui rend la communication possible. Pour l'étude qui nous préoccupe, comment donc entrer dans la perception d'autrui ? Ce problème central pour toute étude anthropologique en général, se teinte d'une coloration particulière sur notre terrain où il revêt un caractère d'urgence, d'impératif, car sans partage il n'y a pas d'implantation possible. Comme le dit l'orthophoniste Ophélie à sa patiente à propos de l'enjeu de son apprentissage: « Le plus dur sera de comprendre ». La personne implantée a-t-elle autant de mal à savoir ce qu'elle ressent que l'enquêteur qui se trouve en dehors de son corps ? Comment l'orthoptiste et l'orthophoniste s'y prennent-ils pour communiquer avec précision avec leur patient sur ce qu'il ressent ? Nous verrons comment des espaces indexicaux se forment afin de permettre un « terrain d'entente » où les patients et les thérapeutes peuvent communiquer autour des sensations (Hanks et Bonhomme, 2009). Comment partage-t-on et que partage-t-on ? Depuis

[1] Vaste sujet, abordé aussi bien par la littérature (Philip K. Dick avec *L'œil dans le ciel,* 2018 [1957]) le cinéma (sujet exploré par Michel Gondry, réalisateur du film *the Eternal sunshine of the spotless mind*), mais aussi par les neuroscientifiques qui rêvent de pouvoir entrer dans les rêves d'une personne par des machines. La démarche d'essayer d'entrer dans la tête des gens est ancienne, car depuis le XVIIIe siècle l'on peut retracer des démarches d'objectivation des phénomènes animant le corps humain (Daston et Galison, 2012). À la fin du XIXe siècle, les expériences privées et incommunicables deviennent le terrain de jeu des sciences de l'esprit où psychophysiciens tentent de pénétrer dans la perception d'autrui, au-delà de l'usage de mots (Daston et Galison, 2012 : 326). Parmi les pratiques plus récentes, des chercheurs essaient de deviner les rêves de participants à partir de leur activité cérébrale. Une équipe japonaise parvient par exemple à décoder partiellement les rêves de participants endormis dans l'IRM pour en reconstituer une sorte de « film » (Shen et al., 2019).

Aristote, la recherche sur la perception est dominée par la question du langage (Korzybski, 1951 ; Cléro 2000c). Notre travail se décale des débats philosophiques de l'anthropologie linguistique pour se concentrer sur les modes de partage du ressenti et les façons dont des choses cherchent à s'exprimer. C'est à partir de là qu'un langage de transmission va se constituer, mais n'est jamais donné d'un patient à l'autre.

L'inaccessibilité de la perception d'autrui se manifeste de différentes manières dans les centres d'implantation. Le premier chapitre explique l'enjeu pour les équipes médicales de dépasser l'ambiguïté inhérente à l'expérience auditive et visuelle que la démarche a pour objectif d'évaluer. À partir des instruments et outils pour visualiser et évaluer l'audition et la vision, nous verrons que le sujet et sa perception sont envisagés selon différentes facettes pour être mieux appréhendés. Le second chapitre introduit la difficulté que les patients ont pour communiquer leur expérience, notamment concernant la perte d'un sens et l'appréhension des stimulations produites par l'implant. Enfin, le troisième chapitre aborde le problème d'observation de la perception comme perception, pour l'ethnographe, mais également pour le patient lui-même qui doit toujours effectuer des décalages de regard pour s'extirper de son ressenti et en prendre conscience *comme perception*, donc dans sa relativité.

Chapitre 1

Arrivée dans un univers étranger. Outils d'imagerie et d'évaluation pour entrer dans le corps du patient

Qu'est-ce que cela signifie de devenir un patient dans les centres d'implantation ? La sélection des participants puis le recensement des résultats auditifs ou visuels sont deux aspects centraux de la prise en charge des patients dans les centres d'implantation et font l'objet d'évaluations méticuleuses. Ce chapitre a pour objectif d'introduire le rapport des équipes médicales au patient et à sa perception, en s'intéressant aux moyens qu'elles mettent en place pour estimer la capacité visuelle et auditive. Au cœur du protocole d'implantation, l'évaluation du ressenti des participants suit un protocole d'observation et de mesure qui l'envisage selon différentes facettes pour mieux l'appréhender, voire le domestiquer. C'est de ce moment relationnel particulier qu'il s'agira en définitive de rendre compte à cette étape-là de la prise en charge.

A. L'univers hospitalier : des couloirs et des câbles

Faire de l'ethnographie dans le milieu médical propulse l'enquêteur dans un univers bien particulier, anonyme et aseptisé, de couloirs, de blouses blanches et de machines. Le patient sait qu'au franchissement du seuil de ce lieu il devra commencer par *patienter*, jusqu'au moment où le personnel médical viendra le chercher. Alors peut commencer le protocole, que le non-initié découvre en même temps qu'il se déroule.

1. Sélectionner des bons hôtes pour l'implant

Le premier enjeu du protocole est le processus de sélection des personnes malvoyantes ou malentendantes. Qu'est-ce qu'un « bon patient » ? Chaque prothèse s'accompagne d'un certain nombre d'exigences physiologiques, cognitives et psychologiques pour assumer le bon déroulement de la démarche biotechnologique.

Pour cela, le protocole d'implantation prévoit un certain nombre d'évaluations, physiques, cognitives et psychologiques au cours de la phase appelée « pré-implant ». L'équipe médicale évalue les capacités auditives et visuelles sans l'implant, puis avec l'implant, dans des situations variées. On tient compte de la fatigue de la personne, de l'état de son organe sensoriel, de son âge, etc. La rééducation qui suit l'implantation demande un effort considérable de la part des porteurs d'IR et d'IC, les équipes médicales le disent toujours. Ceci explique un certain nombre de critères de sélection des participants au protocole d'implantation, qui s'ajoutent au degré de cécité ou de surdité requis afin de pouvoir prétendre à l'IR ou à l'IC. Pour savoir quel est le type de patient idéal, il faudrait connaître les conditions d'une implantation réussie. Cependant, il est difficile de mesurer objectivement les critères du succès, car lorsque le couplage réussit on ne connaît jamais tous les critères en jeu. Certaines conditions favorables ont toutefois été délimitées par le personnel encadrant. Tout d'abord, d'après les équipes médicales, l'âge serait un facteur important pour estimer le succès potentiel du dispositif. Les développeurs et cliniciens indiquent que les sujets plus jeunes adopteraient plus facilement l'IR que les sujets âgés (Han et al., 2019) et l'équipe médicale déconseille d'implanter l'IC à des patients de plus de 80 ans. Tout comme pour les pratiques de contrôle hormonal décrites par Emilia Sanabria (2016), le choix de proposer des biotechnologies pour « compenser » la vue ou l'ouïe, ou pour « retrouver » une aptitude qui s'y apparente, mise sur cette faculté d'adaptation du

corps et d'habituation du cerveau au nouveau fonctionnement imposé par la machine : « la plasticité »[1]. Un jeune cerveau serait doté *a priori* d'une flexibilité avantageuse pour s'adapter à un nouveau fonctionnement des sens (Han et al., 2019 ; Beyeler et al., 2017a) et d'un mental plus résistant, nécessaire au travail rééducatif éprouvant.

Pour pouvoir « dompter » la prothèse, comme le dit un médecin ophtalmologue du centre IR, il faut aussi être doté d'un mental « solide ». Pour cela, le soutien du patient par son entourage a une valeur inestimable. « Il va falloir qu'ils s'accrochent » me déclare le médecin Daniel, concernant la rééducation liée à l'IR. L'équipe encadrant la rééducation insiste sur une sélection de personnes déterminées ou « battantes ». Pour ces spécialistes, ceux qui réussissent le mieux ont eu un métier à forte charge cognitive avant de perdre la vue (Erickson-Davis et Korzybska, 2021). Parmi eux, on trouve des informaticiens (notamment pour leur aise et leur intérêt pour les systèmes informatiques), enseignants, ou sportifs de haut niveau. Pour l'IC, sont également privilégiées les personnes « motivées » et « solides ». Les fonctions cognitives sont évaluées presque systématiquement à cet effet. Une attention particulière est également prêtée pour discerner les personnes dites « instables », que ce soit par leur âge avancé ou par un déséquilibre mental. L'instabilité peut aussi faire référence à une tendance à abandonner le port de l'appareil IC pendant une longue durée. En cas de doute, l'implantation peut être refusée et un suivi psychologique conseillé en attendant de réévaluer l'individu. D'ailleurs, au cours de la sélection les équipes médicales prennent soin de prévenir les futurs patients de la difficulté que constituera ce qui est parfois appelé « l'aventure » qui suit l'implantation. Au processus de tri des patients s'ajoute une inspection des expectatives, quant à la fonction et les résultats du dispositif. En plus d'une attitude persévérante il est demandé aux patients des « attentes réalistes » envers l'implant, à l'opposé des personnes qui se représentent l'implant comme « un remède miracle » à la surdité. Les motivations « raisonnables » des individus intéressés par l'IR sont assez floues. Parmi elles, certains disent vouloir aider la recherche sur la vision pour les générations futures. D'autres cherchent une capacité minimale pour appuyer les autres sens, sans s'attendre à « voir comme avant » pour autant. Certaines personnes interrogées ajoutent qu'elles cherchent à se dépasser dans cette expérience, qu'elles vivent comme un défi. À l'aide de l'IC, Césarine aimerait surtout entendre « les sons d'alerte », mais ensuite elle

[1] Les développeurs s'appuient en grande partie sur cet idéal hérité de penseurs de la fin du XXe siècle, comme le neuroscientifique indo-américain Vilayanur Subramanian Ramachandran ou le psychologue canadien Ronald Melzack, en particulier sur la plasticité du corps et les capacités adaptatives du cerveau (Crawford, 2014).

« aimerait aller au-devant des gens ». Lors de l'évaluation de son dossier qui précède l'implantation son orthophoniste rapporte ses attentes particulièrement « modestes » – considérées comme une force dans ce contexte. Comme il n'y a jamais de garantie du bon fonctionnement du dispositif, l'équipe médicale est satisfaite d'entendre que les individus cherchent principalement à sortir de leur isolement (il en est de même pour l'IR), ou encore un simple appui pour pouvoir communiquer plus aisément par la parole. D'autres attentes sont comprises comme « irréalistes » par les équipes médicales : voir ou entendre « comme avant », pouvoir revoir ses proches ou écouter de la musique, comprendre son interlocuteur en milieu bruyant, avoir des conversations téléphoniques ou dans des situations de groupe. Le processus de sélection a pour objectif d'optimiser la réussite du protocole dont la prise en charge est onéreuse, aussi bien en ressources humaines que financières. Mais elle tente également de minimiser les risques de déception des patients, causés par un écart entre leurs attentes et les résultats.

Le point de départ par la sélection des patients indique déjà l'épreuve que représente l'expérience bionique pour les patients, mais laquelle ? Il ne suffit pas de classer le patient selon ces critères pour connaître l'expérience de l'individu dans ce contexte de prise en charge médicale. Il s'agira donc de la caractériser. Allons à la rencontre des lieux et des personnes qui incarnent ces expériences.

2. Patienter, l'arrivée par le couloir

En mai 2016 je rencontre Serge Picaud à l'Institut de la Vision à Paris, au sein duquel il dirige des recherches sur les techniques de compensation des déficiences visuelles[1]. Après m'avoir présenté quelques résultats de son équipe de recherche, il me dit que le meilleur moyen d'observer la formation visuelle qui s'opère après l'implantation rétinienne c'est en assistant à la phase clinique. Il me met donc en lien avec Saddek Mohand-Saïd, le médecin délégué du service hospitalier avec lequel il travaille et qui se trouve être adjacent à son centre de recherches. L'impénétrabilité du ressenti constitue évidemment un problème pour l'ethnographe qui enquête sur lui, je suis donc naturellement impatiente de découvrir le côté

[1] Docteur en pharmacologie et neurosciences et directeur de recherche INSERM, il est depuis devenu le directeur de l'Institut de la Vision (à l'époque c'était José-Alain Sahel). Je l'ai rencontré dans son rôle de directeur de l'équipe « Traitement de l'information visuelle dans la rétine : Codage et restauration visuelle ». En même temps que son investissement dans les essais cliniques des implants rétiniens (notamment dans les premiers essais de Pixium vision sur l'humain), à l'époque il était en plein dans les recherches optogénétiques (essais sur l'humain dans la *spin off* Gensight Biologics).

« clinique » où il m'assure que je pourrai observer les sens en cours de transformation, dans l'expérience incarnée. Un mois plus tard, je viens au centre d'implantation rétinienne pour la première fois pour rencontrer le médecin délégué du CIC au Centre Hospitalier National d'Ophtalmologie des Quinze-Vingts. En suivant les panneaux et flèches rouges, j'emprunte l'ascenseur qui me dépose devant un long couloir vide, relié à un labyrinthe de couloirs identiques.



Figure 6: Photographie d'un couloir du centre d'implantation rétinienne.

En longeant les murs accentués par une bande noire ininterrompue au sol, je passe une enfilade de portes de couleur azur à la recherche de quelqu'un qui pourrait me renseigner. Je suis à la recherche du Dr Mohand-Saïd avec lequel j'ai rendez-vous. Lorsque je rencontre finalement une personne qui porte une blouse blanche, elle m'indique son bureau : une des portes bleues dans un couloir parallèle. C'est donc là que je m'arrête pour l'attendre, le temps qu'il parvienne à se libérer. Ce type de situation est courant en milieu hospitalier comme en laboratoire, que j'ai pu revivre lors de mon premier rendez-vous au centre d'implantation cochléaire. De manière assez représentative de cet environnement, cette situation se répète à chaque fois que j'y retourne, bien que j'y acquiers à chaque fois plus d'aisance. Au centre d'IC je savais rarement à l'avance quels patients avaient rendez-vous avant mon arrivée. Cependant, au centre d'IR j'étais généralement en possession de cette information, car il y avait si peu de patients que je venais spécialement pour les voir (souvent pour toute la journée). Mais il y avait toujours une part d'incertitude quant aux horaires et aux localisations des salles. Dans ces deux centres, à moins de tout de suite croiser l'orthoptiste

ou l'orthophoniste que je suis venue suivre dans le couloir ou dans son bureau, j'allais voir la secrétaire médicale qui détenait ces informations la plupart du temps. Il faut être flexible lorsqu'on mène un terrain en milieu hospitalier, arriver souvent en avance et être prêt à attendre pendant plusieurs heures d'affilée avant de trouver une situation *à suivre*. En somme, pour observer la formation sensorielle il faut être *patient,* comme ce sera également le cas pour toutes les autres situations rencontrées dans ces deux centres d'implantation.



Figure 7: Couloir du centre d'implantation cochléaire.

À mon arrivée dans ce lieu, je me dis que la présentation enthousiasmante de Serge qui décrit la clinique comme un lieu débordant d'êtres humains et d'expériences corporelles observables l'était sans doute par comparaison à son propre environnement de travail, un laboratoire de recherche fondamentale. Où sont les êtres humains dans ce lieu qui dévoile d'abord l'ambiance anonyme et aseptisée des couloirs d'hôpital ? Les rares êtres humains que je croise – le plus souvent vêtus d'une blouse blanche – m'interrogent du regard (du moins à l'occasion de mes premières visites), s'apercevant que je ne suis ni un patient ni un membre de l'équipe médicale. Où se déroulent les interactions que je suis venue voir ? Je me rends progressivement compte combien l'« observation » de la rééducation des sens qui m'avait été promise sera difficile.

Pourtant les couloirs (plus ou moins animés en fonction des jours et du moment de la journée) vont progressivement se remplir d'humains, de rires et d'autres preuves de complicité entre les membres de l'équipe médicale – que je finirai par partager également, ainsi qu'avec les

divers patients. En dehors des rendez-vous médicaux, on trouve les patients assis dans le couloir ou dans la salle d'attente, circulant derrière une personne en blouse blanche, ou bien se déplaçant de manière plus incertaine à la recherche d'informations.



Figure 8: Les portes vers la zone opératoire du centre IR.

Avant de découvrir l'activité de ce service hospitalier je dois premièrement errer et patienter comme le font les autres personnes qui viennent dans ce lieu, que ce soit dans la salle d'attente, sur le seuil de la porte du docteur, ou encore sur un des sièges qui longent le couloir du service d'IC. C'est donc d'abord dans une posture d'attente que je me trouve sur ces deux terrains, ne sachant pas bien à quel moment l'expérience *va commencer*. Mais ce que je n'avais pas compris, c'est qu'elle avait déjà commencé, car le cadre d'expérience[1] se mettait déjà en place, celui d'une absence et d'un silence apparents. Les quelques photographies que j'ai prises illustrent ce vide, la cécité observationnelle dans laquelle je suis plongée, faisant également écho à la démarche des professionnels de la santé – où le silence apparaît comme un prérequis expérimental nécessaire.

[1] Au sens de Goffman, d'abord en tant que cadre socialement normé de l'expérience (1991).

3. Des observations dans le noir

Après les efforts de l'équipe médicale pour évaluer les patients en fonction de leur état mental et psychologique, les mesures de la capacité sensorielle jouent un rôle essentiel dans la démarche. En attendant de pouvoir assister aux entraînements où l'équipe médicale me promet que je verrai « plein de choses intéressantes » je suis le protocole aux côtés du patient et de son thérapeute, d'abord en assistant aux nombreux examens physiologiques (du moins pour l'IR). J'entre donc dans une phase de découverte qui s'apparente à celle du membre de l'équipe médicale qui recherche la même chose que moi : à savoir ce que voient et entendent les patients. Mais contrairement à ma posture et à celle du patient, c'est-à-dire que nous ne savons pas à quoi nous attendre dans cette expérience, pour l'équipe médicale la route semble toute tracée, suivant un protocole préétabli.

En octobre 2016, je commence mes observations au service d'implantation rétinienne. Sachant le faible nombre de participants à ce protocole, dès qu'un rendez-vous était prévu avec l'un d'entre eux, je devais y être. Impatiente d'observer les séances de rééducation des personnes appareillées, j'ai toutefois été quelque peu déçue lorsque j'ai compris que ces occasions étaient encore plus rares que les visites des patients. Je dirais que 75% de mon temps consistait en l'observation d'autres activités incluses dans la prise en charge des patients, et principalement des examens d'imagerie médicale et d'évaluation de la capacité visuelle. Les patients ont également des rendez-vous plus rares avec leur médecin et avec la psychologue, auxquels je n'ai généralement pas pu assister (sans oublier l'attente dans les couloirs hospitaliers qui est d'usage lors de toute visite médicale). J'ai parfois pu accompagner les déplacements des patients d'une salle à une autre du centre, découvrant ainsi différents moments de leur prise en charge. C'était surtout le cas au centre d'IR où les patients, moins nombreux, sont amenés par le personnel médical d'un rendez-vous à un autre, alors que les patients au centre d'IC y vont souvent seuls (facilités notamment par la capacité de voir).

Au centre d'implantation rétinienne, un petit groupe se déplace : une femme d'une quarantaine d'années portant une blouse blanche et des lunettes de vue et un homme septuagénaire à son bras, son patient pour la journée. Me greffant à ce couple de personnes, je les suis, un carnet et un stylo à la main. Nous entrons dans une salle au bout du couloir, c'est la salle d'imagerie. Ne sachant pas très bien ce que je fais dans cette pièce sombre remplie de machines d'imagerie, je reste près d'eux.



Figure 9 : Photographie du couloir (photo du haut) qui mène à la salle d'imagerie (photo du bas).

L'orthoptiste – que je nommerai Pauline – guide son patient jusqu'à une des machines et l'y installe sur un tabouret avant de s'asseoir de l'autre côté de l'instrument de mesure, de façon à pouvoir l'opérer. Elle me propose ensuite de m'installer où je peux – la pièce est étroite et il y a peu de place entre les machines qui sont de taille conséquente. Je repère alors le tabouret le plus proche et je l'approche de la scène pour m'y asseoir de façon à voir leurs profils respectifs ainsi que l'écran de la machine. Après quelques manipulations de l'appareil de mesure, suivies par des instructions adressées au patient, Pauline lui signale qu'elle va commencer. « Ouvrez grand les yeux ! » préconise-t-elle. Depuis mon tabouret, j'ouvre les yeux également, mais dans ces premières situations il n'est pas toujours facile de trouver quelque chose qui puisse m'informer sur mon sujet d'enquête. Dans la salle d'imagerie il

fait noir, et comme me l'avait annoncé Pauline, il ne se passe « rien ». Lorsque je regarde autour de moi, je ne vois que les grandes machines d'imagerie optique entassées dans la pièce légèrement éclairée par les diodes clignotant dans l'obscurité à laquelle mes yeux se sont ajustés. Au centre d'IR je dois m'habituer à mener mes observations dans le noir, car la plupart des manipulations et des exercices sont effectués dans une pièce sombre : la lumière éteinte, les volets fermés, avec pour seul éclairage l'écran d'un ordinateur. Cécité observationnelle dans laquelle on se retrouve plongés de manière récurrente, au cours des rendez-vous médicaux, des phases de réglage, d'allumage et d'entraînement. Dans ces salles qui emmagasinent des câbles, ordinateurs et autre matériel électronique, on se retrouve à chaque fois à attendre qu'il se passe quelque chose, et c'est sans doute aussi le cas pour les patients.

Sur le terrain je passe énormément de temps à regarder les techniciens allumer les appareils, faire démarrer les programmes, brancher des câbles, puis essayer de comprendre pourquoi « ça ne marche pas », puis s'énerver jusqu'à ce que le programme (ou la prothèse) se mette à fonctionner. Éteindre l'appareil, rallumer l'appareil. Et ainsi de suite. Il y a toujours une machine entre le patient et l'orthoptiste ou l'orthophoniste (un ordinateur ou un appareil d'imagerie médicale) et les interactions interpersonnelles se résument souvent à des instructions un peu mécaniques et/ou à des réponses binaires aux images ou stimulations provoquées par la machine. Pourtant, il y a bien des êtres humains à observer dans ce décor surchargé. Les scènes comportent le plus souvent un patient et un membre de l'équipe médicale (selon la situation, un médecin, un orthoptiste ou un orthophoniste), mais il arrive aussi qu'un thérapeute fasse une irruption rapide avant de repartir. Parfois l'orthophoniste ou l'orthoptiste encadrant quitte également la pièce pour chercher des compléments d'information ou de matériel. L'équipe médicale s'étonne que ces moments qu'ils caractérisent comme « ennuyeux » puissent m'intéresser. Assise sur ma chaise, je note et je dessine ce que je vois et ce que j'entends sans trop savoir à quoi cela servira par la suite (parfois difficilement lorsque la lumière est éteinte, à la lumière bleue fade de l'écran d'ordinateur ou du téléphone portable du thérapeute). À part quelques micromouvements de la part du patient qui gigote sur son tabouret, l'activité principale est celle que je peux observer sur l'écran. Après avoir mis des gouttes de collyre (qui dilate la pupille) dans les yeux de la personne aveugle, l'orthoptiste la conduit tour à tour à différents appareils d'orthoptie qu'il opère à l'aide d'un microscope spécialisé. Le premier prend une photo du fond de l'œil et la deuxième une photo de découpe du tissu rétinien. Du côté des personnes

sourdes c'est l'oreille qui est scrutée, puis l'individu doit entrer dans une pièce vitrée, *une sorte de bocal*, où il doit écouter des fréquences sonores à l'aide d'un casque audio. Le technicien évalue ensuite la conduction aérienne, à l'aide d'un casque également, et la conduction osseuse à l'aide des vibreurs placés à l'arrière de l'oreille. Sur le modèle de la cabine insonorisée, le prétendant à l'IR doit entrer dans une cabine dépourvue de lumière pour tester sa vision périphérique. Il y est exposé à des lumières successives qu'il est censé signaler s'il les aperçoit[1]. Les machines d'orthoptie ou d'audiométrie sont toujours reliées à un ordinateur, objet principal de l'attention du thérapeute. Des câbles relient tous ces instruments. Câbles qui rampent, qui s'emmêlent et qui s'entortillent, sous le bureau, sur le bureau, le long des meubles et parfois même des murs. Puis il y a les câbles qui sortent de l'ordinateur pour se brancher sur le dispositif prothétique, une fois la personne appareillée. Puis nous avons les câbles qui relient les différentes composantes de la prothèse. Câbles que l'on branche, que l'on débranche, que l'on échange lorsqu'ils semblent défectueux. Câbles remplaçables, stockés aux côtés des petites pièces de rechange, rangées dans des petites boîtes sur les étagères. Câbles maudits lorsqu'ils sont trop nombreux. Câbles dont on voudrait toujours s'émanciper. Qu'est-ce qui est acheminé par tous ces circuits électriques ?

La vue et l'ouïe que je suis venue observer au centre d'IR et d'IC ne sont jamais observables directement. Cela m'est apparu d'autant plus clairement dans l'obscurité de la salle d'imagerie. Une grande partie des activités se déroulent dans cette configuration pour l'IR, et parallèlement, les activités qui concernent l'IC se passent dans le silence. Le calme et la lenteur dans lesquels se déroulent les activités répétitives ont initialement pour effet de m'empêcher de voir ce qui s'y passe. On peut dire que l'enquête sur la perception d'autrui me ramène premièrement à tout ce que je ne peux pas voir, avant de chercher des indices de ce ressenti inatteignable. L'omniprésence de la machine prenant d'abord le dessus sur l'enquête sensible, je me dirige ensuite vers ce qui attire l'attention du personnel médical : ce qui est affiché à l'écran. On ne peut voir ni entendre ce que voient et entendent les patients, mais on peut voir les images scientifiques de leur ressenti s'afficher et devenir un équivalent d'eux-mêmes ou une partie d'eux, leur traduction numérique et/ou graphique. Ces images auxquelles ont recours les équipes médicales requièrent un regard expert pour être décryptées. Sans aller pour le moment dans le détail des connaissances de ces spécialistes

[1] Notons que toutes ces évaluations n'ont pas nécessairement lieu le même jour et que certaines auront lieu à plusieurs reprises, après implantation notamment. Il y a également d'autres mesures, dont il ne s'agit pas de faire l'énumération ici.

qui leur permettent de comprendre ces images, voyons la manière dont elles leur servent d'appui pour opérer une percée dans la perception d'un autre. Les interfaces des machines variées sont utilisées pour entrer dans l'ouïe et dans la vue du patient. Des graphiques, des schémas, ou des cartes de représentation de la vision et de l'audition en résultent, c'est la preuve de l'état interne de la personne, devenue « patient ».

B. Instruments et outils pour voir à l'intérieur du corps, des images pour objectiver le ressenti

La densité ainsi que la complexité du réseau nerveux et cellulaire rendent cela particulièrement difficile d'en saisir toutes les ramifications (Durif-Bruckert, 2008 : 98-102). Une grande partie du fonctionnement de l'œil et de l'oreille attend encore d'être comprise. « C'est ça qui fait que c'est si intéressant ! », me dit l'orthophoniste Georgia. Les équipes médicales s'émerveillent devant la complexité redécouverte de l'organe auditif dont on sait pourtant davantage que du fonctionnement de l'œil. Les orthoptistes disent en effet que l'oreille est complexe, mais que l'œil l'est encore plus ! L'impénétrabilité du corps est un obstacle, mais surtout un enjeu important pour les ophtalmologues et les oto-rhino-laryngologues (ORL) qui sont confrontés à la complexité des sens, mais aussi la biologie même des organes visuels et auditifs, comportant bien des mystères. Certains rééducateurs de la vision et de l'audition le disent les étoiles plein les yeux : sans cela on s'ennuierait ! C'est aussi pour le défi d'expliquer cette énigme que ceux-ci se passionnent pour la vision ou l'audition. Les réactions du corps et les ressentis inattendus frustrent autant qu'ils peuvent enchanter les équipes médicales qui parviennent à expliquer et même à anticiper certains d'entre eux.

La difficulté d'entrer dans la subjectivité et dans le corps des gens est un problème central pour la démarche médicale qui met de nombreux moyens en place pour y parvenir avec le plus de justesse possible. Dans l'art d'observer décrit par Michel Foucault (1983 : 107-109), une première tâche pour ces spécialistes cliniciens est de récolter des indices sur la capacité auditive ou visuelle des patients, aidés par différents outils de mesure : c'est l'étape du diagnostic. Les deux équipes médicales ont recours à divers tests audiométriques et orthoptiques qui permettent de mesurer les seuils et autres aspects de la perception auditive ou visuelle. Au centre d'IC, de nombreuses évaluations orthophoniques examinent aussi la discrimination et la reconnaissance de la parole, et au centre d'IR c'est l'acuité visuelle qui

est vérifiée (discrimination et reconnaissance des formes visuelles)[1]. Afin de savoir ce que voient et entendent les personnes, la démarche médicale s'intéresse notamment à l'état de leur faculté et donc de leur organe auditif ou visuel. Ils y accèdent par des moyens techniques divers. Les différents types d'évaluation de l'audition et de la vision dites naturelles sont bien établis dans la littérature médicale, entre imageries médicales, évaluations physiologiques, psychométriques, ou projectives, ils donnent lieu à des représentations graphiques variées[2]. Les équipes d'implantation cochléaire et rétinienne s'appuient principalement sur deux types d'images que j'ai pu rencontrer sur le terrain : les photos des imageries médicales et les diagrammes. Il s'agira à présent de les voir de plus près. Diagnostiquer c'est reconnaître un problème par des signes et à partir de probabilités plus ou moins conclusives, qui se révèle être un processus toujours prudent et complexe dans le protocole d'implantation. Prenons ces deux types d'images scientifiques fabriquées par les équipes médicales pour voir de quelle manière elles sont mobilisées en situation pour lire le ressenti d'autrui.

1. Indices anatomiques, des photographies de l'intérieur du corps pour savoir si « tout est en place »

Le microscope permet non seulement de visualiser l'organe selon des points de vue variés, mais joue également un rôle central au cours de l'implantation chirurgicale. Le microscope laisse entrer littéralement dans le corps de l'individu, inconscient ou non (respectivement, pour la chirurgie et pour les photographies). Quelle relation au patient cela

[1] Des questionnaires sont également soumis avant et après l'implantation afin de mesurer la qualité de vie des personnes utilisant l'implant : au centre d'IC on peut citer le *Nijmegen Cochlear Implantation Questionnaire* ou NCIQ (cf. Hinderink, Krabbe et van den Broek, 2000) et au centre d'IR c'est le questionnaire FLORA qui est utilisé (*the Functional Low-Vision Observer Rated Assessment*) (Geruschat et al., 2015).

[2] L'évaluation de l'audition (Thomas, 2015) ainsi que la détection de pathologies visuelles et leur traitement (Robert et al., 2017) s'appuient notamment sur des tests dits « objectifs » (indépendants de l'action de la personne examinée, voir https://www.surdi.info/depistage-et-diagnostic/les-examens-objectifs-de-l-audition/) et « subjectifs ». Pour ces derniers il s'agit de tests qui nécessitent la coopération du patient dans l'audiométrie tonale (des sons) et vocale (des mots) (https://www.surdi.info/depistage-et-diagnostic/l-audiometrie-subjective/) ou encore dans l'exploration des fonctions rétiniennes élémentaires, du champ visuel, de la sensibilité, au contraste, de l'acuité visuelle... Si la personne « coopère mal, voire pas du tout » les résultats deviennent difficiles à interpréter (Ledoux-Skivee et Ledoux, 2004 : 30). C'est alors que l'on procède aux techniques « objectives » qui requièrent un matériel sophistiqué. Sur les deux terrains, en effet, les équipes médicales mettent de grands efforts en œuvre afin de déceler d'éventuels « faux-malades » (*ibid.* : 30). Au centre d'IC l'équipe me prévient que certains patients « simulateurs » feignent la surdité afin d'avoir droit à l'implant.

engendre-t-il ? Bien qu'il prenne part à la relation aseptisée et distanciée entre le chirurgien et son patient, cet instrument lui offre néanmoins un accès particulièrement intime au corps.

Le premier dessin ethnographique illustre une scène d'implantation cochléaire. Le chirurgien, situé sur la gauche, opère un patient en regardant par le microscope recouvert d'un plastique aseptisé. La machine cache la tête de son assistante qui maintient des instruments au niveau de la zone opérée. En haut à droite on voit les figures concentrées des chirurgiens, visibles lorsque je fais abstraction de la machine au centre de la scène.

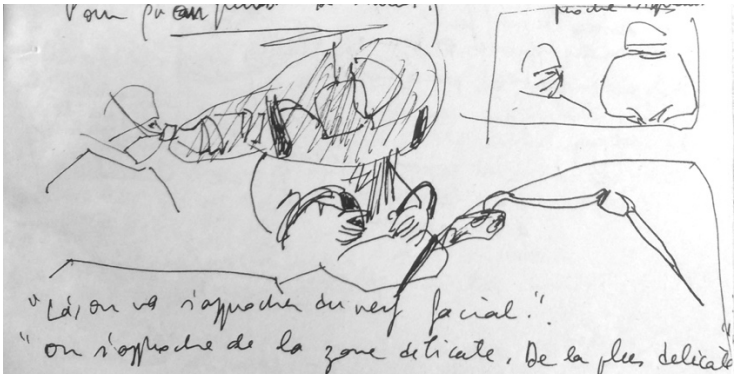


Figure 10: Croquis d'une scène au bloc opératoire pour l'IC (à la Pitié-Salpêtrière).

Le deuxième dessin représente un moment de l'implantation rétinienne. On voit les deux chirurgiens qui regardent dans le microscope qui leur permettant d'opérer sur la rétine sur patient. Derrière eux, au premier plan, se trouve un chariot avec des instruments, et en hauteur on peut voir les écrans diffusant les images du microscope en temps réel. Sur le croquis de droite on voit une illustration plus précise de l'écran à droite de la scène d'implantation rétinienne, montrant une coupe rétinienne (OCT) en couleurs fluorescentes.



Figure 12: Croquis d'une scène au bloc opératoire pour l'IR (au CHNO).

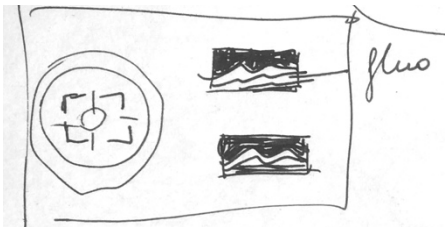


Figure 11 : Visualisation à l'écran de droite pour la scène de l'IR, qui ressemble à une coupe fovéale en tomographie en cohérence optique (OCT).

Du côté du spectateur on ne voit pas grand-chose. Le corps du patient est presque entièrement recouvert de tissu bleu caractéristique des blocs opératoires, et entouré de nombreuses machines, dont celles qui relient le chirurgien au patient. Pour celui qui assiste à l'opération ce n'est qu'au moment où l'image est projetée sur l'écran et au regard de tous, que l'on peut voir et comprendre ce qui se passe dans le corps invisibilisé. Au cours de ces opérations chirurgicales, c'est seulement au travers de microscopes particuliers que les chirurgiens peuvent accéder à la rétine ou à la cochlée[1]. Sur les photographies ci-dessous, l'on voit mieux ce que regardent les chirurgiens grâce à l'écran en couleurs de la salle opératoire qui montre l'implant en train d'être fixé sur la rétine (photo de gauche) et dans la cochlée (photo de droite).

[1] Bien que ce ne soit pas l'objet de cette étude, notons la précision de la dextérité du chirurgien qui opère par technologies interposées, le microscope ajoutant un niveau de difficulté car il crée un décalage entre ce que voit le médecin chirurgien et ses gestes qui doivent s'adapter à l'échelle du microscope.



Figure 13: Photographie de l'implantation chirurgicale aux Quinze-Vingts.

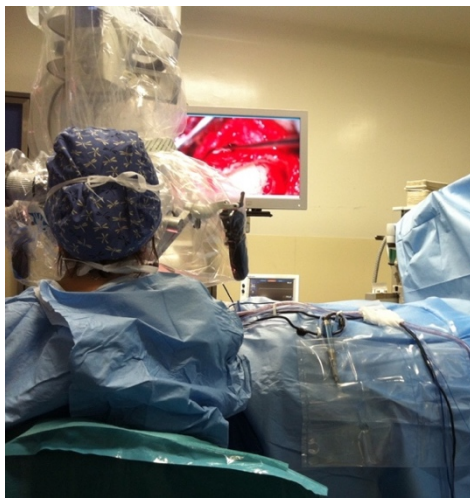


Figure 14: Photographie de l'implantation chirurgicale à la Pitié-Salpêtrière.

Tout comme dans les interactions entre le patient et son orthophoniste ou son orthoptiste, dans la salle d'opération les machines semblent d'abord s'interposer (ce qu'elles font littéralement par leur matérialité). Elles obstruent aussi la vue du spectateur et l'ouïe par leur bourdonnement assourdissant. En plus de la vidéo de la caméra, l'on peut trouver d'autres types d'images sur les différents écrans de la salle opératoire qu'il ne s'agit pas de lister, mais de noter. Des informations variées sont nécessaires aux chirurgiens qui introduisent les électrodes dans l'œil ou dans l'oreille. Ils peuvent ainsi naviguer entre différents niveaux de visualisation de l'organe. Cela est particulièrement impressionnant lorsque l'équipe aux Quinze-Vingts passe l'image en trois dimensions avec des lunettes spéciales à cet effet, à l'aide du programme *Ngenuity* qui permet de voir le fond de l'œil en transparence et non plus seulement la surface de l'orbite. En assistant à l'introduction chirurgicale de l'implant, on entre littéralement dans l'organe auditif ou visuel de la personne, assistant à l'effeuillage des tissus (pour l'IR et pour l'IC) au fraisage des cavités (pour l'IC), et enfin à l'insertion et au fixage de l'implant. Bien que cette entrée radicale dans son corps ne nous renseigne pas sur sa capacité auditive ou visuelle, elle montre la nécessité de jongler entre différentes perspectives sur le corps humain.

Voyons les différents outils et représentations que l'équipe médicale mobilise dans son diagnostic de la perception des patients. L'activité cellulaire et nerveuse est invisible à l'œil et à la conscience humaine, alors comment capturer ces phénomènes invisibles ? Face

à cette tâche impossible, la fin du XIXe siècle[1] a vu émerger des techniques d'imagerie médicale qui n'ont fait que se perfectionner depuis, et ce surtout depuis les années 1960 avec les avancées de la physique et de l'informatique[2] (Le Breton, 2015[3] ; Sicard, 1998). Dès lors, les machines « "voient" mieux que nous ne pourrions voir » (Sicard, 1998). On se retrouve alors devant des images quelque peu surréalistes produites par cette technologie qui permet de « voir l'invisible ». Les images médicales qui vont nous intéresser en premier sont des photographies à différentes échelles et selon des modes de visionnage variés de l'organe auditif pour l'IC et visuel pour l'IR. L'équipe médicale y lit la capacité potentielle de la faculté biologique de l'organe de la vision et de l'audition. Si j'ai d'abord découvert ces images dans le désordre, l'ordre d'exposition choisi ici permet de les découvrir en partant du plus lointain pour aller vers ce que l'on connaît plus intuitivement de l'ouïe et de la vue. Cet ordre illustre le rapport des équipes médicales à la tâche d'entrer dans la perception du patient.

Revenons à la salle d'imagerie du centre d'IR, où je rencontre la première image de ce type. Il s'agissait de la photographie du fond de l'œil implanté de Ruth. Mon premier dessin de la capacité sensorielle est celui de l'image par angiographie. Concentrons-nous sur la production de cette image pour voir quelle relation en résulte. Au cours de la photographie du fond de l'œil je regarde la patiente et la thérapeute qui l'encourage, seuls événements visibles, car l'essentiel se déroule dans la rétine. En scrutant mon carnet dans le noir, je note quelques mots prononcés par la thérapeute. Au milieu du bruit assourdissant des machines, on entend les instructions de l'orthoptiste à destination de sa patiente qui suit une série de recommandations dont l'objectif est de rendre l'image la plus lisible possible. Dans la pénombre, j'entends les paroles de l'orthoptiste qui guident les yeux de Ruth : « Baissez les yeux. Un peu en haut. Un peu en bas. Un petit peu plus bas. Clignez des yeux. Regardez à droite. À gauche ». Le menton posé sur l'appui prévu à cet effet, Ruth suit les consignes de son orthoptiste. L'examen enfin terminé, je découvre les images à l'écran[4]. Pour la photo du fond de l'œil je découvre une palette de rouges et d'oranges, j'ai l'impression de regarder

[1] Depuis les travaux du physicien allemand Wilhelm Röntgen sur les rayons X, publiés en 1895.

[2] Qui sont en forte demande par la direction empruntée par la médecine occidentale. Voir le rapport de 2013 du *Pôle Interministériel de Prospective et d'Anticipation des Mutations Économiques,* PIPAME, intitulé « Imagerie médicale du futur » (Carlac'h et al., 2013).

[3] Bien que les imageries médicales existent depuis la fin du XIXème siècle, on peut déjà dater ce type de démarche de représentation du corps par des images scientifiques, à la publication en 1543 des dessins anatomiques du corps humain de André de Vesale, dans le traité *De humani corporis fabrica,* souvent appelé *La Fabrica* (Sicard, 1998 ; Le Breton, 2015).

[4] Pour voir l'aspect de ce type d'images, voir Robert et al. (2017 : 78).

des prises de la planète Mars. Transformée en noir et blanc, à présent la photo du fond de l'œil ressemble remarquablement à une vue du ciel, une vue d'avion. Je repère des champs, des espaces verts, des agglomérations et des axes de circulation… Douglas Porteous appellerait « *geomorphism* » cette manière de voir un paysage dans le corps (1990 : 78).

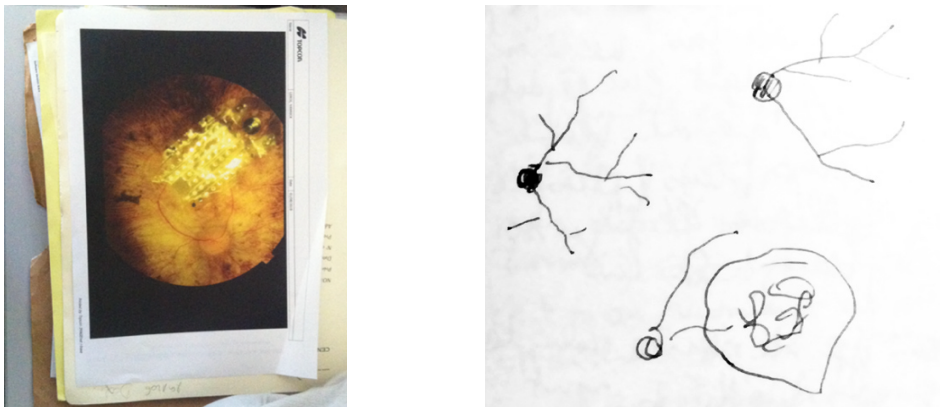


Figure 15 : Les photos du fond de l'œil (photo d'une photo à gauche et croquis de la photo à droite).

Pour l'orthoptiste il ne s'agit évidemment pas de chercher des ressemblances entre ces images et des paysages, mais plutôt de voir l'état de santé des tissus et si l'implant est bien situé dans l'œil (car il arrive qu'il se déplace après la période d'adaptation qui suit l'opération). « C'est pas mal ! » déclare l'orthoptiste Pauline tout en choisissant « la meilleure prise » entre les multiples images sorties. Elle fait référence à la lisibilité des images permise par la bonne maîtrise de Ruth qui est particulièrement bien parvenue à bouger les yeux sans bouger la tête. « Bon, elles sont pas mal, on va essayer de faire le nerf optique, puis l'autre fond d'œil ». Vient le tour de la machine suivante, la tomographie de la rétine appelée aussi OCT[1]. Même protocole. Cette fois je comprends l'intérêt de l'image donc j'attends le résultat avec impatience. Une fois affichée à l'écran, je découvre une image de la rétine prise dans sa coupe, qui dévoile les strates de l'œil en noir et blanc ressemblant aux couches terrestres dans un manuel de géologie. Il y a aussi une autre version de l'OCT en couleurs fluorescentes sur un fond noir, que j'ai pu observer au bloc opératoire (voir le dessin au début de cette section). Par la dextérité de l'orthoptiste et la discipline du patient, la production d'une bonne image permet à l'équipe médicale qui sait lire ces photographies d'obtenir un regard sur l'intérieur du corps de la personne. La machine qui m'empêchait initialement de voir ce qui se passe se montre centrale pour comprendre ces situations où

[1] Les deux examens auxquels j'ai le plus fréquemment assisté étaient ces deux-là, mais d'autres examens ont lieu pour les patients IR. L'examen de la réactivité des cônes et des tubes de la rétine par exemple auquel j'ai également pu assister (https://www.curyeuxoptometristes.com/imageries/topographie-corneenne/).

l'équipe médicale étudie la vue du patient. Tout en représentant une barrière physique dans l'interaction entre le patient et son orthoptiste, le rôle de la machine est censé faciliter leur relation dont l'objectif est d'éclairer puis d'améliorer la capacité visuelle de la personne. C'est le cas dans cet exemple, mais cette conclusion s'applique également aux cas dans le centre d'IC. Les appareils de mesure produisent des indices sur le ressenti du patient qui serviront ensuite dans les échanges au sein de l'équipe médicale[1].

Les photos d'imagerie ne sont pas des images qui circulent beaucoup sur le terrain, car elles servent principalement au moment de la sélection des participants ou lorsqu'il y a un problème à étudier, pour vérifier que « tout est en place ». C'est ainsi que j'ai découvert les photographies d'imageries médicales au centre d'IC. Si j'y ai passé moins de temps dans des salles d'imagerie qu'au centre d'implantation rétinienne, elles étaient souvent consultées devant moi par l'orthophoniste avant l'arrivée du patient (ainsi que des graphiques mesurant la perception qui seront présentés plus bas). Dans les dossiers des patients, on trouve des images IRM de différents angles et coupes de la tête, aux airs des tests de Rorschach. L'IRM est assez couramment examinée par la médecin, Isaure, au cours des consultations des patients. Mais ces images peuvent également être consultées parmi d'autres images au cours des réunions « staff » qui ont pour but de confronter l'avis des différents spécialistes impliqués dans la prise en charge des porteurs d'IC. Voyons le rôle de ces images dans le processus de diagnostic d'un problème signalé par Camille au cours de sa visite médicale avec Isaure. Je prends note des informations qui s'échangent entre cette femme venue pour un bilan pré-implant et sa médecin. Camille qui a une otospongiose[2] à l'oreille droite se plaint de ses prothèses auditives avec lesquelles elle dit qu'elle n'entend pas bien. Elles lui auraient « enlevé les aigus ». Elle trouve toutefois qu'elle se débrouille mieux « avec les graves ». La patiente dit entendre beaucoup de résonance, et particulièrement dans le bureau de la médecin dans lequel nous nous trouvons. Sa fille qui l'accompagne intervient pour lui dire que c'est parce qu'elle est stressée. Elle ajoute que dans le couloir ça allait très bien. Sa fille se tourne ensuite vers la médecin pour dire qu'elle aussi entend des bourdonnements, provenant du mécanisme de l'appareil. Après ce compte rendu, la médecin se tourne vers les images médicales incluses dans le dossier. Elle regarde les graphiques, puis l'IRM qu'elle

[1] Et qui seront notamment comparés aux autres images produites, permettant de comparer la « structure » des tissus photographiés à la « fonction » enregistrée en relation avec le patient comme dans l'évaluation du « champ visuel » (https://www.glaucomes.fr/diagnostic/champ-visuel/) par exemple qui permet de détecter les pathologies visuelles (Broadway, 2014).

[2] L'otospongiose est une maladie de l'os de l'oreille et une cause assez fréquente de surdité acquise.

commente : « Le piston est bien en place » « Tout est en place ». Dans cette situation on rencontre premièrement le diagnostic de la patiente et de sa fille sur les causes de l'audition défectueuse de la première. Elles semblent incriminer la prothèse auditive de son audition gênante, toutefois empirée par la forme et/ou la disposition de la salle de consultation[1] – selon la patiente – et/ou par son état émotionnel – selon sa fille. Après avoir écouté toutes ces propositions, la médecin se tourne vers les représentations visuelles de l'organe et de son audition. Mais l'information donnée par l'IRM n'explique pas les difficultés auditives de Camille. C'est pourquoi lorsque l'audioprothésiste Barbara entre dans le bureau à l'instant d'après, Isaure lui demande de mener un nouveau test de l'oreille interne. L'IRM n'est pas remise en cause, mais l'aspect anatomique de l'organe ne garantit pas qu'il fonctionne. D'autres examens auront pour objectif de donner des signes des supplémentaires sur l'audition de la patiente. Dans cette situation, on voit concrètement le rôle des images servant d'indices pour aider le médecin à savoir d'où vient le problème auditif.

Dans ces interactions, trouver la cause d'un problème auditif se révèle comme un processus sensible d'estimation de ces différents résultats – le ressenti du patient, ses interprétations et les résultats d'examens et d'imageries médicales – les uns par rapport aux autres. Ce processus permet de trouver le sens le plus viable à ce trouble, à ce problème d'origine inconnue. De la même façon que la médecin vérifie au cours du bilan pré-implant que le piston est bien en place, après implantation les médecins vérifient sur l'IRM que l'implant est au bon endroit, ce qu'ils doivent parfois répéter lorsque le patient se plaint de troubles auditifs estimés anormaux par le médecin. Il en est de même pour l'IR, dont l'emplacement est vérifié grâce à l'OCT et à la photographie du fond de l'œil, pour s'assurer que l'implant n'a pas bougé avec le temps, ou encore lorsque le patient se plaint d'une baisse perceptive.

L'équipe médicale aimerait idéalement connaître la capacité auditive ou visuelle de chaque patient dans un degré de détail maximal, dans la mesure de l'objectivable. De nombreux outils représentationnels sont mis à disposition pour cela. Ceux qui m'intéressent ici sont les représentations à destination de l'équipe médicale, ne pouvant être compris qu'à l'aide d'une certaine expertise[2]. Ces représentations de la capacité sensorielle sont ordinaires

[1] En acoustique on parle des modes de résonance causés par la réflexion du son sur les différentes surfaces d'une pièce, dont la combinaison peut causer des problèmes d'écoute par exemple.

[2] En effet, comme le notent Moulin et Baulieu sur les techniques d'imagerie médicales (2010) : « L'imagerie ne fournit pas non plus de diagnostic tout fait. Elle nécessite un apprentissage, et c'est toute une sémiologie et un vocabulaire qu'il faut réinventer avec chaque technique, entraînant un nouvel ancrage mental des

dans les services hospitaliers, pourtant elles n'ont rien de commun puisqu'elles permettent de rendre visible ce qui est habituellement invisible *à l'œil nu*. Ces technologies permettent non seulement de voir l'intérieur du corps vivant, mais également d'en apercevoir l'activité potentielle. L'imperméabilité de la barrière corporelle commence à devenir poreuse… Comment cet « œil clinique » est-il mobilisé dans ce contexte (Foucault, 1983) ? Tournons-nous à présent vers les interactions des spécialistes autour du deuxième type de représentation annoncé : les diagrammes.

2. Quand diagnostiquer c'est délibérer. Des diagrammes et des pourcentages pour vérifier la capacité sensorielle

Au-delà de l'anatomie du corps, qu'en est-il de la capacité auditive ou visuelle potentielle, soit l'activité de ces organes ? Comment diagnostiquer l'absence de perception auditive ou visuelle ?

> *[…] en acoustique, le silence ne dépend pas de ce que l'ouïe humaine peut percevoir, mais des fréquences objectivement détectables par des appareils de mesure.*
>
> (Noudelmann, 2019 : 93)

Il n'y a pas que les imageries médicales pour regarder dans le corps des gens, l'évaluation de leur ressenti requiert également d'avoir recours à des techniques d'audiométrie et orthoptie qui donnent des représentations plus schématiques de la faculté. Dans ces examens il s'agit d'évaluer la réactivité cellulaire à des stimulations. Quel type d'indice ces évaluations donnent-elles ? Voyons la forme que prennent les résultats de ces tests qui sont représentés sous la forme de représentations graphiques, puis de quelle manière ils sont mobilisés au sein du processus de diagnostic. Notons que le cas des diagrammes est d'autant plus intéressant que ces schématisations délimitent la capacité visuelle ou auditive afin de pouvoir évaluer son évolution sur le temps[1].

représentations ». L'œil expert et le « jugement exercé », sont indispensables pour « voir scientifiquement » et interpréter ces images, notamment par la complexité de définir et caractériser le normal en opposition par rapport au pathologique, comme l'expliquent dans leur livre Daston et Galison (2012 : 357-358 ; 396).

[1] À la manière des diagrammes des pédologues – les pédocomparateurs – étudiés par Bruno Latour par exemple (2007).

Dans les situations observées au centre d'IC, les audiogrammes montrant l'évolution de l'audition des porteurs d'IC sont plus fréquemment empruntés que les photos d'imagerie. Ces images qui constituent un élément central du dossier médical se rencontrent plus quotidiennement que les IRM, aux rendez-vous avec un nouveau patient IC ainsi qu'au cours des staffs. Chaque lundi matin, l'équipe du service se réunit afin de discuter les dossiers demandant à être instruits collectivement, principalement des implantations et des renouvellements d'implants. Ces décisions ne se prennent pas à la légère. Après une lecture à voix haute du dossier médical du patient, chaque spécialiste qui l'a rencontré commente le dossier qui circule en donnant son avis dans l'ordre suivant : avis du médecin, avis de l'orthophoniste et avis de la psychologue. Le dossier médical est une sorte de biographie des pathologies, des étiologies et des traitements, accompagnée de chiffres en pourcentages, de graphes et de schémas divers, toujours aussi indéchiffrables au premier abord. Les résultats du test auditif sont généralement représentés sous la forme de trois diagrammes, deux pour la perception tonale de chaque oreille[1] et une (avec deux courbes) pour la perception vocale[2]. Chaque courbe décrit un aspect de la capacité auditive du patient. En voici deux exemples dessinés dans mon carnet de terrain (voir les dessins ci-dessous). À gauche les diagrammes illustrent une surdité fluctuante, et à droite, une surdité totale : « il n'y a rien », commente la médecin pour l'assemblée.

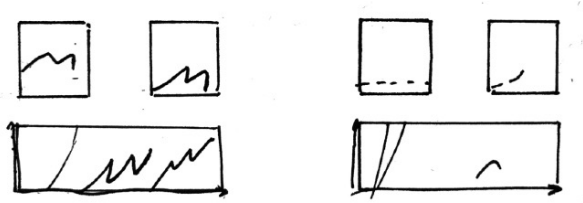


Figure 16 : Audiogrammes de deux patients différents (quatre courbes pour chaque patient). À gauche, les diagrammes illustrent une surdité fluctuante, et à droite, une surdité totale (plus les résultats sont bas sur les graphiques, plus la perte auditive est élevée).

[1] Le test d'audiométrie tonale consiste en la vérification des seuils auditifs en réaction à des stimulations sonores de fréquence (Hz) et d'intensités variées (dB) perçues par un casque audio dans une cabine insonorisée. À chaque émission, le patient signale s'il entend quelque chose ou non, résultats qui sont reportés sur un graphique par la personne qui mène le test : un audiogramme pour chaque oreille. Ce test permet de mesurer le degré de perte auditive ainsi que de localiser sa cause (oreille interne, oreille moyenne ou autre).

[2] L'épreuve d'audiométrie vocale consiste à étudier le pourcentage de reconnaissance de la parole en fonction de l'intensité sonore : il s'agit de répéter des syllabes, de mots ou des phrases écoutés au travers d'un casque audio porté dans la cabine insonorisée. En résulte un score d'intelligibilité en pourcentage pour différents niveaux d'intensité et pour chaque oreille séparément.

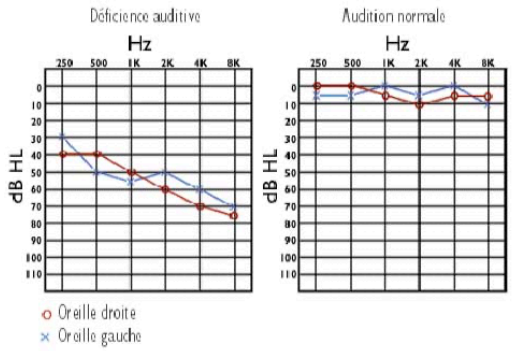


Figure 17 : Voici un exemple d'audiogramme tonal pour une déficience auditive, par rapport à celui pour une audition normale. L'axe vertical représente la perte exprimée en décibels (dB) : plus on s'éloigne de 0 dB, plus la perte est importante. Sur l'axe horizontal on a les fréquences en hertz (Hz) : plus on est sur la droite du graphique, plus les sons examinés sont aigus[1].

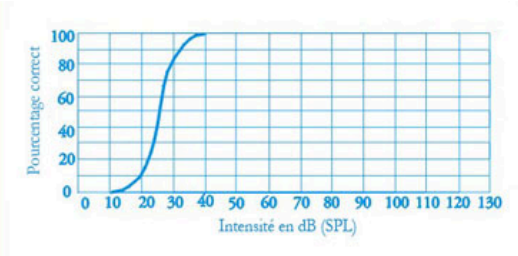


Figure 18 : L'audiométrie vocale est reportée sur le diagramme ci-dessus : le pourcentage des bonnes réponses est représenté par l'axe vertical. L'axe horizontal représente l'intensité du son stimulant en décibels.

L'audiogramme semble avoir un équivalent dans le monde de l'ophtalmologie : le graphique de Goldman, que j'ai pu rencontrer sur le terrain[2]. Cependant, nous allons nous contenter de l'exemple de l'audiogramme ici, car j'ai plus rarement trouvé son homologue présumé au centre d'IR (ce type de représentation n'est pas moins utilisé par les spécialistes de la vision, qui découle du test de vision périphérique). De quelle manière ces images sont-elles utilisées par les praticiens ? Je note les commentaires que l'orthophoniste prête systématiquement à l'audiogramme pour cinq patients différents, au cours de la réunion staff, ou bien au début des consultations.

« Petit désordre, mauvaise perception des sons graves. »

Surdité brusque des deux côtés, cas « pas trop compliqué ».

[1] Merci à « ORL de A à Z » pour leurs exemples de graphiques pour les figures 17 et 18 (https://www.orl-parc.com/Activite-ORL-Medicale-Pathologie-Oreille).

[2] Bien que je ne l'ai pas vu dans ce contexte, le périmètre semi-automatique ressemble d'autant plus à l'audiogramme, comme celui effectué par l'Octopus® 90, représentation trouvée dans le rapport SFO (Robert et al., 2017 : 43) aux côtés d'autres types de graphiques aux pages 39-44.

« Des indications comme on n'en voit plus, c'est qu'elle n'entend rien ! »
La médecin s'enthousiasme en désignant les graphiques.
« Surdité congénitale à droite, surdité brusque à gauche. »

« Très bons résultats »
« Excellents bénéfices »

« Surdité bilatérale, profonde. »

La simplicité superficielle de ces diagnostics s'oppose aux estimations plus « compliquées » comme le dirait le personnel médical. Revenons aux évaluations des dossiers IC, où il n'est pas toujours si facile d'obtenir les évaluations requises pour décider de l'implantation. Voici une situation de réunion staff dans laquelle les diagrammes sont interprétés pour diagnostiquer le type de perte auditive et décrypter les « bizarreries » – appelées ainsi par l'équipe médicale. La médecin Isaure commence sa lecture commentée du dossier d'une patiente : « surdité très récente ». Après avoir examiné les images, schémas et notes du dossier, elle précise : « Elle a un tout petit bénéfice à droite, elle avait été en cours d'essai des prothèses auditives, donc elle a une surdité moyenne à droite – je suis étonnée qu'elle ait aussi ça comme vocale » (elle fait référence à deux diagrammes différents : celui effectué *en tonale* et celui *en vocale*). L'orthophoniste se joint à elle pour dire que « c'est bizarre ». Étant donnée la perplexité du médecin face à l'incohérence entre plusieurs diagrammes, l'orthophoniste qui suit la patiente ajoute que celle-ci se débrouille mieux en tests orthophoniques. La médecin propose alors l'hypothèse de troubles cognitifs potentiels, en demandant à l'orthophoniste si la patiente était fatiguée à la suite de ses problèmes de santé. N'obtenant pas de réponse à cette question, Isaure se tourne à nouveau vers les pages du dossier médical pour y trouver plus d'informations. « Discordance tonale vocale majeure » continue-t-elle de lire. « C'était quand le diagramme ? », demande l'orthophoniste. « Vingt-deux mars », répond la médecin. « Bah elle était fatiguée », propose l'orthophoniste en ajoutant pour expliquer qu'elle a eu plusieurs rendez-vous de suite. Isaure reprend : « Ah, ce

qui est dommage qu'il n'y ait pas eu un autre diagramme là ? Avec son appareil ? Rhoooh ! », s'enquiert-elle en rouspétant. Toujours en train de fouiller dans le dossier en parlant, la médecin trouve finalement un autre diagramme, après quoi elle se reprend en s'excusant. Cette image lui permet de reprendre son analyse :

> « Alors, elle a des potentiels évoqués auditifs à droite. [Docteur Émile] a fait des hauteurs 55 à 70, mais … normaux à droite, mais tu n'as pas testé plus ? …Ah oui. Ça c'est avec son appareil droit. Voiiilà ! »

Elle pose ces questions en même temps qu'elle lit les informations sur les diagrammes à présent rassemblés, ce qui lui permet de se répondre à elle-même. L'orthophoniste et la médecin expriment ensuite leur satisfaction par la cohérence établie entre les différents résultats rencontrés. Mais ce soulagement n'est que temporaire, car juste après la médecin demande un examen supplémentaire pour justifier le « petit seuil » de la patiente : « il faut aller plus haut pour avoir le seuil » (plus haut que 50dB). Lorsqu'elle demande pourquoi cela n'avait pas déjà été fait, l'orthophoniste justifie que la patiente « n'entend rien ». « Bah justement, il y avait un petit seuil… », rétorque la médecin. La notion de ce que c'est de ne rien entendre n'est visiblement pas la même selon les personnes et les spécialités au sein de cette équipe où la médecin Isaure recherche le plus de précision possible. Alors intervient une autre médecin que nous appellerons Sarah :

> « Ils [les patients] disent toujours qu'ils n'entendent rien, puis finalement, il faut toujours le faire. »

Une fois de plus, notre attention est portée sur le manque de fiabilité du ressenti des patients, fondamentalement relatif. Le « rien » estimé par le patient doit être vérifié par des tests multiples que la médecin dans cette situation termine par demander à être refaits : audiogramme en vocale, en tonale, avec et sans la prothèse (seuils), puis PEA[1]. Même l'imagerie ne parvient pas à être trouvée dans ce dossier, ce qui provoque le rire de l'ensemble de l'équipe médicale à cause du caractère inhabituel du manque général d'informations pour cette patiente. Une fois le bilan du médecin terminé vient le tour de

[1] Enregistrés à l'aide d'électrodes placées à des endroits précis sur le crâne (notamment sur la mastoïde et au niveau du front), les Potentiels Évoqués Auditifs (PEA) correspondent à l'enregistrement de l'influx nerveux des voies auditives conduisant le son de l'oreille interne vers les aires auditives primaires du cerveau.

l'orthophoniste qui appuie ses observations par les résultats des différents tests orthophoniques évaluant la compréhension auditive selon différents critères[1].

Parfois, comme dans cette situation, les diagrammes montrent des « discordances » ou des incohérences entre différents types d'évaluations, et notamment entre plusieurs images scientifiques – ici, les diagrammes. Alors l'équipe médicale fait appel à des nouvelles évaluations pour retrouver la cohérence et parvenir à un diagnostic fiable pour l'équipe médicale. Multiplier les tests, et donc aussi les représentations de ce type – imagerie, diagrammes et pourcentages pour les tests orthophoniques – permet donc pour eux de mettre en valeur les « discordances » ou incohérences. Celles-ci servent de garde-fou pour l'évaluation du ressenti du patient et plus particulièrement pour les dossiers qu'ils trouvent « bizarres », afin de tendre vers une objectivité maximale. Ce n'était pas le cas dans cette situation, mais la psychologue peut également être sollicitée pour évaluer de potentiels troubles psychologiques, différenciés des troubles cognitifs qui sont évalués par l'orthophoniste. Cette procédure peut être rapprochée du processus décisionnel étudié par Claude Rosental dans les échanges entre chercheurs scientifiques autour de la mise en œuvre d'un projet aérospatial de la NASA, qui se déroule par démonstration collective (2007). Si les démonstrations aux résultats « pessimistes » leur permettent d'imaginer la réussite ou l'échec potentiel du projet, au centre d'IC nous assistons davantage à des délibérations. Les équipes médicales ont recours à un processus de décision semblable qui part des différentes informations recueillies par leurs outils de mesure et d'évaluation et de représentation, pour

[1] La compréhension de la parole est estimée avec et sans la lecture labiale, ainsi qu'avec la lecture labiale seule, à chaque fois selon différentes listes qui varient selon le type d'évaluation : listes monosyllabiques de Lafon, listes des mots dissyllabiques de Fournier (notamment pour évaluer les mécanismes inductifs « *bottom-up* »), listes de mots plurisyllabiques et phrases – Lafon par exemple – (notamment pour évaluer les capacités cognitives et les mécanismes déductifs « *top-down* ») (Borel, 2020 ; Marhic, 2021 : 9, 26). Il y a également le test de compréhension de phrases dans le bruit (de l'audition seule) pour évaluer le « rapport signal sur bruit », pourcentage en dB – appelé SNR de l'anglais Signal to Noise Ratio – estimé selon différents types de bruits (blanc, rose, et bruit de cocktail party) diffusés par une enceinte (Marhic, 2021 : 26-27).
Parmi une batterie de tests (Marhic, 2021), certains sont plus fréquemment cités sur le terrain, comme le test ECOMAS (Échelle de la COMmunication de l'Adulte Sourd) qui permet une « hétéro-évaluation de la communication de l'adulte sourd, permettant l'élaboration d'un profil de communication globale » (Colliou et al., 2015). Un certain nombre de questionnaires joignent l'évaluation de la communication auditive à la qualité de vie. Au *Nijmegen Cochlear Implant Questionnaire* (Hinderink, 2000) qui mesure la qualité de vie des personnes implantées en détaillant les améliorations perçues post-implantation, s'ajoute le questionnaire ERSA (« Évaluation du retentissement de la communication chez l'adulte ») présenté sous forme d'échelle visuelle analogique pour évaluer la qualité de vie générale, de vie personnelle, de vie sociale et de vie professionnelle (Lebredonchel, 2010) ainsi que l'APHAB (*Abbreviated Profile of Hearing Aid Benefit*) (Cox et Alexander, 1995) un questionnaire traduit de l'anglais qui évalue le bénéfice prothétique et quantifie les difficultés liées à la surdité.

voir si le patient rentre dans la catégorie du futur patient. En reprenant la notion de Rosental, on peut dire que ces staffs servent d'une forme « d'outil relationnel de premier plan » (2007 : 73), permettant de se prononcer sur les « possibles ». Avec la phrase de Sarah, on comprend que même avec les images médicales, il n'est jamais certain de savoir ce que perçoit le patient, dont l'audition ou la vision sont le sujet de suppositions argumentées, mises à délibération. C'est là que l'on voit le caractère central des réunions staff qui mettent en valeur l'enquête du travail de l'équipe médicale (et particulièrement du médecin) qui recherche l'origine du trouble sensoriel. En effet, tout comme pour les IRM, il n'est pas surprenant que la signification des graphes soit sujette à interprétation, car elles ne représentent jamais tous les aspects de la capacité sensorielle. On l'a vu dans une situation où le résultat de l'IRM demandait à être confirmé par un test d'audiométrie ; ici, pareillement, l'audiogramme requiert la confirmation par un test d'imagerie supplémentaire. Les hypothèses formulées par l'équipe médicale sur la faculté des patients s'appuient sur ces différentes représentations de l'organe sensoriel (IRM) et de sa capacité sensorielle (audiogrammes).

Les mesures et évaluations au cours de la phase pré-implant sont la base à partir de laquelle les équipes médicales déterminent leurs propres anticipations des résultats pour les individus qui se présentent à eux. Or celles-ci ne concordent pas nécessairement avec les résultats et la satisfaction finals du porteur d'IC ou d'IR. Il arrive que les équipes médicales regrettent l'admission de certaines personnes au protocole d'implantation *a posteriori* en constatant une erreur dans la sélection, mais le plus souvent les mauvais résultats sont imprévisibles et aléatoires. La sélection des patients est difficile, et toutes les mesures sont mises en place pour considérer un maximum de critères, comme nous l'avons vu : le point de vue du médecin, de l'orthophoniste ou de l'orthoptiste, du psychologue… tous se rencontrent pour donner leur avis professionnel ainsi que leur opinion personnelle au cas par cas. Cependant, lorsqu'il n'y a pas de consensus sur un cas, le ou la médecin tranche le débat, en invoquant son devoir de faire tout ce qu'ils peuvent pour améliorer les conditions de vie des patients. Si les résultats sont imprévisibles, c'est également parce que le processus d'intégration (de la prothèse) qui les précède revient à un parcours d'apprivoisement complexe.

Délimiter le terrain de la capacité auditive ou visuelle, les perspectives des techniques (conclusion)

Dans *Naissance de la clinique*, Michel Foucault commence son récit en nommant le corps humain comme lieu de « spatialisation de la maladie » par la médecine : « espace dont les lignes, les volumes, les surfaces et les chemins sont fixés, selon une géographie maintenant familière, par l'atlas anatomique » (Foucault, 1983 : 1). La première étape de la prise en charge consiste effectivement en la territorialisation du corps. Le corps deviendrait ressource de l'homme, qu'il faut mesurer et catégoriser, ce qui le fait exister en retour. Les images montrées et décrites dans ce chapitre montrent que lorsqu'il s'agit de placer le ressenti sous microscope, il faut plusieurs facettes pour faire un tout[1]. L'investigation du ressenti se présente donc comme une énigme qu'il s'agit de décrypter, grâce aux différents indices rassemblés à l'aide des techniques d'imagerie et d'autres évaluations de l'ouïe et de la vue qui sont comparés ensuite au sein d'une délibération collective permettant de proposer un diagnostic probable du potentiel sensoriel. En d'autres termes, l'évaluation du ressenti du patient implique tout un travail d'interprétation puis de délibération qui confronte différents points de vue, des spécialistes, mais aussi des techniques d'évaluation ou des représentations de la capacité sensorielle. Or celui-ci n'est jamais terminé puisque la perception n'est pas fixe. Si tous ne sont pas d'accord avec la décision prise par la collectivité présidée par la médecin, cette dernière a généralement le dernier mot. Si les deux démarches (NASA et implantations sensorielles) utilisent des interfaces graphiques, à la place des calculs et statistiques les équipes médicales ont recours à des outils de mesure, mais aussi d'une estimation humaine, aidée par leur expérience experte. Le premier espace indexical est celui qui est partagé par l'équipe médicale qui – par un protocole de mesure et de délibération – met en place une référence la plus objective que possible de la capacité auditive ou visuelle du patient (conception physiologique). Cette mise en commun et la décision collective constituent le point de départ de la démarche médicale.

L'évaluation de la capacité auditive et visuelle informe également sur la relation de ces professionnels de la santé au patient à ce stade de la prise en charge. Celui-ci est envisagé comme univers singulier de sensations (que la démarche médicale a pour but d'interroger) et parfois même d'après les mécanismes physiologiques qui le provoquent. Dans cette

[1] Pour nos équipes médicales, il s'agit avant tout de récolter un maximum d'informations et d'expertises pour projeter le potentiel apprivoisement de la prothèse par l'individu (rôle des démos étudiées par Rosental) permettent aux chercheurs de concilier cette pluralité des points de vue. Les images scientifiques servent ainsi « d'objet frontière » dans les termes de Rosental.

première phase il s'agit donc de retracer et de délimiter en quelque sorte les origines des différents ressentis, et le point de départ des praticiens est naturellement inscrit dans la psychophysique. Pour extraire le caractère subjectif de l'appréciation de la capacité auditive ou visuelle des patients, les mesures d'objectivation de la perception mettent l'individu ressentant à distance pour évaluer leur faculté en fonction des critères d'anatomie et de réactivité cellulaire. Or la démarche d'objectivation suppose nécessairement une forme de distance immédiate au ressenti afin de le transformer en objet d'étude.

Derrière les efforts de délimitation de la capacité sensorielle par le protocole médical on voit également que l'équipe n'a jamais la certitude de ce que l'individu ressent réellement – ainsi que comment il entendra ou verra après l'implantation – car chaque cas est particulier. Bien que cette partie du protocole matérialise la faculté auditive et visuelle afin de faire apparaître certains aspects difficiles à saisir, elle ne laisse pas transparaître la réalité chaotique des ressentis. Les mesures figent l'audition et la vision pour obtenir des références les plus impartiales que possible afin de pouvoir suivre également leur évolution. Quelles expériences sont occultées par les chiffres et les images ? Et quel intérêt a-t-on à se situer ainsi dans leur angle mort pour saisir les interactions avec le patient ?

Chapitre 2

Problèmes de communication entre espaces indexicaux distincts

Avant de plonger dans les expériences prothétiques, posons la question plus largement. Selon quelles modalités les personnes partagent-elles leur expérience ? La parole pose ici des difficultés particulières, notamment parce qu'elle n'est jamais neutre ni suffisamment riche. Chaque langue est limitée par le vocabulaire disponible. Dès que l'on choisit d'employer un mot, on réduit le champ des représentations possibles. En partant d'extraits de terrain, voyons quelles formes de communication, gestuelle, verbale, voire idéophonique[1], se mettent en place de façon spontanée dans l'effort de partager l'expérience subjective. Les interactions entre le patient et l'équipe médicale au cours de la prise en charge et à propos de leur expérience sensible constituent la matière première de cette enquête.

[1] Expression imitative visant à rendre compte d'une sensation, par exemple une odeur, une couleur, une forme ou un son, ou encore un mouvement. Il ne tente pas de reproduire le son, comme l'onomatopée.

*

Si ce n'est pour poser quelques principes des enjeux communicationnels auxquels sont confrontés les patients et membres des équipes médicales que j'ai rencontrées, ce chapitre permet aussi d'introduire les conditions et les moyens par lesquels l'enquête ethnographique a pu être menée.

A. Partage des ressentis, un problème commun

En terrain hospitalier en France se croisent des personnes de groupes sociaux, nationalités et cultures différentes, face à une équipe médicale française partageant une culture du milieu médical (bien que tous ne soient pas d'origine française). Dans ce contexte, il s'agit pour les patients d'exprimer leur expérience auditive ou visuelle, donc personnelle – également imprégnée socialement et culturellement – face à une équipe médicale qui ne partage pas nécessairement les mêmes repères langagiers, culturels et sensibles[1] qu'eux. En d'autres termes, chacun exprime son ressenti selon des codes et un langage qui ne sont pas partagés par tous. Alors que certains individus peuvent partager une ou plusieurs expériences et/ou langages communs, ils se distinguent conséquemment de ceux qui en partagent d'autres. Plus important encore, du moins pour ce qui nous intéresse ici, il s'agit dans ces situations d'exprimer la perte de la vue à des personnes qui voient, et la perte auditive à des personnes qui entendent. Voyants ou non-voyants, entendants ou sourds, constituent différents groupes formés implicitement par le partage de caractères physiques (sans forcément signifier un sentiment d'appartenance pour autant)[2]. En se concentrant sur les échanges d'expériences perceptives puis de savoirs sur l'audition et sur la vision, voyons si la déficience corporelle s'accompagne d'un type de comportement et/ou de langage perceptif et relationnel. L'objectif est de voir les conditions des interactions dans ce contexte.

[1] Au sens de la sensibilité physique – propriété d'un être vivant ou d'un organe de réagir aux modifications du milieu – mais également au sens de ce qui peut affecter quelqu'un émotionnellement.

[2] Yves Delaporte décrit le monde des Sourds, dont l'appartenance à la culture sourde se distingue de l'expérience des personnes qui ont perdu l'ouïe tardivement (2002).

1. Frictions relationnelles entre espaces indexicaux

Pour qu'il y ait partage d'un langage, il faut d'abord qu'il y ait volonté de partager. Et pour qu'il y ait communication réussie, il faut que les interlocuteurs puissent *se mettre à la place de l'autre*. Pour décrire leurs relations avec leur entourage, les personnes rencontrées regrettent le plus souvent le manque d'empathie de ceux qui ont du mal à imaginer ce que c'est d'avoir perdu la vue ou l'ouïe.

C'est le cas de Rose, qui me raconte que sa cousine est récemment venue chez elle pour l'aider avec ses tâches ménagères. Elle lui a donc gentiment repassé le linge, mais elle l'a ensuite posé quelque part sans en informer Rose qui a eu du mal à le retrouver par la suite. De la même manière, lorsque sa cousine range sa vaisselle, elle le fait selon un ordre différent de celui de Rose. Or lorsque Rose le fait elle-même, elle replace toujours les objets exactement à la même place ce qui lui permet de connaître l'emplacement exact de chaque chose dans sa maison et donc de s'y retrouver aisément sans aides extérieures. Les personnes aveugles apprennent généralement ce type de fonctionnement. Il en est de même pour les portes de placard, qui doivent rester fermées sans quoi Rose se heurte contre elles. C'est en effet ce qui se passe après la visite de sa cousine. Pour se repérer chez eux, les personnes aveugles ont souvent un système que les visiteurs ou autres membres de la famille doivent respecter pour faciliter leur quotidien et pour éviter les accidents. Les repères spatiaux des non-voyants sont différents de ceux des voyants qui s'appuient en grande partie sur la vision. C'est au sein des rapports à l'espace, et notamment du corps dans l'espace et aux autres corps qui s'y trouvent, qu'ont lieu les difficultés relationnelles entre voyants et non-voyants. Selon l'expérience de Rebecca, par exemple, il arrive parfois qu'un individu saisisse sa canne blanche pour la remettre sur le trottoir alors qu'elle était justement en train de l'utiliser d'une manière qui lui permettait de longer le bord du trottoir. Cet outil sert effectivement de repère tactile aux malvoyants pour aider à l'orientation spatiale et à la locomotion. Scandalisée, Rebecca me raconte qu'il arrive également que des personnes déplacent sa canne pour éviter qu'elle ne heurte un obstacle, alors que c'est justement en entrant en contact avec un objet que la canne permet au non-voyant de savoir qu'il est là ! Les personnes aveugles « voient » à l'aide du toucher, notamment par la canne blanche qui constitue un prolongement du corps en ce sens. Contrairement à l'espace indexical des personnes qui voient, il s'agit de rencontrer des éléments par le toucher et non de les éviter. En d'autres termes, le contact informe sur la présence des choses à éviter ou à reconnaître.

L'orientation avec un chien guide d'aveugle implique des règles relationnelles similaires. Le chien guide requiert une concentration importante pour être attentif aux signes visuels et informations communiquées par l'environnement et par son maître, afin de pouvoir guider ce dernier dans son trajet[1]. C'est pourquoi, lorsque j'accompagne Rebecca pendant un cours de locomotion avec son chien guide, elle m'explique sa frustration lorsque des personnes arrêtent son chien pour le caresser alors qu'il est en train de « travailler ». C'est pour cela qu'elle regrette parfois l'aspect « gros nounours » de son labrador, alors que « avec un berger allemand personne ne va le caresser ». À l'opposé, et ce malgré l'apparence amicale du labrador blanc, il arrive également que des personnes le perturbent en s'écriant sur son passage, de peur d'en être attaquées. Rebecca tempère ensuite ses propos en ajoutant que les passants qui déplacent sa canne ou qui interrompent son chien sont sans doute bien intentionnés, bien qu'ils la gênent lorsqu'ils viennent perturber ses déplacements.

Des récits comparables se trouvent auprès des personnes devenues sourdes. Au cours du rendez-vous avec l'orthophoniste au centre d'implantation, Cyprien nous dit qu'il a du mal à comprendre ce que les personnes disent lorsqu'elles sont trop près de lui. L'orthophoniste Georgia se tourne alors vers moi pour me dire qu'habituellement c'est le contraire, les personnes ne pouvant pas lire sur les lèvres de trop loin. Georgia a l'habitude d'entretenir un double discours entre son interaction avec le patient et les éclaircissements à mon attention. Elle a tendance à expliciter les situations à mon intention en même temps qu'elles se déroulent, en expliquant la réponse d'un patient ou encore en ajoutant des informations pour m'aider à les comprendre. N'ayant pas pu comprendre l'échange qui a eu lieu entre Georgia et moi (dit trop rapidement pour être entendu ou lu sur les lèvres de Georgia dont la bouche était détournée), Cyprien continue en expliquant que pour lui, communiquer à un mètre c'est bien. Georgia se tourne alors à nouveau vers lui pour lui dire que peut-être qu'il préfère ce type de configuration pour pouvoir bien lire sur les lèvres de son interlocuteur. La vue est évidemment centrale pour comprendre le monde après avoir perdu l'ouïe. Alors que les entendants peuvent comprendre une phrase avec l'ouïe seule, les personnes sourdes ont besoin de voir le visage de leur interlocuteur pour ce faire. Lorsque les entendants parlent vite sans articuler, en se cachant la bouche, en bougeant constamment la tête, ou encore en leur tournant le dos, il devient plus difficile pour les sourds ou malentendants de comprendre ce qui leur est dit. Ces comportements empêchent effectivement de lire sur les lèvres et l'expression du visage en général. Pour bien

[1] Sur la relation entre la personne non-voyante et son chien guide, voir les écrits d'Anaïs Choulet (2019).

communiquer, il faut être en face-à-face pour permettre la lecture labiale et il faut également avoir la patience de répéter la phrase si besoin, possiblement à plusieurs reprises.

On comprend que ce n'est pas toujours facile pour les proches des personnes sourdes ou aveugles d'entretenir ce type de configuration interactionnelle, car il peut être éprouvant pour les personnes entendantes ou voyantes qui ont d'autres habitudes. C'est le cas pour les proches de Cora qui explique qu'elle comprend les phrases entendues, mais seulement en face-à-face lorsque son interlocuteur parle lentement. La communication en famille devient donc difficile, surtout avec ses proches qui parlent rapidement et fort. Son fils qui l'accompagne avoue qu'il manque de patience. Il explique qu'il en a parfois marre de crier pour se faire comprendre par sa mère, raison pour laquelle il évite parfois de s'adresser à elle. La plupart des personnes sourdes ou malentendantes se plaignent des difficultés de communiquer dans les situations de groupe, où les mots se perdent assez vite dans l'océan de conversations qui s'entrecroisent. Le sentiment d'isolement prend alors la place de la compréhension de la parole, mettant en valeur une certaine opposition des univers sensoriels. Ces éléments suggèrent en effet que les personnes devenues sourdes et les personnes entendantes vivent dans des milieux[1] différents, ou du moins dans des champs relationnels différents. Les malentendants communiquent dans un milieu visuel qui requiert des échanges au rythme modéré en face-à-face à trois personnes au maximum, alors que les personnes qui entendent vivent dans un milieu sonore où peuvent se dérouler plusieurs conversations à la fois et même avec un débit de parole accéléré, sans exiger de voir son interlocuteur. En comparaison avec le mode relationnel des entendants, celui des personnes devenues sourdes serait davantage celui de la lenteur. On peut dire la même chose pour ceux qui ont perdu la vue, car ils naviguent lentement dans l'espace afin de pouvoir décrypter l'environnement invisible très progressivement à l'aide d'une multitude de repères qu'elles doivent enregistrer simultanément. Donc lorsque quelqu'un déplace le repère d'un individu non-voyant sans lui laisser ce temps de construction mentale, ou pire son corps tout entier, on peut en déduire un conflit entre plusieurs manières d'appréhender le monde. Arracher la personne aveugle à ses repères fait soudainement s'écrouler sa carte mentale de l'espace. Le processus de reconstruction des milieux des personnes devenues sourdes ou aveugles requiert de la lenteur, centrale du moins au début de leur adaptation à la perte auditive ou visuelle. On dirait que les frictions relationnelles sont le fruit d'un conflit de rythmes et de temporalités relationnelles.

[1] Au sens de J. von Uexküll (2010 [1956]).

La communication est toujours une opération délicate et elle l'est particulièrement pour des personnes sourdes ou aveugles naviguant dans un monde d'entendants et de voyants. Les individus qui ont du mal à faire preuve d'empathie envers ceux qui auraient perdu un sens peuvent heurter, désorienter et fatiguer les personnes en question sans le vouloir, et compliquent leur travail de compréhension verbale ou d'orientation spatiale. Ces exemples montrent comment la parole et les interactions corporelles peuvent causer des écarts entre espaces indexicaux qui délient les relations humaines. On comprend que les codes relationnels changent après la perte sensorielle, obligeant les individus à revoir leur rapport à l'environnement. En d'autres termes, on voit ici que les capacités sensorielles particulières requièrent des codes spécifiques : dans la communication, le rapport à l'espace et aux autres. Ces codes indiquent en effet des espaces indexicaux particuliers (Hanks et Bonhomme, 2009). Notons que si l'entourage entendant et voyant ne partage pas l'espace indexical des personnes qui ont perdu la capacité de voir ou d'entendre, ces derniers sont en quelque sorte bilingues en tant qu'ils détiennent toujours les codes des premiers. Les rapports différents à l'espace impliquent-ils des manières particulières de communiquer ?

2. Des manières particulières de communiquer

On voit que le nouvel environnement accédé par la perte auditive ou visuelle pousse sans cesse les personnes à s'ancrer dans l'espace par différents moyens. Toujours dans le rapport à l'espace, intéressons-nous à leur gestuelle au sein de la communication.

Au cours du temps passé dans les centres d'implantation, j'ai noté le recours à un langage corporel particulier au sein de chaque groupe de patients. Au centre d'ophtalmologie, une participante nommée Rebecca se souvient des objets que son ancienne orthoptiste employait pour l'entraîner à voir. « Elle mettait des grosses boules comme ça », dit-elle tout en mimant la forme d'une boule avec les deux mains. Rebecca a recours au même geste lorsqu'au cours d'une conversation informelle, elle décrit un fromage d'une grande dimension qui l'attend chez elle, en accentuant son récit en me montrant sa taille avec les mains. Ce type de communication gestuelle m'apparaît d'abord comme faisant partie des habitudes de voyant, car elle est visuelle, mais également comme une manière haptique de

se représenter un objet à soi[1]. Rebecca accompagne souvent ses récits de ce type d'illustration, mais sa communication gestuelle ne se réduit pas à des descriptions d'objets. Particulièrement bavarde, elle n'hésite pas à regarder son interlocuteur dans les yeux, comme si elle pouvait les voir. Lorsqu'elle me parle elle tourne son regard vers moi, ce qui me donne l'impression qu'elle me voit et qu'elle me regarde réellement. Je la trouve très naturelle, les interactions sont fluides entre nous. J'apprécie ce comportement (peu habituel parmi les patients rencontrés), car il me fait oublier la différence qui nous séparait et aide à la fluidité relationnelle. Bien qu'elle me donne l'impression qu'elle me regarde, car ses yeux se dirigent dans la bonne direction, je remarque toutefois que son regard est un peu décalé par rapport à l'emplacement de mon corps dans l'espace. Cela est un peu troublant au début. Et pourtant, elle ne me regarde pas réellement, mais regarde dans le vide. Malgré ce décalage, l'illusion d'une communication visuelle est assez convaincante. En effet, je trouvais une certaine étrangeté à échanger des regards avec une personne qui ne voit pas. C'est sans doute parce qu'il peut y avoir un malaise à regarder quelqu'un qui ne nous voit pas, mais il y a aussi une autre raison à cela. Ce décalage relationnel est également lié au sentiment « d'inquiétante étrangeté »[2] produit par le regard de Rebecca qui me regarde « presque » dans les yeux, mais pas tout à fait (Freud, 1919). L'impression qu'elle me regarde lorsque nous discutons lui donne un air *naturel* de personne qui voit, enfin… *presque naturel* – comme pour le concept de S. Freud. Il semblerait que je ne sois pas la seule à éprouver ce sentiment de décalage. En effet, Rebecca raconte à un moment donné que ses enfants ont tendance à se moquer d'elle en présence de ce type de comportement. Elle donne l'exemple d'une situation courante où un de ses enfants désigne quelque chose au sol et qu'elle regarde vers le bas pour participer à la conversation. Dans l'ensemble de ces cas, s'agit-il de réflexes ou résidus de la pensée de « voyant », ou encore d'efforts – conscients ou non – pour effacer la différence et entretenir les liens sociaux malgré la déficience ? En simulant par la gestuelle qu'elle peut voir ce qu'ils voient, Rebecca interagit au sein de l'espace indexical des personnes qui voient, bien que cela n'aide pas toujours à entretenir un lien avec eux.

Je me suis aperçue en effet que la communication avec les individus qui ont perdu la vue passe d'abord par un ancrage dans l'espace physique. En imitant l'équipe médicale au centre d'ophtalmologie, la première chose à faire en rencontrant une personne non-voyante est de

[1] Avec le temps, les personnes sourdes peuvent acquérir une capacité d'analyse visuelle particulièrement rapide, comme c'est le cas pour l'analyse auditive des individus aveugles.

[2] « L'inquiétante étrangeté » – ou *Unheimlich* en allemand – a été théorisée par le psychanalyste Sigmund Freud en 1919 pour décrire le sentiment que l'on peut ressentir face à une chose à l'aspect non-naturel.

lui faire savoir ma présence par ma voix ainsi que mon emplacement dans l'espace. Pour éviter qu'elle ne soit surprise par mon arrivée, je commence déjà à la saluer à deux mètres de distance, en lui resituant mon identité par la même occasion, tout en m'approchant d'elle. À chaque fois que les orthoptistes installent leurs patients aveugles quelque part, ils s'assurent que les repères spatiaux sont transmis : la chaise, l'écran, la table, l'appuie-tête, etc. « Vous avez une chaise devant vous », « il y a une table à votre droite » disent-ils au patient pour le situer dans la salle d'examens[1]. Au-delà des informations échangées, on dirait que le « coach » substitue l'absence d'images que provoque la cécité par une abondance vocale (à la manière de l'audiodescription). Lorsque le thérapeute décrit les lieux à voix haute en même temps qu'il aide la personne aveugle à trouver ses marques par le toucher, il aide à installer des nouveaux repères « déictiques »[2] par association entre ces deux espaces indexicaux (Benveniste, 1974). Ceci lui permet de se positionner dans l'espace et de situer les éléments de l'environnement par rapport à son corps. Les gestes des non-voyants leur permettent effectivement d'entretenir un lien avec l'espace indexical des voyants, pour pouvoir naviguer dans un espace qui leur était connu visuellement autrefois ou encore pour leur permettre d'y communiquer avec autrui. Alors que l'environnement est accédé assez intuitivement par ceux qui n'ont pas perdu un sens, il incarne un enjeu central pour la catégorie d'individus qui nous intéressent. En effet, on voit que les objets ou repères spatiaux sont à chaque fois traduits selon les repères sensoriels de l'un et de l'autre afin de permettre de communiquer au sein de cet espace multisensoriel. Celui-ci peut effectivement être envisagé de différentes manières selon le point de vue emprunté. L'espace devient principalement tactile pour les non-voyants et visuel pour les personnes sourdes (qui voient). Il est important d'établir et d'entretenir des liens au sein de ces registres respectifs, car ces repères permettent aux interactions d'avoir lieu en tenant compte des deux espaces indexicaux.

Communiquer avec quelqu'un qui voit ou qui entend à partir d'un espace indexical différent que soi exige d'emprunter un langage propre à ce milieu. Tout comme l'entourage doit ajuster son comportement à l'espace des non-voyants pour pouvoir bien communiquer avec eux, ces derniers ont également recours à un langage corporel de voyant à cet effet. On pourrait rétorquer que notre langage corporel soit toujours destiné à nous-mêmes en même

[1] Les mêmes règles s'appliquent lors de déplacements dans l'espace, comme j'ai pu le voir plus précisément au cours des cours de locomotion aux malvoyants observés à L'Association Valentin Haüy (AVH).

[2] Le principe d'intersubjectivité (Benveniste, 1974) requiert un *fond* (« ground ») déictique (Hanks, 1992).

temps qu'aux autres, pourtant certaines personnes devenues aveugles semblent avoir délaissé la pratique de regards et de gestes qui permettent la communication visuelle.

On peut appliquer des remarques similaires au cas des personnes devenues sourdes qui continuent à s'exprimer verbalement même si elles ne s'entendent plus parler, exprimant ainsi la volonté d'entretenir des liens avec les autres. Pourtant, ici encore c'est leur gestuelle que je remarque en premier, en observant leur manière de communiquer. Lorsque je le rencontre pour la première fois, je trouve que Cyprien a un visage particulièrement expressif par exemple. Au cours du rendez-vous qui marque le premier allumage de son IC, je note quelques quiproquos quant à la provenance sonore. Un d'entre eux survient alors que l'orthophoniste de Cyprien est en train de lui expliquer le fonctionnement de son système d'appareillage[1] ainsi que sur le déroulement de la prise en charge. Cette interaction ne constituant pas un moment *a priori* important pour mon enquête, donc j'en profite pour me moucher, bruyamment. Cette action déclenche toutefois une réaction forte de Cyprien qui, ayant entendu le son provoqué, se redresse et regarde (avidement) autour de lui, visiblement à la recherche de ce qui a pu produire ce son. Après avoir rapidement parcouru les éléments dans la pièce son regard s'arrête sur moi, le mouchoir à la main, prise en flagrant délit. Il me pointe du doigt, l'air inquisiteur et excité. D'un hochement de tête amusé, j'acquiesce pour confirmer sa suspicion, amusée par cette chasse aux sons inopinée. Ses yeux écarquillés et illuminés par cette révélation expriment alors l'exclamation qui semble dire : « Ah ! c'est ce son que j'entends ! ». Cyprien a perdu la voix en plus de l'ouïe à la suite d'une trachéotomie. J'imagine que son incapacité à parler s'ajoutant à celle d'entendre l'a entraîné à communiquer d'autant plus par l'expression du visage. En tout cas j'ai été généralement marquée par l'expressivité de son visage, et particulièrement à ce moment-là. Une autre patiente, Clara, a également un visage très expressif qui me fait penser à Cyprien lorsque je la rencontre. Je ne peux m'empêcher de penser que c'est parce qu'elle est devenue sourde à un très jeune âge qu'elle a pu développer cette expressivité avec le temps[2]. Ces observations et d'autres encore, rejoignent le constat que la communication et le langage commun avec les personnes sourdes passent par l'intégration multimodale (Lee et al., 2007) et notamment

[1] Le système d'appareillage inclut non seulement une partie interne et externe, mais également un ensemble d'accessoires d'entretien et de fonctionnement de l'IC, ainsi que de petit matériel renouvelable.

[2] L'expressivité du visage joue un rôle central dans la communication des personnes malentendantes et sourdes (ainsi que dans la langue des signes). La lecture des émotions faciales serait mise en difficulté par la perte auditive, notamment par la baisse de la socialisation qu'elle entraîne (Ambert-Dahan et al., 2014), ainsi la rééducation de la communication verbale post IC peut également améliorer le traitement non verbal des capacités de jugement émotionnel des expressions des visages (*ibid.*).

le traitement visuel : dans la lecture labiale (Frasnelli et al., 2011), mais aussi des expressions du visage (Ambert-Dahan, 2014).

Les mains prennent une place importante dans l'expression de la langue des signes (Langue des Signes Française et Langue Parlée Complétée), mais les personnes non-signantes communiquent beaucoup par les mains également, bien qu'à la manière des entendants. C'est particulièrement le cas pour Cyprien, ce que je remarque notamment lorsque je l'observe au cours des réglages de son IC. Son orthophoniste stimule les électrodes une à une et, comme il est de son habitude, Cyprien a les yeux rivés sur la feuille posée devant lui pour l'aider à se représenter la stimulation « confortable » (le détail de cette notion sera abordé plus loin). Lorsque les émissions électriques commencent, pour signaler par exemple que le son lui convient il met son pouce en l'air (c'est O.K.). Lorsqu'il veut dire que c'est trop fort il effectue un geste différent, il rapproche son index de son pouce pour mimer la diminution. Son vocabulaire gestuel me semble assez transparent. De manière plus surprenante que Cyprien qui rencontre des difficultés pour parler, je note le recours à l'expression gestuelle par Clorinde, une autre patiente qui est assez bavarde au contraire – du moins au cours de son entretien avec l'orthophoniste. Le réglage de son appareil se déroule toutefois dans le calme et la plupart des échanges se font par petits gestes et par hochements de tête. Bien que ce ne soit pas le cas de tout le monde, la plupart des personnes appareillées dans ce cadre répondent aux réglages silencieusement. C'est-à-dire qu'ils répondent aux stimulations par « oui » ou par « non », ou encore en lisant les mots sur la feuille attribuée (« plus fort » ou « moins fort », « faible », etc.). Contrairement aux personnes qui répondent aux réglages par la parole en plus des gestes, Cyprien se contente la plupart du temps de s'exprimer par des gestes pour signifier sa satisfaction ou non du niveau de réglage de chaque électrode, mais aussi le besoin d'augmenter ou bien de diminuer l'intensité. En plus de communiquer par l'expression des yeux et par des jeux de sourcils, il s'exprime beaucoup par des hochements de tête plus ou moins grands ainsi que par des gestes et des désignations de la main. Il ne surprendra personne que la communication des personnes sourdes soit principalement visuelle. D'autres exemples montrent combien l'expression corporelle est centrale dans les interactions avec des personnes sourdes. Prenons le cas de Céline. Lorsque son orthophoniste, Bruno, sort de la pièce, je constate qu'elle dirige ses yeux écarquillés vers moi. Je comprends grâce à son langage corporel qu'elle est en demande d'interactions, supposition qu'elle confirme par sa réactivité lorsque j'interviens quelques banalités en guise d'interaction pauvrement improvisée. Alors que j'ai plus souvent rencontré des patients sourds qui évitaient de croiser mon regard, dirigeant les yeux

davantage vers le bas, ou fixés en direction du thérapeute comme pour faire abstraction de ma présence, Céline, au contraire, me sourit en me regardant dans les yeux. En effet, Georgia m'explique que certains sont gênés par la configuration qui sort du tête-à-tête avec leur thérapeute, alors que d'autres apprécient l'attention et l'intérêt supplémentaire qui leur est porté (au centre d'IR je rencontre uniquement des personnes qui apprécient cette attention).

Tout comme nous l'avons vu pour les personnes aveugles, je remarque que la communication visuelle-gestuelle constitue une sorte de pont relationnel entre le thérapeute et son patient. Bien que la communication passe toujours par multimodalité sensorielle (se déroulant par plusieurs sens simultanément), transmettre des informations par des gestes leur permet d'être partagés par tous (lorsque les interlocuteurs peuvent voir) ainsi qu'aux patients d'être mieux compris. L'espace apparaît dans ce contexte comme un lieu de partage où la communication gestuelle (qui sera approfondie dans le chapitre 5) se montre avant tout comme un mode spontané et intuitif de s'exprimer, dans ces situations où les personnes cherchent par différents moyens à établir un lien avec leur interlocuteur.

3. « Faire de bons binômes » patient-thérapeute : la relation de confiance

Le rôle de ces membres de l'équipe médicale est central dans le processus d'appareillage, figurant de guides pour les patients. Au centre d'IR, les orthoptistes assignés à la réhabilitation post-implantation sont appelés des « *coachs* ». La relation entre le patient et son rééducateur est centrale dans ce contexte, notamment parce que ce dernier lui servira de guide sensoriel dans sa découverte des sensations bioniques. Pour cela, l'établissement de confiance entre ces deux acteurs est primordial, notamment parce que par leur perte auditive ou visuelle ainsi que par l'introduction des nouvelles stimulations, les patients se retrouvent d'abord dans un lieu inconnu dans lequel ils n'ont pas encore de repères sonores ou visuels (respectivement pour l'IC ou pour l'IR). La création d'un lien de confiance au sein du couple patient-thérapeute est d'autant plus important dans le cadre impersonnel du centre hospitalier. C'est pourquoi l'équipe IR met l'accent sur l'importance de n'avoir qu'un seul orthoptiste travaillant en binôme avec le non-voyant, pour ne pas déstabiliser le patient qui noue une relation avec lui ou elle. En choisissant le rééducateur assigné au porteur d'IR, l'équipe médicale prend en compte les personnalités du patient et du futur « coach » pour qu'ils « fassent des bons binômes » de travail. Au centre d'IC, touché par la tendance de

diminution du personnel dans les centres hospitaliers[1], les orthoptistes rendent régulièrement compte de leur regret de ne plus pouvoir suivre leurs patients tout au long de leur prise en charge ainsi que de se voir raccourcir la durée des rendez-vous. Cela les empêche d'avoir une vision personnelle et complète du cas de la personne. Ces orthophonistes expriment leur passion pour le métier de soignant, que ces changements des conditions de travail les empêchent d'accomplir. En plus de mettre à mal la prise en charge des patients, cette configuration leur empêche d'entretenir des relations de soignant-soigné personnelles que ces thérapeutes trouvaient plus intéressantes, humainement et professionnellement. Les liens de confiance au cœur de ces relations passent d'abord par la communication, ainsi que par une orientation précautionneuse du patient par son rééducateur : pour éviter que la personne sourde ou aveugle ne se fasse mal, par des sensations désagréables, le port de la prothèse, ou encore par des obstacles éventuels (dans le cas de la cécité). Nous en verrons différents témoins tout au long de la thèse.

Pour conclure, la communication entre des personnes qui ont perdu l'ouïe ou la vue et de celles qui ne les ont pas perdues n'est pas toujours aisée, révélant le besoin d'avoir recours à différents moyens d'expression dans ce qui devient ici un véritable processus, s'appuyant sur plusieurs modalités sensorielles et espaces indexicaux. C'est ce que l'on verra au fur et à mesure du développement de la thèse, et plus précisément dans les interactions entre les membres de l'équipe médicale et les porteurs d'IR ou d'IC, qui révèlent à chaque fois un aspect différent de ce qui a du mal à être exprimé ou à être communiqué. On comprend déjà l'importance d'établir un « terrain d'entente » avec les personnes sur le terrain (Hanks et Bonhomme, 2009), ce qui sera notamment une des conditions du bon déroulement des interactions entre le patient et son thérapeute notamment, et le premier objectif implicite de l'orthoptiste et de l'orthophoniste.

[1] À cause de la crise hospitalière, expliquée notamment par les sociologues Pierre-André Juven, Frédéric Pierru et Fanny Vincent (2019). Marie-Christine Pouchelle évoque également l'épuisement du personnel soignant qu'elle rencontre, causé par « la pénurie chronique en personnels et en matériels, les écarts entre le dire et le faire, l'accélération des procédures, l'entremêlement de rythmes de travail différents dans la nécessité d'assurer la continuité des soins, et enfin la surdité d'administrations parfois trop éloignées des réalités concrètes de terrain » (Pouchelle, 2019 : 7).

B. Exprimer les sensations bioniques

Sur internet il existe des groupes sur réseaux sociaux réunissant des sourds et malentendants francophones. Faisant de la veille sur l'un d'entre eux, je tombe un jour sur la question d'une femme que je nommerai Camélia : « J'ai une autre question pour les malentendants. Avez-vous de la difficulté à expliquer votre surdité ou comment vous entendez aux entendants ? Comment vous vous y prenez ? ». Expliquer sa surdité ou sa cécité n'est pas une tâche facile et exprimer les ressentis produits par l'IC et par l'IR ne l'est pas davantage. Passons à la communication verbale donc aux tentatives de mise en mots des sensations des personnes appareillées par un IR ou par un IC, qui ne passent pas toujours par le vocabulaire.

1. Trouver les mots

Dans l'effort de comprendre ce que voient et entendent les personnes implantées, j'ai commencé par recueillir les descriptions verbales de leur ressenti. Celles-ci sont marquées par quelques tentatives vacillantes de mise en mots du « quelque chose », ainsi introduit par l'orthoptiste et l'orthophoniste, notion également employée par les porteurs d'IR ou d'IC dans ces situations. Nous verrons différents aspects de cette *chose*[1] au fur et à mesure de l'avancement de la thèse.

Prenons la deuxième séance de réglage de Reiner durant laquelle les électrodes sont stimulées quatre par quatre. Son orthoptiste, Léonie, explique le processus : « Là on va stimuler un petit bout de l'implant, et vous allez nous dire ce que vous percevez. » « Parfois vous ne verrez rien c'est normal, il faut nous le dire ». Le test commence par un signal sonore, qui annonce la première « stimulation » de l'électrode par l'intermédiaire de l'ordinateur.

> « Bip !
> Reiner : J'entends le bruit, mais c'est tout.
> Bip !
> R. : J'ai senti quelque chose devant.
> Bip ! bip !
> R. : Quelque chose, un petit flash. [*Précise-t-il.*]
> Bip !

[1] Notons déjà que le philosophie Tristan Garcia interroge l'ontologie des *choses* en tant qu'elles existent en dehors de nous (2020). C'est un peu de cette manière que les porteurs d'implants doivent les redécouvrir également, du moins au premier abord.

R. : Quelque chose à droite.
Bip !
R. : Toujours à droite.
Bip !
R. : Tout petit flash, là.
Bip !
R. : Oui. » Termine-t-il simplement avec un air fatigué.

Les stimulations continuent et sont suivies à chaque fois par les réponses hésitantes de Reiner dont l'hésitation se montre peu à peu avec l'avancement du processus de réglage. « Mmmm. De toute façon ça ne peut pas être à gauche non ? Puisque l'implant est à droite », demande Reiner qui paraît de plus en plus inquiet. « Si, ça peut », répond son orthoptiste, alors que je vois sur l'écran d'ordinateur que les quatre électrodes activées sont en bas à gauche de l'implant[1]. L'acte de « percevoir » invoqué par la première consigne de l'orthoptiste, ne semble pas être une notion claire pour la personne qui suit les réglages pour la première fois. Il peut effectivement faire référence à différentes facultés sensorielles, mentales et de l'imagination. Dans cet extrait on voit d'abord l'effort de Reiner dans l'action de sentir les stimulations, qui semble intimement liée à la difficulté de nommer les choses ressenties. La solution empruntée par ce patient est de nommer la sensation par sa localisation : « devant », « à droite », « là ». Il finit par simplement dire que « oui » il y a une présence de « quelque chose », sans chercher à aller plus loin dans sa description, visiblement épuisé. Tout comme l'activité qui la produit, l'objet de la « perception » peut désigner en effet un champ très vaste de ressentis, corporels, imaginaires, conceptuels, ou affectifs par exemple. On peut ainsi parler de la *perception* d'une chose, d'une sensation, d'une émotion, d'une idée…

L'on voit que la notion vague de *perception* donne libre cours au mode de nomination de ce que ressentent les individus dans ce contexte. Ce ne serait donc pas surprenant que Reiner se mette dans un état de réceptivité particulière pour *essayer* de percevoir. Bien que Reiner sache que c'est davantage aux sensations visuelles qu'il doit s'intéresser ici, la nouveauté et le caractère inédit de cette situation, où il doit s'efforcer de ressentir « quelque chose » sans savoir à quoi elle ressemblera, contribuent sans doute à le mettre dans une sorte d'état d'éveil sensible ou du moins attentionnel, propice à la réceptivité aux phénomènes infimes[2]. D'ailleurs, l'orthoptiste lui dit qu'il ne « verra » peut-être pas, mais qu'il faut

[1] Cet extrait sera revisité dans le chapitre 5.
[2] Référence au numéro « Mondes infimes » (n°68) de la revue *Techniques et Culture*, sous la direction de Tiziana Nicoletta Beltrame, Sophie Houdart et Christine Jungen en 2017.

« essayer » de « percevoir ». Cette notion sera centrale, car il s'agit bien tout au long de ce processus d'*essayer* de ressentir, de nommer, et de comprendre ce à quoi cela correspond dans l'environnement. La capacité permise par l'IR avec lequel les patients devraient « percevoir » et non pas « voir » est intentionnellement nommée en des termes vagues. L'équipe médicale parle le plus souvent des « perceptions » et des « percepts » au centre d'IR, privilégiant ces notions vagues pour ne pas faire croire aux patients qu'ils vont « voir » avec l'implant. Si je les entends fréquemment parler de « voir » les sensations par l'IR, sans doute dans un souci de se faire comprendre par les patients, l'équipe médicale précise régulièrement cette différence avec la faculté perdue. On peut se demander si ce choix de terminologie pousse l'individu à inventer d'autant plus de principes personnels auxquels se raccrocher pour saisir ce nouveau ressenti, dans son travail de localisation sensorielle par exemple. C'est le cas de Reiner qui s'appuie principalement sur des marqueurs déictiques pour situer les sensations par rapport à son propre corps dans l'espace. On trouve l'importance d'avoir des principes physiques, pour ce patient du moins, qui manquent pour pouvoir distinguer les nouveaux ressentis dont il commence à établir des règles d'identification. Notons finalement le besoin d'avoir recours à des repères ou principes régissant ce nouveau sens. Alors que Reiner essaie déjà de cartographier son champ visuel potentiel par l'IR à partir de coordonnées des stimulations dans l'espace, chacun aura sa propre manière de définir la nouvelle capacité. La cartographie mentale est une pratique courante parmi les non-voyants, à partir de laquelle chacun forme une carte très personnelle de la vision par IR et fortement inscrite dans l'espace.

Contrairement aux expériences de l'IR par lesquelles le ressenti ne ressemble pas du tout à la vision en images, notons que pour la grande majorité de personnes implantées les sensations produites par l'IC ressemblent davantage à des sons. Cela facilite le recours à des mots pour décrire le ressenti, le vocabulaire se rapportant aux sons convenant *a priori* mieux que celui se rapportant aux sensations visuelles. Cependant lorsque la description verbale s'avère insuffisante, les personnes sourdes ont également recours à la description par l'inscription du corps dans l'espace. Pour monter cela, prenons le premier allumage de l'IC de Charlotte, moment de sa découverte des stimulations tout comme pour Reiner. L'orthophoniste Hortense explique ce qui va suivre : « Je vais allumer l'appareil, vous allez entendre les sons de l'environnement du côté droit. Mais le cerveau n'est pas encore habitué ». Hortense insiste sur le caractère inédit de l'expérience. « Ça va faire [des sons] comme un robot, des sons métalliques », prévient-elle avant de procéder à l'allumage de

l'appareil qu'elle vient de paramétrer. « Est-ce que vous entendez qu'il se passe quelque chose ? » demande l'orthophoniste à sa patiente, pour attirer son attention sur les sons bioniques. Charlotte, comme tant d'autres, est d'abord saisie par l'aspect de sa voix (ce que nous verrons plus en détail dans le chapitre 7). Elle essaie ensuite de décrire cette différence en comparant les sons à d'autres sons qu'elle a pu entendre très récemment dans sa vie d'entendante, car elle a subi une surdité brusque (par méningite). « Ça fait comme un jouet qui siffle, je ne sais pas » « Comme une radio qui grabouille », propose-t-elle. « Qui grésille », Hortense la corrige, avant de continuer : « Ça fait bizarre d'entendre sa voix ? ». « Je ne sais pas si c'est ma voix que j'entends », répond la patiente qui commence à s'émouvoir. Au bout de quelques instants pendant lesquels elle ne cherche plus à nommer ce qu'elle entend, Charlotte recommence à décrire son ressenti, les larmes aux yeux, en se concentrant tout particulièrement sur l'aspect des voix : « C'est comme une tache d'encre qui fuit ». Elle accompagne sa description d'un geste de la main (ses doigts partent du centre vers l'extérieur), montrant comme un dessin qui fuit. Je comprends alors que le son n'est pas net, qu'il s'écoule.

Du côté des porteurs d'IC, on voit que nommer les stimulations peut être tout aussi confus que pour l'IR. Ici Charlotte nous dévoile son ressenti par des mots, des gestes, dont certaines sont l'expression corporelle d'un mal-être, d'émotions qui nous font mieux comprendre sa lutte interne pour décrire et comprendre ce qu'elle est en train d'entendre. La communication doit passer par différents médias dans la découverte du ressenti, troublant pour les patients dans un premier temps. Celui-ci provoque aussi l'inquiétude d'un certain nombre d'individus comme Reiner qui est préoccupé par l'aspect de sa vision bionique lorsqu'il demande, l'air paniqué : « Je verrai des ombres, c'est ça ? ». On comprend donc le besoin d'avoir recours à différents moyens de description du ressenti provoqué par l'IR et par l'IC, ainsi qu'à une variété de signes pour donner un sens au nouveau champ indexical qui se présente aux porteurs d'implants : corporels, spatiaux, objets de comparaison…. La nomination des « choses » est intimement liée à leur délimitation, ce que montre aussi l'écrivain et philosophe Tristan Garcia qui déconstruit leurs modes d'existence et nos relations à elles (2011). Comment les étapes successives de la construction du ressenti bionique produisent-elles différents rapports de la personne à cette « chose » (le ressenti) en construction ?

2. L'analogie électrique

La confusion des personnes implantées est particulièrement présente au cours de ces premières tentatives de description et/ou de localisation des nouvelles sensations face à la difficulté de les exprimer. Au lieu de chercher à décrire les particularités de leur expérience individuelle, la tendance générale des patients est de se diriger vers des termes qui conforment leurs sensations à une certaine idée. On comprend aisément le réflexe d'employer le langage plus générique entendu ou lu dans la bouche de l'équipe médicale afin de nommer une expérience nouvelle dont le caractère *a priori* inédit le rend particulièrement insaisissable pour tous ceux présents. À la différence de Charlotte, les patients commencent généralement par peu verbaliser leur ressenti. Cela a tendance à évoluer au cours des rendez-vous suivants pendant lesquels ils aboutissent parfois à des descriptions un peu plus développées et en tout cas moins hésitantes. Les personnes implantées choisissent le plus souvent de nommer leurs sensations avec des termes qui évoquent un même paysage, ou appartenant à un vocabulaire plus conventionnel, car il est également employé par l'équipe médicale.

Les porteurs d'implants ne semblent jamais totalement convaincus par les mots qu'ils emploient à ce stade de la découverte. Au milieu de récits illustrant leur incertitude, j'ai pu relever un champ lexical commun pour décrire le ressenti produit par l'IR et par l'IC[1], celui de l'analogie de l'électricité artificielle.

« signaux lumineux »

« flashs »

« petits flashs »

[1] À la manière de l'anthropologue Christine Durif-Bruckert dans son livre Une fabuleuse machine (2008).

« clignotements »

« scintillements »[1]

Les sensations produites par l'IR « qui font bizarre » sont décrites le plus souvent par les patients comme « des lumières qui passent » avec des intensités fluctuantes résultant en un paysage lumineux abstrait, qui ne ressemble en rien à une image vue par les yeux. Ils ont souvent recours à la représentation mentale de sensations apparentées à la lumière artificielle, au travers du champ lexical proposé par l'équipe médicale dès le début de la prise en charge. Rita et Robert comparent leur ressenti respectivement aux lumières de la tour Eiffel et d'un sapin de Noël. Les personnes aveugles assimilent le plus souvent leur ressenti à une lumière qui clignote, réinvestissant l'analogie de l'électricité. D'autres expressions ont retenu mon attention, telles que celle de Robert évoquant la « lumière qui court » le long des meubles. La référence commune à une puissance électrique plus ou moins intrusive, à des particules qui grouillent, représente une focale commune entre les expériences des porteurs d'IR de ce phénomène plus ou moins gênant. De manière assez révélatrice, ces images font penser au principe même de l'implantation. C'est également le cas pour les descriptions des sensations produites par l'IC.

> « Le son, c'est un son électrique » prévient l'orthophoniste Ophélie et « les voix métalliques ».

Il y a un consensus sur les sensations produites par l'IC qui émet un « son électrique ».

« bruits métalliques »

« voix robotiques »

sons « criants »

« cryptés »

voix « électrique, pas naturelle »

[1] Dans un travail de recherche parallèle par le dessin, j'ai exploré les représentations possibles de ces notions, ainsi que pour : « l'éblouissement », « les taches colorées », le « signal jaune », « la ligne mauve ». Celui-ci a été publié dans un chapitre d'ouvrage collectif (Korzybska, 2022).

« il y a trop d'aigus »

« des parasites »

« des sifflements »

En prenant l'ensemble des descriptions, je comprends pourquoi les patients et équipes médicales disent que le ressenti bionique n'a rien à voir avec la vision et l'audition dites naturelles. Les conceptions de ce qu'est une sensation sonore ou visuelle normale sont bouleversées par l'introduction de la machine qui accentue la turbulence de l'expérience corporelle (Durif-Bruckert, 2008)[1] et trouble la limite entre ce qui est organique et ce qui ne l'est pas. Un travail de recherche dessinée a également été mené sur ces caractères sonores, ainsi que sur les notions citées ci-dessus, que je présenterai plus loin. Dans ce champ lexical partagé j'entends que les stimulations sont plutôt intrusives, ressemblant peut-être à ce qu'on imaginerait être celles d'une machine traversée par du courant électrique, parasité. Cyril emploie ce terme par exemple, ainsi que Carl lorsqu'il reprend l'expression proposée par son orthophoniste pour exprimer son ressenti « pas confort du tout » provenant de l'implant gauche par comparaison à son implant droit. Les porteurs d'IC emploient souvent le terme de « parasites » provenant du vocabulaire mobilisé par les orthophonistes afin de décrire les phénomènes qui empêchent une perception propre et intelligible, dans le même sens que lorsque les porteurs d'IR parlent de stimulations « polluantes ». Les réglages ont précisément pour objectif de diminuer cet effet de l'implant. En effet, l'ensemble des patients expriment la recherche de signes sonores ou visuels signifiants (qui correspondent à la présence de « quelque chose », selon l'expression communément employée sur le terrain), pollués ou parasités par des sensations qui rendent l'ensemble non-intelligible. Cette opposition entre les *signes* d'un côté et le *bruit*[2] sonore ou visuel de l'autre, que les patients devront apprendre à différencier (puis associer à des significations), est centrale pour l'apprentissage. Les rééducateurs prennent effectivement soin à définir ces notions pour les porteurs d'IC et d'IR (ce que nous verrons plus loin). En revenant aux tentatives de représentation du ressenti, nous voyons également le recours à un langage conventionnel produisant l'effet d'un « paysage sensoriel »[3] plus homogène. Pourtant, rien n'est jamais aussi simple, clair et net

[1] Christine Durif-Bruckert montre par son recueil des « savoirs ordinaires sur les fonctions physiologiques », combien l'expérience du corps peut être turbulente (2008).

[2] Au sens métaphorique – comme pour le bruit sonore – et linguistique/informatique : de ce qui altère la transmission d'un message (cntrl.fr).

[3] La notion de paysage de Bernie Krause est reprise par Joël Candau lorsqu'il parle de « paysage sensoriel » (Candau et Le Gonidec, 2013).

lorsqu'il s'agit de ressentis, les descriptions claires étant toujours jonchées de nuances ou variations brouillant ou en tout cas complexifiant le paysage donné. En même temps qu'il subsume l'expérience confuse, il semblerait que ce langage partagé pour décrire les stimulations renforce l'existence du champ lexical auquel il fait référence. Cependant, les mots ne suffisent pas pour comprendre l'expérience des porteurs d'IR et d'IC. Lorsque l'orthophoniste Hortense demande à Carl s'il entend des « bruits bizarres », il répond que oui, que « c'est pas confort ». Alors elle lui demande de décrire son ressenti, ce qu'il ne parvient pas à faire. Elle demande donc s'il y a des « parasites », ce à quoi il s'exclame avec enthousiasme que « c'est ça ! ». Après quelques échanges autour des réglages, Hortense lui redemande ce qu'il entend. En reprenant le lexique qui lui a été suggéré juste avant, Carl répond à cinq reprises qu'il entend « toujours des parasites ». Or, lorsque Hortense propose de décrire ce qu'il entend par là avec l'onomatopée « kchkchkchhkchh », il rétorque un son différent : « goulougoulougoulougoulou ! ». Au début de la séance, Carl imite pourtant son ressenti « pas confort du tout » (à l'implant gauche) avec une petite voix aigüe : « mi ! a ! mi ! am ! iA miA miA ! ». Visiblement les parasites ne ressemblent pas toujours à ce que l'on imagine, d'autant plus qu'ils varient selon les moments et selon les types de stimulations ; ce qui vaut pour l'ensemble des ressentis, bioniques ou non. Bien que la co-construction d'un lexique partagé soit essentielle pour communiquer sur le ressenti dans ces contextes d'apprentissage, les tentatives de traduction du ressenti ont tendance à être homogénéisées par ce procédé.

Face à l'impossibilité de savoir ce que ressentent réellement les personnes implantées, je me suis longtemps raccrochée aux descriptions appartenant à un champ lexical commun, véhiculant cette idée de sensations artificielles, sous la forme d'une multitude de stimulations visuelles ou sonores plus ou moins agréables. Bien que central pour le bon déroulement de la démarche médicale – car le langage commun représente un terrain d'entente propice aux interactions avec le patient –, lorsque je cherche véritablement à me représenter ces « fameux signaux » lumineux (comme le disait Rose) ou sonores, je me rends compte que ce champ lexical n'éclaircit pas la question de l'apparence de leurs ressentis. Alors, la limite linguistique m'est apparue plus évidente encore. Me reviennent toujours en tête comme un écho les mots les plus fréquemment employés par les patients et thérapeutes :

« stimulations »

« signaux »

« signaux lumineux »

« bruit »

« sonorités bizarres »

« du son qui ne ressemble à rien »…

Cette terminologie est tout aussi approximative que celle du « percept » ou de la « perception », pourtant tout aussi utilisée que celle qui se rapporte aux sensations électriques. À quoi ressemble véritablement un « flash » ou « une stimulation » ? À quoi ressemblent un son « crypté », « une sonorité bizarre » ? Bien que chacun puisse imaginer une apparence de manière arbitraire, l'incertitude demeure. Ces récits qui me paraissaient assez clairs au milieu de l'enquête, ont fini par révéler le flou fondamental dans ce qu'ils peuvent réellement illustrer, ainsi que le danger de prendre les descriptions verbales littéralement. Bien que les descriptions plus articulées puissent donner l'impression que les personnes qui les proposent soient « plus douées » pour les décrire (comme le constatent les orthophonistes), il ne faut pas les sélectionner au détriment des récits moins clairs, car ces derniers nous informent tout autant sur l'expérience. Plus particulièrement, ils donnent à voir la nature fondamentalement incertaine et changeante du ressenti.

On ne peut jamais connaître le sens caché des descriptions avec certitude, car il est limité par les mots choisis pour décrire une chose. En ce sens, les représentations verbales du ressenti se sont rapidement révélées insuffisantes, en tout cas pour illustrer les ressentis produits par l'implant. En effet, les « stimulations » par la machine sont toujours éprouvées au sein d'un ressenti plus complexe dont il est difficile de les extraire.

Se loger au niveau des sensations pour en faire un objet de partage (conclusion)

Définitivement, l'inexprimable est au cœur de l'expérience par les sens, bouleversée par la perte auditive et visuelle ainsi que par le ressenti que produit l'implantation. L'ensemble de ces récits ressemblent à ceux d'une autre découverte, celle des sons de la radio par des personnes dont les descriptions de Emily Carr en 1936 et de Hermann Hesse en 1927 (dans *Der Steppenwolf*) qui ont été relayées par Schafer (1994 : 91-93). Or ce constat

pose un enjeu d'autant plus important dans le contexte d'implantation de personnes devenues sourdes ou aveugles. Si l'appréciation des êtres humains s'est acclimatée aux technologies de la révolution industrielle puis électrique, comment les porteurs d'implants s'adaptent-ils à cette nouvelle technologie intrusive qui impose son paysage de sons électroniques ? Nous voyons déjà que l'établissement d'un terrain d'entente entre le patient et son thérapeute est central pour le bon déroulement de la démarche d'appareillage et plus particulièrement de la rééducation. La définition des sensations est nécessaire pour envisager d'atténuer le ressenti déplaisant : un des objectifs du thérapeute qui y procède en ajustant les niveaux des stimulations pour équilibrer les fréquences.

Le caractère fondamentalement impartageable du ressenti, couplé à l'indétermination du signe (Quine, 1960) n'a pas empêché la philosophie puis la psychologie qui lui succède, de proposer des théories générales de la perception valables pour tout humain, en tout temps et en tout lieu. La recherche anthropologique sur le sujet implique autant que faire se peut de les mettre en suspens. Surtout lorsque l'objectif des acteurs est justement de réinitialiser la perception, ce sont eux qu'il faut suivre, observant la manière dont ils font de la philosophie de la perception en acte. L'ethnographie des sens ainsi envisagée relève de l'enquête policière : il s'agit pour l'enquêteur de s'armer d'un maximum de micro-observations et de récits des personnes rencontrées, à la recherche d'indices pouvant révéler le ressenti invisible et inaudible, mais également les cheminements qu'ils permettent de retracer : déductions logiques, impressions sensibles, ou encore les relations entre le patient et son thérapeute.

Chapitre 3

Entre le rien et le quelque chose, reprendre la perception à zéro

Ce chapitre s'intéresse à la vie sensible des personnes rencontrées et à ses bouleversements. Voyons comment l'implantation cochléaire et rétinienne provoquent un changement de regard et de rapport des personnes à leur ressenti. La notion du « bruit » est au cœur de ce chapitre qui l'introduit comme le point de départ de l'expérience perceptive. Ceci rappelle la « rhapsodie de perceptions » de Kant (1980 [1781] : 203) qui succède si « l'entendement » et la « sensibilité » sont séparés (1980 [1781] : 118, 293), car si « [d]es pensées sans contenu sont vides ; des intuitions sans concepts sont aveugles » (ibid. : 118). C'est l'état dans lequel sont plongés les patients dans ces centres d'implantation (plus ou moins longtemps) et dont ils doivent apprendre à s'extraire.

*

Lorsque son orthophoniste lui demande de décrire les sons qu'il entend, la description de Cyril – dont l'IC est en passe d'être paramétré – décrit le bruit qu'il entend :

> « Ils ne ressemblent à rien ! Il n'y a rien d'audible ! C'est un concerto, c'est un festival ! Que ce soient des voix robotiques, je veux bien, mais là, il n'y a rien ! Il n'y a même pas de clarté ! »

Cyril entend à la fois tout et rien, dans ce bruit de départ qu'il s'agit pour le patient de caractériser et pour le personnel médical de régler (l'étape de réglage sera approfondie dans la deuxième partie). Comment décrire ce chaos initial du ressenti – pour le patient, mais aussi pour l'ethnographe ? Comment s'y trouve-t-on plongé et comment en ressort-on ?

A. Observer les sens, enjeux méthodologiques

1. Une introspection forcée : observer son propre ressenti.

La spécificité de l'expérience bionique est qu'elle oblige à une forme de distanciation ou de mise en abyme observationnelle : le patient se retrouve à devoir observer son propre ressenti. Le patient ne perçoit plus des signaux de manière fluide et inconsciente, il est amené à prendre conscience de n'importe quel bruit comme un phénomène provoqué dans le contact avec son cerveau, une « stimulation ». Stimulations ciblées par l'ordinateur d'abord et provoquées ensuite par l'environnement sonore ou visuel, mais enregistré par la médiation d'un microphone (du processeur de l'IC) ou par une caméra (dans les lunettes de l'IR). L'activation et les premiers réglages du dispositif technologique sont deux moments initiatiques, où la personne implantée attend de voir à quoi ressemblera ce nouveau monde produit par une perception conscientisée et médiatisée par l'appareil et composé de stimuli. À quoi ressembleront-ils ? À des lumières ? À des fréquences ? À des flashs ? Dans une pièce fermée, calme pour l'IC et sombre pour l'IR, le patient est généralement en tête à tête avec l'orthophoniste ou l'orthoptiste. Bien que parfois les personnes soient accompagnées par un proche, ce cadre permet une certaine intimité, avec le moins de sollicitations extérieures que possible. Pas de lumières et pas de bruits, respectivement pour les aveugles et pour les sourds (au cas où ils auraient des restes de vision ou d'audition) et le minimum

de choses qui pourraient les distraire, dans la mesure du possible. Avant que commencent les impulsions électriques, les patients ne sont censés « rien » voir ni entendre.

Au centre d'IR j'assiste au premier allumage du dispositif de Rose, où son orthoptiste Thomas essaie de déterminer ce qu'elle « voit » avec l'IR. Dans la salle d'examens, la patiente est assise à une table devant un tableau recouvert d'un drap noir. La première chose que Thomas lui montre est une feuille blanche. Il lui explique ce qu'elle est censée *voir* : « Je vais passer une feuille devant vous. D'accord ? ». Il passe le papier devant elle, sur le fond noir afin de permettre un contraste de couleur optimal pour l'IR.

> « Rose : Là je vois des signaux.
> Thomas : Alors, hop !
> *L'orthoptiste repasse la feuille devant elle*
> Thomas : Alors, voilà, restez bien droit devant vous. Est-ce que vous voyez quelque chose ?
> Rose : Non, j'ai toujours des signaux lumineux qui –
> Thomas intervient : Vous voyez des signaux ?
> Rose : Oui
> Giulia (ingénieure et représentante d'entreprise) : Mais c'est ça ! »

Les « signaux lumineux », ainsi nommés par Rose, ne correspondent d'abord pas à « quelque chose » pour elle. Ce n'est que lorsque les rééducateurs lui indiquent que ce qu'elle ressent est déjà ce qui est attendu par l'IR, qu'elle comprend que ce qu'elle interprète comme de l'absence correspond à une présence dans ce contexte. Dans cette situation, Rose et l'équipe médicale entendent des significations différentes par l'idée de « voir quelque chose ».

Ce type de quiproquo par rapport à la nomination du nouveau ressenti se retrouve également au centre d'IC. Lors du premier réglage de Cyprien, son orthophoniste lui pose des questions pour essayer de savoir ce qu'il entend :

> « Vous entendez des bip bip ? » « C'est comment ? Fort, moyen, faible… ? »

Le « quelque chose » qu'il s'agit de ressentir semble déjà un peu plus orienté dans ce contexte où les rééducateurs proposent des qualificatifs descriptifs. Pourtant, Cyprien affiche un air perplexe traduisant son incertitude quant à la manière dont il pourrait décrire ce qu'il est en train d'entendre. En guise de réponse, il secoue la tête en parcourant la liste d'options

possibles du doigt[1], à la recherche de ce qu'il vient de sentir. Décrire les stimulations est une tâche difficile dès lors qu'elles ne ressemblent à rien de ce que les personnes ont pu entendre auparavant. Les mêmes questions sont posées aux autres patients, comme à Chloé lorsqu'au cours de son réglage son orthophoniste lui fait écouter un son censé être « aigu » d'après la position de l'électrode stimulée dans la cochlée. Chloé tente d'y répondre à son tour :

> « Je ne sais pas, c'est un son complètement différent. »
> « Je ne sais pas si c'est fort ou pas fort. »
> « Ça n'a rien à voir » déclare finalement Chloé.

Cette réponse peut surprendre, car elle porte un IC à l'autre oreille depuis cinq ans, donc on pourrait s'attendre à ce qu'elle trouve les sons plus familiers que ceux qui les découvrent pour la première fois.

Au moment de la découverte du ressenti produit par l'IR et par l'IC, les patients insistent tout d'abord sur la reconnaissance d'absences. La perte visuelle ou auditive se double tout d'abord d'un autre type d'absence : le vide lié à l'incertitude de savoir ce que l'on est censé ressentir avec l'implant, qui caractérise cette initiation. Face aux consignes peu précises des équipes médicales, les patients donnent des réponses incertaines. Les descriptions confuses se rapportent également à un ressenti étranger – conçu par opposition à la familiarité – qui provoque un malaise chez un certain nombre de personnes appareillées. Le caractère « bizarre » de l'expérience, couramment appelé ainsi tour à tour par le personnel médical et par les patients, renvoie tout d'abord au décalage par rapport à l'expérience sensitive ordinaire que ceux-ci ont pu vivre jusqu'ici ; impression qui perdure toutefois avec le temps. Lorsqu'ils découvrent les stimulations par le dispositif, les porteurs d'implants ne parviennent pas à les décrire avec des qualificatifs couramment employés pour décrire les sons ou images entendus ou vus naturellement. Les sensations produites par l'IR et par l'IC sont tout d'abord difficilement associées à l'événement de voir ou d'entendre quelque chose, et de nombreuses personnes expriment même une incompatibilité ontologique entre les deux ressentis. Les individus nouvellement implantés découvrent une expérience qui n'a rien à voir avec leur capacité visuelle ou auditive perdue, ce qui provoque souvent un premier type de gêne, dans l'incompréhension de ce qu'ils sont en train d'éprouver. La suite de ce chapitre

[1] Les orthophonistes donnent une échelle sensorielle aux patients implantés pour les aider à définir les sons perçus par l'IC, allant du « faible » au « fort », en passant par le « confortable ». Nous verrons cet outil en détail plus loin.

aborde les différents aspects du caractère étranger de l'expérience, ainsi que la forme d'introspection forcée par sa découverte. Dans l'objectif de voir ou d'entendre « quelque chose » les porteurs d'implants doivent premièrement apprendre à changer de regard pour parvenir à observer leur propre ressenti.

2. Ethnographier les sens : observer ce qui se passe dans le corps d'autrui

On comprend que le premier enjeu pour le patient est d'apprendre à décrire quelque chose qui lui semble étranger. Or un enjeu parallèle me préoccupe dans l'observation de la rééducation : je ne peux ni voir ni entendre ce que voient ou entendent les patients. Comment observer les sens d'autrui, dès lors qu'observer ses propres facultés est déjà un problème à part entière ? Le problème de l'inexprimable (pour le patient), se double d'un autre problème, la question des limites de l'observable pour l'ethnographe.

Dans le type de situation que l'on vient d'introduire, la personne implantée et le thérapeute sont généralement assis pour se faire face ; par rapport à un bureau qui les sépare pour l'IC, et assis du même côté de la table pour l'IR. Je suis assise un peu en retrait par rapport à ce vis-à-vis, de façon à voir un profil du thérapeute et un profil du patient. Je regarde avant tout ce dernier, pour voir sa réaction et deviner ce qu'il ressent. L'expression de son visage est toutefois impassible. Alors j'écoute ce qu'il dit. Semblant hésiter devant les instructions du thérapeute, l'individu ne me donne toutefois rien de concret. Pas de description, pas d'image, surtout au début, les patients paraissent plutôt dans la retenue. Pour l'ethnographe, l'observation est frustrante. Ce que je vois, c'est surtout une personne concentrée, un corps silencieux. En regardant ce corps de plus près, je vois pourtant une tête qui se balance, une bouche qui se pince, des sourcils qui se froncent, des mains qui s'entortillent, des pieds qui se réajustent… Il se passe finalement beaucoup de choses dans ce corps, plutôt bavard en fin de compte. Après l'analyse, je comprends que la faible expressivité des patients sur leur ressenti est révélatrice de l'ambiguïté de leur expérience, à l'aune de l'incertitude de ce qu'ils sont *censés* voir ou entendre. Leur corps qui dandine n'en sera que l'expression superficielle. Le ressenti d'autrui tout comme la communication dans ce cadre se présentent donc d'abord comme des barrières infranchissables, notamment par le caractère fondamentalement inaccessible de la subjectivité.

Les échanges entre le patient et son thérapeute sont également ambigus. Au cours du deuxième réglage de Reiner, la communication n'est pas totalement transparente entre le porteur d'IR et son orthoptiste. Particulièrement enthousiaste au cours de nos premières rencontres, ce jour-là, je le trouve nettement moins emballé que les fois précédentes, ce que je mets prudemment sur le compte de la fatigue. Pourtant, plus le processus de réglage avance et plus il semble bouleversé par l'expérience. « Ça vous fait une sensation ? » lui demande Juliette, représentante du fabricant IR. « Oui » répond-il, sans élaborer sur la question. « Je verrai des ombres, c'est ça ? ». Reiner se demande de quelle manière les choses lui apparaîtront avec l'IR. Son orthoptiste Léonie lui répond distraitement qu'il va falloir apprendre à « assimiler les flashs ». Reiner ne reçoit pas de réponse claire de la part de son orthoptiste sur ce qu'il va voir, elle semble davantage occupée par son téléphone à ce moment-là. Ce n'est pas la première fois au cours de ce réglage qu'il pose des questions sur ce qu'il va *vraiment* voir, donc dans les situations réelles hors des entraînements – qu'il imagine donner lieu à une expérience différente. Cela le préoccupe manifestement. Reiner poursuit en expliquant que parfois il voit des choses, mais qu'il n'est pas sûr qu'il s'agisse des « fameux flashs » : « Il y a des fois où on arrive à confondre des toutes petites lueurs qui passent. » « Alors je préfère dire non ». Il explique son raisonnement. « Eh bien, c'est très bien ! », Léonie et Juliette le félicitent. Au cours de cette situation j'ai l'impression d'une discordance entre les préoccupations de Reiner et celles des encadrants. L'équipe médicale semble intéressée par la présence ou non de la stimulation, alors que le patient l'est davantage par la qualité de son apparence et l'aspect de la vision permise par l'IR. J'ai l'impression d'un dialogue de sourds dans ce sens, suggérant les débuts de ce qui sera un apprentissage plein de quiproquos et d'incertitudes propres à la difficulté de partager un ressenti ou une sensibilité vécue.

J'ai d'abord été marquée par le flou entretenu par ce dialogue, ne comprenant pas pourquoi ni la représentante ni l'orthoptiste ne s'efforcent de donner une réponse plus claire au patient qui cherche manifestement à être rassuré face à l'incertitude de son expérience. D'autant plus qu'il projette cette incertitude sur l'avenir qui semble se profiler douloureusement à lui à ce moment-là (je le trouve angoissé par ce qu'il perçoit). Cet extrait illustre le problème de l'indétermination des références employées dans le langage (Quine, 1960) qui renforce celui de la subjectivité de la perception. Cependant, à ce stade les encadrants laissent intentionnellement une part d'indétermination dans la verbalisation de l'expérience, avant d'en orienter la direction plus tard. Car l'équipe médicale se fait tout de même une idée approximative de ce que peut percevoir le patient, par les moyens que nous avons vus et que

nous verrons au cours de ce chapitre. En l'absence des patients, les équipes médicales expriment d'ailleurs une prudence méthodologique et déontologique, ne souhaitant pas trop influencer les réponses et les attentes des porteurs d'implants pour éviter qu'ils ne soient déçus par la suite.

Dans le centre d'implantation cochléaire, le problème se pose autrement : on remarque les efforts divers, bien que souvent timides, des personnes appareillées pour traduire leur ressenti à destination de ceux qui entendent. Certaines emploient des métaphores colorées, d'autres des imitations par onomatopées, idéophones ou par des gestes, et d'autres encore semblent préférer le silence à une traduction inadéquate. En l'absence de mots appropriés pour décrire leur expérience, il est effectivement central de s'intéresser à la communication corporelle. Comme pour les échanges interpersonnels en général, les gestes communicants[1] sont très présents dans les interactions avec des personnes sourdes. C'est ainsi que Cléa décrit d'abord son ressenti : elle fait de grands gestes avec les bras, accompagnés de mimiques du visage. Je comprends immédiatement qu'elle essaie de signifier une gêne. Cette patiente qui ne parle pas français montre l'ampleur du volume sonore en écartant les bras, tout en illustrant l'agression sonore en plissant les yeux ainsi que tous les traits de son visage, un peu comme si elle venait de manger un citron. Par la communication gestuelle, elle fait comprendre à son orthophoniste et à moi qu'elle entend des bruits forts dehors. Sa fille qui l'accompagne explique que sa mère a mal à la tête en ce moment. Cléa continue en expliquant que les bruits forts sont trop forts et gênants. Puis elle imite les sons qu'elle entend : « Pchhhiiit ! » « Pptchchouu ! ». Lorsque son orthophoniste demande à Clémentine « comment » elle entend, son visage gai jusqu'ici, s'assombrit. En effet, la patiente se plaint toujours du bruit produit par l'IC. « À quoi ressemblent les bruits? » demande son orthophoniste. « Les voix, ça va, mais les bruits font "pchiiIIIouuu" », explique-t-elle. La communication gestuelle est supplantée ici par des expressions faciales exagérées pour faire comprendre l'émotion causée par les stimulations. Tous les moyens sont mis en œuvre pour transmettre l'expérience intime. Bien qu'il soit plus fréquent d'entendre les patients décrire leur ressenti autrement, certaines personnes choisissent d'avoir recours à une imitation plus littérale des sons par des sons. « OuuAIIN, ouuAIIN ! » font les stimulations pour Corine. « Boum Bjjjjuge ! » entend Clément lorsqu'il écoute la musique. Mais s'agit-il d'onomatopées ou d'idéophones ? En d'autres termes, est-ce que ce

[1] Les « gestes communicants » correspondent à l'ensemble de mouvements utiles à l'élaboration mentale du processus de communication et porteurs d'une information à destination d'un receveur (Cosnier, 1997).

sont des tentatives de reproduction sonore ou bien des phonosémantismes, dont le lien au ressenti serait plutôt symbolique ?

Il est intéressant de noter que les imitations des sensations sonores par des sons sont pratiquées par des personnes qui n'entendent pas, tout comme les personnes devenues aveugles essaient de montrer visuellement les dimensions et/ou la brillance des sensations lumineuses à l'aide de gestes à l'intention du thérapeute qui peut voir. Les onomatopées ou idéophones permettent une traduction des sons qui s'appuie plus précisément sur le registre auditif des personnes entendantes. On peut alors proposer que les sons prononcés permettent *de donner à entendre* les sons écoutés par l'implant. Il serait toutefois périlleux de prendre ces expressions pour des imitations fiables du son perçu. Encore que les onomatopées donnent quelques indications sur l'aspect du son entendu, il n'est pas certain de savoir quel est le degré de ressemblance avec lui, d'autant plus que toutes les imitations ne se corroborent pas. En effet, les sons produits par Clara, par Corine et par Clément proposent une palette différente de celle de Cléa et de Clémentine, par exemple, qui s'éloignent davantage du paysage sonore qu'évoque la plupart des descriptions et qui rappelle les ressentis électriques dont Murray Schafer rend compte (1977 : 91-93). Ceci peut signifier une perception sonore différente, mais il semblerait plutôt que les premiers expriment davantage des idéophones que des onomatopées, exprimant l'impression que les sons produisent sur eux au lieu de reproduire le son. Notons également que sans capacité auditive il n'est pas possible de s'entendre soi-même, et donc il est *a priori* plus difficile de parvenir à une imitation exacte de la texture sonore. On pourrait toutefois dire cela également pour les personnes entendantes, dans une certaine mesure. Après tout, pouvoir entendre une mélodie ne signifie pas que l'on peut en reproduire la tonalité avec justesse ! Ce problème rejoint à nouveau celui des descriptions verbales, car il est impossible de savoir exactement ce que la personne a à l'esprit lorsqu'elle a recours à des images ou comparaisons (Quine, 1960). Si ces récits sont dans un rapport lâche à ce que ressentent les individus, ils permettent tout de même d'avoir une idée approximative de la palette sonore permise par l'IC.

C'est dans l'ambiguïté inhérente à cette phase d'initiation aux nouveaux sons et aux lumières que réside, à mon avis, la plus grande difficulté de l'apprentissage, autant pour le patient que pour le thérapeute (ou encore pour l'ethnographe). Le flou quant à la nature des choses perçues imprègne toutes les situations observées, mais à degrés variables et selon des temporalités différentes. Dès lors qu'il s'agit de s'exprimer sur son ressenti, le patient doute sur ce qu'il s'agit de communiquer, le thérapeute sur le ressenti à évaluer et à rééduquer, et

de l'ethnographe sur la manière de l'observer. On voit que des relations particulières s'établissent entre les acteurs dans l'effort commun de pallier l'impossibilité de partager son ressenti afin de comprendre celui des personnes implantées. Ce sont ces relations qui nous intéresseront avant tout, ainsi que les manières dont le patient et le thérapeute parviennent à communiquer – ou non – sur différents aspects de l'épreuve bionique. Face à la faiblesse de la parole, à côté des onomatopées ou des idéophones, un usage plus plastique ou créatif de la voix et de la parole donne une idée plus complexe de ce que les porteurs d'IC et d'IR éprouvent à la suite des stimulations auditives et visuelles. En s'inspirant de l'ethnographie créative (Elliott et Culhane, 2021), on peut essayer de mieux comprendre les descriptions des patients à l'aide du dessin, afin de tenter de repousser les limites de sa représentation dans un premier temps[1]. On expérimentera ensuite une recherche visuelle plus approfondie – au sein d'un processus de connaissance gestuelle de représentation et d'interprétation[2] (Higgin, 2016) – afin de tendre vers l'abstraction d'ambiances à partir des expériences sonores et visuelles prises ensemble, ainsi que des processus sensibles. Cette deuxième phase a donné lieu à un dispositif expérimental et outil réflexif nommé « le brouilloscope », conçu avec l'illustratrice Marianne Tricot à partir des récits des patients rencontrés. Celui-ci est joint en annexe sous la forme d'un livret conçu en images pour accompagner cette thèse. On peut ainsi suivre les étapes d'éclaircissement du processus de connexion à son ressenti tel qu'il est enseigné dans les centres d'implantation, d'après notre interprétation sensible des récits des porteurs d'implants. La suite de ce chapitre donne un aperçu de mes explorations peintes et dessinées – utilisant encre de chine, aquarelles, gouache, acrylique, et pastels – préalables à la création du brouilloscope (annexe 1).

[1] J'ai commencé ces essais dans l'effort de dépasser l'idée de vision pixelisée véhiculée par la littérature scientifique de l'IR et par les représentations employées au centre d'implantation rétinienne (que nous verrons dans le chapitre 4).

[2] Logique illustrée par les travaux des anthropologues Wendy Gunn et Ray Lucas, cités par Marc Higgin (2016).

B. (Re) découvrir le bruit : oscillations entre le « rien » et le « quelque chose »

> *Le « quelque chose » perceptif est toujours au milieu d'autre chose, il fait toujours partie d'un « champ ».*
>
> (Merleau-Ponty, 1945 : 26)

Ça vous fait une sensation ? Ce type de question est systématiquement posé aux porteurs d'IR et d'IC, notamment lors des premières stimulations rencontrées au cours des réglages et des allumages, dont nous verrons les particularités plus loin. Dans l'impossibilité de dire exactement ce que le patient est « censé percevoir », nous avons vu que dans l'exemple de Reiner les encadrants déplacent la question sur le problème plus simple – en apparence du moins – de savoir s'il y a « quelque chose » ou non. Cette approche est habituelle dans les deux centres d'implantation, facilitant l'apprentissage de l'audition ou la vision en cantonnant le ressenti à un choix binaire : oui, ou non. Or nous verrons que distinguer la présence de l'absence est déjà un travail complexe qui suppose une forme d'attention aiguisée à toute sensation qui pourrait surgir. L'équipe médicale prévient les personnes en passe d'intégrer un IR ou un IC, qu'elles devront véritablement « réapprendre à voir » ou « à entendre ». Cela souligne l'idée que le ressenti permis par l'IR et par l'IC « n'a rien à voir » avec les expériences visuelle ou auditive ordinaires ; ce qu'affirme l'ensemble des patients et du personnel médical. Mais qu'est-ce que cela signifie ? Comment se représenter quelque chose qui n'a rien à voir avec ce que l'on connaissait jusqu'ici ? Bien que le sens de l'expression ne soit pas le même selon les personnes et les situations, la notion de « quelque chose » est mobilisée par les patients ainsi que par les rééducateurs de la vision et de l'audition pour désigner l'objet du ressenti. Ce mot-valise est central ici, car il concentre tout l'enjeu ontologique de ce moment précis de l'apprentissage. Si l'on suit Tristan Garcia dans son *Traité des choses* « rien, c'est [déjà] quelque chose » (2020 : 113). Dans son premier chapitre, Garcia note le caractère central de deux questions pour pouvoir aborder le problème de l'existence des choses : « de quoi est composé tout ? » et « que composent les choses ? » (2020 : 29). La première question renvoie à l'importance de « prêter une attention égale à tout ce qui est quelque chose » donc à « n'importe quoi », au sens où il s'agit de ne rien exclure (*ibid.*). Nous verrons que c'est précisément le premier objectif des porteurs d'implants : de prêter attention à « n'importe quoi » au sens de Garcia. Mais la *chose* produite par l'IR et par l'IC peut renvoyer aussi à une accumulation de choses (soit le « tout »

analysé par Garcia (2020 : 105-107), autant que le « n'importe quoi » (2020 : 29)) qui ne peut être observée qu'une fois que l'on a dépassé l'impression de vide.

1. « Ça n'a rien à voir », lexique de la différence

Examinons de plus près en quoi voir par l'IR ou entendre par l'IC apparaît fondamentalement différent de la vue ou de l'ouïe dites naturelles.

La dissonance

La notion de « sensation » est vague, mais il arrive que des patients signalent des sensations vibratoires ou d'autres phénomènes (scintillements, clignotements, etc.) que l'on va tenter d'illustrer afin de bien les différencier. En voici quelques exemples, qui proviennent de patients à différents stades de leur suivi.

« Avec l'implant, tous les sons ont changé »
(Clara)

« Tout mon champ visuel est rempli de scintillements » (Rebecca)

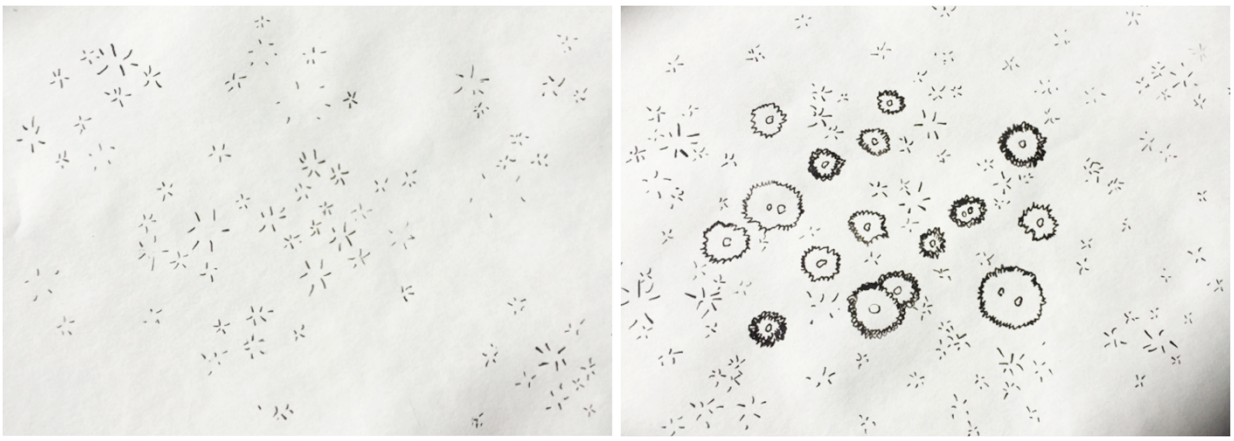


Figure 19: Paysages scintillants et différenciation des types de clignotements. Illustrations par l'auteure.

Des « reflets » (Rebecca)

« Des bruits bizarres »
« … comme de l'eau qui coule. »
(Cyprien)

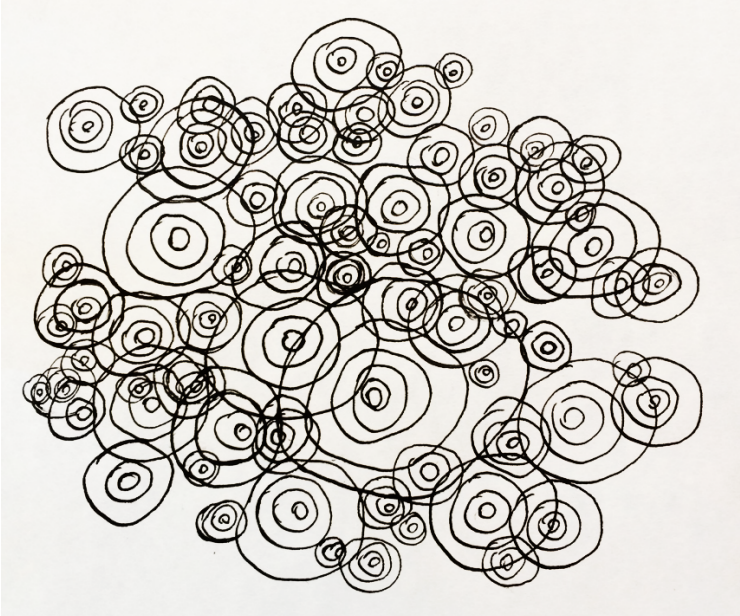
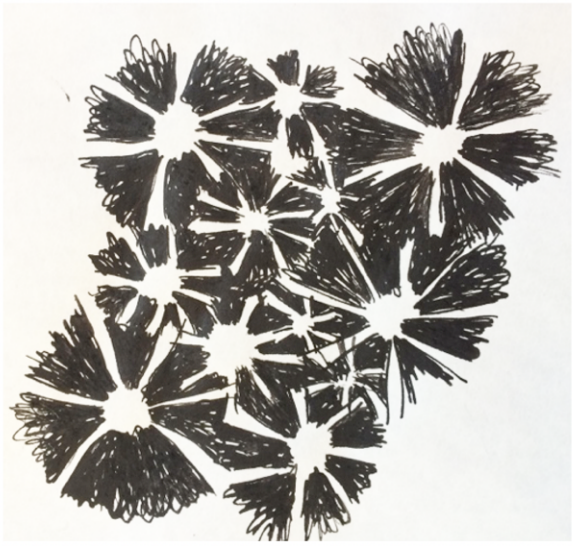
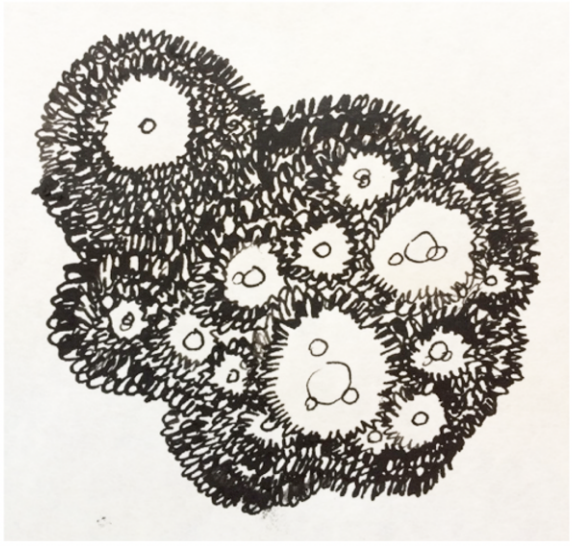
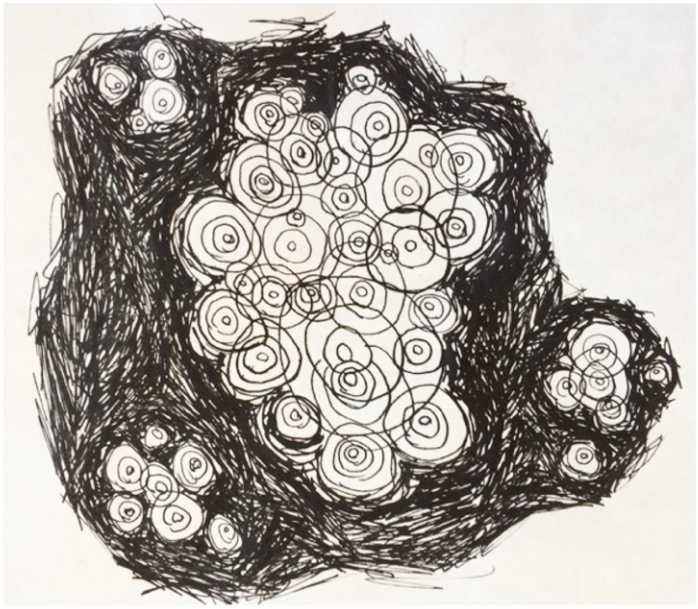


Figure 20 : Recherche sur les impressions lumineuses (« reflets ») ou sonores (« résonant » ou « de l'eau qui coule »). Illustrations par l'auteure.

Figure 21: Recherches sur les différents types de sensations visuelles, qui s'appliquent particulièrement aux ressentis tumultueux : impressions « vibrantes » (IC) ou « chauffantes » (IR) par exemple. Illustrations par l'auteure.



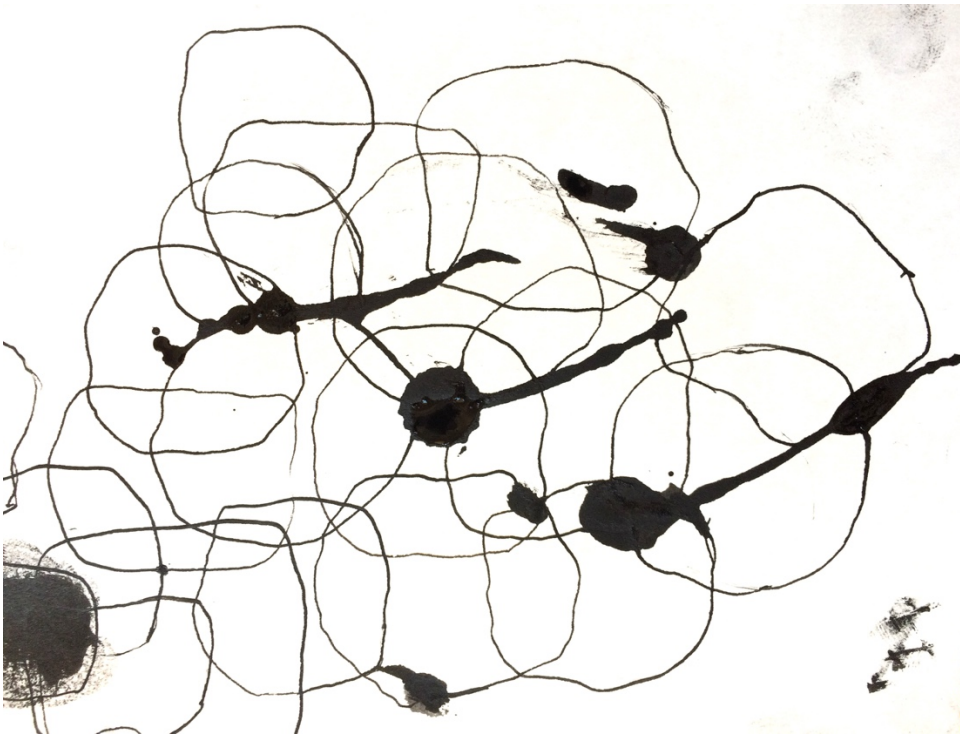




« C'est pas que je vois quelque chose, mais ça chauffe » (Raymond)

« […] le son est trop déformé. »
« Ça fait boum bjjjjuge ! »
(César, sur l'écoute de la musique par IC)

Figure 22 : Recherches sur les sensations « déformées », « métalliques » ou « robotiques ». Illustrations par l'auteure.



« Quelque chose »
« mais… très déformé. »
(Carène)

« voix bizarre »
(Christine)

« voix robotique »
(Chiara)

La dissonance du nouveau ressenti avec ce que les patients ont vécu jusqu'ici prend des formes variées selon les personnes. Le caractère étrange des choses habituellement familières revient souvent, et on recourt volontiers à des analogies pour mieux les identifier.

Ce sont les voix, les sons ménagers, et la musique qui dérangent pour l'IC[1]… et d'absolument tout pour l'IR. Les dessins ci-dessus tentent de retranscrire les ambiances et impressions possibles, des personnes aveugles uniquement, à partir de leurs récits. Les croquis correspondant aux descriptions des patients sourds implantés se trouvent ci-dessous.

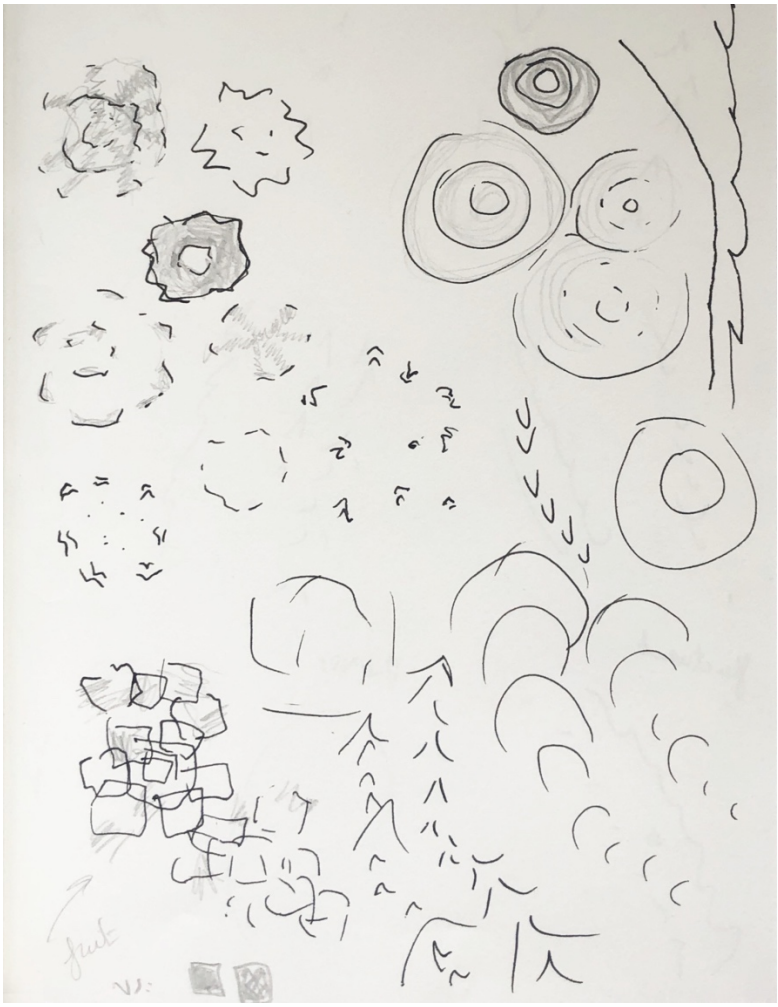


Figure 23 : Recherches pour les qualités sonores (par l'auteure). Avec une perspective surplombante, les sons « résonants » sont en haut, plus ou moins déformés, dispersés et fluctuants. En bas à droite se trouvent les sons plus graves ou souples, au milieu les sons « aigus » ou « criants », et à gauche les sons « robotiques » ou « cryptés », qui « fuient » plus ou moins.

Notons que l'objectif était de représenter des *impressions* davantage que de montrer à quoi ressemblent les sons ou lumières produits par l'IR et par l'IC, ce qui justifie ces correspondances. On retrouve ainsi un vocabulaire graphique saccadé, des éléments plus ou moins dispersés ou en superposition, avec parfois des interruptions ou effets de flou comme un évanouissement progressif. Un certain nombre d'illustrations rappellent le comportement

[1] Le vocabulaire employé par les porteurs d'IC rencontrés, vient en concordance avec les descriptions de l'ouvrage de Manuel Cajal (2013).

des ondes par des formes circulaires représentant la résonance, ou encore des formes plus linéaires à partir d'un centre, illustrant le rayonnement d'énergie. Ceci n'est pas sans rappeler le comportement de dispersion des phénomènes de la lumière, du son, ou de l'électricité (comme l'illustrent les expériences de cymatique de Hans Jenny, 2001). Poursuivons notre lexique sensible de la découverte de l'univers bionique et de son champ du « quelque chose ».

L'instabilité

L'aspect dissonant du ressenti est bien souvent supplanté par son instabilité. Impressions changeantes, fugaces, fluctuantes, inconstantes, incertaines, fuyantes et parfois même capricieuses. À côté de la surprise des participants face aux sons et aux lumières étranges, j'ai noté des récits d'un ressenti instable, que j'attribue en partie à la difficulté à identifier des choses claires et bien identifiables.

> « D'abord ça commence flou, et après ça commence à tourner. » (Christine)

Pour Christine, le son « flou » est suivi par la sensation de la tête qui tourne. Parle-t-elle des troubles d'équilibre ?

> « C'est un son qui transpire –
> qui résonne ».
> (Chloé)

> « C'est traître : ils [*les flashs*] peuvent aussi bien être à gauche, à droite, en haut, en bas. » (Reiner)
> « Je suis bien réveillé hein ! »
> Reiner dit enfin comme pour se (ou nous ?) rassurer.

Les ressentis sont imprévisibles.

Chloé nous dit qu'elle a éprouvé une forte augmentation du volume de l'implant cette année.

Très soudainement.

« Encore si c'était fixe, mais c'est trop aléatoire. »
« Un jour c'est comme ça, un jour c'est autrement. »
(Rebecca)

L'instabilité, particulièrement caractéristique de l'expérience de certaines personnes dans ce contexte, est souvent synonyme de désorientation. Celle-ci est corporelle et spatiale (causant troubles d'équilibre ou d'orientation), mais elle concerne également la temporalité imprévisible des impressions pouvant survenir à n'importe quel moment ainsi que n'importe où dans le champ visuel ou auditif. Cela accentue le caractère anormal de l'expérience. Pour ne pas simplifier l'affaire, l'habituation n'est pas forcément synonyme de stabilisation, comme l'indique le témoignage de Rebecca. Ces descriptions ne sont pas sans rappeler des paysages surréalistes, le caractère instable, étrange et incompréhensible de leur ressenti pousse effectivement certaines personnes à trouver leurs impressions invraisemblables (absurdes, irréelles, ou oniriques).

Mais ne pourrait-on pas dire que tout ressenti est instable par nature, bien que plus ou moins discrètement ? On pourrait argumenter que les sens sont constamment en quête de clarté, ce qui n'enlève rien au propos énoncé ici. L'oscillation permanente entre le « rien » et le « quelque chose » d'inaudible ou d'invisible, est caractéristique de l'expérience du *bruit* ainsi que de la phase liminale de la découverte du ressenti nouveau. Ce que nous montre la recherche dessinée aux côtés des descriptions retranscrites par écrit, c'est que l'introduction de la machine au sensorium du patient provoque une saturation de sa perception en premier lieu par ce que l'on a coutume d'appeler le *bruit.* Le lecteur muni du livret en annexe pourra apprécier les filtres transparents qui correspondent à la représentation sensible de cette idée et de ses nuances. Les sons et les lumières parasites d'apparence diverse constituent un point de départ confus pour celui ou celle qui essaie d'y trouver « quelque chose » – tâche qui lui est systématiquement demandée par l'équipe médicale. Le porteur d'implant est en quelque

sorte dépossédé de son ressenti bouleversé par la machine qui enlève sa familiarité[1], donc la personne devra s'engager dans un voyage réflexif afin d'en reprendre possession. Ce processus se déroulera tout au long de l'apprentissage. L'objectif de la thèse est d'en déconstruire les étapes successives. Nous disposons désormais pour le faire d'un outillage un peu plus large que l'observation ordinaire ou la transcription de la parole : les récits et les dialogues sur le ressenti constituent l'essentiel de notre matériau brut, les images en sont des produits dérivés (images scientifiques et illustrations de l'auteure, dessins et brouilloscope), et l'aller et retour analytique entre les deux niveaux précédents permet de tirer des leçons sur la perception en général.

2. Qu'est-ce que l'absence ? Bouleversements du sensorium

On peut s'accorder à dire que perdre un sens déstabilise le sensorium, donc toute expérience du monde, du moins dans un premier temps[2]. Introduisons ici quelques décalages intimement liés à la perte qui sont caractéristiques du bouleversement du rapport à soi et à l'environnement.

Savoir reconnaître la perte. Un cas de cécité et de surdité simultanées

La perte auditive et visuelle influence non seulement les facultés, mais également l'image corporelle.

Au centre d'implantation cochléaire, je rencontre Charlotte, une patiente qui a simultanément et brusquement perdu la capacité de voir et d'entendre. Cette particularité l'empêche d'avoir recours à la multisensorialité requise pour signifier le monde sensible, car lorsqu'une personne perd l'audition ou la vision, il devient d'autant plus urgent de pouvoir comparer les informations perçues avec celles provenant respectivement de la vue et de l'ouïe, permettant de confirmer ou d'infirmer ce qui a initialement été reconnu. Dans le cas de ce type de double perte sensorielle, la communication devient également plus difficile, puisqu'elle est principalement visuelle pour les personnes sourdes et auditive pour celles qui ont perdu la vue. Au centre d'IC, cela met à mal les évaluations de l'audition, car elles

[1] Un peu à la manière des substances hallucinogènes, par exemple dans les descriptions des expériences mescaliniennes de Henri Michaux ou d'Antonin Artaud (voir Korzybska, 2022 : 157-183).

[2] Comme l'a montré par exemple Oliver Sacks sur des anomalies physiologiques variées, dans *Un anthropologue sur Mars* (2003).

s'appuient largement sur la vision. Mais c'est également l'appréciation de sa propre atteinte qui est trompée. L'orthophoniste Marie décrit qu'au cours de sa première rencontre avec Charlotte, celle-ci ne semblait pas se rendre compte du fait qu'elle était « sourde ». Selon Marie, la cécité aurait pris le dessus sur la déficience auditive, plus discrète. Après sa perte sensorielle brusque, Charlotte ne voyait probablement pas les dissonances entre ce qu'elle entendait et ce qu'elle voyait, submergée par ce qu'elle ne voyait pas. La perte auditive est effectivement plus discrète que la perte de la vue. Tout comme la notion même de *réalité*, que l'on peut définir comme la manière dont les choses apparaissent à l'individu en fonction de l'ensemble de ses expériences, on sait que la déficience est toujours relative. Si les personnes ont des degrés différents de surdité et de cécité, il est également difficile de prendre conscience de la qualité de sa propre perception sans interactions avec d'autres individus. Concernant la difficulté d'observer, de décrire et d'évaluer un ressenti, ce cas nous révèle que la vue permet à la personne malentendante de savoir qu'elle a une déficience auditive, autrement imperceptible. Dans la perspective d'analyser son expérience sensorielle, il faut déjà prendre de la distance par rapport à ce que l'on ressent ; or nous voyons combien ces phénomènes qui animent les individus sont incertains. Bien que ce cas n'entre pas dans le sujet délimité dans cette thèse, il montre combien le rapport au monde est altéré par la perte d'un sens et aide à mieux comprendre le changement qui s'opère au sein des personnes qui nous intéressent. L'on devine notamment combien l'impression d'une *absence*, et non seulement de la présence, est indispensable à l'audition et à la vision – dans ce cadre, mais aussi plus généralement –, servant de repère pour discriminer les impressions et définir le réel. En effet, nous verrons par la suite que tout comme la présence, l'absence est une notion construite, dont notre analyse montrera les étapes de définition et d'élaboration sensible.

Décalages et quiproquos sensibles

À l'aspect étranger des nouvelles sensations, notamment lié à leur apparence dissonante et à leur caractère imprévisible, s'ajoute « l'étrangeté » de l'expérience qui découle des nombreux décalages entre le ressenti et le monde qu'il déforme. Il y a effectivement une faille entre la réalité permise par l'IR et par l'IC et celle vue ou entendue naturellement par l'œil et par l'oreille, donnant lieu à des interprétations souvent erronées et parfois absurdes.

Pour la perte d'un seul de ces deux sens, le premier allumage de l'IR et de l'IC est souvent le lieu de quiproquos liés à la discordance entre informations sonores et visuelles. C'était particulièrement le cas au cours de l'allumage de l'IC de Cyprien qui a eu lieu au cours du même rendez-vous que son premier réglage, comme il en est l'usage au centre d'IC. Après le déroulement de son réglage, son orthophoniste Georgia allume le dispositif par un enchaînement de clics sur le programme d'ordinateur. La première chose qu'il entend est la voix de Georgia qui parle pour lui faire entendre les sons par l'IC : « Ça résonne, car c'est toutes les fréquences en même temps », l'informe-t-elle. Cyprien porte son laryngophone à la gorge et ouvre la bouche pour lui répondre, mais lorsque les sons commencent à en sortir, il se fige au milieu du premier mot prononcé. Ce que j'entends rappelle le son d'un disque rayé : « Je-…J-…Je-…e-…. ». Perturbé par le son de sa propre voix, Cyprien ne parvient d'abord pas à parler. Il répète cette action à plusieurs reprises, avec un air choqué. Si les patients sourds sont souvent surpris par la nouvelle apparence de leur voix, celle de Cyprien est déformée à deux reprises : par le laryngophone puis par l'implant. Il n'a pas seulement perdu la capacité d'entendre sa voix, mais également sa voix elle-même, à la suite d'un cancer du larynx. Lorsque Georgia le notifie qu'il s'agit de sa voix, il change d'attitude et commence à rire. « Est-ce que vous entendez ma voix ? » reprend l'orthophoniste. À présent enthousiaste et ému, Cyprien s'exclame avec sa voix robotique : « Je-vous-com-prends ! ». Il ne semble toutefois pas encore très au clair de ce qu'il parvient à reconnaître. « Est-ce que tu m'entends ? », lui demande à son tour la femme de Cyprien assise à côté de lui, hors de son champ visuel. « Je vous comprends ! », répète-t-il en s'adressant une fois de plus à son orthophoniste qui lui fait face. Son erreur n'étant d'abord visible que pour les personnes entendantes dans la salle, sa femme lui fait un signe de la main pour qu'il comprenne que c'est elle qui lui avait adressé la parole. Une fois ce quiproquo résolu, l'ensemble des personnes présentes se sont mises à rire.

Au cours de cette situation, le rire de Cyprien m'a donné l'impression de l'expression d'un soulagement à la suite de la tension causée par l'attente vis-à-vis de l'événement sonore ainsi que par la déstabilisation qu'elle a produite. Ou bien était-ce la surprise de trouver l'origine inattendue du son qui l'a amusé ? Quelle qu'en soit la raison exacte, j'ai souvent trouvé que le rire des patients montrait l'étrangeté d'une situation ou d'un ressenti, ou des écarts de compréhension. En effet, la réaction de Cyprien en entendant sa propre voix, montre bien l'étrangeté perçue face aux stimulations par l'IC, augmentée par l'aspect de la voix. Il est visiblement déstabilisé par l'écart entre le son entendu et le son habituellement familier de sa voix. Nous entrevoyons la portée psychologique de l'expérience qui donne accès à un

monde que l'individu ne reconnaît pas. L'introduction des implants cochléaires et rétiniens propulse souvent les personnes dans un premier temps vers un sentiment de malaise – et parfois même d'angoisse – face à la réalisation d'un monde qui ne leur apparaît plus *comme avant.* Tout comme dans « l'inquiétante étrangeté », ou *Unheimlich* de S. Freud[1], le malaise s'accroît pour les choses plus intimes et que l'on ne reconnaît plus (1919) (Menès, 2004). Nous en verrons différentes manifestations plus loin, et notamment lorsque la personne découvre la nouvelle apparence de sa propre voix et de ses mains (chapitres 7 et 11).

Malgré le drame qui s'opère à ce moment-là pour Cyprien, cette situation est particulièrement amusante pour les personnes présentes par l'enchaînement de plusieurs quiproquos perceptifs : la première est liée au son de sa voix, et la deuxième à l'identification erronée de la parole de Georgia. Ces décalages produits par une interprétation trompeuse, donc par des liens mal établis entre objets visuels et sonores, donnent lieu à des tentatives de compréhension par l'IC parfois absurdes causées par des associations inattendues par multimodalité. Plus la scène enchaîne les développements saugrenus et plus l'ambiance générale devient comique. Au cours de la situation qui suit, Cyprien est pris dans une forme de jeu indiciaire, il se met à chercher l'origine sonore lorsqu'il m'entend me moucher. L'occurrence inopinée de cet événement au cours de son rendez-vous avec l'orthophoniste au centre d'IC, crée un décalage comique également. Les quiproquos renforcent l'étrangeté si caractéristique des expériences étudiées ici. Plus particulièrement, l'appréhension décalée de l'environnement causée par la perte auditive ou visuelle est accentuée par un décalage supplémentaire permis par les sensations étranges générées par le dispositif technologique.
Les exemples de la voix et du bruit du mouchage illustrent des cas où l'écart produit entre une information visuelle et une information auditive discordantes, souligné par le sentiment d'étrangeté, permet de se réajuster à une notion commune du réel. Dans une situation de perception ordinaire, si l'on voit une lampe tomber au sol, mais que l'on n'entend pas le bruit qui devrait s'ensuivre, l'événement apparaît immédiatement comme étrange, car improbable (pour ne pas dire impossible). De même, on interroge nécessairement la véracité de notre ressenti si l'on entend le bruit d'un vase qui éclate en morceaux sans voir l'événement en question. Plus précisément, c'est notre interprétation improbable que nous questionnons alors. Pierre Déléage nomme cela le « paradoxe perceptif » dans le chant de l'Anaconda (2009). En d'autres termes, l'étrangeté ou la faculté de reconnaître une absence

[1] Notion d'abord proposée par le psychiatre allemand Ernst Jentsch, dans *Zur Psychologie des Unheimlichen* (Psychiatr. neurolog. Wochenschrift, 1906, n°22 et 23).

(ou un manque) se révèle être un moyen indispensable pour assurer la cohésion des événements.

Redéfinir l'absence. Ce que l'on trouve derrière le « vide »

L'étrangeté du ressenti est notamment appuyée par la difficulté de distinguer la présence de l'absence. Comme nous l'avons vu précédemment, dans le cas de Rose ou de Chloé par exemple, les personnes ont d'abord du mal à savoir ce qu'elles sont censées voir ou entendre. À la difficulté de nomination du nouveau ressenti, participe effectivement celle de savoir ce à quoi l'on doit prêter attention. Bien que les personnes qui ont perdu l'ouïe souffrent souvent du « silence » dans lesquels les plonge la surdité, ainsi que les personnes devenues aveugles du « noir » dans lequel les plonge la perte visuelle, nous verrons que pour eux cette absence ne correspond jamais à un vide.

En essayant de se représenter la perte auditive et visuelle, on pense assez immédiatement au vide laissé par la capacité manquante. Mais de manière plus générale, l'absence n'existe jamais véritablement, ce que souligne bien Tristan Garcia (2020 : 113, 178). L'auteur distingue deux types d'absences : « le vide » et « l'exil » (2020 : 178). Il définit le premier par l'idée que la chose est retirée à la compréhension (« quelque chose comprend autre chose qui n'est pas là »), et le deuxième par le manque de compréhension de la chose (*ibid.*). La présence assourdissante de l'absence de sons ou d'images pour les personnes respectivement sourdes ou aveugles, correspond au *vide* de Garcia. D'autre part, le manque de compréhension de ces présences inhabituelles laisse un manque de compréhension, un *exil* au sens de Garcia, qu'il faudra combler par l'expérience et l'apprentissage. Les expériences des porteurs d'implants donnent donc une portée concrète à ces considérations philosophiques, car les personnes sourdes ou aveugles partent effectivement d'un « silence » sensoriel visuel ou auditif *relatif*. On va voir que l'absence ne représente jamais le néant ici, et ce d'autant moins que le vide peut parfois contenir encore plus de nuances que la présence habituelle de sons ou d'images moins discrètes. Pour l'expliquer autrement, prenons quelques secondes pour faire une *expérience du vide*.
Que voyons-nous lorsque nous fermons les yeux ? Le philosophe Henri Bergson propose une description de ce qui se passe pour lui (1961 : 63) :

> *Fermons les yeux et regardons attentivement ce qui va se passer dans le champ de notre vision. Beaucoup de personnes, interrogées sur ce point, diront qu'il ne se passe rien, qu'elles ne voient rien : c'est qu'il faut une certaine habitude pour arriver à s'observer utilement soi-même. Mais pour peu que ces personnes s'accoutument à donner l'effort voulu d'attention, elles distingueront, peu à peu, beaucoup de choses. D'abord, en général, un fond noir. Sur ce fond noir, parfois des points brillants, qui vont et qui viennent, montent et descendent lentement, solennellement. Plus souvent, des taches aux mille couleurs, tantôt bien ternes, tantôt, au contraire, chez certaines personnes, d'un éclat si extraordinaire que jamais la réalité n'en présenta de pareilles. Ces taches s'étendent et se rétrécissent, changent de forme et de couleur, empiètent constamment les unes sur les autres. Quelquefois, le changement est lent et graduel. Quelquefois aussi c'est un tourbillonnement d'une rapidité vertigineuse.*

L'instabilité est reine dans cette description des phosphènes[1]. Le rythme discursif s'accélère progressivement et les fluctuations semblent s'intensifier jusqu'à transporter la personne vers un autre univers. Sans la vue on n'arrête pas de voir. H. Bergson démontre bien que le vide ne l'est jamais réellement, et qu'il peut rendre visible virtuellement tout, tant que l'on s'efforce d'y prêter attention. Si l'absence visuelle n'est jamais totale, le silence existe-t-il ? Le philosophe François Noudelmann affirme que non, car « les vibrations ne cessent pas, seule la capacité perceptive des auditeurs fait défaut » (2019 : 93). Qu'entendons-nous dans le silence ? Sans s'aventurer dans une description aussi colorée, chacun peut trouver quelques détails sonores en se mettant dans un endroit parfaitement silencieux afin de pouvoir écouter *en dedans*. Après Bergson sur la vue, c'est ce qu'explique Noudelmann (2019 : 93) :

> *La profondeur d'un silence en pleine campagne, ou celui d'une bibliothèque, l'absence de bruit dans une chambre sourde, l'obstruction du conduit auditif par des bouchons procurent des expériences singulières.*

Pour ma part, je commence par entendre un calme lisse. Puis, à la place du silence, une douce impression de coton vient ouater les oreilles. Mais peut-on entendre autre chose, au-delà de la sensation tactile ou proprioceptive de l'oreille ? Certains ont l'habitude – douloureuse ou non – d'entendre des acouphènes. Nous serons nombreux à discerner une sorte de léger sifflement au loin, et en se couvrant les oreilles pour bloquer les sons s'annoncent d'autres sons encore. Bourdonnement, grondement sous-marin, la qualité des sons change. Sans

[1] Les phosphènes sont des lumières ou couleurs qui apparaissent par exemple en se frottant les yeux et qui persistent plus ou moins longtemps après la stimulation.

presser les oreilles complètement, on peut entendre un son plus cristallin, comme celui d'un léger cours d'eau murmurant au loin.

L'ensemble de ces expériences propulsent l'individu dans un univers sensible soudainement étrange, car elles encouragent une focalisation sur des ressentis autrement absents ou ignorés, même s'ils ne lui étaient pas totalement étrangers. En effet, la découverte et l'exploration des sens sont au cœur des expériences que l'on vient de voir. Il faut écouter le silence, suggère François Noudelmann (2019), car « le silence a ouvert l'oreille aux qualités sonores que la parole avait recouvertes ».

3. Débordement de présences

Tout comme ces expérimentations de perception ordinaire, nous verrons que les implants sensoriels requièrent un changement de regard afin de réapprivoiser le sens des *choses* ressenties. À l'instar de la cécité et de la surdité – temporaires ou permanentes – qui rendent visibles ou audibles des choses non-intelligibles, on trouve une forme d'*exil* dans l'absence des sensations bioniques (Garcia, 2011 : 178). Afin de réapprendre le monde et se familiariser avec lui, il faut redéfinir les « modes de présence des choses »[1], autrement dit le ressenti.

« On voit trop de choses »

Avant d'avoir appris à différencier les différents types de ressentis « on voit trop de choses », explique l'orthoptiste Pauline à propos de la perception par IR. Mais ce n'est pas le seul cas qui donne accès à ce type d'expérience. Lorsque l'on se met dans des conditions qui s'y prêtent, on s'aperçoit d'une grande richesse de sensations lumineuses ou sonores. De la même manière, l'individu devenu aveugle ou sourd apprend à prêter une plus grande attention au ressenti habituellement discret ou même invisible, qui le propulse au contraire dans un univers visuel ou sonore débordant. À la suite d'une maladie des yeux, Gustav Fechner, un des fondateurs de la psychologie expérimentale et de la psychophysique, fait l'expérience de perdre la vue pendant trois ans avant de la retrouver. Dorénavant, la vue se

[1] Que Garcia appelle les « évènements » : « Un évènement concerne toujours le mode de présence d'une chose ou d'un objet : l'évènement est au fond un objet qui ne concerne pas une chose, mais la présence d'une chose. Que la chose apparaisse, disparaisse, change, qu'elle soit ainsi ou autrement : voilà des évènements » (Garcia, 2020 : 181).

présentera à lui sous la forme de fluctuations visuelles incessantes d'une richesse infinie. Bergson nous dit la même chose à propos du rêve. Dans le sommeil, « nos sens continuent à s'exercer. Ils s'exercent, il est vrai, avec moins de précision ; mais en revanche ils embrassent une foule d'impressions "subjectives" qui passent inaperçues pendant la veille » (Bergson, 1961 : 70).

En prêtant attention aux sensations infimes, on peut se retrouver devant un surplus d'impressions. À l'allumage de l'IC, les personnes sourdes entendent souvent des « sonorités bizarres », soit des sons qu'elles entendent alors qu'on leur dit « qu'il n'y a rien ». En effet, l'environnement ajoute de la complexité aux « sons » perçus par l'IC. Tous les bruits de l'environnement sont incrémentés, il n'y a pas de hiérarchie permettant d'ignorer ce que représentent les petits sons du quotidien pour les entendants. Clara parle de « sifflements », elle imite les sons qui l'agacent : « Zzzz ! Vzzz ! ». Cyril se plaint des sons « qui ne ressemblent à rien », des sons « trop aigus » qui « empirent les acouphènes ». Il s'exclame pour décrire les sonorités du dehors : « C'est un concerto ! » « C'est un festival ! » « C'est à se taper la tête contre les murs ! ». La vision par IR est également débordée par une multitude de clignotements de différents degrés d'intensité et parfois même de couleurs et d'impressions visuelles en tout genre. On le voit dans les exclamations de Robert par exemple, qui dit : « Je suis ébloui ! » « Tout mon champ visuel est rempli de scintillements ».

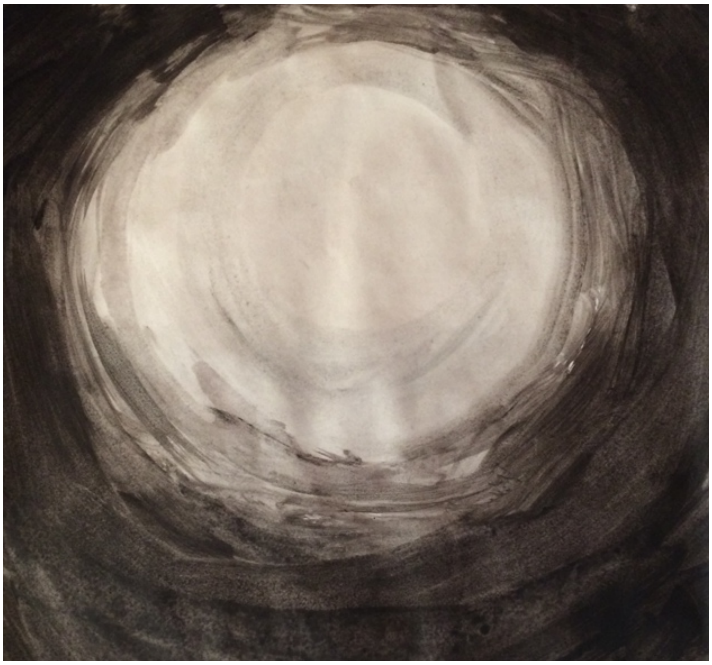


Figure 24 : Recherche sur « l'éblouissement ». Illustration par l'auteure.



Figure 25 : Recherche sur « l'éblouissement ». Illustration par l'auteure.

À chaque fois que Rose rend compte de son ressenti, elle note plutôt le « signal jaune » qu'elle voit souvent dans l'œil droit. Elle explique que celui-ci est au centre de l'œil, qu'il soit fermé ou ouvert, même sans stimulation électrique. Dans cette continuité, Rita relate tout un champ de couleurs, qui précèdent l'IR : « Moi j'ai jamais été dans le noir. J'ai tout le temps des couleurs devant. Même les yeux fermés. J'ai des… là actuellement – ça change les couleurs –… en haut du marron, au milieu du jaune et en bas du rouge. Ça peut être bleu, ça peut être vert, ça peut être noir, ça peut être blanc… ». Elle rit en décrivant ses apparitions confuses. « Et faut que je les perçoive derrière cet écran que j'ai. J'ai toujours ce truc devant les yeux ».



Figure 26 : Recherches sur le fond sensoriel (visuel, mais qui peut également être sonore), le chaos qui renferme des présences potentiellement infinies. Illustrations du haut et du bas par l'auteure.



Ces récits de débordement sonore et visuel ressemblent à s'y méprendre aux états modifiés de conscience produits par les psychotropes, tels que les ont décrits poètes et écrivains. Dans « L'infini turbulent », H. Michaux décrit son expérience après consommation d'environ 0,20 gramme de mescaline. En voici un extrait ci-dessous (Michaux, 2018 [1957] : 36-37) (il accompagne ses travaux de dessins pour illustrer ses visions[1]) :

> *Moi qui avais cru jusque-là en vertu de je ne sais quelle considération sur l'optique, que l'on ne pouvait avoir de visions intérieures vraiment noires, j'y suis, maintenant, et destiné peut-être à payer catastrophiquement de ma vue ma damnée curiosité. Par taches je suis envahi, couvrantes, grouillantes, obnubilantes. (…) Et ce n'est qu'un début. Le fourmillement devient spatial.*
>
> *Aussi loin que je peux observer, des points noirs s'y forment, se rapprochent (plus je regarde dans une direction, plus malgré moi j'y mets du noir), se rapprochent pour se souder et se mettre à former une immense gangue presque ininterrompue, presque un bloc, quand à ce moment critique, l'espace lui-même disparaît, et un autre surgit, où pareillement des points noirs, cette fois des sortes de carabes, mais qui seraient follement nerveux, se mettent en marche, se mettent en course, venant de toutes les directions, comme pour se pénétrer, s'agglutiner et déjà s'agglutinent et en une masse presque unique, quand l'espace une fois de plus disparaît, d'un coup, tandis qu'un nouveau prend place, soit petit, soit grand, mais infailliblement de cette façon ou d'une autre les noirs vont en un rien de temps menacer, assaillir, envahir, filant comme des fusées, petits au départ, immenses toujours à l'arrivée.*
>
> *Parfois en suspension dans l'air, pareils au précipité d'une fantastique floculation, ils tombent par millions, grains noirs serrés les uns contre les autres, sans arrêt, faisant à toute clarté une effarante et méthodique interception.*

Henri Michaux, Charles Baudelaire (dans Les *Paradis artificiels* en 1860) ou encore Aldous Huxley (dans *Les Portes de la perception,* en 1954), décrivent tous la dépossession du ressenti par la consommation de substances hallucinogènes, donnant lieu à un état de conscience qui bouleverse le rapport au monde. Sommes-nous face à des situations d'engloutissement de la personne (par la vision et l'audition bioniques, par ingestion de substances ou encore dans l'état d'endormissement) ? Ces extraits dessinent des stimulations et impressions débordantes qui grouillent jusqu'à envelopper l'individu, piégé dans son

[1] H. Michaux illustre ses « visions mescaliniennes » en abondance, par un entremêlement de lignes sinueuses, rappelant l'aspect des imageries d'un fond d'œil en noir et blanc ou encore d'une coupe de rétine humaine. Le lecteur pourra se diriger vers les représentations intitulées : *Dessin mescalinien* (1966), *Dessin mescalinien* (1967), *Dessin post mescalinien de désagrégation* (1966), *Dessin mescalinien* (1964), *Dessin mescalinien* (1962) ou *Dessin de désagrégation* (1966).

propre ressenti. Michaux ne parvient pas à se distancier de cette expérience perceptive, il le dit lui-même (*ibid.*). La machine implantée donne lieu à des descriptions semblables, mais dépossède-t-elle le participant de son ressenti, comme le fait la drogue ?

La perte visuelle et sonore laisse finalement place à un débordement de sensations – naturelles et bioniques – bien souvent difficiles à différencier et à comprendre. Lorsqu'il y a trop de présences dans le ressenti, les personnes implantées parlent souvent de ne « rien » voir ou entendre. Ce « rien » exprimé par les patients correspond à l'absence de sensations reconnaissables et donc signifiantes (l'*exil*), mais qui demeure « quelque chose » au sens de Garcia[1]. Les rééducateurs ont toutefois une autre conception du « quelque chose » qui se réfère plus précisément aux stimulations par l'implant (nous verrons leur définition dans le chapitre 5). À l'aune du besoin de redéfinir l'absence sensorielle, nous apprécions déjà que la notion de présence soit tout autant à revoir.

Classification des parasites sonores et visuels

Cela nous emmène vers l'existence (bien réelle) de parasites qui donnent parfois lieu à des illusions de présence. Il existe également des hallucinations qui ne sont pas causées par des stimuli physiques. On peut citer par exemple le Syndrome Charles Bonnet par lequel des sensations sont produites directement par le cerveau dans un effort d'adaptation – généralement à une perte visuelle, mais ce phénomène existe également pour l'audition (Moreno Menguiano et al., 2022)[2]. Parfois les thérapeutes appellent ainsi les leurres des sens, ou les impressions indésirables qui proviendraient respectivement du corps ou de l'imagination. Après le vide sensoriel, il s'agit en effet de dépasser le surplus de stimulations et d'impressions, ou « l'écran » ainsi nommé par Rita qui illustre ainsi le recouvrement de sa vision par un voile opaque.

Le foisonnement des sens concerne différents ordres qui sont souvent entremêlés. Dès que l'on essaie de voir ou d'entendre quelque chose, l'esprit peut trouver des phénomènes sur lesquels s'attarder, qu'ils soient directement liés à l'implant ou non. Les

[1] Dans le brouilloscope, les présences aveuglantes ou assourdissantes, sont représentées par le filtre sombre et opaque qui revient à la superposition d'une multiplicité de filtres de couleurs claire – au contraire – qui empêche la lisibilité.

[2] Ces phénomènes peuvent être comparés à ceux du membre fantôme. Des hallucinations peuvent également être causés par des troubles mentaux dont il ne sera pas question dans ce travail.

sensations internes sont les premières à *polluer* les signaux produits par l'implant. Bien que chacun soit doté d'une sensibilité personnelle, notons que la difficulté de détecter les sensations produites par l'implant est d'autant plus marquante pour les personnes qui perçoivent des sensations parasites telles que les acouphènes ou migraines ophtalmiques. L'audition de Constance est compliquée par ses acouphènes qu'elle a du mal à différencier des sons produits par l'IC, tout comme Rebecca a du mal à reconnaître les flashs quand elle a une migraine. J'ai cependant trouvé que souvent les porteurs d'IC apprennent vite à faire cette distinction. Au sujet de la délimitation de l'idée du « bruit », nous verrons comment les interactions entre patients et rééducateurs transforment les « parasites » d'un jour en des « signaux » d'un autre jour, selon la définition mise en place (par la rééducation notamment), ce qui ajoute à la confusion. En suivant cet exemple, l'excès sensoriel semble avant tout être une question d'attention plus ou moins concentrée, et ce pour des raisons variées. **L'environnement** peut également venir troubler l'audition et la vision par l'implant. Pluie, surfaces couvertes d'eau ou réfléchissantes, produisent tous des reflets, soit un surplus de clignotements pour les patients IR, comme c'est le cas de Robert lorsqu'il dit qu'il est « ébloui ». Ce patient fait également partie des personnes qui notent que les nuages et le ciel gris brouillent la vision par IR : « Dehors ce serait bien d'avoir une meilleure résolution d'image [car] ça dépend toujours de la luminosité ». Pour les patients devenus sourds, il faut éviter les lieux bruyants pour ces mêmes raisons, tous les bruits de l'environnement étant incrémentés avec l'IC. Il n'y a pas de hiérarchie permettant d'ignorer ce que représentent les petits sons du quotidien pour les entendants. **L'état interne (ou psychologique)** des personnes influence également leur ressenti. Orthoptistes et orthophonistes prennent toujours ce facteur en considération au cours des évaluations. La concentration étant centrale pour essayer de voir ou d'entendre quelque chose avec l'implant, il suffit que la personne soit fatiguée pour que son ressenti soit bouleversé. Par exemple au cours de sa visite, Charlotte est visiblement très perturbée par sa perte récente et brusque de l'audition et de la vue, ce qui ne l'aide pas à se concentrer au cours des exercices auditifs. Elle démontre effectivement un mal-être important : elle est émotionnellement éprouvée (elle a même des larmes qui coulent), en plus d'autres maux liés à l'infection qui a causé sa déficience. Dans une situation moins contrastée, Rebecca justifie les résultats de ses évaluations en disant qu'elle n'est pas en forme ; car elle est dans le « gris ». Cet état lui procure des lumières moins contrastées. En effet, il ne faut pas oublier de noter que les émotions influencent également le ressenti, pouvant causer la personne de voir ou entendre quelque chose qui n'y est pas ou encore de manquer de reconnaître quelque chose qui y est. Ceci est aussi vrai pour

les personnes normo-entendantes et normo-voyantes. On comprend donc que des **troubles attentionnels** peuvent être provoqués par une variété de causes, physiologiques, environnementales, émotionnelles ou psychologiques… venant ajouter des impressions et des troubles à la confusion générale de la nouvelle expérience. Celle-ci n'a rien de simple, surtout lorsque la différenciation des stimulations par IC ou par IR requiert une concentration importante. Nous approfondirons ce point plus loin, mais notons simplement que c'est dans la capacité de discrimination que réside l'enjeu central de la catégorisation du ressenti dans ce contexte d'apprentissage.

Un point important à retenir est que la perte sensorielle introduit l'anarchie au ressenti qui doit être organisé. Les premières rencontres avec l'expérience sont particulièrement confuses pour les participants et ce n'est que par l'épreuve des situations réelles qu'ils pourront commencer à établir des repères sur lesquels appuyer le nouveau sens. L'ensemble de ces exemples renvoient également au caractère fondamentalement variable du ressenti. Comme lorsqu'on perd un membre, c'est d'abord l'absence douloureusement présente qui prédomine sur l'expérience. Celle-ci empêche la personne de distinguer les « sensations résiduelles », ainsi appelées par l'équipe médicale pour désigner les présences sonores ou lumineuses « survivantes ». À d'autres moments, la perte visuelle ou auditive est accompagnée au contraire d'une amplification des sensations internes non-intelligibles (comme pour les acouphènes[1] ou des phosphènes), ou bien de celles provenant des autres sens. Ces différentes présences évoquent plusieurs modes selon lesquels le ressenti peut exister, car il peut susciter différents niveaux de l'expérience : temporelle, ontologique et de véracité (selon l'analyse de Garcia[2]), dont nous trouvons la redéfinition progressive au travers de l'apprentissage. La notion des modes d'attention nous semble toutefois plus appropriée afin de penser les variations d'intensité des différents aspects du ressenti d'un point de vue phénoménologique. La prise de conscience de la variabilité du ressenti, changeant selon ce à quoi l'on prête attention, met en lumière le rôle central de pratiquer une

[1] Notons que selon la littérature médicale, l'acouphène dit « objectif » est lié à l'activité des organes et l'acouphène « subjectif » (qui représente 95% des cas) est causé par une activité anormale du cortex auditif, couramment associée à des troubles auditifs.

[2] Ces phénomènes ont également des liens avec les conditions d'existence de la chose de Garcia, qui délimite des variations d'intensité : de présence – du passé, du présent et du futur –, d'esthétique et de vérité. Alors que le présent est prédominant, le futur qui se manifeste virtuellement ou en puissance, et le passé est plus ou moins présent par « *variations d'intensité* de la présence » (Garcia, 2020 : 194). « L'intensité esthétique » concernent quant à elle le fait de trouver une chose « plus ou moins ce qu'elle est » – donc l'ontologie plus ou moins présente –, et l'intensité de vérité détermine l'intensité d'être de la chose également (Garcia, 2020 : 379).

forme d'introspection sur son propre ressenti qui ne va pas de soi et qui pousse vers la redéfinition de ce que c'est de voir ou d'entendre, dont on entrevoit les prémices.

Réinitialiser le ressenti pour arriver dans le champ microsensitif (conclusion)

Après la perte visuelle ou auditive, un premier défi est de déposséder le patient de sa conception de ce qu'est un ressenti normal et de l'encourager à adopter un regard et une ouïe neufs ainsi qu'une réflexivité sur son tumulte interne : c'est une phase que nous choisissons d'appeler la *réinitialisation du ressenti*. Pour cela il faut s'installer dans le ressenti comme terrain d'observation, afin d'analyser l'absence et la présence simultanées et si caractéristiques de la découverte du ressenti bionique ; dont témoigne le témoignage de Cyril au début de ce chapitre. On peut donc dire que la personne peut ainsi passer du « mode majeur » au « mode mineur »[1] (Piette, 2015) pour découvrir les choses autrement qu'en tant que « parasites ». En d'autres termes, les porteurs d'implants sont incités à distinguer ce qu'ils voient ou entendent, de la conscience qu'ils en ont. Cependant, l'équipe médicale ne parle pas de « conscience » à proprement parler et elle tend à intégrer ce principe aux notions globalisantes de « perception », de « vision » et d'« audition », qui sont employées sur le terrain le plus souvent sans trop que l'on se soucie de faire la différence entre les opérations sensorielles, attentionnelles, mentales et de la conscience. L'apprentissage des patients passe par différents types et moyens de mise à distance, et un travail de réinvestissement : du ressenti, de la machine, mais aussi de nombreux autres aspects du ressenti. Ils doivent pour cela traverser diverses relations intermédiaires que les personnes entretiennent avec leur ressenti, l'environnement et la machine qui les sépare et qui les relie. En ce sens, pour différencier les différents aspects de son ressenti, le porteur d'implant devra apprendre à incarner une pluralité de modes de conscience ; comme ceux qui ont permis de distinguer les types de « quelque chose », donc une palette de « bruits » ou de « parasites » qui constituent le point de départ de l'apprentissage. Le lecteur pourra se référer au brouilloscope sur ce point (annexe 2). Dès lors, le « mode mineur » (au sens de Piette) sur lequel l'attention doit ici se focaliser renferme une multiplicité de registres de distanciation et d'observation, que nous découvrirons au fur et à mesure du développement. C'est à une échelle infra-perceptible (Dittmar et Tastevin, 2017) que patients et thérapeutes doivent se situer afin de

[1] Le « mode mineur », concept développé en anthropologie par Albert Piette, est « une manière d'être présent dans son action telle qu'elle dégage l'humain de celle-ci sans le désengager » (Piette, 2015 : 19).

mettre en place un mode d'appréhension particulier pour voir ou entendre (Csordas, 1993 *;* Laplantine, 2018). C'est aussi à cette échelle que l'ethnographe est conduite à se situer, poussée par la situation à expérimenter d'autres modalités de description (Howes, 2019 ; Pink, 2015 ; Elliott et Culhane, 2021).

Conclusion : des démarches empathiques et introspectives, construction d'un objet perspectiviste

Les photographies et les dessins que j'ai réalisés sur le terrain sont révélateurs d'une polarité entre le vide apparent des couloirs et une activité intérieure multiple – illustrée par les nombreuses images scientifiques de l'organe et de sa capacité potentielle – et même débordante – mise en avant par les récits expérientiels et les dessins qui en sont inspirés. Tout comme le promeneur manquant d'outils et de techniques d'orientation peut trouver difficile de se repérer dans la densité de la forêt, les équipes médicales envisagent le repérage dans les profondeurs du sensible au travers d'instruments de mesure et de techniques d'introspection.

Dans les différents types de mesures et de visualisations de son ouïe ou de sa vue par l'équipe médicale, on constate que c'est moins le ressenti du patient qui est investi, mais plutôt la perspective des différentes épaisseurs et niveaux de fonctionnement de l'organe ainsi que des instruments eux-mêmes. Au premier stade de la prise en charge, le patient est alors vu comme un terrain d'implantation davantage qu'un soi à interroger, donc comme une capacité physiologique et un profil psychologique à évaluer par des appareils de mesure, mais également par la communication. Et pour communiquer sur le ressenti, à chaque étape les patients et le personnel médical doivent se mettre d'accord sur quel aspect ils traitent. Avant d'investir le ressenti de la personne, l'équipe médicale doit donc établir un terrain d'interlocution avec sa faculté auditive ou visuelle. Il est aidé par les instruments, mais évaluer la capacité auditive et visuelle suppose par ailleurs tout un travail d'écoute et d'empathie pour se mettre à la place de l'autre.

Au sein d'une multitude d'indices de la présence d'un son ou d'une lumière, certains sont donnés spontanément par les patients et d'autres sont proposés par les thérapeutes. C'est l'attribution de signes aux ressentis, qui prennent différentes formes : mots, gestes, images… faisant référence à des caractères distinctifs d'une sensation. Dans son apparence (champ lexical), par sa localisation (déictique), ou encore par un lien causal la produisant (imageries médicales, diagrammes de la perception). On voit déjà l'importance de constituer un « terrain d'entente » pour pouvoir communiquer sur les phénomènes invisibles – à autrui, mais aussi à soi. Celui-ci passe par la médiation de différents types de langages qui s'ajoutent à l'expression verbale : représentations scientifiques de la faculté du patient pour les interactions au sein de l'équipe médicale, gestuelles et sonores pour la communication avec

le patient, et picturales pour l'ethnographe dans ses échanges avec les données récoltées. Par la suite nous approfondirons les différents aspects et étapes de l'établissement d'un terrain d'entente entre le patient et le rééducateur, mais également entre le patient et son propre ressenti (dont on ne saisit que l'importance à ce stade). Contrairement aux phénomènes auditifs et visuels ordinaires *a priori*, il faudra entrer en communication avec son ressenti afin de rendre visibles ou audibles les choses invisibles et inaudibles. Ce que cette partie révèle avant tout, c'est que le couplage à un appareillage de perception bionique n'est possible qu'à condition que le patient lui-même joue le jeu dans un premier temps de se mettre dans une position d'observation et d'analyse par rapport aux phénomènes sensibles qui le traversent, par un certain nombre de détours introspectifs. À partir de ce constat, il s'agira par la suite de voir le détail des déplacements de la conscience qui sont appris et de quelle manière, ainsi que les relations qu'ils représentent.

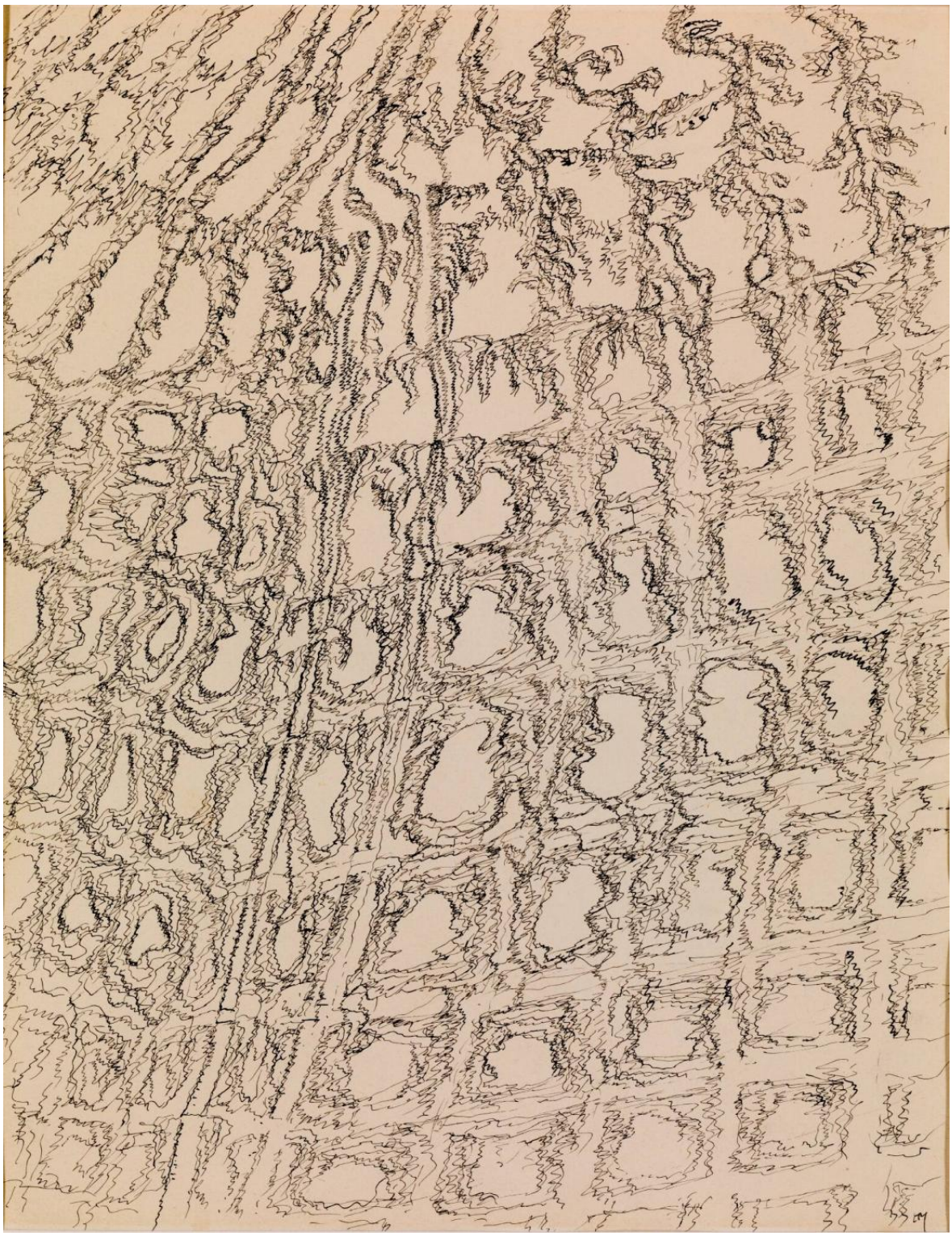


Figure 27 : Dessin mescalinien (1958), Henri Michaux.

Deuxième partie

Greffer un circuit métacognitif : le *tuning* du ressenti

La structure de la perception effective peut seule nous enseigner ce que c'est que percevoir. La pure impression n'est donc pas seulement introuvable, mais imperceptible et donc impensable comme moment de la perception.

(Merleau-Ponty, 1945 : 26)

La seconde partie de cette thèse décrit l'établissement des principes fondateurs de la relation entre la personne appareillée et sa prothèse. Le détail des étapes d'apprentissage mises en place par les thérapeutes dévoile comment se défaire progressivement du chaos et faire apparaître les *choses* derrière les « signaux » et les signaux derrière les choses. Une fois le terrain d'interlocution établi entre le personnel médical et la capacité auditive ou visuelle du patient, l'individu se confronte au problème du fonctionnement de l'organe bionique qu'il doit apprendre à appréhender en en dialoguant avec la machine. Car bien que la prothèse s'ajoute au corps pour remplacer la cochlée ou la rétine déficiente, elle apporte des circuits électriques bien à elle qui requièrent l'adoption de nouvelles manières de ressentir. Nous parlerons de la « greffe » de circuits particuliers pour voir ou pour entendre, car, tout comme pour la greffe d'organes, l'enjeu est de permettre la compatibilité entre un corps étranger et son hôte. En allant plus loin que l'idée générale de l'introduction d'un élément nouveau auquel il faudrait que l'être humain s'adapte, cette métaphore permet d'être plus précis dans la caractérisation des processus par lesquels il doit passer. La greffe renvoie directement au vocabulaire de la transplantation qui évoque plus précisément l'action de réacheminer les connexions (vasculaires, nerveux ou dans notre cas, de signification) afin de rétablir un ensemble de relations.

Enjeu central de la thèse, la rééducation commence par des réglages puis se poursuit par des exercices visuels et auditifs, tous contribuant à l'assimilation du fonctionnement de l'implant. Bien que l'apprentissage se poursuive au-delà des murs de l'hôpital, c'est ici que se déroulent la découverte puis l'incorporation de la nouvelle perception. Au cours de cette phase, la personne implantée devient un interlocuteur plus actif pour l'orthophoniste ou l'orthoptiste qui l'aide à délimiter les sensations liées à l'organe artificiel et donc à redéfinir les sons et les lumières tels qu'elle les connaissait auparavant. En nous concentrant sur les processus d'adaptation, dans cette partie nous verrons qu'avec l'implant il ne suffit plus d'ouvrir l'œil ou de tendre l'oreille pour voir ou entendre. Le fonctionnement de la machine requiert un certain nombre de techniques compensatoires afin d'être assimilé. L'orthoptiste ou l'orthophoniste guide la gestuelle du patient tout en l'encourageant à s'appuyer sur différents types de savoirs dont nous verrons les particularités. La description détaillée des microajustements requis pour l'utilisation de la prothèse permettra de délimiter la réorganisation des circuits sensoriels qui s'y opère. Le réglage de l'appareil produit-il alors l'accordage de l'acte de ressentir ? Cette partie porte sur l'apprentissage d'une forme de

« métacognition »[1], c'est-à-dire les détours réflexifs permettant de prendre conscience des opérations mentales afin de voir et d'entendre : celles habituellement inconscientes et d'autres qui sont introduites par l'implant[2].

[1] Ce concept est employé par les chercheurs en psychologie, sciences cognitives, sciences de l'éducation, neurosciences, le plus souvent pour mieux comprendre les opérations du cerveau (Hamel, 2018).

[2] Je mobilise ici la définition de la métacognition qui me semble la plus immédiate, « des opérations mentales sur des opérations mentales » (Noël, Romainville et Wolfs, 1995 : 50, *in* Hamel et Lefebvre, 2018 : 12).

Adopter le point de vue de la machine, « il faudra s'adapter au système »

Afin de bien saisir l'enjeu qui est le nôtre, il faut savoir se mettre à la place du patient, mais aussi de la personne chargée d'orienter le patient dans son apprentissage. Après les évaluations de la capacité auditive ou visuelle, guider le porteur d'implant dans sa perception et dans son utilisation en temps réel pose des difficultés méthodologiques certaines. La raison principale est que l'orthoptiste ou l'orthophoniste ne peuvent pas savoir ce que ressent le patient, ce que ce dernier ne sait d'ailleurs généralement pas lui-même lors de cette phase initiale. Ce problème rappelle l'expérience de pensée de Thomas Nagel lorsqu'il demande « ce que ça fait d'être une chauve-souris » (« *what is it to be a bat ?* ») (1974). Il montre que la réponse ne peut être abordée qu'au travers de la perspective humaine et de la subjectivité limitées de celui qui s'interroge (Nagel, 1974). Or s'ajoutent désormais de multiples outils technologiques permettant un « perspectivisme instrumental » qui embarque l'observateur dans une pluralité de points de vue (Grimaud, 2016 : 56). À l'image des changements de position (spectateur, acteur, réalisateur) que permet le dispositif du cinéma et qui se trouvent exploités à l'extrême dans les formes embarquées de perspectivisme comme lorsqu'on accroche des caméras sur des poulpes – le cas auquel s'intéresse Emmanuel Grimaud (2016) –, à quels changements de position la démarche d'implantation oblige-t-elle l'implanté et l'implanteur ?

L'implantation cochléaire et rétinienne implique une prise en charge médicale particulière, au croisement du « soin » et du « bricolage », respectivement du corps et de la machine. Par la nouveauté et surtout par la transversalité de ces démarches de compensation sensorielle par l'implantation de biotechnologies, l'ingénierie et la médecine s'entrecoupent dans la prise en charge des patients. Dans ces situations, les médecins, les thérapeutes, les ingénieurs mais aussi les patients eux-mêmes, semblent se spécialiser au fur et à mesure qu'ils s'adaptent à la complexité des expériences individuelles. Les rôles particulièrement hybrides des orthophonistes et des orthoptistes mobilisent aussi bien des savoirs techniques dans des pratiques d'entretien de la machine que des savoirs médicaux dans des pratiques thérapeutiques de soin. Ces mélanges de rapports au patient sont particulièrement visibles lorsque les patients se plaignent de douleurs ou de gênes causées par l'implant, qui appellent à l'inventivité du thérapeute. Il est fréquent que l'appareil soit trop lourd ou qu'il ne tienne pas suffisamment à la tête du patient. Cela appelle à l'ajustement de la force de l'aimant (pour l'IC) ou bien à des fixations supplémentaires. Et si le processeur chauffe trop, cela

demande au thérapeute de bricoler le corps bionique en adaptant la force de l'aimant du processeur IC à nouveau, ou bien en ajoutant un morceau de tissu isolant (pour l'IR). Il faut prendre en compte l'épaisseur de la peau qui varie selon les individus. Mais les enjeux matériels ne sont pas les seuls à être bricolés, car ce type de rapport se poursuit dans la prise en charge de la perception du patient, ce qu'il s'agira de voir à présent. Si certains porteurs d'implants bricolent leurs processeurs externes eux-mêmes, notamment pour les camoufler, comment le schéma corporel est-il bricolé pour adopter l'implant ? À propos de l'adaptation à l'organe artificiel, l'orthophoniste Hortense dit à sa patiente que « c'est comme quand on porte un bijou pour la première fois : au début ça fait bizarre et ensuite on s'habitue ». L'incorporation[1] des objets par apprentissage technique se fait continuellement par l'humain pour Marcel Mauss (1950), par ce que Pierre Bourdieu appelle l'*habitus* (ou l'intériorisation produite par la perception, le jugement et l'action) (1980). Mais qu'en est-il lorsqu'il ne s'agit pas seulement de s'habituer à l'appareillage physique – ce à quoi fait référence Hortense – et au fonctionnement technique, pour un apprentissage qui consiste avant tout en celui d'une nouvelle manière de ressentir ?

Les implants transportent les personnes dans un monde sensoriel nouveau qu'il s'agit de délimiter. Afin d'éclairer le nouvel habitus auditif et visuel, l'analyse cherchera à saisir les mécanismes pour faire apparaître ce qui est initialement invisible ou non intelligible pour le sujet. Quelles conditions de félicité sont requises pour voir et pour entendre par l'implant ? Par des opérations et épreuves de type « perspectiviste », au travers d'outils de représentation de l'audition et de la vision et de techniques diverses, nous verrons comment le rééducateur adapte l'habitus perceptif du patient au nouveau système sensoriel. Cette partie se concentre sur le moment du réglage ou de paramétrage de l'implant qui revient également à une forme de *tuning*[2] de la sensibilité. En même temps que l'on syntonise les fréquences émises au corps, le patient doit apprendre à accorder son ressenti en retour. Pour cela, nous trouverons l'importance d'introduire des repères de communication sur l'audition ou la vision à venir : pour les développeurs (chapitre 4) puis pour les équipes médicales (chapitre 5), qui serviront

[1] Les objets matériels s'intègrent au « schéma corporel » par « incorporation ». Le schéma corporel de Paul Schilder qui désigne la conscience sensori-motrice du corps, représentation fonctionnelle permettant notamment de connaître la position du corps dans l'espace (Schilder, 1935). Or, nous trouverons que c'est la définition de Merleau-Ponty qui sera plus révélatrice de ce qui se produit au cours de cette phase.

[2] La notion de « *tuning* », empruntée par les démarches d'implantation, a cela d'intéressant qu'en plus des notions de réglage, de paramétrage ou même de calibrage, elle fait également référence au processus d'accordage qui renvoie non seulement au réglage de chaque note d'un instrument musical, mais également à l'exigence d'aboutir à une harmonie d'ensemble.

afin de mettre en place de nouvelles conditions d'existence des choses pour le patient (chapitre 6). Ensuite les exercices perceptifs préliminaires montreront comment le patient apprend à utiliser le dispositif : en compensant les décalages entre le fonctionnement naturel et bionique (chapitre 7), ce qui mène vers une nouvelle chorégraphie pour voir et pour entendre (chapitre 8).

Dans cette partie nous découvrons l'importance de la réorganisation des réseaux de captation des informations, dont nous trouverons au minimum trois types qui devront être mis en relation les uns avec les autres : celui de la machine, celui de l'audition ou de la vision organiques, et celui du sensorium bionique. À partir de l'indiscernement initial, il s'agira donc de réorganiser le système – ou réseau – sensoriel par l'apprentissage guidé par le thérapeute qui incorpore le fonctionnement de la machine[1]. Bien que les deux démarches rééducatives s'appuient assez intuitivement sur le modèle cognitiviste de la perception envisagée en tant qu'entrées et sorties d'informations à traiter, nous verrons qu'en pratique elles s'appuient sur une variété de relations engendrant un apprentissage plus complexe, car à plusieurs niveaux. Les réseaux peuvent également être relationnels, comme l'ont montré Michel Callon, Madeleine Akrich et Bruno Latour avec la « théorie de l'acteur-réseau »[2] (Akrich, Callon et Latour, 1988 et 2006 ; Boullier, 2002) qui sera appliquée ici aux relations et interactions avec les ressentis eux-mêmes plutôt qu'avec l'objet technique. En étudiant le processus d'apprentissage du nouveau fonctionnement auditif et visuel, nous interrogeons donc les réseaux de coopération avec le nouveau sensorium : que les thérapeutes et patients entretiennent avec lui et au travers de différents types de médiateurs (techniques, ou représentationnels). En poursuivant la pensée de Bruno Latour, cette approche permettra de délimiter le mode d'appréhension des sensations et de l'environnement qui résulte de la coopération entre l'usager et sa prothèse (Latour, 1994 et 2012) .

[1] Ce type d'adaptation a été étudié par le neurophysiologiste Alain Berthoz qui informe sur les processus de codage du cerveau et des circuits neuronaux dans ce sens (2013 : 37).

[2] Selon la théorie de l'acteur-réseau, appelée également *actor-network theory* en anglais (ANT), l'innovation technique est envisagée en tant que produit d'alliances, d'opérations de traduction et de négociations entre les acteurs hétérogènes.

Chapitre 4

Délimiter l'interface bionique, une mise en abyme

Avant d'entrer dans les « situations cliniques », revenons à l'étape précédente, celle de la conception de ces technologies. Quels modèles sont employés pour étudier la perception par l'organe artificiel ? Partons de ceux des développeurs de ces technologies qui emploient des modélisations du fonctionnement du circuit de stimulation électrique afin d'imaginer le ressenti potentiel des personnes appareillées. Ce chapitre introduit quelques principes élémentaires du réglage du dispositif technologique, point de départ de la rééducation par la démarche médicale, et notamment le modèle de la technologie implantée – le réseau d'électrodes – fondement du modèle de la capacité sensorielle enseignée. Cette image est particulièrement présente dans la prise en charge du patient, car elle servira d'intermédiaire avec celui qui le guide dans son initiation par l'implant. La réflexion sur les rôles des différents diagrammes utilisés pour se projeter dans l'activité potentielle de l'interface bionique a pour objectif d'interroger la manière dont elle est appréhendée par la démarche d'implantation. Par une perspective qui se rapproche des sciences des médias (Siegert, 2015a ; Mills, 2011a), partons de la littérature des ingénieurs et neurosciences qui développent ces applications technologiques (et cybernétiques), pour voir la structure de pensée introduite par le modèle de la grille.

*

La première fois que je découvre ce type de dispositif c'est au centre d'IR. Lorsque j'assiste à l'allumage de l'IR de Rose je comprends rapidement qu'il s'agit d'un événement important pour l'équipe médicale[1]. Alors qu'au cours des autres moments de la prise en charge nous sommes généralement au nombre de trois – l'orthoptiste, le patient, et moi –, à cette étape des personnes supplémentaires s'ajoutent à nous. La représentante d'entreprise Giulia est là pour recueillir des données pour l'entreprise fabricante qui est toujours en phase d'évaluation clinique, mais aussi le médecin qui a implanté l'IR chirurgicalement, un autre orthoptiste que j'appellerai Georges, ainsi que la secrétaire médicale. Dans la disposition de la salle, Rose est installée à une table devant un tableau recouvert d'un drap noir. La plupart des évaluations se déroulent dans ce type de disposition, car l'IR s'active en fonction des contrastes de couleur qui apparaissent de façon optimale avec des formes blanches sur fond noir, ou inversement. À la gauche de Rose, il y a une autre table perpendiculaire à la sienne qui la sépare de l'ensemble de l'équipe médicale. Certains assis et d'autres debout, ils sont regroupés derrière les deux ordinateurs posés sur la table devant eux. Alors que tous regardent l'écran avec impatience, je suis assise à l'opposé, à la droite de Rose à environ un mètre d'elle, orientée de manière à regarder son profil droit. Alors qu'il semblait tout à fait logique d'observer la patiente implantée dont les ressentis nous intéressent tous, je suis surprise que l'équipe médicale préfère regarder l'écran d'ordinateur (comme il sera le cas dans tant d'autres situations dans ces centres). Lorsque l'allumage commence, c'est en comparant les descriptions de Rose avec ce qu'ils y voient qu'ils procèdent pour comprendre sa perception. Qu'est-ce qui s'y trouve ?

Sans accès à l'écran, on ne voit pas davantage que dans les autres situations. Pour déchiffrer les ressentis de l'individu et mieux évaluer son audition ou sa vision, les orthoptistes et les orthophonistes ont recours à un certain nombre d'outils et parmi eux, l'ordinateur prend une place dominante, car il affiche des indicateurs à destination du thérapeute, indispensable tout au long de la prise en charge du patient. Nous avons vu que les équipes médicales se représentent le ressenti des patients en partant tout d'abord des caractères physiologiques et de leur évaluation. Or pour essayer de saisir la capacité qui découle de l'implantation de l'organe sensoriel, il faut également estimer celle de la composante mécanique. C'est celle-

[1] Pour évoquer le premier allumage de l'IR ou de l'IC avec activation respective de la caméra et du microphone du processeur externe, l'expression employée fréquemment est « l'allumage du patient ». Bien que le porteur d'implant ne soit pas littéralement allumé par le dispositif, il est certainement stimulé par lui, du moins ses cellules.

ci qui va nous intéresser à présent, notamment parce que c'est à son image que les rééducateurs imaginent ce que le patient ressent. Après avoir vu les images des organes sensoriels qui délimitent leur sensibilité potentielle, tournons-nous vers les représentations de la sensibilité de l'organe artificiel. Quelles sont ces images, d'où viennent-elles, et comment s'articulent-elles dans les centres d'implantation ? Si selon Katrin Solhdju, le mode d'existence des choses est transformé par l'application de techniques d'imagerie pour « extérioriser les sensations internes »[1] (2009 : 488), qu'est-ce qui est extériorisé par les modèles de la perception employés par les thérapeutes ? Qu'est-ce qu'ils assemblent, qu'est-ce qu'ils font faire et qu'est-ce qui vient s'y heurter ? Ces représentations servent-elles de moyens d'entrer dans le ressenti du patient, ou donnent-elles plutôt à voir ce à quoi il *devrait* ressembler ? Dans ce chapitre, il s'agira d'analyser ces images dans le but de mieux comprendre leur rôle dans la prise en charge par la suite.

A. « *What to expect from electrodes*? » Des simulations pour se mettre à la place du modèle pour se mettre à la place de la machine

Faisons quelques pas en arrière pour retourner à l'étape de la conception de ces technologies qui précède les situations cliniques, à la recherche du mode de représentation emprunté par les développeurs afin de modéliser la capacité visuelle et auditive selon le langage computationnel. Ceci nous permettra de mieux comprendre la provenance des images qui en résultent et qui sont ensuite utilisées en clinique afin de mieux saisir la capacité bionique qui échappe autant au thérapeute qu'au patient. Si je choisis de parler de « capacité bionique » à ce stade, c'est pour désigner l'aptitude permise au travers de l'implant qui s'apparente peu à une audition ou à une vision bionique pour le moment. Quelles compétences procure-t-elle ?

1. Les outils de modélisation des ingénieurs et neuroscientifiques qui développent les implants

Avant d'arriver au service d'implantation, faisons un détour par un lieu où est discuté le développement de ces technologies, et en particulier l'IR.

[1] Traduction libre depuis l'anglais.

En 2019, lors d'une froide journée de novembre à la périphérie de la « *Motor city* » du Michigan (état du nord-ouest des États-Unis), j'assiste à une conférence sur les avancées de l'implant rétinien. Elle réunit des médecins chirurgiens, des neuroscientifiques et des ingénieurs, tous impliqués dans le développement de l'IR, afin de partager leurs recherches et débattre de l'avenir de cette technologie. Après deux jours de présentations et discussions sur les différentes manières dont on pourrait imaginer d'améliorer la technologie existante, un des conférenciers pose la question frontalement : « *what to expect from smaller electrodes ?* » (« que peut-on attendre d'électrodes plus petites ? »). Il accompagne sa question d'un diagramme qui montre trois différentes manières dont la stimulation par IR pourrait être ressentie par une personne appareillée.

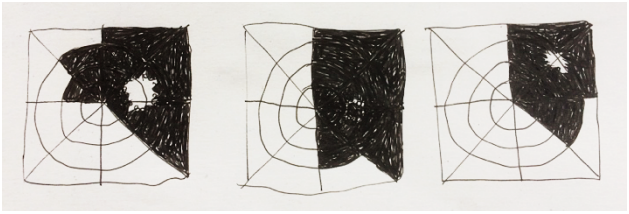


Figure 28 : Dessin d'un graphique représentant la vision potentielle d'une stimulation, comme le ferait un graphique de Goldman (par l'auteure).

En effet… *à quoi doivent-ils s'attendre ?* Comment anticiper l'effet des stimulations par les électrodes en général ? Les projections sont peu fiables à cause de la nature du ressenti, toutefois rien ne nous empêche d'essayer de représenter ces phénomènes. D'ailleurs, les personnes qui travaillent sur le développement de ces technologies doivent faire ce genre de projection dans le processus de création. Dans le processus d'élaboration de l'implant, les ingénieurs et neuroscientifiques s'attèlent à la tâche de repenser l'organe sensoriel sous la forme d'un circuit électronique, ou du moins sous la forme d'une alliance ou hybridation avec un circuit de ce type. Réduit pour être compatible avec l'implant, lui-même pensé pour se rapprocher au plus près des principes de fonctionnement de l'organe, les représentations graphiques qui en résultent affichent l'effort, mais également le moyen dont ces ingénieurs proposent une capacité visuelle, simplifiée, avec les moyens qui sont à la disposition de leur spécialisation. Lorsque tous cherchent à penser et à développer des systèmes prothétiques qui donnent lieu à une expérience plus proche de la vision biologique en stimulant les cellules avec plus de précision, la question de ce que verront réellement les patients implantés est centrale. Dans les projections effectuées par ce conférencier, on voit que le développement de ces systèmes s'appuie sur des projections combinant des représentations schématiques provenant de l'orthoptie (le format du graphique), bien que l'imagerie et le

langage provenant de l'informatique soient plus présents dans la majorité des communications à ce Congrès. La stratégie de recherche la plus courante passe par la grille de pixels issue du savoir des informaticiens, qui permet de schématiser l'image que l'on cherche à traduire sous la forme de stimulations lumineuses. En mobilisant cette représentation, certains essaient de voir dans quelle mesure il est possible de reproduire une image simple par l'IR. Par exemple, pour choisir son algorithme pour l'IR, un autre conférencier à ce Congrès démontre comment il modélise l'activité des électrodes ainsi que de la réponse théorique de la rétine, deux images qu'il rapproche ensuite pour vérifier l'emprunt de différents paramètres. C'est ce que l'on voit dans l'image ci-dessous :

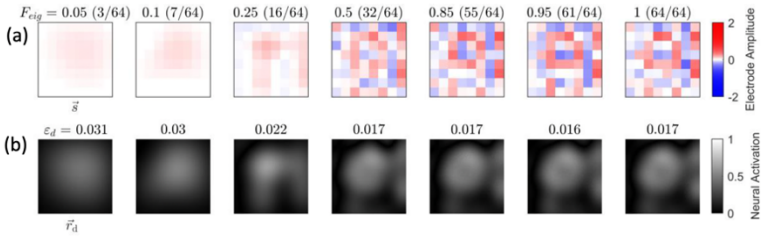


Figure 29 : Comparaison de différents paramètres de représentation. Martin Spencer et al. "Global Activity Shaping Strategies for a Retinal Implant".

La comparaison des deux images, une pixelisée et une floutée, permet à cet intervenant de projeter la perception potentielle dans les différents cas de figure qu'il étudie. Dans son article on voit comment il bricole à partir de différents algorithmes pour modeler l'image comme une réponse sous forme de stimulations électriques[1]. En effet, l'idée d'une image pixelisée[2] et pixelisable permet de vérifier théoriquement quels types de stimulations sont produits en fonction des différents algorithmes, tailles et/ou types d'électrodes. Ces modélisations imagées (qui sont également utilisées en clinique) donnent aux concepteurs une certaine idée de ce que percevront les patients. Voici la photo du *slide* de la présentation en question :

[1] Martin Spencer et al. "Global Activity Shaping Strategies for a Retinal Implant" (https://rest.neptune-prod.its.unimelb.edu.au/server/api/core/bitstreams/5cedae2e-7ffc-5736-a335-9f2b2e4bd8c1/content).

[2] D'autres réfléchissent à des manières différentes d'appréhender la vision que par le codage de la forme (pixel), en explorant les possibilités de codage d'autres caractères de l'image telle que la couleur ou les propriétés de l'image thermique par exemple.

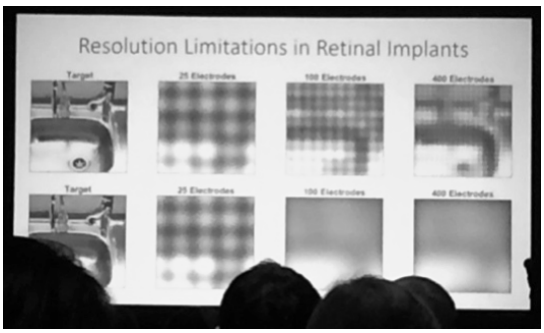


Figure 30 : La résolution d'image par IR, deux trajectoires de projection différentes demeurent : vers la précision vs le flou.

On peut voir avec la première ligne, par les quatre images successives, l'évolution projetée de l'image pixelisée en fonction de l'augmentation du nombre d'électrodes. Il s'agit de l'ancien modèle de conception de l'IR, qui, selon le paradigme du pixel, pousse à imaginer une vision imagée exponentiellement claire grâce à la multiplication du nombre d'électrodes. Le pixel est un outil provenant de l'informatique employé dans la perspective de donner une résolution de plus en plus précise, par l'augmentation du nombre de pixels et par la diminution de leur taille. Or, avec la deuxième ligne, le conférencier montre que selon les connaissances actuelles sur les cellules rétiniennes, augmenter le nombre d'électrodes n'améliorerait finalement pas la résolution de l'image perçue. Sur cette deuxième ligne, la troisième et la quatrième image (paradigme cellulaire) représenteraient la perception projetée de l'individu face aux stimulations des vingt-cinq électrodes dépeintes dans la deuxième image selon le paradigme du pixel. Alors qu'il cherchait à montrer les limitations actuelles de l'IR, selon moi ce conférencier parvient également à illustrer les limites des paradigmes représentationnels, ainsi que le danger des projections de ce type. On retient notamment que le flou sur la seconde ligne montre combien il est difficile de faire des projections et modélisations. Ces grilles constituent le point de départ des concepteurs de ces technologies, en tant que raccourcis dans le processus de création et de développement. Le choix du type de représentation ou de mise en image revient effectivement à un mode de projection particulier qui oriente vers un certain champ des possibles.

L'ensemble de ces modèles sont utilisés par les concepteurs afin d'essayer de se mettre à la place de la machine, donc pour avoir une meilleure idée du type de stimulations qui seront produites en retour. En d'autres termes, on se met à la place du modèle pour se mettre à la place de la machine. Qu'en est-il du ressenti ?

2. Prendre le point de vue des électrodes et des cellules pour imaginer le ressenti bionique de l'humain

À présent voyons d'autres démarches de modélisation de la vision par IR et de l'audition par IC. Du côté des porteurs d'implants, Camélia demande au groupe de personnes sourdes et malentendantes (sur le réseau social Facebook) comment elles communiquent aux entendants à quoi ressemble leur ressenti de la surdité. Elle partage ses propres tentatives à cette occasion : « Pour ma part, je montre un audiogramme imagé depuis peu, mais encore là ce n'est pas évident. Savez-vous s'il existe des outils, simulateurs, etc., qui iraient dans ce sens ? ». J'ai relevé la réponse d'un membre du groupe, qui lui propose de passer par un simulateur en ligne[1] qui fait écho à d'autres tentatives d'illustrations de ce type pour l'IC[2]. Celles-ci donnent l'impression que la question de la traduction du ressenti est résolue. Comment comprendre ces représentations ?

Des travaux récents tentent de dépasser la simplification de la capacité de voir pour mieux la comprendre et l'appréhender et donc mieux maîtriser la vision bionique. C'est le cas par exemple de Han et al. (2021), ou encore de Kasowski, Wu et Beyeler (2021) lorsqu'ils ont recours à différentes simulations de la vue par IR par réalité virtuelle dans l'effort de franchir l'écart entre les représentations (ou modèles) computationnelles et l'activité cellulaire réelle[3]. Ils font appel à la fois à la modélisation de l'environnement et à celle de la vision potentielle elle-même. Ces recherches s'appuient en effet sur un outil appelé « pulse2percept » développé par Michael Beyeler et son équipe (2017b), qui permet la représentation en image du modèle computationnel selon lequel est développé l'IR[4]. Tout comme le « pulse2percept » montre différentes stratégies de codage d'images, le « Pulsatile Vocoder »[5] (Williges et Jürgens, 2019) est un outil qui permet, depuis plus longtemps, de

[1] Voir le « Simulateur de perte auditive » du fabricant Phonak, disponible en ligne : https://www.phonak.com/be/fr/perte-auditive/les-signes-de-la-perte-auditive-et-que-faire/hearing-loss-simulation.html.

[2] Voir l'illustration du fabricant Med-El, disponible en ligne : https://www.medel.com/fr/hearing-solutions/cochlear-implants/closest-to-natural-hearing.

[3] Ou encore de Ho, Boffa et Palanker (2019) qui emploient également des lunettes qui bloquent la vue selon différentes configurations. Ils montrent notamment que la perception de pixels plus petits est plus intelligible lorsque le champ visuel est bloqué pour imiter celui donné par la caméra de l'IR.

[4] « Open-source Python implementation of a computational model that predicts the perceptual experience of retinal prosthesis patients across a wide range of implant configurations » (Beyeler et al., 2017b). Or, Python est un langage de programmation dit interprété (tout comme Java, JavaScript, Perl, Tcl, ou Smalltalk), orienté sur l'objet, ce qui veut dire que tout est défini en tant qu'objet dans le langage Python (ce principe rappelle la théorie du Gestalt, selon laquelle la perception de la forme vient en premier).

[5] Pour découvrir la stratégie de codage : https://github.com/mohead/pulsatile-vocoder/tree/v1.0.1 (Williges et Jürgens, 2019).

faire entendre les différentes stratégies de codage des sons par l'IC. Pour cela, il donne à entendre aux personnes entendantes les simulations qui en résultent[1]. À chaque fois on trouve une représentation visuelle sous la forme d'un spectrogramme qui représente l'intensité électrique et d'un graphique montrant l'amplitude et la magnitude des fréquences. Ces résultats sont comparés entre eux ainsi qu'à ceux des tests de compréhension de la parole (audiogrammes) (Williges et Jürgens, 2019)[2]. C'est ce que l'on voit dans l'article de Meng et al. (2022) qui insiste sur la fonction expérimentale du vocodeur ainsi utilisé, permettant de simuler l'écoute IC par différentes stratégies de codage, afin d'anticiper et choisir la meilleure version (Marx, 2013 : 39-46). Ces outils sont notamment déployés aujourd'hui dans l'effort de représenter et d'expliquer la perception qui échappe à la conception de stimulations isolées (soit celle prévue par ces démarches médicales), le plus précisément possible. Ces expériences commencent à être comprises par des études sur les cellules ganglionnaires qui, parce qu'elles transmettent le signal entre elles[3], provoquent le mélange des sensations ainsi que le chevauchement des stimulations sur plusieurs cellules voisines (on appelle ce phénomène le « *spectral smearing* » causé par la spirale ganglionnaire de la cochlée (Grange et al., 2017), et le cheminement suivant les fibres d'axones de la rétine pour l'IR (Beyeler et al., 2019).

Il y a un objectif commun à ces différentes démarches, celui d'essayer de représenter la capacité auditive et visuelle en tenant compte des données biologiques en plus des données bioniques (de codage et de transmission électronique notamment). On voit que les outils de représentation jouent un rôle central dans le développement et l'évolution de ces technologies par les chercheurs. En d'autres termes, ils jonglent avec différents de points de vue sur la capacité bionique – point de vue de la machine implantée, des tissus cellulaires – afin de pouvoir l'étudier et de proposer des projections de ce que le porteur d'implant *pourrait* voir ou entendre. Dans leurs tentatives pour se mettre à la place du patient, les chercheurs partent d'images du domaine de la physiologie pour y ajouter des programmes

[1] Dispositif s'appuyant sur le vocodeur, dispositif de traitement de signal sonore dont la version la plus ancienne date de 1939, par Homer Dudley du Bell Labs, déjà utilisé à l'époque pour sa fonction expérimentale sur la perception de la parole (Dudley, 1939).
Il y aurait différents types de vocodeurs de ce type : *pulsatile GET vocoders, sinusoid* ou *noise vocoders*…dont les deux derniers seraient moins représentatifs de la perception par IC, selon cet article. Le degré de fiabilité de représentation est une notion débattue au sein des concepteurs de différents systèmes de codage, il s'agit toujours de chercher une meilleure représentation possible, aussi par le choix des caractéristiques du vocodeur lui-même (Grange et al., 2017).

[2] Voir les diagrammes dans l'article en ligne (Williges et Jürgens, 2019).

[3] Problème central pour l'IR, donc les cellules s'activent selon un réseau qui est aujourd'hui peu connu. Dans la littérature on note l'apparition de « lignes » au lieu de « points », qu'on suppose suivant la direction des « ganglion axon pathways », soit les fibres nerveuses qui régissent la rétine humaine (Beyeler et al., 2019).

de modélisation informatique de la capacité par l'implant. On anticipe toutefois quelques difficultés auxquelles est confrontée cette démarche : en plus des particularités physiologiques causant des réactions uniques à chaque corps, ces chercheurs et praticiens notent le caractère subjectif et personnel de la perception, tous deux des facteurs non modélisables de l'expérience vécue. Ceci peut expliquer la réticence de certains modélisateurs à prendre en compte les ressentis exprimés par les patients dans leurs prévisions, car ces critères ne peuvent jamais être totalement cernés.

En examinant ces différents types d'images scientifiques, on voit finalement que les phénomènes sont représentés à différentes échelles (cellulaire, nanoélectronique et pixels/fréquence) qui sont toutes mobilisées afin de réfléchir sur le développement d'une faculté bionique optimale ; notamment au travers de la projection de simulations de sons et d'images potentiellement perçues grâce à l'implant. Pourtant les outils de projection auditive et visuelle que l'on vient de voir proposent un type d'univers sonore et visuel réutilisé dans un certain nombre de représentations pour sensibiliser à la perception par IR ou par IC, qui proposent également une esthétique particulière qu'il faudrait interroger[1]. Des photos, vidéos ou enregistrements audio de ce que pourraient percevoir les personnes implantées, se retrouvent aussi bien dans des présentations scientifiques de ces dispositifs, sur des sites d'information sur l'IC et sur l'IR, et plus généralement sur internet. L'accent est mis sur la comparaison entre la capacité dite normale et celle permise par l'implant, montrant une déformation du son qui devient fortement hachuré ou robotique, et de l'image qui devient floue (bien que les représentations pixelisées soient toujours largement répandues)[2]. Au vu des descriptions plus complètes des participants à mon étude, ces illustrations peuvent toutefois paraître un peu rapides. Si les interfaces nanoélectroniques proposées sont de plus en plus neuro-inspirées, les représentations de la perception qui en résulte pourraient être davantage inspirées des expériences individuelles.

[1] Ce que soutiennent Sicard (1998) et Moulin et Baulieu (2010) à propos des imageries médicales.

[2] A titre d'exemple, on trouve ce genre de simulations pour l'IC sur le site de l'Université de Iowa (https://medicine.uiowa.edu/iowaprotocols/music-and-hearing-loss/cochlear-implant-ci-and-music/cochlear-implant-ci-pages-ci-users-and-family-3), qui accentue l'écart entre perception IC et perception normale, contrairement à d'autres représentations qui montrent l'évolution potentielle de l'audition avec le temps (*https://www.youtube.com/watch?v=9v35WHEPMSI*, représentation qui s'appuie sur le témoignage : *http://fjerome.blogspot.com/)*. Les représentations proposées pour les images par IR, s'appuient sur cette comparaison entre image réelle et image pixelisée en noir et blanc (https://www.youtube.com/watch?v=4gaBAIzAn-M), qui emprunte davantage les graphiques du programme utilisé au cours de la rééducation des patients (https://www.youtube.com/watch?v=kwvph9e8kBQ ; https://www.youtube.com/watch?v=u4dGCeueCNk).

Que ce soit pour le grand public ou au sein de stratégies marketing ciblant des potentiels porteurs d'implants, ces simulations qui se mettent à la place du fonctionnement de l'implant (donc du point de vue de la machine et non celui de l'organe) sont employées afin de se mettre à la place du porteur d'implant et de ce qu'il peut potentiellement ressentir. On peut donc parler de simulations destinées à favoriser l'empathie ou qui doivent aider à entrer dans le monde du patient. Du côté clinique, j'ai montré que l'équipe médicale emploie des images médicales pour abstraire la capacité auditive ou visuelle de la subjectivité du ressenti, or parmi elles, on trouve également des représentations issues du paradigme « stimulus-réponse » propre aux sciences computationnelles[1], mais aussi au courant cognitiviste. Ces représentations graphiques sont-elles mobilisées en tant que modèles de la capacité auditive ou visuelle du patient, modèles de la faculté bionique, ou les deux ?

B. Un point de départ par la grille : utilisation du modèle de la machine par l'équipe médicale

Comment ces modèles sont-ils mobilisés par le protocole de prise en charge des personnes appareillées ?

Au centre d'implantation rétinienne, lorsqu'une orthoptiste en formation demande à l'orthoptiste Pauline (la plus experte des orthoptistes au centre d'IR) si on peut voir ce que les patients voient, elle répond que oui. Elle fait référence à l'image pixelisée affichée sur l'ordinateur. Seule représentation à sa disposition – en temps réel, qui plus est ! –, elle ajoute que « c'est pas mal de l'avoir, car ça donne une idée de ce que voient les patients ».
Si les concepteurs ont besoin d'imaginer ce que les porteurs d'implants ressentiront, les personnes censées guider leur perception en auraient d'autant plus besoin. En effet, les orthoptistes et les orthophonistes se servent beaucoup de l'ordinateur pour régler et évaluer la capacité bionique. L'écran joue alors un rôle important, car il permet de stimuler les électrodes « à distance ». Ceci est possible grâce à des programmes informatiques affichant des représentations graphiques interactives entre le thérapeute et l'implant, schématisations de l'organe bionique représentant les électrodes (et cellules) à stimuler. Le type de projection

[1] En 1936, Alan Turing introduit l'idée de la transformation des interactions neuronales en fonctions propositionnelles (principe de codage), idée reprise ensuite par McCulloch et Pitts en 1943 lorsqu'ils modélisent le système neuronal sous la forme d'un système booléen. Ce modèle mathématique est repris ensuite dans les travaux de John von Neumann ainsi que Norbert Wiener sur la cybernétique (Siegert, 2015b).

rencontré au cours du congrès IR ainsi que dans la littérature scientifique sur l'IR et sur l'IC est donc également pratiqué quotidiennement par les thérapeutes. Ils utilisent des programmes développés par les sciences computationnelles (ingénieurs en électronique et neuroscientifiques) pour régler les électrodes des patients. Il s'agit de la grille d'électrodes.

1. Des grilles pour représenter la vision et l'audition

Ces images scientifiques provenant des recherches des développeurs d'IR et d'IC s'affichent quotidiennement sur les écrans des guides sensoriels au centre d'implantation. Qu'est-ce qui est modélisé avec le principe de la grille ? La capacité sensorielle ? Une relation à quelque chose ?

Voyons tout d'abord à quoi ressemblent ces images et quelle est leur fonction primaire. À chaque réglage, l'orthophoniste ou l'orthoptiste branche le dispositif à l'ordinateur à l'aide d'un câble. Ainsi, le rééducateur peut stimuler le nerf directement à l'aide du programme et gérer le processus de réglage depuis son écran, intermédiaire qui permet d'ajuster les niveaux minimal et maximal des émissions électriques à l'aide d'un diagramme, abstraction des niveaux d'intensité. L'affichage qui varie selon les marques représente un diagramme sous la forme d'une grille de points représentant les électrodes isolées pour l'IR, et pour l'IC chaque fréquence est illustrée sous la forme de « barres » ou de flèches, alignées verticalement ou horizontalement. Voici quelques croquis de terrain qui montrent leur utilisation en situation :



Figure 31 : Les réglages des électrodes s'appuient sur la représentation d'un « réseau d'électrodes », appelé « array of electrodes » en anglais (exemple de représentation pour l'IR en haut et en bas pour l'IC) (par l'auteure).

Chaque électrode est délimitée par un minimum et par un maximum réglables pour correspondre aux seuils à partir desquels l'individu voit ou entend *quelque chose*, et jusqu'où la sensation demeure « confortable ». Les électrodes sont représentées par les points (IR) ou segments (IC), dont les « seuils de sensibilité » sont définis par des valeurs numériques, et notamment le « seuil perceptif absolu » qui est défini par le moment à partir duquel on ressent la sensation. En psychophysique, les seuils de sensibilité définissent la frontière entre deux états subjectifs de sensation. Dans ce contexte, ceux-ci correspondent concrètement à la fourchette des émissions électriques pouvant être émises aux électrodes. Elles sont choisies en fonction de la sensibilité du patient aux stimulations effectuées au cours du réglage. Afin de régler les électrodes séparément, la représentation du ressenti suit celle des stimulations, donc celle de la composition et de l'activité de l'implant. En effet, pour pouvoir

guider le patient dans sa perception bionique, il apparaît nécessaire de faire une cartographie de l'organe artificiel (qui prend une forme différente de celle de l'organe biologique vu précédemment). Pour cela, en plus des évaluations de la capacité et des photographies qui informent sur la position des électrodes, l'équipe médicale a recours à ces schématisations de la grille ou du fil d'électrodes implantées. Elles proposent des représentations typiques des modèles de catégorisation, voici quelques croquis illustratifs :

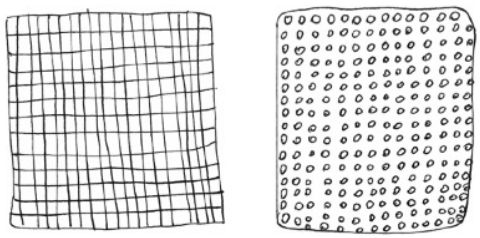


Figure 32 : Schématisation de la grille d'électrodes pour l'IR à gauche et interface de réglage des électrodes à droite (par l'auteure).

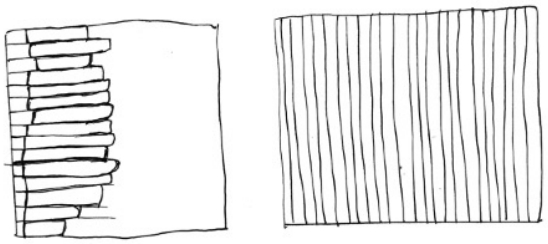


Figure 33 : Interface de réglage des électrodes de l'IC à gauche et schématisation du faisceau d'électrodes à droite (par l'auteure).

La liste de représentations n'est pas extensive, mais les principes de ces illustrations graphiques ou par diagrammes sont toujours les mêmes. Le réseau d'électrodes que renferme l'IR contient entre 49 et 1500 électrodes (suivant le fabricant), et le fin câble d'électrodes de l'IC contient entre 15 et 24 électrodes. Chaque électrode a son équivalent représenté sous la forme d'un cercle pour l'IR, et d'un segment pour l'IC, déterminé par un minimum et par un maximum des stimulations possibles. Pour l'IR, la couleur du cercle signifie le niveau d'électricité qui lui est accordé. En d'autres termes, les valeurs attribuées à chaque électrode sont codées en fonction du ressenti du patient. Il s'agit donc du potentiel des électrodes – dont les fourchettes fréquentielles sont établies et présentées sur la grille représentative des électrodes dès le premier rendez-vous après l'implantation – servant de cartographie de l'implant, à partir de là et tout au long de la prise en charge. Ces représentations ne se réduisent donc pas à de simples outils de réglage, elles sont prises comme modèles à toutes

les étapes de la prise en charge du patient. Cette cartographie de l'implant permet de se représenter la vision et l'audition bionique, en liant au savoir sur les critères biologiques celui des critères de la machine établis au cours du réglage. En effet, pour essayer de savoir ce que voient et entendent les patients, les thérapeutes s'appuient largement sur une idée de la capacité sensorielle selon laquelle les concepteurs ont développé ces technologies. Les orthoptistes et les orthophonistes s'appuient donc sur ces interfaces pour interagir avec l'implant, mais également avec la sensibilité du patient. Il s'agit d'un repère central pour communiquer avec l'individu sur son ressenti bionique. On peut dire qu'il permet le réglage de son sensorium bionique, en même temps que les niveaux d'émission électrique émis aux électrodes sont ajustés à la sensibilité du patient. Nous anticipons donc le rôle central de ces moments de réglage pour accorder le nouveau ressenti.

Tout comme la machine devient l'intermédiaire entre le patient et la personne qui effectue les tests et imageries médicales, au cours des réglages et entraînements, l'ordinateur est un outil de réglage et/ou d'activation de l'implant, mais aussi un médiateur entre ces deux personnes. Cette interface qui mobilise des pratiques et représentations issues des sciences computationnelles pour déchiffrer puis guider la capacité bionique permet effectivement à l'orthophoniste ou à l'orthoptiste d'entrer dans le ressenti des participants au travers du modèle de la machine. En d'autres termes, la capacité auditive ou visuelle est ainsi appréhendée selon le point de vue de la machine.

2. Une idéologie du corps pour structurer le ressenti

De nombreux articles et communications sur l'IR et l'IC font référence à une conception schématique de la vision et de l'audition, représentée sous la forme de la somme de phénomènes pouvant être juxtaposés pour recomposer un son ou une image. Comment situer le rôle de ces représentations qui servent d'intermédiaire central dans la relation entre le thérapeute et le ressenti qu'il s'agit de rééduquer ?

Pour l'IR, la représentation prédominante était longtemps celle de la « grille d'électrodes » qui, à l'image de la puce implantée, permettrait de voir de boules lumineuses (de phosphènes) qui, accolées, pourraient composer une forme lumineuse sur fond noir (Chen et al., 2009ab ; Jung et al., 2015). Ainsi est amenée l'idée de l'image perçue grossièrement par le patient sous la forme de pixels. Quant aux représentations de l'IC indiquées au début de ce chapitre, elles véhiculent l'idée que chaque électrode permet

d'éprouver une fréquence distincte de l'électrode voisine. C'est le principe même du fonctionnement et du modèle acoustique de l'IC, technologie qui découpe le son naturel en plusieurs bandes de fréquences (généralement entre 12 et 22)[1]. Une des grandes questions posées par les neuroscientifiques et ingénieurs en électronique est la suivante : quel est le nombre de canaux et donc d'électrodes nécessaires pour obtenir une capacité fonctionnelle par IR ou par IC (Marx, 2013 : 39-46)[2] ? Le nombre de bandes de fréquences de l'IC correspond aux 24 « bandes critiques » trouvées par Zwicker et al. (1957) puis Zwicker (1961) pour reproduire le découpage fréquentiel d'une cochlée saine (Adenis, 2018) ; et les cartes d'électrodes d'IR figurent le nombre maximal de 1500 points lumineux. Chaque bande ou signal électrique est ensuite traité par une série de filtres selon différentes stratégies incorporées au dispositif pour permettre une imitation optimale de l'ouïe ou de la vue humaine. Comme le montrent les anthropologues Lloyd et Bonventre pour l'IC (2020), isoler une sensation par la perception est une des clés de voûte de cette entreprise, dont je montrerai le détail plus loin pour l'IC et pour l'IR (Erickson-Davis et Korzybska, 2021). Mais les patients ne perçoivent pas des stimulations séparées. La capacité auditive et la capacité visuelle sont codées ici selon des règles similaires que les images et les sons programmés pour la machine, car c'est également le principe selon lequel sont codés les sons et les images numériques. Tout comme la logique de fabrication de l'IR, la précision de l'image numérique augmente en même temps que le nombre de pixels et que leur taille diminue. Quant au son numérique, il est obtenu par une conversion analogique-numérique du signal qui passe notamment par la segmentation du son : des valeurs du signal analogique sont prises à des intervalles de temps constants (c'est l'échantillonnage) dont chacune est ensuite quantifiée. Le principe véhiculé ainsi correspond aux théories psychophysiques de la fin du XIXe siècle, qui envisagent la perception comme une succession d'opérations à partir d'une donnée sensorielle élémentaire, jugée réductionniste selon les théories qui lui ont succédé (empirisme, théories de la forme, approches cognitivistes)[3]. Cette analogie aidant sans doute les concepteurs de ces technologies à se saisir de la tâche ambitieuse de recréer une fonction auditive et visuelle, le rôle intime qu'elle joue dans la prise en charge interroge ses implications sur l'apprentissage.

[1] C'est également le principe du vocodeur dont la fonction est de simuler la perception par l'IC (Marx, 2013).

[2] Le programme « Cochlear Implant Simulation » (2004) remet en question l'exactitude des modélisations de l'audition et parle notamment de l'imprévisibilité de la perception parmi de nombreux facteurs. Disponible sur : https://www.ugr.es/~atv/web_ci_SIM/fr/seccion_5_fr.htm.

[3] Théories représentées notamment par le physicien Ernest Heinrich Weber (1795-1878) et le philosophe Gustav Theodor Fechner (1801-1887). Nous verrons toutefois que la pratique rééducative s'appuie sur une conception de l'apprentissage hérité de théories de la perception plus récentes.

La première fonction de ces grilles est de permettre au rééducateur de délimiter la sensibilité du porteur d'implant : en fonction du minimum et du maximum perçu, de l'activité potentielle des différentes électrodes – qui correspondraient à des pixels d'image (IR) ou à des fréquences sonores (IC) – et en fonction de l'emplacement potentiel de la stimulation dans le champ visuel du patient (pour l'IR seulement). En d'autres termes, les données de l'interface schématique permettent de formuler des hypothèses quant à l'intensité électrique reçue, et à l'emplacement dans la cochlée ou sur la rétine, permettant de deviner respectivement la fréquence permise et la localisation du signal dans le champ visuel. Les données relatives au fonctionnement de l'implant donnent certaines indications approximatives sur la stimulation qui en résulte. En ce sens, la grille sert d'abord de centre déictique à l'équipe médicale, pour se représenter la faculté des patients appareillés, à partir duquel les thérapeutes imaginent et guident le ressenti des personnes qu'ils encadrent. Sans y prêter une valeur trop littérale, notons que ces figures constituent la base de la représentation de la perception des patients sur le terrain, soit du langage commun pour parler de la capacité bionique. Mais comme tout type de langage, en même temps qu'il permet de s'exprimer sur des phénomènes, il est par essence réducteur, figurant de simple référence ou signe de quelque chose. C'est ainsi que les thérapeutes se servent des schématisations de la capacité bionique et en particulier des interfaces de réglage : des repères permettant de mieux appréhender et maîtriser les ressentis difficiles à saisir. Malgré les espoirs premiers des chercheurs concepteurs de ces technologies, il est aujourd'hui avéré que le nombre d'électrodes n'est pas corrélé avec la qualité de la résolution d'images, du moins jusqu'à un certain point. Si les représentations mobilisées par les démarches d'implantation sont considérées avant tout en tant que repères, la construction théorique qu'elles illustrent et sur laquelle s'appuie cette démarche a toutefois des conséquences sur le mode d'appréhension des facultés par les équipes médicales.

Les interfaces de réglage rappellent d'autres formes de catégorisation du réel, dont les « pédocomparateurs »[1] étudiés par Bruno Latour (2007). Il décrit ainsi ce mode d'organisation utilisé par les pédologues à Boa Vista : « Sur l'herbe de la savane, nous voyons une série de petits cubes de carton vides qui, par leur alignement, forment un pavage

[1] Le pédocomparateur est un objet permettant de classer des prélèvements de sols en vue de les comparer. Les pédologues utilisent ces outils pour étudier les réactions réciproques entre les différentes phases qui composent le sol.

carré. Encore des coordonnées cartésiennes, encore des colonnes et des bandes » (2007 : §56). Tout comme cet objet de classification, les grilles de réglage permettent aux orthophonistes et aux orthoptistes « de saisir la différence pratique entre l'abstrait et le concret, entre le signe et le meuble » (*ibid.* : §57). En effet, si l'interface du programme de réglage sert d'intermédiaire entre le rééducateur et la capacité bionique, elle représente également une structure théorique de la capacité (bien que joignant le point de vue de l'implant, l'activité théorique qu'il produit sur la rétine ou sur la cochlée) qui servira de repère à l'orthoptiste et à l'orthophoniste pour guider le ressenti de l'individu. Comme le dit Latour à propos du pédocomparateur dans la suite de l'extrait : « c'est par le biais de cette invention hybride que le monde des choses va devenir signe » (*ibid.*).

L'historien de l'art et des médias Bernhard Siegert à partir des « *grids* » (en anglais dans le texte de Siegert, 2015a)[1] note qu'une des particularités des *grilles* a toujours été de représenter les espaces vides en opposition aux espaces occupés, soit de définir l'absence et la présence des choses[2]. Or, c'est aussi une fonction constituante de nos représentations de grilles d'électrodes. À partir d'une carte d'espaces vides et d'espaces remplis, elles permettent de se figurer un paysage sonore ou visuel hypothétique.

Un modèle déstructurant (conclusion)

Pour comprendre l'interface bionique et la manière dont elle s'articule dans la prise en charge des patients, on doit changer plusieurs fois de perspective. Il faut se situer du point de vue de la composition du réseau d'électrodes et de son fonctionnement, de son contact avec les tissus cellulaires, et anticiper les réactions potentielles qui résultent de l'activité de l'interface qui relie ces deux milieux. Premières d'une série d'images que l'on trouve dans la prise en charge après implantation, les représentations des électrodes prennent un rôle central dans les techniques de réglage de ces dernières, mais également de la perception de la personne, car le modèle structurant de la grille sert en tant qu'aide pour contenir ces sons et ces lumières qui nous échappent, en les objectivant afin de mieux les saisir (Cléro, 2000ab). En d'autres termes, les représentations visuelles issues des laboratoires des

[1] Par ailleurs, comme l'explique Deleuze en s'appuyant sur les travaux de Foucault (1983), notons que ce type de cartographie rappelle la grille mise en place entre le XVIe et le XVIIIe siècle, qui permet de maîtriser l'organisation et la localisation des choses et des gens au sein du territoire (Siegert, 2015a : 97).

[2] Ce qui rappelle l'opposition message-parasite de Michel Serres (2014) qui sera explicitée plus loin, ainsi que la citation de Siegert (chapitre 6. B. 2.).

concepteurs de ces technologies semblent prendre au premier abord le point de vue de la machine qui investit le patient plus que celui du patient qui reste, dans un premier temps du moins, inaccessible. Mais alors que l'implant est une interface matérielle de stimulation reliant la rétine ou la cochlée du patient au thérapeute, la grille – diagramme constituant du programme de réglage – est une interface de communication entre l'activité de l'implant et le ressenti potentiel du patient. Par une mise en abyme représentationnelle, les thérapeutes se mettent à la place du modèle pour se mettre à la place de la machine, pour se mettre à la place de la rétine ou de la cochlée, pour finalement se mettre à la place du ressenti du porteur d'implant. Bien que ces détours représentationnels permettant de simuler (donc d'imaginer) la capacité à venir (pour les concepteurs) ou en cours (pour les orthoptistes et les orthophonistes), ils produisent également une forme de mise à distance du ressenti en même temps qu'ils s'efforcent de s'en approcher.

Ces outils permettent donc différentes modalités d'empathie, en tant qu'ils servent de base d'interaction entre le thérapeute et le patient et donc de premier modèle interactif pour communiquer sur l'audition ou la vision bionique. Les orthophonistes et les orthoptistes peuvent ainsi orienter le ressenti du patient, par approximations, en naviguant constamment entre différentes représentations de celui-ci. Quels sont les effets de ces modèles sur la prise en charge de patients appareillés et sur la formation de leur capacité de voir et d'entendre ?

Chapitre 5

Trouver un langage commun pour naviguer dans un monde bouleversé

Ce chapitre porte sur la mobilisation des interfaces (l'implant et l'écran) dans la recherche d'un langage commun pour naviguer entre deux milieux, l'un naturel et l'autre artificiel qui se brouillent et qui s'entrecroisent. La notion de « milieu » telle que nous l'utilisons renvoie à celle d'Umwelt de von Uexküll (2010 [1956]) qui souligne que les facultés sensorielles donnent accès à un environnement spécifique, mais également dans un sens plus simondien de matrice ou d'écosystème vivant, organique et englobant, dans lequel vient s'insérer l'organe artificiel. Il sera donc question d'« individuation biologique » (Simondon, 1964), avant de passer à une « individuation technique » (Simondon, 2012) à l'aune d'une « individuation psychique et collective » (Simondon, 1989). Voyons dans quel milieu ainsi conçu vient s'insérer l'implant et comment il va déstabiliser l'ordre qui y règne : l'écosystème organique, puis l'Umwelt. La découverte de l'expérience bionique bouleverse le rapport du patient au monde, il doit donc apprendre à remettre en question ce qu'il ressent. Pour cela, le porteur d'IR ou d'IC adopte progressivement un langage spécifique pour pouvoir naviguer dans le nouveau milieu, produit du couplage. C'est précisément à ce moment que les orthophonistes et les orthoptistes ont recours à une variété d'outils venant appuyer l'interaction au travers de l'interface graphique (dont nous verrons l'application) – techniques, graphiques et communicationnels – pour le guider dans son initiation au milieu sonore ou visuel bionique.

*

Le réglage de l'appareil, plus souvent classé par les équipes médicales comme un moment fastidieux à passer – notamment parce que le processus est assez long et répétitif – représente un processus clé de mon point de vue, marquant la première expérience des sensations bioniques. C'est également au cours des réglages que nous découvrons comment les thérapeutes investissent le ressenti des porteurs d'implants par des repères qui servent à le lire. Cela se déroule implicitement ou de manière intentionnelle, par des exercices, par le langage et par l'intermédiaire de représentations visuelles. L'analyse des interactions interpersonnelles ainsi qu'entre les humains et les machines, dévoilera l'établissement de différents types de relations dans ce processus.

A. Un monde de faux, installation du doute

Comment savoir ce qui se passe au niveau de la machine ? Lorsque Cléa vient au centre d'IC, elle exprime une gêne face aux stimulations produites par l'implant. Sa fille qui l'accompagne précise que sa mère a mal à la tête en ce moment, ce qu'elle relie manifestement au ressenti qu'elle vient d'exprimer. Alors l'orthophoniste Georgia questionne sa patiente pour essayer d'en savoir plus. La patiente indique donc qu'elle a mal à l'endroit de l'implant, et surtout lorsqu'elle dort sur le côté gauche (du côté de l'implant). D'où vient la douleur ? Des sons produits par l'implant ? De l'implant, corps étranger inséré sous la peau ? Différents types de gênes semblent s'entremêler dans cette situation. Il est fréquent qu'en cas d'inconfort, les patients ne sachent pas toujours d'où il provient, du corps ou de la machine.

Dans le cas de ces expériences inédites ou du moins étrangères, comment le patient parvient-il à savoir ce qu'il est en train de ressentir ? Les premières interactions autour de la perception produite par l'implant démontrent l'installation (ou le renforcement) du doute dans le rapport de l'individu à son audition ou à sa vision, qu'il s'agira de dissiper par la suite. « Est-ce que c'est l'électrode ou est-ce que c'est moi ? » Avec ce type d'interrogation, les patients – comme Reiner ici – nomment la difficulté de savoir d'où vient la stimulation et à quoi elle correspond. C'est également le caractère réel ou non qui est questionné ici. On se rend compte que les stimulations de la machine ne peuvent être isolées dans le ressenti. On anticipe donc l'enjeu majeur que représente ce problème pour la rééducation qui suivra, pour exploiter ces stimulations.

1. Brouillage des frontières de la nouvelle corporalité

La disparition d'un sens est d'abord déstabilisante par le bouleversement qu'elle produit, surtout pour les pertes sensorielles brusques. Dans ce contexte, il est d'abord difficile de savoir distinguer les stimulations provenant de l'extérieur, des impressions imaginées ou appartenant simplement à l'activité chaotique interne, selon la distinction des équipes médicales. En d'autres termes, il s'agit de différencier le « réel » de « l'irréel », soit le « vrai » du « faux » ou imaginé. Avant de voir comment l'équipe médicale discipline le corps et le ressenti de ses patients, voyons deux situations de lutte perceptive des porteurs d'IR et d'IC, exprimée dans les interactions avec leur orthoptiste ou leur orthophoniste.

Au service d'implantation rétinienne, j'assiste aux réglages de l'IR de Rose qui avaient déjà commencé le matin même, donc elle commence à y être un peu habituée. Assise à une table, elle porte les lunettes fonctionnant avec l'IR, reliées par un câble à l'ordinateur de son orthoptiste Thomas qui peut ainsi stimuler l'implant. Il lui rappelle les consignes :

> « Je vais vous envoyer une stimulation, vous allez me dire si vous la percevez ou ne la percevez pas. Comme d'habitude, vous allez me dire si votre œil voit ou s'il a juste envie de voir quelque chose. Sensation d'une perception ou réelle perception ».

À chaque stimulation on entend un bruit long qui annonce la stimulation lumineuse. Après chaque signal sonore, Rose est censée répondre par oui ou par non, à la question de savoir si elle voit une « perception réelle » ou non. Toutefois, si elle a une « sensation d'une perception » elle doit également répondre par non, ce qui classe les impressions dans la catégorie des illusions. D'après ce que nous avons vu précédemment, on pressent que cette consigne va poser un problème dans un champ où la plupart des ressentis correspondent à des impressions… Elle répond : « un peu, non, non, non, oui, oui, oui … ». Les jambes croisées et assise sur son siège, le dos droit, Rose a les mains posées sur la table les poings fermés collés l'un à l'autre. Les coudes près du corps, elle respire fort (sa poitrine se lève fortement). Elle est visiblement concentrée. Une fois l'examen terminé, elle se détend un peu pour s'asseoir plus confortablement. Différencier le vrai du faux n'a rien de simple dans ces situations. Pour le test suivant, il s'agit de caractériser la stimulation visuelle. En réponse à l'envoi d'émissions électriques d'intensités variées, Rose doit l'analyser et décrire les caractères perçus : couleur, brillance, forme, douleur… Dans ses réponses, elle n'exprime pas de douleur ni de gêne, mais une couleur mauve constante. Parfois elle évoque une

lumière horizontale, parfois courbée « comme une banane », parfois un point fixe. Il arrive qu'elle rende compte de visions inattendues, pourtant très précises : « Un peu au milieu de l'écran une forme allongée », dit Rose qui a commencé l'exercice de manière précoce à un moment donné. « Attendez, mais là il n'y avait rien ! », lui répond la représentante d'entreprise Giulia. Elle explique à Rose que son ressenti ne correspond à « rien », car n'y a pas eu de stimulation de l'électrode. Ceci est loin d'être un cas isolé, car les patients trouvent souvent des impressions imprévues lorsqu'ils cherchent à voir ou à entendre sans savoir ce qu'ils sont censés ressentir. Inversement, il arrive que Rose *ne voie rien* alors qu'elle est censée reconnaître une stimulation. À la difficulté de trier les stimulations « réelles » des impressions fallacieuses, s'ajoute celle de différencier les signaux attribués à la stimulation par l'implant de la « lumière jaune » que Rose dit avoir presque constamment dans son champ de vision. Par ailleurs, l'intensité plus ou moins forte des émissions électriques requiert d'y ajuster sa sensibilité à chaque fois, pour ne pas confondre une faible stimulation avec son absence.

Dans l'effort de décrire les lumières qu'elle voit, les réponses de Rose suggèrent que l'absence de stimulations est parfois aussi présente que celles que les encadrants qualifient comme « réelles » notamment pour les plus faibles qui peuvent être plus facilement confondues avec les sensations internes réelles ou imaginées. En d'autres termes, c'est à partir de ce brouillage des frontières corporelles que la patiente apprend à différencier les impressions imaginées (en réponse au signal sonore par exemple), des stimulations externes (stimulées par l'implant), et à trier les sensations internes entre-elles (par exemple entre différents types de lumières, ou de couleurs).

Du côté du service d'implantation cochléaire, j'assiste au rendez-vous de César avec son orthophoniste. La première chose qu'il exprime, ce sont les douleurs à son oreille gauche – appareillée depuis plus longtemps que l'oreille droite dont il s'agit de faire le bilan ce jour-là. César raconte ensuite que cela fait quinze jours qu'il perçoit des douleurs et des « picotements » à l'oreille récemment implantée, mais sans savoir si la douleur provient « de l'intérieur » ou « de l'extérieur ». « Ça fait comme si ça coulait » explique-t-il ensuite. Il justifie le « comme si » en ajoutant que sa femme avait vérifié et qu'il n'y avait pas de liquide. À son réveil, il note toutefois du liquide transparent ainsi que des croûtes dans son oreille. Il conclut que c'est « comme si ça avait du mal à se réparer ». Ce qui semble l'inquiéter le plus dans ces impressions, c'est qu'il n'arrive pas à identifier la cause ou l'origine de ces expériences qui lui paraissent mystérieuses. En contribuant au recueil

d'indices, l'orthophoniste note à mon intention que le patient transpire beaucoup – comme pour expliquer ses réactions corporelles. Puis elle se tourne à nouveau vers César qui lui signale qu'il ressent l'impression d'un son étouffé, de déséquilibre, d'inconfort, ainsi que des bouffées de chaleur. « Il y a un bourdonnement qui me gêne », dit-il pour finir. Pour lui – comme pour de nombreuses personnes implantées – entre « picotements », douleurs, « son étouffé », « déséquilibre », « inconfort », « bouffées de chaleur » et « bourdonnement », les différents types d'expériences sensibles ont tendance à s'entremêler dans l'expérience corporelle qui devient une épreuve pour essayer d'y trouver une signification. Dans cette situation, c'est en cherchant leur provenance (« intérieur » ou « extérieur »), leur cause (réparation naturelle ou signes d'une anomalie), leur nature (sonore ou pas), et même leur qualité (douleurs ou sons) que César tente de démêler ces différents aspects du vécu habituellement plus clairs.



Figure 34 : Schémas de la différence entre le sensorium normal et celui introduit par l'implant qui rend la différenciation de la provenance des ressentis variés difficile (par l'auteure).

Si l'équipe médicale s'intéresse avant tout à la « structure » corporelle de l'être humain, comme me l'explique le médecin ORL Émile, c'est avant tout à l'aune des tensions entre « l'interne » et le « périphérique ». En effet, on voit que l'épreuve perceptive en est véritablement une, celle de départager les frontières de la corporalité de la personne (de son rapport à soi, à son corps) brouillées par l'implantation. Elle implique une variété de types de ressentis, réels ou imaginés (en reprenant les termes employés par les équipes médicales), qui semblent se retrouver au même plan au début de ces expériences liminales. La perception des participants est réinitialisée à partir d'un milieu chaotique, indifférencié, mélange de plusieurs milieux qu'il s'agira de réapprendre pour pouvoir les différencier. Ces extraits montrent que l'inscription dans la réalité matérielle du système de cause à effet ne va pas de soi pour les expériences bioniques, notamment pour savoir si le ressenti est vrai ou faux, s'il provient de l'intérieur ou de l'extérieur (extérieur du corps ou du corps étranger). La plupart des phénomènes semblent être confondus parmi les sensations « internes » dans le contexte

de la rééducation (notamment par leurs différences subtiles), ce qui explique qu'un premier enjeu est d'extérioriser le ressenti en le catégorisant au sein de ce type de dualités. La déstabilisation de l'ordre habituellement dualiste de l'expérience et des choses – notamment la différence entre l'intérieur et l'extérieur, le corps et la machine – verra le besoin de rétablir un certain nombre de frontières au réel, pour assurer une cohérence à l'expérience. Le bouleversement du milieu investi (au sens des phénomènes qui représentent son écosystème corporel) par l'introduction de l'implant revient donc à une forme de remise à zéro du rapport au corps. Après cette étape, les porteurs d'implants peuvent commencer à réintégrer des notions fixes de ce qu'est le ressenti produit par l'implant. Nous verrons toutefois que rien n'est aussi simple.

2. Épreuves du patient pour ressaisir le réel : introduction du vocabulaire du leurre

Le bruit est le début d'un ordre.
(Michel Serres, 2014 : 145)

Comment déjouer ce brouillage des frontières sensibles ? Nous avons vu la difficulté du porteur d'implant pour exprimer son ressenti et de l'équipe médicale de deviner ce qu'il voit ou entend. Mais le patient doit déjà lui-même apprendre à savoir si ce qu'il perçoit est « réel » ou non – comme le disent les rééducateurs. En effet, ces épreuves de la perception démontrent la difficulté de catégorisation des phénomènes ressentis après l'implantation. En ce sens, ressentir est déjà un véritable effort, avant même d'essayer d'entendre ou de voir quelque chose. Dans le cadre de la rééducation auditive ou visuelle, de quelle manière l'équipe médicale aide-t-elle le porteur d'implant à différencier des types de sensations ? Dans le processus de réinitialisation, les premières tentatives d'organisation du milieu bouleversé concernent la prise de conscience du leurre du ressenti.

Au centre d'IR, j'assiste au « *fitting* » de Reiner, qui consiste en la stimulation des électrodes quatre par quatre. « C'est surtout vous qui allez travailler aujourd'hui » lui dit la représentante d'entreprise Giulia, pendant que l'orthoptiste Léonie branche l'IR à l'ordinateur par un câble. « Comme souvent d'ailleurs », commente Léonie. Avant de commencer le test, l'orthoptiste explique son déroulement : « Là, on va stimuler un petit bout de l'implant, et vous allez nous dire ce que vous percevez. Parfois vous ne verrez rien c'est normal il faut nous le dire ». Le premier indice sonore initie l'exercice : « Bip ! ».

Quelques secondes passent : « J'entends le bruit, mais c'est tout » répond Reiner. « Bip ! », réitère le programme. Après trois secondes, il commente : « J'ai senti quelque chose devant, là ». L'orthoptiste intervient : « Si vous préférez fermer les yeux, vous pouvez hein ! ». Reiner rit comme pour dire que cela ne changerait rien, puis il dit qu'il va essayer de les fermer. J'imagine que toutes les aides sont les bienvenues dans cette tâche difficile.



Figure 35: Reiner ferme les yeux et dirige la tête vers le haut pour mieux chercher les stimulations au cours du paramétrage de son IR (par l'auteure).

L'orthoptiste redémarre le test avec un double signal sonore. « Quelque chose… un petit flash », propose Reiner avant d'enchaîner les stimulations-réactions suivantes. *Bip !* – « Quelque chose à droite ». *Bip* ! – « Toujours à droite ». Il situe les stimulations par rapport à sa propre position dans l'espace, soit par des déictiques, coordonnées directionnelles par rapport à lui-même. Au bout de quelques stimulations d'essai, il émet un doute par rapport aux localisations possibles des sensations produites par l'IR : « De toute façon ça ne peut pas être à gauche non ? Puisque l'implant est à droite ». Je regarde l'écran (voir le croquis ci-dessous) qui montre que les quatre électrodes activées cette fois sont les quatre dans le coin en bas à gauche. Léonie confirme mon observation : « Si, ça peut, ça peut se déplacer un peu ». Surpris par cette information, Reiner continue l'exercice.

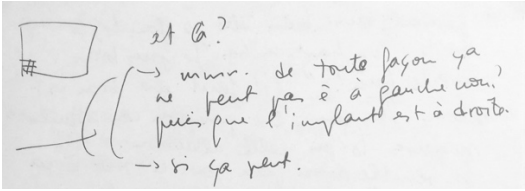


Figure 36 : « Et là ? – De toute façon ça ne peut pas être à gauche, non ? Puisque l'implant est à droite... » Sur l'écran on voit que l'affichage du programme de stimulation contredit la théorie de Reiner (carnet de l'auteure).

Un peu plus loin dans le processus de réglage de Reiner, il justifie ses efforts d'inscrire sa sensation dans l'espace : « C'est traître ! Ils [les flashs] peuvent aussi bien être à gauche, à droite, en haut, en bas. Je suis bien réveillé hein ! ». Si les situations réelles sont supposées être plus prévisibles, car elles donnent des indices contextuels, Reiner exprime ici la difficulté de se concentrer afin de déjouer le caractère imprévisible et illusoire de la vision à laquelle il est confronté à ce moment-là de l'expérience. Par une tournure humoristique, il émet son doute de la réalité de ce qu'il est en train d'éprouver. En ironisant sur le fait qu'il n'est pas sûr de savoir s'il est en train de rêver ou non, il compare son expérience à l'expérience onirique, dans laquelle il n'y a pas de repères spatiaux. Avec cette perspective, on voit le besoin d'ancrer le ressenti dans des certitudes : ici des repères spatio-temporels. En effet, en plus des repères temporels permis par le signal sonore, Reiner cherche à établir des liens spatiaux par la localisation pour matérialiser le ressenti instable et incertain. Qu'en est-il des porteurs d'IC ?

Lors d'une journée d'été particulièrement chaude au centre d'IC, l'orthophoniste que je suis ce jour-là garde la fenêtre de son bureau ouverte – contrairement à son habitude –, même s'il y a du bruit dehors. Pour cette raison, on entend les travaux qui ont lieu à l'extérieur au cours du rendez-vous de Carl, qui y réagit : « Il y a un téléphone qui joue ou pas ? ». Pour lui, les bruits de marteau piqueur ressemblent visiblement davantage à une sonnerie de téléphone, ou bien il émet cette hypothèse par probabilité d'occurrence. Ce son clairement définissable pour les personnes qui entendent, ne l'est pas pour la personne implantée. Tout aussi agréable ou désagréable que le son du marteau-piqueur, ce que Carl imagine, c'est surtout l'événement sonore qu'il pourrait le plus probablement rencontrer dans le bureau habituellement calme. L'interprétation précoce de Carl indique le leurre – bien que suivant un raisonnement logique – qui est introduit par son imagination. Dans les expériences d'implants sensoriels, il n'est pas toujours aisé de savoir d'où vient l'impression sensible, si on ressent réellement quelque chose ou si c'est le fruit de l'imagination. Tout comme pour la personne qui pense entendre un téléphone sonner, qu'elle soit sourde ou pas, elle doit chercher d'autres indicateurs pour savoir si la sensation est bien rattachée au monde réel, ou non. Le premier repère que cherchent les individus est la provenance.

Ces deux exemples montrent que l'introduction de l'implant produit un décalage entre ce qui est vu ou entendu et le milieu auquel la personne a été habituée (cette fois « milieu » au sens de von Uexküll (2010 [1956])). Or, ce type d'expérience est propre aux états modifiés de conscience, comme c'est le cas dans les expériences oniriques par exemple.

Tout comme pour ces exemples d'expérience prothétique, lorsque l'on émerge du sommeil, il est difficile de trouver une signification aux sensations. Comme l'explique aussi Bergson, la personne à demi immergée dans les vapeurs oniriques n'a pas encore pleine conscience de son inscription spatio-temporelle, qu'elle s'efforce de déchiffrer tout en se réveillant (1961 : 62-86). Les tentatives d'y associer les impressions sont, par conséquent, fréquemment erronées. Cartographier le ressenti dans un état de conscience modifié n'est pas aisé et, comme pour les expériences oniriques, les expériences par IR/IC semblent plonger l'individu dans un rapport modifié à l'environnement, notamment par l'altération des sensations par les implants sensoriels. Bien que les pièges perceptifs ne soient pas réservés aux personnes implantées, le ressenti n'a jamais été aussi subjectif, impliquant une dose d'imagination d'autant plus importante pour déchiffrer des situations pourtant ordinaires pour les normo-entendants ou normo-voyants, mais devenues extraordinaires pour les personnes implantées. L'image mentale est au cœur de l'expérience, tout comme dans la perception du dormeur.

On peut dire que les patients sont propulsés par l'implant dans un monde de faux ; or en prendre conscience est une première étape pour effectuer le mouvement inverse et y établir de l'ordre. Comme en témoigne l'expression choisie par Reiner qui parle de traîtrise – ainsi que d'autres terminologies fréquemment empruntées par les porteurs d'implants – pour voir ou entendre par IR ou IC, il faut effectivement apprendre à déjouer un certain nombre de leurres. Ainsi, il devient possible de distinguer les sons et les lumières « réelles » des « illusions » : les productions du corps des productions de l'esprit, les effets de l'implant de ceux du corps, les pollutions de l'implant de l'information provenant de l'environnement. L'expérience prothétique nous immerge effectivement dans un monde de leurres, du corps (parasites), de la technologie (bruit), des autres sens (erreurs d'interprétation), et aussi de l'imagination (qui peuple l'absence par des présences).

Nous avons vu que l'omniprésence des parasites requiert un changement de perspective pour commencer à y trouver des *choses*. À la découverte de la perception bionique, ces phénomènes rompent la communication, donc aussi la relation. Notons que malgré son inconfort, le parasite est indispensable à la formation d'une relation à la prothèse ainsi qu'au nouveau sensorium. Dans *Le Parasite*, Michel Serres explique que celui-ci « est nécessaire à la relation, inéluctable par le renversement de la force qui tente de l'exclure » (2014 [1980]: 145), c'est-à-dire la recherche d'un « canal sans bruit » (*ibid.* : 144). D'après cette logique, si l'ouïe et la vue se définissaient par le silence et le vide, alors il n'y aurait pas de perception possible, car l'ouïe ou la vue de quelque chose – donc du message sonore ou visuel – ne sont

possibles que par opposition au bruit (Michel Serres parle du « couple message-bruit »). C'est effectivement ce que l'on trouve dans un certain nombre de luttes pour trouver le « quelque chose », à partir d'une dialectique entre le message et le bruit. Ce type de nomination rythme ces *épreuves du réel,* qui commencent systématiquement par la gêne du porteur d'implant et la difficulté de distinguer le vrai du faux. Si le leurre est souvent défini par son apparence séduisante pour celui qu'il est censé duper, on pourrait également dire que c'est l'idée attrayante de ressentir « quelque chose » qui attire le porteur d'implant. Cet aspect nous permettra notamment de mieux saisir les techniques du rééducateur centrales pour apprendre à déjouer les artifices sonores et lumineux.

Lorsque les illusions sensorielles se mêlent aux stimulations dites réelles, les distinguer requiert de l'expérience, mais également un certain nombre de techniques. Sur le terrain, le champ lexical du leurre permet de repérer ces moments liminaires de l'expérience prothétique. Au sein de ce vocabulaire, la notion de « piège » mobilisée par les patients est particulièrement intéressante, car elle est concomitante aux notions d'erreur, donc de vrai ou faux, notamment dans le contexte des évaluations de l'audition et de la vision. Il faut examiner dans ce contexte comment s'établit la confiance en l'appareil et la fiabilité des perceptions, ou comment patients et thérapeutes parviennent à une redéfinition collaborative des ressentis.

B. Délimiter le milieu de la machine et le cadre d'interaction. Des repères pour trouver un langage commun avec le thérapeute et avec la machine

La transition houleuse du milieu d'origine au milieu bionique, passe par un état intermédiaire donc liminal, qui révolutionne les certitudes du premier milieu avant de pouvoir envisager de nouvelles règles d'existence. Or cette transition requiert la mise en place d'un langage hybride pour pouvoir naviguer d'un milieu à l'autre. Voyons quels outils et représentations sont utilisés dans ce contexte précis en tant qu'intermédiaires entre le patient et le thérapeute pour ordonner l'expérience.

1. L'outil de la communication. L'incertitude du thérapeute dans la recherche d'un terrain d'entente

Comme l'expliquent les thérapeutes, l'évaluation de la capacité physiologique de voir ou d'entendre peut être biaisée par plusieurs facteurs : troubles cognitifs, manques d'attention, bas niveau d'éducation ou de langue par exemple. Les capacités d'observation des thérapeutes et les tests cognitifs permettent de déceler ces facteurs qui sont également des obstacles potentiels au déroulement de la rééducation. Bien qu'ils puissent représenter des raisons pour ne pas appareiller un individu, ils ne sont pas rédhibitoires. Ces facteurs empêchent alors la constitution d'un terrain d'entente. Comme pour tout type de rituel, le bon déroulement de leur rôle dans la prise en charge est aidé par une bonne communication. Celle-ci s'appuie tout d'abord sur un « large terrain d'entente », par la présence physique des participants à l'action ainsi que par le partage d'une langue commune (Hanks et Bonhomme, 2009), mais également sur des facteurs relationnels, codés par le contexte hospitalier.

Tunisien arrivé en France six ans auparavant, Célestin ne parle pas la langue française, ce qui annonce une difficulté supplémentaire pour apprendre à comprendre la parole par l'IC dans ce contexte. L'équipe médicale est généralement réticente à l'implantation de personnes qui ne parlent pas bien français. Pourtant son cas n'est pas isolé. J'ai rencontré huit personnes d'origine étrangère qui maîtrisent mal cette langue ou bien qui ne la parlent pas du tout (selon les orthophonistes, 5% des patients ont besoin d'un interprète). Selon Georgia, la raison principale de cette réticence est qu'il n'y a pas d'orthophonistes spécialisés dans la rééducation post-IC qui peuvent faire ce même travail dans d'autres langues et si la personne voulait s'entraîner toute seule cela lui serait difficile en vivant dans un pays où elle peut communiquer principalement en français. Pourtant Georgia me dit qu'ils ont des cas de patients qui ne maîtrisent pas le français, qui ne suivent pas de rééducation et qui ont tout de même de « bons résultats ». Avoir un entourage très présent qui parle sa langue natale permet de contourner cette règle de l'équipe médicale. L'absence de langue commune avec le thérapeute rend évidemment difficile l'estimation de l'audition qui s'appuie principalement sur la compréhension de la parole entendue. En effet, une orthophoniste m'explique que lorsque le patient ne maîtrise pas la langue française cela peut biaiser certaines évaluations. Les orthophonistes m'expliquent que de nombreux patients disent qu'ils ne comprennent pas alors qu'ils craignent surtout de se tromper. La

non-maîtrise de la langue ajoute, selon elles, un degré de retenue dans leurs réponses craignant de mal prononcer le mot entendu, ou bien ils ont l'impression de répéter un mot qui n'existe pas (rendant la compréhension et la prononciation plus difficile), alors qu'il s'agit juste d'un terme moins courant. Pour toutes ces raisons, l'absence d'une langue commune rend les interactions entre le patient et son thérapeute plus difficiles ainsi que le bon déroulement de l'interaction. Lorsque l'orthophoniste Marie effectue les réglages de Célestin, il répond à chaque stimulation de manière succincte : « Ça va ». Avec cette réponse imprécise, il ne donne pas de détails sur son ressenti, toujours aussi difficile à délimiter à ce stade. L'orthophoniste doit donc élargir le mode d'évaluation de l'audition de Célestin. En effet, elle procède ensuite à le questionner sur son utilisation de l'implant : « Combien d'heures par jour portez-vous l'appareil ? ». Il répond qu'il le met au réveil puis l'enlève vers 20h le soir (beaucoup, donc). En faisant référence au rituel prescrit pour entretenir l'appareil, il précise qu'il le range dans la boîte (le déshumidificateur*)*, et tout le reste (sans préciser davantage). Il veut visiblement montrer qu'il s'en occupe bien. Dans cette question de l'orthophoniste je constate une tentative d'entrer dans le quotidien de la personne pour essayer de saisir son utilisation de l'IC. Ce biais détourné permet de mieux comprendre ses « résultats » auditifs, comme les appelle l'équipe médicale. En effet, la logique est que si le patient utilise souvent la prothèse alors il est plus probable qu'il en tire un bénéfice, même s'il n'en est pas conscient. C'est avec cette idée que Marie lui pose d'autres questions sur son quotidien[1]. Elle m'explique que c'est compliqué de communiquer avec le patient dans ce contexte, où elle ne sait pas ce qu'il comprend réellement : ce qu'on lui dit, ce qu'on devine qu'il comprend, ou encore autre chose. Célestin donne souvent l'air de comprendre la consigne, puis lorsqu'il repose la même question plusieurs fois l'on se rend finalement compte qu'il n'avait pas si bien compris que cela. C'est un problème récurrent dans les relations entre les thérapeutes et les patients que j'ai pu rencontrer (ainsi qu'au centre d'IR). C'est alors que les orthophonistes se résolvent à accepter une part de hasard lorsqu'ils doivent deviner si les estimations du patient sont fiables ou non (ce point sera approfondi plus loin).

[1] Les orthophonistes et les orthoptistes ont tous une liste de questions de ce genre pour savoir ce que la personne fait de ces journées : si elle travaille, ce qu'elle fait comme travail, si elle voit souvent la famille, des amis, si elle sort, va au cinéma ou si elle a d'autres activités. Cela permet de savoir à quels types d'écoute ou de vision la personne est accoutumée (et plus précisément, auxquels l'implant est accoutumé). Nous verrons que le processeur de l'IC contient un programme qui traque ces informations, rapportées ensuite à l'orthophoniste.

La construction d'un espace partagé permettant la coopération au sein de ce cadre d'interaction particulier (Hanks et Bonhomme, 2009 ; Goffman, 1991) s'appuie avant tout sur le partage linguistique et des règles d'interaction propres à ce lieu : le rôle de « patient » exige une transparence dans les réponses données aux questions du corps médical. Bien qu'il n'y ait jamais de certitudes dans la communication, un enjeu central pour les thérapeutes ici sera d'essayer de tendre vers des informations les plus précises et objectives de la part des patients qui ne se livrent pas tous aussi facilement. Car le réglage et l'évaluation de la capacité sensorielle sont intimement liés aux savoirs expérientiels, pourtant difficiles à obtenir. Les patients ne savent pas nécessairement mettre des mots sur les choses et ils ne savent pas toujours ce qui est intéressant pour le thérapeute. En plus, il arrive effectivement qu'ils aient peur de donner la « mauvaise réponse », craignant qu'en donnant l'impression au thérapeute que le dispositif ne fonctionne pas bien, cela signifie une faute de la part du patient. C'est ce qu'expliquent notamment les orthophonistes, justifiant ainsi la multiplication de techniques d'évaluation de l'audition. La communication en général pose déjà des incertitudes quant à ce que l'interlocuteur veut réellement dire lorsqu'il s'exprime, et le contexte médical rend la communication moins transparente encore, ajoutant une couche supplémentaire de doute ou de trouble communicationnel. Les patients sont parfois dans la retenue avec les informations qu'ils présentent aux membres d'équipes médicales en général, notamment par l'inscription de ces relations et interactions dans des rapports de domination. Les patients dépendent des détenteurs de savoirs et d'expertise médicale (Pouchelle, 2019) : les fameuses « blouses blanches ».

Toutes ces raisons manifestent le problème du manque d'un « terrain d'entente », notion développée en ethnolinguistique notamment par William Hanks (Hanks et Bonhomme, 2009), au sein duquel les patients et thérapeutes peuvent communiquer tout en sachant quel type d'information est attendu de la part de leur interlocuteur. En plus de l'écart entre les savoirs concernant la biologie et la technologie de l'organe bionique, au sein de ces deux groupes, les personnes ne partagent pas le même ressenti, rendant la compréhension d'autant plus difficile de ce qui est communiqué. En effet, la nature indexicale du langage requiert le partage d'un contexte – le terrain d'entente – afin de pouvoir déduire le sens référé par son interlocuteur (*ibid.*). Toute la difficulté réside dans la création de ponts entre espaces indexicaux pour créer ce terrain d'entente ou langage commun, ce qui est effectué au travers de différents types de langages : gestuels, verbaux, idéophoniques, mais aussi par des représentations intermédiaires qui seront explicitées ci-après. La manière principale d'établir

ces ponts réside dans les techniques de communication des thérapeutes. Pendant que Marie m'explique les enjeux communicationnels liés à son travail, je remarque des singularités dans sa voix et son élocution. Alors je commence à prêter une attention plus soutenue aux modulations de sa voix en fonction de son interlocuteur, donc aux variations prosodiques dans différents cadres d'interaction (*ibid.*). En écoutant Marie, je me rends compte qu'elle parle de manière particulière avec les patients. Lorsqu'elle se tourne vers l'un d'entre eux, elle se met à parler lentement et de manière plus articulée. Le regard semble important également, car elle lui fait bien face en le regardant dans les yeux. Pour s'adresser à moi, elle pivote sur sa chaise pour me faire face et non plus au porteur d'IC, en accélérant son débit de parole (les orthoptistes font de même lorsqu'ils passent du cadre d'interaction avec le patient à une interaction avec moi). Je note qu'elle me parle moins distinctement, presque en marmonnant. Je comprends ainsi qu'elle ne veut pas que la personne comprenne ce qu'elle me dit. Je retrouve cette technique d'élocution chez toutes les orthophonistes rencontrées, ainsi qu'auprès des médecins, mais dans une moindre mesure. Elles empruntent une voix spécialement réservée aux patients, voix qui semble homogénéisée pour mener à bien leur travail. Dans l'effort de pallier l'écart communicationnel, l'orthophoniste dispose en effet d'un certain nombre de techniques pédagogiques, de la parole et du langage corporel pour établir le lien et optimiser la compréhension par les personnes sourdes ou malentendantes. Notons que les orthoptistes ont recours à des techniques de prononciation similaires, pour permettre – tout comme les orthophonistes – le partage des connaissances au sein des interactions dans ce cadre d'apprentissage : expérientielles du patient et expertises techniques et thérapeutiques de l'orthoptiste et de l'orthophoniste.

On comprend combien la précision est importante dans la communication dans ce contexte, pierre angulaire de la prise en charge de la personne sourde ou aveugle, et plus précisément pour la compréhension mutuelle entre le patient et le thérapeute. Les problèmes de communication récurrents représentent un enjeu important pour tous ceux impliqués. Il s'agira de les dissiper pour mener à bien le protocole médical. Sortir du flou communicationnel est le premier travail de la prise en charge, par l'établissement d'un langage commun entre patient et thérapeute (dans l'effort de pallier l'écart entre espaces indexicaux). À défaut de pouvoir entrer dans la pensée et dans le ressenti de leurs patients, les équipes médicales ont recours à des outils et techniques particulières pour établir du lien entre le patient et le thérapeute, entre les espaces indexicaux qui les séparent et les espaces pluriels qui habitent le patient (des différents niveaux du ressenti). En effet, la

communication fait partie des techniques mobilisées afin de contourner le problème du ressenti inexprimable. À l'emploi déjà vu de certains symboles langagiers dans un effort de conventionnalisation de la communication des sensations s'ajouteront les techniques exposées dans la prochaine section.

2. Recherche des seuils de sensibilité. Un protocole qui commence par tâtonnement entre différents types de savoirs

De manière plus concrète, comment déchiffrer les ressentis à l'aide de l'interface de réglage ? Utilisés au cours des réglages de l'IC et de l'IR, les diagrammes de l'activité des électrodes sont effectivement pris comme modèles de la capacité bionique à toutes les étapes de la prise en charge du patient, et tout particulièrement au cours des réglages. À ce stade, ils ont une fonction particulière dans la découverte des sensations bioniques qu'il s'agit de discipliner. Mais les grilles ne sont pas les seuls repères employés pour délimiter la nouvelle capacité auditive ou visuelle. Voyons les différents outils et savoirs mis en œuvre afin d'établir un terrain d'interlocution entre le patient et son ressenti, ou du moins un langage commun avec son thérapeute à propos de celui-ci.

Comme il est d'usage, la deuxième séance de réglage de l'IR de Reiner a lieu environ deux mois après l'implantation chirurgicale. Après quelques échanges de politesse et de banalités s'ensuit un silence au cours duquel l'orthoptiste Léonie et la représentante d'entreprise Giulia parlent doucement entre elles tout en préparant le programme qui servira aux réglages. Cette étape prend toujours un peu de temps, car l'informatique pose souvent des problèmes pour l'équipe IR tout comme pour l'équipe IC. Assis dans le silence sans qu'elles s'adressent à lui, au bout d'un moment Reiner se réintroduit dans l'action en leur demandant si elles sont en train de faire des essais sur les électrodes. Alors Léonie se tourne vers lui pour lui expliquer ce qui va suivre : « Oui, on va voir si vous voyez. En fait là on a besoin de voir à quel moment vous voyez les électrodes ou non ». Elle veut parler des stimulations provenant des électrodes, et non pas les électrodes elles-mêmes. Peu après elle explique l'objectif plus clairement : « Si vous voulez, on calcule le seuil qu'il faut en intensité pour que ça déclenche une stimulation. Et ça, c'est propre à chaque personne, à chaque électrode et tout ça. Donc c'est tout ce qu'on va faire aujourd'hui ». Derrière l'apparence d'un protocole simple se trouve un processus long et pénible, pour le sujet comme pour l'orthophoniste ou l'orthoptiste. Environ trois semaines après l'implantation de

l'appareil dans l'organe sensoriel (dans la cochlée ou dans l'œil), la personne devenue sourde ou aveugle doit revenir à l'hôpital pour les réglages. Pour l'IR, l'allumage s'effectue électrode par électrode puis groupe par groupe. Durant le réglage de l'IC, les électrodes sont activées une à une, donc « une fréquence à la fois ». L'orthophoniste commencera par stimuler les « fréquences graves » plus agréables et plus facilement audibles pour le patient, puis il va parcourir toutes les électrodes – chacune représentant une fréquence sonore – jusqu'aux plus aigües. Techniquement, pour l'IR comme pour l'IC, le protocole requiert que l'orthoptiste ou l'orthophoniste stimule l'implant au travers de l'ordinateur, interface attachée aux lunettes ou au processeur externe par un câble. Il peut ainsi activer l'implant directement et adapter le système aux réponses du sujet. Alors que le réglage n'a pas lieu le même jour que l'allumage de la caméra pour l'IR, marquant la différence entre ces deux étapes (car il prend toute la journée), le réglage de l'IC et son allumage ont lieu l'un après l'autre pendant un rendez-vous qui dure généralement deux heures.

De retour au *fitting* de Reiner, nous attendons le début de l'exercice assis dans le noir, sauf pour la lumière de l'ordinateur. La représentante d'entreprise Juliette récapitule les consignes :

> « Donc là on va stimuler une électrode, et vous allez me dire si vous percevez quelque chose. Donc un petit flash, une petite lumière, ça dépend un peu de vous. […] C'est possible que vous [ne] perceviez rien. D'accord ? […] Il faut vraiment tout nous décrire, il [ne] faut pas hésiter hein. C'est parti ! »



Figure 37 : Reiner est assis dans la salle de réglage dans le noir (à gauche de la photo), l'on distingue près de lui la figure de son orthoptiste devant l'écran d'ordinateur.

L'orthoptiste Léonie et Juliette sont penchées sur l'écran par lequel elles peuvent visionner le programme de réglage. On entend un bruit de bulle, signifiant que le signal a été transmis à l'électrode. « Blouuup ! » Un silence marque l'incertitude de Reiner, que Léonie rompt pour l'encourager : « Quelque chose ou rien ? ». Il répond qu'il entend seulement le bruit. L'orthoptiste réinitialise la stimulation, en nous faisant entendre le bruit de bulle à nouveau.

> « Léonie : OK ! Le bruit que, vous l'entendez, le bruit que vous avez entendu nous on l'a lancé, et après…
> Reiner : J'ai entendu le bruit… mais après…
> Léonie : D'accord ! »

Elle comprend vite que Reiner sous-entend qu'il ne « perçoit » rien à part le son (pour reprendre le terme qu'elle emploie). Elle relance donc l'émission du signal sonore. Après une pause de quelques secondes, Reiner s'exprime à nouveau de manière hésitante : « Euuuh… J'ai senti quelque chose devant là ». À chaque nouvelle stimulation, Reiner tente de trouver des sensations dans son champ visuel : « Il y a quelque chose à droite. » « Un tout petit… [*il hésite*] flash ». Lorsqu'à l'émission électrique suivante il répond « oui » en prenant moins de temps pour chercher la stimulation, l'orthoptiste lui demande si elle était plus « nette » pour lui. « Mmmmmmmmm… », il hésite encore, pas convaincu par cette proposition. Alors, elle reformule :

> « Léonie : Un peu plus précis, ou…
> Reiner : Pas beaucoup, beaucoup plus, mais….
> Juliette : Mais facile à percevoir ?
> Reiner : Ouuu… oui. » Il vacille avant de trancher.

Au sein de ces échanges, on voit que l'orthoptiste essaie d'obtenir des informations plus précises sur le ressenti de Reiner afin d'y ajuster les seuils des émissions électriques. Elle s'aide en effet des expressions du patient, mais également de son écran d'ordinateur qui lui permet de savoir quelle(s) électrode(s) est/sont en train d'être stimulée(s) et avec quelle intensité. Avec leurs questions et interprétations des réactions de Reiner, l'épreuve de chercher des stimulations est guidée par ces encadrants qui participant ainsi à la co-élaboration d'un savoir partagé concernant ce qu'il ressent. Celui-ci participe-t-il donc aussi à la formation de sa sensibilité ?

Comme cela a été expliqué plus haut, le premier objectif pour l'IR et pour l'IC est de trouver les « seuils de sensibilité » des différentes électrodes : le minimum et le maximum de la stimulation. Chaque électrode est activée tour à tour avec différentes intensités de courant à

cet effet et, en fonction du ressenti du patient, le technicien adapte la fourchette de valeurs possibles pour l'émission électrique. L'ajustement de ces niveaux vise l'obtention de sons ou lumières aussi « claires », « nettes » et aussi agréables que possible pour le patient. Il s'agit du « paramétrage » ou « fitting » pour l'IR et des « réglages » ou du « calibrage » de l'IC. Le paramétrage n'a lieu qu'une fois au début pour l'IR, généralement sur un ou deux jours, dans les quatre à six semaines suivant l'implantation, alors que les calibrages de l'IC ont lieu régulièrement pendant la première année après l'implantation. Le premier réglage de l'IC (appelé activation) a généralement lieu un mois après l'implantation, puis les suivants ont lieu régulièrement pendant l'année qui suit. Après ils ont lieu une fois par an, pendant le reste de la vie du patient. L'organe auditif « s'adapte » aux stimulations de l'IC dans la plupart des cas, et surtout au début (dépendant principalement de l'ancienneté de la surdité, bien que les raisons des adaptations ratées restent souvent mystérieuses). Dans le meilleur des cas, deux semaines après « l'activation » de l'IC il y a déjà des changements perceptifs importants pour le patient. L'orthophoniste Georgia me dit qu'avec le temps, l'écart entre les sons perçus comme graves et aigus augmente généralement pour permettre un seuil plus important. Cela signifie que l'individu obtiendra plus de « variété » des sons perçus. C'est pourquoi il devra revenir régulièrement à l'hôpital pour faire ces réglages, avant que « l'audition » hybride ne se stabilise – entre six et dix mois après l'implantation. Au centre d'IR, ce sont les séances de rééducation qui ont lieu fréquemment au cours de la première année, tous les quinze jours au cours des premiers quatre mois, puis les rendez-vous s'espacent à trois, puis à six mois. Durant les premières interactions entre le participant et la machine, il s'agit donc déjà d'acclimater le programme à l'individu, en cherchant l'équilibre des stimulations électriques. Or, dans les réponses hésitantes de Reiner, on entend qu'il est en train d'apprendre à répondre aux questions de Léonie en même temps qu'à décrire le ressenti stimulé. On voit donc qu'en même temps que la machine est adaptée au patient, ce dernier s'adapte à la machine. Il en sera de même pour l'IC.

La situation suivante montre le premier réglage de Cyprien qui est également le premier réglage d'IC auquel j'ai pu assister. Comme pour l'IR, après avoir branché l'IC à l'ordinateur, l'orthophoniste Georgia explique les consignes à son patient. Assis en face de son orthophoniste, Cyprien apprend le principe des réglages en lisant sur ses lèvres, ainsi qu'à l'aide des gestes de son interlocutrice. Georgia signale qu'elle va commencer les stimulations une à une. Elle commence par la première électrode. Elle le regarde dans les yeux en lui indiquant le début de la stimulation par le battement du son index au rythme

sonore supposé. En se tournant vers moi, elle me montre la visualisation sur son écran d'ordinateur qui lui permet d'effectuer les réglages. En plus des diagrammes interactifs schématisant les électrodes à régler, le programme affiche une petite image qui clignote au rythme de la stimulation. Naturellement, nous n'entendons pas ce qu'entend Cyprien. Cette information permet donc à l'orthophoniste de savoir que la stimulation a commencé, et ainsi à guider son patient en lui donnant les repères temporels du son qu'il est censé ressentir. Georgia m'explique également qu'elle commence par la fréquence la plus grave, dont nous pouvons voir la schématisation représentée par une barre verticale tout à gauche de l'écran. J'acquiesce. Afin de communiquer son ressenti, Cyprien choisit de répondre par des gestes (il a subi une laryngectomie par ailleurs). À la première émission, il secoue la tête pour signifier qu'il n'entend pas. Avec cette information, Georgia augmente l'intensité électrique, avant de lancer la deuxième émission, qu'elle signale à nouveau par un battement du doigt. Cyprien signale l'incertitude par un vacillement de la main. Georgia augmente l'intensité encore un peu. À la troisième émission, Cyprien lève le pouce : il n'est plus hésitant, il entend le signal. En continuant à délimiter la sensibilité de Cyprien, Georgia continue à augmenter le niveau des émissions. Quatrième émission : il répond à nouveau par l'affirmative. L'orthophoniste continue à monter un peu, avant de lancer la cinquième émission. Cette fois Cyprien signale que la stimulation est désagréable, une information qui permet à Georgia d'ajuster l'intensité pour revenir à un niveau moins élevé. À la sixième émission, Cyprien revient donc à l'affirmative du pouce levé. La première électrode est réglée.

Dans cette situation, on voit comment l'orthophoniste entretient deux interactions en même temps, expliquant certaines choses au patient tout en me montrant d'autres choses, invisibles ou inaudibles pour lui. Ces situations indiquent que les interactions se déroulent au sein de différents espaces de savoirs (et espaces indexicaux) ayant accès à différents types d'informations selon leur emplacement dans la pièce, leurs capacités sensorielles, mais surtout par leur rôle dans cette pièce. En effet, un certain nombre d'échanges sont occultés par ceux qui dirigent le réglage (pour le patient), ce qui participe d'autant plus au caractère initiatique de l'expérience du sujet. Notons que ces extraits présentent les différents types d'interactions (et niveaux de compréhension) des situations d'apprentissage, qui se déroulent toujours sur plusieurs niveaux plus ou moins discrètement, ainsi que différents types de repères. Un des repères élémentaires à intégrer est celui de la sensation équilibrée ou « confortable » qui est elle-même définie à l'aide de différents indices. Pour le premier niveau, notons la voix ou les gestes du thérapeute, premier indicateur de la présence ou non d'une stimulation, prolongés par le signalement par l'ordinateur pour l'IR avec l'indice

sonore. Au cours du réglage de l'IC comme de l'IR, le thérapeute associe un repère sensoriel à la stimulation électrique. Pour l'IR, l'orthoptiste commence par demander verbalement au patient s'il voit quelque chose ou non, bien qu'ensuite ce soit l'ordinateur qui émet le signal sonore signifiant la présence d'une stimulation (bien que régulièrement appuyé par les questions du thérapeute). En effet, après les premiers échanges, chaque stimulation est précédée par un indicateur sonore ressemblant à une goutte qui tombe ou une bulle qui éclate (l'association à l'eau choisie est plus rassurante que le « bip » classique, plus hostile, ressemblant à une alarme). Grâce à cette preuve d'existence de la stimulation (du signal visuel), le patient sait à quel moment il doit le chercher. On imagine donc que la plupart des réglages de la personne aveugle se déroulent dans une pièce sombre (pour éviter de biaiser les résultats), dans un silence (relatif) avec pour seul signe les bips provenant de l'ordinateur. Tout comme le patient IR est le seul avec la capacité de voir le signal lumineux, la personne sourde est la seule à pouvoir entendre le signal sonore. En effet, alors que pendant les réglages, le patient IC est censé entendre (*a priori*) les sons activés par l'ordinateur au travers d'un câble, il est le seul à les entendre, le reste des acteurs étant assis dans le silence, en observant l'image sur l'écran qui clignote au rythme du « bip » de la stimulation sonore. L'encadrant utilise souvent cette information pour indiquer le rythme au patient à l'aide d'un geste. Pour l'IC, l'orthophoniste regarde le patient dans les yeux et fait un geste de la main pour indiquer l'émission du signal, soit l'activation d'une fréquence. Un des gestes fréquemment utilisés est le poing fermé à l'exception de l'index, qui bat au rythme des stimulations, approximativement un battement par seconde (le régleur peut suivre ce rythme à l'aide de la visualisation à l'écran : image qui clignote). L'autre geste utilisé commence avec le poing fermé, et s'ouvre et se referme en suivant ce même rythme, toujours en direction du patient. Certaines orthophonistes miment également le son du « bip » avec les lèvres. Grâce à ces indicateurs visuels, le patient sourd peut savoir à quel moment il est censé entendre quelque chose.

Le ressenti recherché par ce type d'interaction est celui d'une stimulation équilibrée ou « confortable », caractère définissant la sensation correcte ou adéquate. Elle prend différentes formes selon le registre observé : gestuel ou verbal dans la communication entre le thérapeute et le patient, numérique donc chiffré entre le thérapeute et la machine, et sonore entre la machine et le patient. En d'autres termes, le signal est matérialisé sous la forme de différents modes d'objectivation de la stimulation, au sein des différents espaces indexicaux produits dans ce cadre d'interaction. Ces repères gestuels et sonores, indices de signification

des signaux, ont une importance centrale pour la communication entre le thérapeute et son patient. Ce sont les premières preuves d'existence des stimulations par l'implant (des pièges aussi parfois). Dans la première étape du protocole post-implantation, on peut donc dire que c'est au sein de l'espace initiatique des réglages que les éléments fondateurs du sens induit artificiellement commencent à être mis en place, bien que discrètement et de manière implicite. En d'autres termes, la recherche des seuils de sensibilité de l'interface bionique (stimulation des cellules par les électrodes) permet de délimiter le milieu bionique au travers d'une pratique collaborative de partage de savoirs. Différents types d'informations sont échangés entre plusieurs cadres d'interaction : entre le thérapeute et l'ordinateur, entre le thérapeute et le patient, entre le patient et son ressenti, dans la constitution d'un terrain d'entente pour pouvoir communiquer l'expérience selon des codes propres à l'interaction des réglages.

3. Négociations autour d'une « échelle sensorielle » pour adopter le langage de l'interface

L'expertise de l'orthophoniste et de l'orthoptiste lui permet de guider le patient pour lui apprendre à observer son ressenti selon les codes requis pour la suite de la rééducation, mais également certains outils, communicationnels et graphiques qui expriment une forme de catégorisation conventionnelle des stimulations sonores et lumineuses. Cette sous-section doit être lue en tant qu'accumulation progressive de ces signes dans le « bruit » initial, qui est illustrée par la superposition des filtres du brouilloscope, dont quelques exemples sont présentés dans le livret joint en annexe 2.

Au cours de cette première phase d'apprentissage, les patients reçoivent également une échelle d'intensité sonore et lumineuse. Elle prend la forme d'un support visuel pour les personnes sourdes et d'un objet tactile pour les personnes aveugles, échelle des sensations possibles pour renseigner le thérapeute sur l'intensité de la stimulation. Alors que je retrouve ce principe dans les deux centres (sauf pour le protocole d'IR de l'entreprise Second Sight), c'est seulement au centre d'IC que l'on retrouve l'appellation : « échelle des sensations auditives ».

Au centre d'ophtalmologie, un des deux fabricants d'IR soumet les participants à des évaluations des stimulations produites dès l'activation ciblée d'électrodes. Les représentants de l'entreprise présents lors du paramétrage des électrodes proposent tout d'abord des

images à l'individu fraîchement implanté[1]. Il lui est demandé si l'intensité lumineuse de la stimulation ressemble à un soleil, une ampoule, la lumière d'une bougie ou d'une luciole. Ce choix de mots se rapporte à la taille et à l'intensité de la lumière ressentie. En poursuivant ce questionnement, le chercheur présente également un support matériel tactile pour aider le patient à caractériser les sensations bioniques. Il s'agit de quatre planches représentant des formes en relief. Les participants reçoivent d'abord une planche comportant trois formes : un cercle, un ovale et une droite épaisse aux extrémités arrondies. Par le toucher, ils doivent choisir la forme correspondant le plus au ressenti. Ils doivent ensuite choisir la taille de la forme choisie, à l'aide de la deuxième planche qui propose quatre dimensions dans l'ordre croissant – de bas en haut (voir dessin ci-dessous).

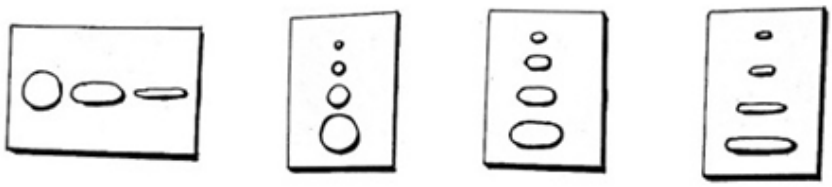


Figure 38 : Des planches comportant des formes en relief sont remises aux porteurs d'IR. La première propose trois formes différentes, puis les suivantes proposent chaque forme avec un choix de quatre tailles différentes. (Dessins par l'auteur)

À chaque stimulation, par des intensités et à des électrodes différentes, le protocole demande aux participants de choisir un mot dans la liste des sources lumineuses pour décrire la sensation, puis de sélectionner une forme et une taille pour s'en rapprocher au mieux. Ce mode d'évaluation contribue à informer les techniciens sur les effets de leur dispositif, ainsi qu'à mieux régler l'intensité envoyée aux électrodes. Prenons un exemple pour illustrer cela. Pendant le « *direct stimulation* » de Reiner qui fait partie du processus de réglage, son orthoptiste regarde l'écran sur lequel je vois s'allumer les points de la grille d'électrodes. Ce sont celles qui sont activées au niveau de la rétine de Reiner. Le programme de réglage requiert les patients implantés de définir leur ressenti selon une échelle à trois degrés de sensibilité : rien du tout, un peu, et le oui décisif.

« Bip !
Reiner : Oui.
Bip !
R. : Non.

[1] Provenant du questionnaire en anglais à l'origine : « *Is it is as bright as the sun, as a lightbulb, a candle or a firefly? » (*Erickson-Davis et Korzybska, 2021).

Bip !
R. : Peut-être. »

Parfois, lorsque les sensations ne permettent pas à Reiner de donner une réponse conclusive, son orthophoniste lui donne la planche en relief pour l'aider à apprécier ce qu'il voit. Mais les formes n'aident que rarement les personnes à qualifier leur ressenti, qui semble leur ajouter une difficulté supplémentaire (certains d'entre eux plongent alors dans une confusion plus importante encore). Cela fait alors basculer l'interaction dans des délibérations sur ce à quoi la lumière pourrait ressembler. Je me souviens par exemple du cas de Rose qui refusait de faire un lien entre les formes en relief et son ressenti stimulé par l'implant ; elle propose toutefois une forme supplémentaire, celle de la « forme courbe » qu'elle dessine dans l'air devant elle. En partant de la difficulté de comprendre le ressenti confus du participant, le thérapeute commence à l'aiguiller vers la compréhension de ce qu'il est censé voir, notamment en proposant des formes (nous en verrons le détail dans le chapitre 9). Pour cela il doit d'ores et déjà commencer à situer les sensations au sein d'une échelle de formes et d'images, pour représenter des intensités et des nuances correspondant au degré de gêne ou de satisfaction (lumière plus ou moins « claire » et définie par exemple).
Du côté du centre d'IC, après l'implantation bilatérale de Cyprien, son orthophoniste le guide avec des questions : « Vous entendez des *bip bip* ? » « C'est comment ? Fort, moyen, faible… ? ». Si ces questions ont pour but de l'aider à qualifier ses sensations, Cyprien répond en secouant la tête, tout en parcourant du doigt l'échelle visuelle qu'elle lui avait proposée, à la recherche de ce qu'il ressent.



Figure 39 : Cyprien, devant « l'échelle des sensations auditives » (dessin par l'auteure).

Tout comme Cyprien, chaque porteur d'IC rencontré au cours des premiers mois suivant l'implantation montre cette difficulté de trouver l'équivalent d'un ressenti « confortable ». C'est notamment pourquoi des repères visuels sont présentés au participant à chaque réglage

et dès le début de la prise en charge. Ils aident le patient à décrire les stimulations à destination de l'orthophoniste. Avant de commencer les réglages, il ou elle donne aux porteurs d'IC une feuille représentant des cercles de taille différente dans un ordre décroissant (voir l'image ci-dessous).

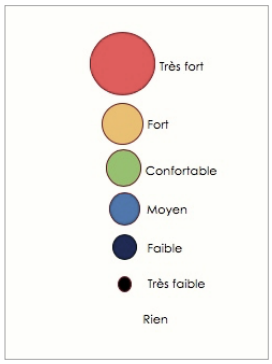


Figure 40 : « Échelle de sensations auditives » : exemple de représentation proposée au cours des réglages (par l'auteur). L'orthophoniste présente une feuille avec des cercles de taille différente dans un ordre décroissant. Comme dans cet exemple, les cercles sont parfois en couleur.

Comme l'indique l'image, l'objectif pour le patient est d'indiquer pour chaque électrode quelle intensité de courant permet un « confortable ». La plupart des personnes rencontrées se contentent de situer les sons sur l'échelle qui leur est présentée, ce qui en soi est déjà un travail compliqué. Cet appui visuel est mobilisé par les thérapeutes pour guider l'audition du patient, que certains orthophonistes accompagnent par des gestes. Comme sur le croquis ci-dessous, certains gestes soulignent l'idée d'un volume sonore « fort » (en haut du dessin) ou silencieux, ou d'un son « aigu » par exemple. C'est effectivement ce que je comprends dans les gestes de Georgia qui chuchote les mots qu'elle mime avec la main, permettant au patient de lire la signification sur ses lèvres.

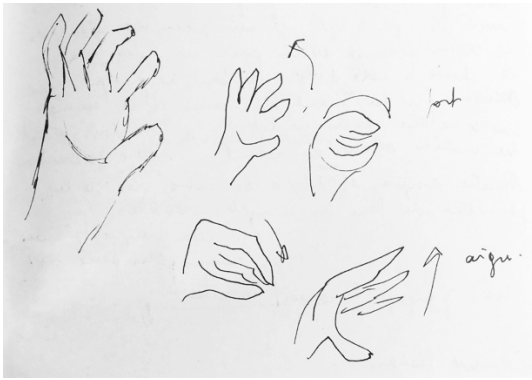


Figure 41 : Croquis d'exemples de gestes de l'orthophoniste Georgia pour exprimer un son « fort » puis un son « aigu » (carnet de l'auteure).

Plus que des simples repères, comment l'ensemble de ces représentations visuelles participe-t-il à la constitution de la capacité de discrimination des patients ? Tout comme dans les discussions autour de la forme des lumières vues au travers de l'IR, le ressenti est négocié entre les porteurs d'IC et les orthophonistes dans la constitution d'un langage commun.

Au centre d'IC, je rencontre Chiara, une porteuse d'IC expérimentée qui a rendez-vous pour le réglage de son appareil. Avant de réviser les seuils électriques de son implant, son orthophoniste Georgia lui demande si le son était trop fort après le dernier réglage. La patiente répond qu'elle trouve que le son est un peu faible. Lorsque le réglage commence, j'observe plus particulièrement les interactions entre la patiente et la thérapeute. Sur une même électrode, je constate à chaque fois des tiraillements entre l'orthophoniste et la patiente en suivant un ordre en quatre temps, en escalier. Je remarque que ces va-et-vient entre les stimulations de l'IC et les réponses du patient se déroulent selon un rythme régulier comme s'ils suivaient une chorégraphie répétée. À la première stimulation, Chiara dit déjà que c'est trop fort. Pourtant sur l'écran je vois que Georgia commence par une stimulation faible, au niveau 1 de la stimulation (sur le dessin ci-dessous).

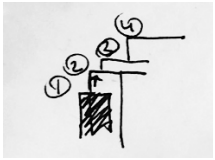


Figure 42 : Croquis du carnet de terrain illustrant les quatre étapes de stimulation de l'électrode pour trouver le réglage "confortable" (par l'auteure).

L'orthophoniste répète donc cette même stimulation une deuxième fois, sans dire à sa patiente qu'il s'agit de la même chose. Chiara signale que « ça va », elle s'y est donc visiblement habituée. L'orthophoniste augmente alors l'intensité pour passer au peu à un niveau plus élevé (que j'ai nommé le niveau 2 sur mon dessin). La patiente dit que « ça va », donc que ce n'est pas trop fort. Alors la thérapeute décide de monter l'intensité encore d'un cran, à un troisième niveau. Puisque les retours de Chiara ne l'informent pas suffisamment sur son ressenti, elle décide de tester sa sensibilité à l'aide de sa connaissance théorique du niveau maximal de décibels avant que le niveau soit trop fort un porteur d'IC. Georgia sait jusqu'où elle peut théoriquement monter en décibels. Chiara répond toujours la même chose, donc l'orthophoniste augmenter le niveau de stimulation une dernière fois – au niveau 4 sur le dessin – afin de lui montrer ce qui est réellement « trop fort » avant de revenir à un niveau plus équilibré. Ainsi, Chiara peut savoir empiriquement à quoi correspond un ressenti

« confortable », par comparaison. Au cours de cette recherche d'un équilibre sensible, l'orthophoniste Georgia se repère principalement à l'aide de l'écran d'ordinateur qui lui indique le niveau de la stimulation sur une échelle de l'intensité de courant transmise à chaque fréquence (en Hertz). Mais cette interface ne lui serait d'aucune utilité sans ses connaissances sur le niveau théoriquement normal pour une écoute dite confortable, avec laquelle elle veille toujours à ne pas dépasser le seuil *a priori* trop élevé pour l'ouïe humaine. Elle s'oriente également avec l'expression du visage de sa patiente, en continuant d'augmenter ainsi la puissance jusqu'à ce qu'elle dise vraiment que c'est trop fort, alors elle baisse. La notion de « fort » ou de « faible » est relative, mais également changeante. Parfois, comme pour le cas de Chiara, les orthophonistes doivent répéter le même son à plusieurs reprises pour voir si la réponse est définitive ou si elle varie. Notons que dans cette situation l'orthophoniste décompose le réglage en quatre niveaux, mais que le programme permet un réglage beaucoup plus fin que cela. D'ailleurs, se rapprochant du ressenti confortable, le niveau final est souvent trouvé en tâtonnant à quelques décibels près.

En même temps que l'orthophoniste se réfère à l'écran ainsi qu'à ses connaissances sur les niveaux de stimulation recommandés pour l'organe auditif, la patiente répond aux stimulations en suivant l'« échelle des sensations auditives » qui lui est donnée. Les yeux fixés sur sa feuille – comme tous les patients –, Chiara s'efforce de faire correspondre son ressenti aux termes qui y sont indiqués. Pour l'aider, l'orthophoniste lui indique à quel endroit elle doit essayer de situer ses sensations : « Il faut être là à peu près » dit-elle en pointant du doigt entre le niveau « fort » et le « confortable » (voir le dessin ci-dessous).

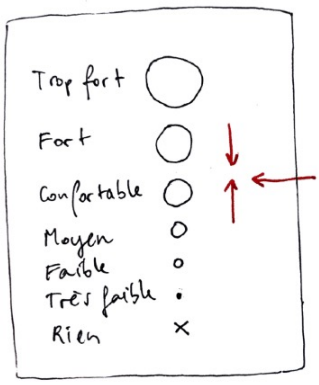


Figure 43 : « Échelle des sensations auditives » avec l'indication de l'orthophoniste (par l'auteure).

En prenant appui sur le graphique, l'orthophoniste explique qu'il s'agit d'un son qui n'est ni « fort » ni « faible », l'objectif étant qu'il soit le plus agréable et le plus net possible. Une

autre patiente, Corine, reformule ces notions en ses propres mots, disant qu'elle préfère lorsque le son est « plus présent », plutôt qu'« éloigné ». Au sein de l'échelle présentée, on peut intuitivement comprendre que l'augmentation de la taille des cercles correspond à l'augmentation d'intensité des fréquences. Les mots et les couleurs proposés pour chaque intensité proposent également de situer les sensations auditives sur une échelle de ce qui est plaisant ou non. Le « faible » et le « fort » s'opposent au « confort » qui se situe entre ces deux extrêmes, et le moins confortable des deux (donc celui à éviter) est représenté par la couleur rouge couramment représentant une sensation plus agressive. Certains encadrants choisissent des représentations graphiques supplémentaires qui incluent un *émoji* plus ou moins souriant pour faire comprendre le ressenti associé.

Au cours des réglages de l'IC et d'IR, à présent on peut voir qu'alors que l'écran constitue l'appui visuel principal de l'orthophoniste ou de l'orthoptiste, et que les échelles d'intensité sonore et lumineuse servent d'appui principal au patient appareillé. Ces outils de partage des savoirs sensibles sous la forme d'un langage schématique qui simplifie le ressenti. Parmi ces deux types de représentations, l'un sert de support visuel pour imaginer la perception du patient, tout comme l'autre sert de support visuel pour que le patient puisse se représenter les sensations qu'il ressent. En ce sens, ces supports visuels[1] représentent également une manière de formuler les savoirs sensibles par les démarches rééducatives. En effet, on voit comment le thérapeute, qui manipule les électrodes sans en faire une explication détaillée à la patiente, doit situer son ressenti sur une échelle décomposée en sept niveaux d'intensité différents, échelle finalement réduite dans les interactions à trois niveaux – fort, confortable, faible – qui rappelle la décomposition du ressenti effectué pour l'IR. Ces modes de visualisation schématique permettent de matérialiser les stimulations sous la forme de cercles de tailles différentes, en plus d'un vocabulaire correspondant. Ce qui m'intéresse surtout dans cette situation à ce stade de l'analyse, c'est que par l'utilisation de ces supports visuels, les patients intègrent également une manière schématique de visualiser mentalement et donc d'appréhender leur ressenti. C'est en suivant cette échelle que les patients apprennent à trier et à hiérarchiser les sensations. En d'autres termes, les personnes implantées apprennent ainsi à reconnaître certains sons et lumières par rapport à d'autres, selon le critère et l'échelle du volume sonore ou de l'intensité lumineuse. La structure de l'échelle des

[1] Selon les théories interactionnistes, notons que ces supports visuels sont au cœur des mécanismes de « cognition distribuée » (Norman, 1988 ; Hutchins, 1995 ; Conein, 2004) par lesquels les rééducateurs parviennent à estimer ce que voient ou entendent les porteurs d'IR ou d'IC, mais également pour les patients eux-mêmes, les aidant à savoir ce qu'ils sont en train de ressentir.

sensations introduit un langage qui est ainsi compatible avec celui de l'échelle des émissions électriques selon laquelle l'implant est réglé et fonctionne. L'incarnation de ces repères simplifiés serait donc une condition nécessaire pour le bon déroulement du processus d'adaptation de l'implant à son porteur, et réciproquement.

Avant d'associer les sons nouveaux aux sons d'origine, on constate déjà l'importance d'établir des repères visuels et sonores « fiables » pour l'IC, et tactiles pour l'IR. Ces associations multisensorielles sont centrales à cette étape du processus d'apprentissage. Cette phase est aussi un moment charnière pour la définition de la nouvelle sensibilité. Au-delà de savoir s'il y a « quelque chose » ou non, il s'agit d'abord d'apprendre à déterminer si un son est « fort » ou « faible ». Pour ces deux démarches il s'agit donc de *faire entrer* la sensibilité dans une forme de dualisme. L'essentiel réside dans cette manière de distinguer la présence de l'absence, avec une échelle à trois niveaux permettant de trouver la notion de stimulation équilibrée ou « confortable » entre le ressenti trop fort ou éblouissant, et celui qui serait trop faible. Pour cela, les supports visuels schématiques, outils objectivants et intermédiaires entre le patient, le thérapeute et la machine, ont pour moyen et effet de synthétiser le ressenti selon un format unique et partagé, correspondant au langage de la machine – donc sous la forme d'une question à réponses fermées.

Un « terrain d'entente » pour initier la collaboration patient-thérapeute (conclusion)

Le chapitre 5 illustre la manière dont les thérapeutes mettent en place des outils graphiques et langagiers pour aider les patients à décrire leur ressenti à partir d'un vocabulaire institutionnalisé, ce qui a pour effet de délimiter le point de vue bionique ou le milieu (au sens de von Uexküll). À partir de la difficulté de communiquer sur les nouvelles sensations, l'introduction de ces signes intermédiaires matérialisés dans des supports visuels se révèle cruciale pour l'établissement d'un langage commun entre le patient et la personne qui règle son dispositif. En outre, ces interactions posent une première forme de catégorisation du ressenti qui servira tout au long de la prise en charge.

Première étape de la structuration du réel, le thérapeute établit un langage simplifié pour ajuster les seuils électriques selon le modèle de la machine présenté précédemment. Par différents niveaux d'interaction au cours des réglages, les questions des thérapeutes, les délibérations sur les seuils avec le patient, ainsi que les négociations sur la catégorisation du

ressenti en fonction de l'échelle sensorielle, constituent les étapes vers la constitution d'un terrain d'entente pour mener à bien la démarche d'apprentissage. En résulte la hiérarchisation progressive des sensations, notamment parce que le terrain d'entente est également celui entre deux milieux : entre le milieu du patient qui devient ainsi moins poreux, et le milieu de la machine qui commence à s'y greffer. Les interfaces graphiques (l'échelle des sensations et l'affichage du programme de réglage notamment) sont au centre des interactions de réglage, mais aussi au cœur d'un nouveau langage sensible pour naviguer dans la perception bouleversée. Elles permettent de former un terrain d'entente non seulement entre le patient et son orthoptiste ou avec son orthophoniste, mais également entre le patient et son ressenti pour le structurer, ainsi qu'avec le langage de la machine : l'interface-implant et l'interface-écran.

Notons enfin une étape relationnelle décisive : la personne appareillée est ici adressée par l'orthophoniste et par l'orthoptiste en tant que personne (plutôt que son ressenti, son organe ou son implant). Le réglage de leurs interactions requérant un maximum de détails et de retours subjectifs du patient pour aboutir à un seuil de confort, car ces échanges servent à trier les doutes du patient sur son expérience, mais également au thérapeute qui cherche à délimiter la sensibilité de son interlocuteur.

Chapitre 6

Coloniser le cerveau pour y introduire un nouvel esprit critique

Maintenant que l'on a compris les étapes pour enseigner aux individus à observer et à communiquer les aspects de leur ressenti qui servent au bon déroulement de la démarche biomédicale, il nous faut prêter attention aux relations intimes au travers desquelles ils parviennent à réviser les cheminements de leur faculté discriminante.

Avec le vocabulaire instauré pour communiquer sur les sensations nouvelles, les personnes appareillées doivent à présent apprendre à discriminer leur ressenti. Comment les orthophonistes et les orthoptistes guident-ils leurs patients concrètement dans la définition du signal par opposition au bruit ? En s'appuyant sur les modèles de l'interface bionique et sur le langage commun vus ci-dessus, ils leur apprennent tout d'abord à questionner leur perception d'une manière particulière pour déterminer le « vrai » du « faux » : c'est l'introduction d'un esprit critique. Le chapitre 6 se concentre sur le processus dialectique de transmission du nouvel esprit critique – dialectique, lui aussi – afin de discriminer les ressentis[1] *à la recherche de la preuve d'existence des impressions visuelles ou auditives.*

[1] C'est par une analyse des relations dans la mise en place de la capacité de discrimination que nous apportons donc aux travaux de Mara Mills (2011b) et de Stephanie Lloyd (Lloyd et Tremblay, 2021) qui étudient notamment les modèles de la perception transmis aux usagers de l'IC par des stratégies de codage particulières du signal.

*

Le nouvel esprit critique émerge par la réinitialisation des relations au ressenti et pas seulement par la mise en place des repères vus juste avant. La relation patient-thérapeute devient donc d'autant plus intime dans cette phase de transmission, par laquelle l'orthoptiste et l'orthophoniste investissent le cerveau de l'individu pour lui injecter une forme de réflexivité.

Les outils mobilisés pour mettre en place le langage institutionnalisé vu précédemment montrent déjà que la communication entre le patient et le thérapeute sur son ressenti et donc entre le patient et son ressenti, doivent permettre un terrain d'interlocution avec la machine. L'esprit critique avec lequel le guide sensoriel (l'orthoptiste ou l'orthophoniste) investirait le cerveau du patient serait-il fondé exclusivement sur le point de vue de la machine ou faut-il imaginer des relations plus complexes ? Voyons les détours par lesquels l'orthoptiste et l'orthophoniste initient la personne à des nouvelles conditions d'existence des sensations visuelles et auditives.

A. Établissement de nouvelles certitudes à l'aide de l'écran médiateur. Déjouer le faux en ciblant les « pièges » du corps, de la machine et du thérapeute

Alors que ce moment est présenté par les rééducateurs comme un simple paramétrage des seuils d'électrodes, dès la première stimulation électrique le réglage est également la première confrontation des patients à la difficulté de hiérarchiser les ressentis. Dans les extraits présentés plus haut, on a vu les repères mis en place par les thérapeutes pour enseigner au patient à nommer les stimulations de son implant selon un langage prévu à cet effet. Mais les réponses des porteurs d'IC et d'IR ne sont pas toujours fiables pour les besoins du réglage de l'appareil. « Il faut être bien réveillé. Il faut bien se concentrer dès le matin ! », s'exclame Charlène à propos des réglages et entraînements au centre d'IC. En effet, les stimulations « réelles » ne sont pas toujours faciles à différencier de celles que les équipes médicales considèrent comme des impressions fausses : celles qui induisent la personne *en erreur* (sensations internes, auditives en cas de cécité et visuelles en cas de surdité, et impressions imaginées). Pour savoir différencier les types de sensations, les commentaires des guides perceptifs informent le porteur d'IR ou d'IC sur la validité ou non de ses réponses et lui permettant de construire des repères, et s'y ajoutent également d'autres techniques pour

guider les porteurs d'implants, ou plus précisément, déjouer la non-fiabilité du ressenti du patient.

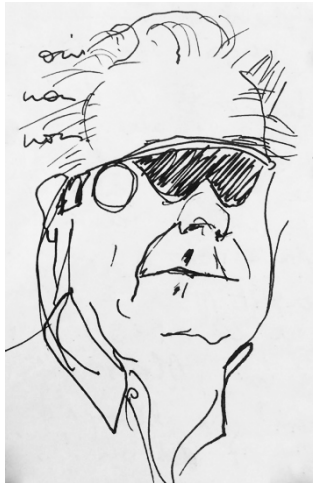
Car les *leurres* du sensorium ne sont pas les seuls qui occupent cette expérience initiatique des participants. Lieux de matérialisation des stimulations de l'IR et de l'IC, l'incertitude du moment de réglage des électrodes est doublée par le sentiment d'être trompé : par le corps, la machine et le thérapeute. C'est notamment pourquoi les participants doivent mobiliser une concentration importante au cours des rendez-vous au centre d'implantation. Afin de contrecarrer l'instabilité et l'incertitude du nouveau ressenti, les thérapeutes mettent en place un certain nombre de mécanismes de vérification de la fiabilité des réponses des patients, ce qui est souvent assimilé par eux à une couche de tromperie, mais qui est en réalité une manière de consolider la phase de test. C'est de cette forme de « pièges » qu'il s'agira de traiter à présent, perçus ainsi par ceux à qui on fait passer les « tests ».

1. Des réponses binaires pour des estimations fiables

Le ressenti incertain des patients est trompeur, mais les thérapeutes sont également accusés par certains patients de les piéger. L'importance de la relation de confiance entre les deux personnes est doublée d'une certaine méfiance envers le personnel médical qui ne dit pas tout à l'individu dont il règle l'implant pour éviter de biaiser ses réponses.

Au centre d'implantation rétinienne, l'orthoptiste Léonie demande à Reiner ce qu'il a fait la dernière fois avec l'orthoptiste Pauline qui l'avait remplacée au rendez-vous précédent. « Elle a essayé de me piéger ! » répond-il. Il ajoute avec humour que c'est également ce que Léonie lui fait subir habituellement. Léonie en profite pour lui rappeler que ces exercices ne sont pas des tests (examens) et des pièges contre lui, mais pour lui. Elle insiste en disant qu'il est le seul à pouvoir dire si les stimulations conviennent ou non. Sans vouloir réduire la position de Reiner à celui de bon ou de mauvais élève dans lequel il se place lui-même, le déséquilibre dans la distribution des savoirs est inhérent à la relation d'apprentissage. Alors que les porteurs d'implants détiennent des savoirs expérientiels auxquels l'équipe médicale n'a pas accès, celle-ci a également des connaissances qui lui sont réservées, notamment eu égard au fonctionnement de la prothèse, à la biologie humaine, ou aux expériences des patients précédents. Cet avantage permet aux rééducateurs de guider le ressenti des personnes implantées d'une manière qui est parfois perçue par ces dernières comme piégeante. Des techniques de vérification des réponses des patients par les

thérapeutes sont utilisées au cours des réglages et des évaluations de l'audition et de la vision, à la recherche de certitudes des estimations proposées par les individus. L'écran d'ordinateur joue un rôle central dans la définition des signaux bioniques, permettant de différencier la présence de l'absence.



Dans la séance de réglage de Reiner, l'orthoptiste passe au deuxième test, que le patient commente dès la première stimulation. « C'est plus difficile. C'est des plus petits flashs là ! » – « C'est normal, on commence par les plus petits seuils », répond la représentante d'entreprise. L'exercice ne fait que commencer par des faibles stimulations pour progresser vers des niveaux plus élevés, mais le patient montre tout de suite son inquiétude face à l'expérience visuelle. Il demande ensuite si c'est cela qu'il va voir ensuite dans la rue. Reiner craint en effet que ces très faibles stimulations sont ce qu'il verra à l'avenir. En essayant de faire prendre de la distance à son patient, Léonie prend la parole pour lui rappeler qu'ils ne sont en train de stimuler que quatre électrodes à la fois, et ce, avec les seuils les plus faibles afin de voir à partir de quel seuil minimal il perçoit *quelque chose.* Bien qu'il semble quelque peu rassuré du caractère « normal » de la difficulté de cette épreuve, lorsque l'exercice reprend, Reiner continue à douter face à la faible intensité de la sensation : « C'était petit petit là, hein ! ». Son orthoptiste décide alors de lui réexpliquer la consigne qu'elle résume en lui disant de ne répondre par « oui », seulement lorsqu'il est vraiment « certain » d'avoir vu un flash. Elle insiste sur ce terme. S'il doute, il doit répondre par « non », car sinon cela fausse l'estimation. « Il y a trop de fois où vous avez dit oui alors que vous [ne] deviez rien percevoir », lui explique-t-elle. Au cours du processus de réglage, l'équipe médicale a les yeux fixés sur l'écran d'ordinateur qui affiche la grille d'électrodes. Comme on l'a vu dans les extraits du « *fitting* » de Reiner plus haut, au cours de la « *single electrode activation* », l'ordinateur de l'orthoptiste permet de visualiser l'activité en temps réel de la matrice d'électrodes pour en déduire (ou plutôt deviner) l'emplacement du signal visuel pour le patient. Grâce à la visualisation sur l'écran, une électrode située sur le côté gauche de l'implant devrait théoriquement produire une stimulation sur le côté gauche du champ visuel de l'individu implanté. Ce support permet de faire une sorte de cartographie des électrodes qui représente leurs intensités ou si elles sont défectueuses.

Pendant cette étape où le ressenti est stimulé de manière ciblée et plus précise[1] que pour les étapes suivantes, l'écran montre ce que le patient est *censé percevoir* – comme l'expriment les rééducateurs. Toujours est-il que c'est en synchronisant le ressenti du porteur d'IR à la représentation à l'écran que l'équipe établit les bases de la vision par IR : « On veut quelque chose de *fiable*, c'est plus important que… », Léonie ne termine pas sa phrase en accentuant l'importance de donner des réponses fiables pour le réglage de l'appareil. La représentante d'entreprise (ingénieure) appuie le propos de l'orthoptiste : « Même si vous avez un petit doute, il vaut mieux répondre non, car après dans la rue les stimulations seront trop faibles ». Seulement les stimulations certaines doivent être prises en compte pour ces évaluations et réglages, qui participent également à encourager l'attention aux contrastes. L'exemple de l'IR représente une pratique d'évaluation courante dans les centres hospitaliers. Il en est de même pour l'IC, où les seuils sont réévalués régulièrement, car ils ont tendance à évoluer – surtout au cours des premiers six mois.

On peut dire que le réglage des seuils requiert la division binaire de la nuance, pour tendre vers la clarté des stimulations et donc de la vision. De quelle manière cette binarité est-elle contrôlée par les orthoptistes et par les orthophonistes ?

2. Les « pièges » du thérapeute pour apprendre à déjouer le ressenti trompeur : les « faux positifs »

Malgré les efforts des thérapeutes pour rassurer leurs patients, les pratiques au centre hospitalier sont assez couramment appréhendées en tant qu'examens notés auxquels il s'agirait de donner la « bonne réponse » – mettant à mal le cadre d'interaction, comme on l'a indiqué plus haut. C'est notamment pourquoi les réglages génèrent souvent une pression sur les personnes examinées désireuses de réussir le test. Ce facteur perturbateur est toujours pris en compte par les thérapeutes, car il influence les réponses et donc aussi les résultats. Au stress s'ajoute bien évidemment la fatigue du patient, deux facteurs pouvant invalider les réponses du patient et qui sont contrebalancés par des tests « faux positifs » (terme au centre d'IR). De quoi s'agit-il ? Parmi les stimulations électriques permettant de régler l'appareil,

[1] Je dis « plus précise » et non tout à fait précise, car les recherches biologiques sur l'IR ont montré que les électrodes, bien que dessinant une grille bien précise, ne concordent pas avec le fonctionnement de la rétine. Celle-ci a tendance à répondre à une stimulation ciblée par une réaction cellulaire par réseaux, ce qui veut dire que la lumière perçue ne correspond pas à un point lumineux précis mais davantage à une multitude de lumières : en suivant la ligne courbée des axones par exemple, selon une théorie (Beyeler et al., 2019).

une portion d'entre elles vise à évaluer le degré de fiabilité des réponses du patient. Ce principe peut se retrouver également dans les réglages effectués manuellement pour l'IC, ou encore pour vérifier la perception des porteurs d'IC ou d'IR. Par exemple, pour contrôler que les personnes sourdes comprennent la parole par IC sans lecture labiale, l'équipe médicale mène les tests en se cachant la bouche, et parfois les orthophonistes font semblant de parler en bougeant les lèvres. Car certains patients continuent à dire qu'ils entendent alors qu'ils ne font que reconstruire la parole. Ce type de vérification est fréquemment utilisé dans les deux centres d'implantation, notamment dans les exercices de perception de l'environnement où l'on introduit un élément imprévu pour vérifier la réaction du patient. Si cette méthode de vérification est courante dans ces centres, concentrons-nous sur les tests « faux positifs » de l'équipe médicale qui correspondent à des « pièges » pour les patients.

Pour l'IR, les tests faux positifs sont inclus dans l'échantillon des stimulations d'électrodes préprogrammées (aléatoires et à intensité progressive), mais aussi dans les stimulations manuelles des électrodes groupe par groupe. Tout d'abord, un certain nombre de stimulations sont prévues au sein du programme de calibrage où le signal sonore n'est pas suivi par une sollicitation de l'implant. Au vu de ces informations, poursuivons l'extrait de Rose du début de ce chapitre, où après chaque signal sonore – les « bip ! » ou « bloup ! » –, il s'agit de dire si « l'œil voit ou s'il a juste envie de voir quelque chose ». Lorsque son exercice reprend, cette fois Rose reçoit un commentaire de son orthoptiste à chaque réponse qu'elle propose.

> « Bip !
> Rose : Non.
> Thomas : Alors là normalement vous voyez quelque chose. »

À chaque fois la visualisation à l'écran permet donc à ceux qui la regardent de savoir si la stimulation est « réelle » ou imaginée. Thomas informe donc sa patiente que cette fois elle a manqué de voir une *vraie* stimulation électrique. Commence alors le prochain test :

> « Bip !
> Rose : Non.
> Thomas : Très bien. »

Ici l'électrode n'était pas stimulée, Rose est donc en quelque sorte parvenue à détecter que c'était une *fausse* stimulation. La stimulation sonore suivante est suivie par émission

électrique de l'implant, ce qui n'a pas échappé à la patiente. Mais malgré ces deux reconnaissances réussies – de l'absence puis de la présence –, l'assai suivant ne l'est pas cas Rose trouve une présence là où il ne devrait pas en avoir : « Là il n'y avait pas… », dit alors Thomas. Cette fois il n'y avait pas de stimulation, ce qui veut dire que Rose a vu quelque chose qui soit n'y était pas, soit qui correspondait à autre chose. Comme l'exercice arrive à la fin, l'orthoptiste attribue ces réponses à la fatigue. Étant donné qu'il s'agit de savoir au bout de quelle intensité de la charge électrique le signal est vu de manière sûre par l'individu, cette ruse (formalisée) permet de noter à quelle fréquence il ne parvient pas à différencier les stimulations des parasites, le « vrai » du « faux ». Ces interactions montrent que grâce à l'intermédiaire de l'interface de réglage, ces tests permettent également aux rééducateurs d'apporter une part d'objectivité à ces expériences où la sensation « vraie » est résumée à celle qui est suscitée par l'activité des électrodes. La confirmation ou l'infirmation des réponses de Rose lui permettent d'apprendre à « différencier » ses ressentis – comme le disent les encadrants.

À la recherche d'objectivité, les thérapeutes tiennent également compte de l'expression corporelle des personnes. Ceci est particulièrement révélateur pour le calibrage qui suit ces premiers entraînements où l'orthoptiste montre le principe de l'exercice au patient. Car contrairement aux essais préliminaires, lors du calibrage officiel les stimulations d'électrodes ne sont pas suivies par des commentaires du thérapeute. Son rôle est de saisir la réponse du patient dans le programme, en fonction de laquelle l'algorithme choisit la stimulation suivante. Voyons une situation-type de ce genre, en nous intéressant à ce qui se passe à l'écran d'ordinateur. Pour la stimulation d'une électrode donnée que l'on appellera X, le programme émet d'abord une émission électrique au niveau d'intensité 1 (vert clair sur la matrice d'électrodes). Lorsque je regarde le patient, je peux voir qu'il cherche, qu'il hésite puis finit par dire qu'il pense voir quelque chose.

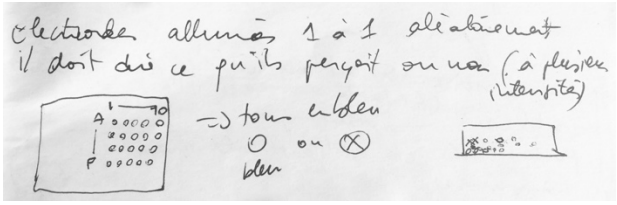


Figure 44 : Croquis de l'interface de calibrage (carnet de l'auteure). Le programme montre une matrice d'électrodes que l'orthoptiste marque en bleu lorsque le patient signale qu'il ressent la stimulation (il existe différentes versions de ce dispositif, selon les marques et les types de réglages).

Après la répétition de l'action pour quelques autres électrodes, on revient à l'électrode X, niveau d'intensité 1. Le patient n'est pas informé du retour à une électrode qu'il aurait déjà perçu. Il confirme cette fois-ci qu'il ne perçoit rien, donc il se serait sensibilisé à l'intensité du niveau le plus faible ce qui explique qu'il ne le voit pas. En réaction à cela, l'orthoptiste procède à la stimulation de l'électrode X, au niveau d'intensité 2. Toujours rien. Stimulation au niveau d'intensité 3. La personne dit qu'elle perçoit quelque chose, ce qu'elle confirmera de manière plus claire lorsque le programme reviendra à l'électrode avec le niveau d'intensité 4. Dans d'autres cas de figure, la stimulation sera déjà suffisamment « claire » au niveau 3 ou 2 par exemple. Cet enchaînement de stimulations se déroule toujours dans un ordre qui inclut les stimulations d'autres électrodes également, pour que le patient ne sache pas quelle électrode est en train d'être vérifiée. Une réponse hésitante sera souvent interprétée comme une réponse trop peu fiable par le technicien expérimenté qui indique alors que l'individu n'a pas eu de signal visuel. Bien que les stratégies varient d'un thérapeute à un autre, comme le dit la représentante d'entreprise dans l'extrait de Reiner vu plus tôt : si la personne exprime qu'elle a un doute ou si elle donne une réponse incertaine, les orthoptistes préfèrent indiquer sur l'interface de réglage qu'elle n'a rien vu pour éviter de biaiser les résultats. Au travers de ces interactions, on voit que l'alignement de la réaction du participant à la stimulation contrôlée d'une électrode (visible à l'écran) sert de comparaison croisée entre le ressenti du sujet et l'activité de son organe artificiel. Son ambition est d'aboutir à une donnée « fiable ». Partageant son attention entre l'écran d'ordinateur et le patient lui-même, le thérapeute navigue en fonction de son expérience de régleur afin de déjouer les réponses non représentatives pouvant tromper le résultat final du réglage ou de l'évaluation. La pratique d'ajustements probabilistes (sensibles ou préprogrammés) est tout à fait routinière pour un protocole scientifique de ce type, et ce principe sera repris tout au long de la prise en charge.

Au centre d'IC, l'orthophoniste expérimentée emprunte cet aspect de la routine protocolaire, pour effectuer des tests faux positifs manuellement (bien qu'ils ne soient pas appelés ainsi sur le terrain). Les vérifications de la fiabilité des réponses du patient se déroulent ici sous la forme d'interactions qui requièrent une sensibilité particulière de la part du thérapeute, qui se sert aussi bien de l'écran que des réactions du porteur d'IC. Au cours des réglages d'électrodes, je rencontre plusieurs versions de ce type de vérification.
Le moyen le plus courant d'y procéder est de stimuler chaque électrode de l'IC plusieurs fois successivement avec différents degrés d'intensité, afin de permettre au participant

d'élire sa fréquence préférée. Pour illustrer ce processus, prenons le réglage de Clorinde par son orthophoniste Georgia qui sait distinguer une réponse fiable d'une réponse douteuse par une panoplie de stratégies. Le réglage commence. Georgia stimule la première électrode. Ses yeux passent de l'écran d'ordinateur (affichant l'intensité de stimulation) à la personne qui tente de réagir à la stimulation. « Petit », dit Clorinde. Ses yeux revenus à l'écran, Georgia stimule la même électrode en montant un peu la fréquence. « Encore petit » commente la patiente. Georgia stimule l'électrode à nouveau, avec une fréquence plus élevée – car il faut faire attention aux réponses des personnes qui sont dotées de surdités anciennes, car elles sont « toujours à la recherche de la sensation forte ». Clorinde réagit : « Trop fort ». Alors Georgia baisse un peu la fréquence. « Trop fort » répète la patiente. Georgia me montre sur l'écran – que la patiente ne peut pas voir – qu'elle est encore loin de l'intensité préconisée. Elle décide donc de laisser cette électrode pour le moment, et elle passe à l'électrode suivante. Après l'avoir stimulée, elle revient à la première qu'elle stimule avec la dernière intensité qui paraissait trop forte pour Clorinde. « Pas assez fort » dit la patiente en donnant une nouvelle estimation de la sensation qu'elle avait précédemment jugée comme trop élevée. Cette méthode que j'ai appelé la méthode de répétition est fréquemment choisie pour vérifier le jugement de l'individu dont la sensibilisation aux stimulations n'est jamais achevée, même très expérimenté. Les réponses peuvent effectivement venir en contradiction avec les données affichées par le programme. Parfois, les techniciens choisissent de monter progressivement les fréquences jusqu'à trouver la sensation confortable. Une autre méthode consiste à commencer par stimuler très bas, puis très haut (pour montrer le contraste), avant de redescendre à un niveau intermédiaire. Ces techniques permettent au thérapeute de vérifier les réponses à des stimulations aux deux extrêmes d'intensité (progressivement ou non), et de trouver les seuils sensibles par un processus dialectique.

De même que les orthoptistes au centre d'IR, les orthophonistes ont recours à des techniques de ce type lorsque leur patient semble douter ou quand il donne des réponses incohérentes. Georgia, expérimentée dans ce travail, sait dans quel champ d'intensité la fréquence devrait se trouver (soit sur quel segment du graphique) et qu'il ne faut pas nécessairement se fier à la première réponse du participant. C'est le cas pour le premier réglage de Cyprien.

> Georgia stimule la première électrode.
> « Un peu faible » Cyprien désigne le cercle correspondant sur l'échelle qui lui est présentée.
>
> Georgia stimule la même électrode, mais directement au maximum de la fréquence permise.
> « Trop fort » désigne-t-il.

> Georgia répond en baissant la fréquence légèrement pour arriver à une intensité intermédiaire. Elle semble avoir ce chiffre en tête depuis le début.

Par ces petits jeux de tâtonnement, le patient peut comparer empiriquement les deux extrêmes possibles pour chaque électrode avant de déterminer son propre ressenti. Dans un autre exemple, Georgia commence par procéder à l'activation une à une des électrodes dans l'ordre d'affichage (listées de la plus « grave » à la plus « aigüe ») — pratique courante — puis dans le désordre, sans prévenir le patient afin de vérifier si cela change la réponse initiale. Georgia m'explique qu'au début les participants ressentent chaque nouvelle stimulation un peu différemment qu'une fois qu'ils y sont habitués. Selon elle, ceci justifie les réactions parfois incohérentes des patients face aux expériences nouvelles et non familières. L'observation des réactions des individus aux stimulations l'informent également sur la nécessité de poursuivre les stimulations, comme on l'a vu avec les hésitations de Cyprien au sein des interactions de réglage inclus dans le chapitre précédent.

Les *pièges,* où le médiateur jongle entre l'écran et les réactions du patient, visent un réglage au plus proche de la sensibilité de ce dernier et contribuent également à évaluer et même à former sa sensibilité aux stimuli. On peut dire que ces techniques servent notamment à trier les illusions visuelles et auditives en tant qu'interprétations erronées du participant. Or cette manière d'estimer les variations sensibles avec le plus de certitude possible s'inscrit dans la volonté de l'équipe médicale d'introduire une dimension d'objectivité au ressenti qu'elle s'efforce de régler selon des paramètres particuliers.

B. Le thérapeute se met à la place du modèle de la machine pour guider le ressenti du patient

La première étape de ce rituel initiatique est guidée par le thérapeute qui joue entre plusieurs niveaux de compréhension de l'expérience notamment à l'aide de l'interface de réglage. Les outils médiateurs permettent d'entrer en relation avec le thérapeute, puis avec nous-mêmes et avec l'environnement. Quelles contraintes de pensée les relations avec ce médiateur opèrent-elles sur les nouvelles conditions d'existence du ressenti ? En s'intéressant aux interactions qu'il engendre, cette section du chapitre interroge l'influence de cet outil sur la perception des patients. Nous verrons plus précisément comment le thérapeute se met à la place du modèle de la machine pour se mettre à la place de la machine et ensuite enfin à la

place du ressenti du patient (ce qui va dans le sens de l'analyse de Mills (2011b) et Lloyd et Tremblay (2021)).

1. Différentes preuves d'existence du signal dans le cadre d'initiation rituelle

L'ensemble des consignes et recommandations des thérapeutes (IR et IC) indiquent des confrontations entre types de savoirs, incarnés soit par l'ordinateur et son programme de réglage, soit par l'expertise (savoirs et capacité d'observation) du thérapeute qui s'appuie sur celui-ci, ou encore par la sensibilité du patient lui-même, qui n'est généralement pas considéré comme fiable. Or on peut également dire que ces interactions démontrent le rapprochement de différentes preuves d'existence des sensations. Dans la séance divinatoire maya (guidée par le chamane), Hanks et Bonhomme trouvent une interaction complexe – entre le chamane et le patient, entre le chamane et les esprits, et enfin entre les trois acteurs – qui retentit avec cet aspect du réglage (2009).

On a vu que les descriptions des patients nouvellement appareillés sont considérées comme non fiables, notamment parce qu'ils n'ont pas encore été initiés aux stimulations bioniques. Tout comme le chamane ne détient pas les mêmes savoirs que le non-initié dans le cas maya (Hanks et Bonhomme, 2009), au cours des premiers réglages, on constate un écart entre les connaissances du patient et celles du rééducateur, qu'il s'agit de pallier. Dans ces différentes situations, les savoirs sensibles du patient sont fréquemment traités comme trompeurs par l'orthophoniste qui s'appuie davantage sur ses connaissances et sur son expérience de clinicien, lui permettant de décider à la place du patient. En effet, dans ces expériences initiatiques, le rééducateur sert de guide sensoriel au porteur d'implant, détenant des savoirs qui lui permettront de former les sensations et ainsi rendre visibles ou audibles celles qui sont recherchées par la démarche. En d'autres termes, étant donné ce que nous avons vu jusqu'ici, l'association des repères visuels ou sonores ou schématiques aux ressentis permet de les matérialiser en les faisant éprouver par le patient, dont le ressenti en est progressivement possédé. Au cours de ces premiers réglages, on assiste aux premières initiations de ce type. Si le réglage suit la structure d'un rituel, le tiers interlocuteur serait bien le ressenti (au lieu de l'esprit avec lequel on cherche à communiquer par exemple). Tout comme les cristaux divinatoires (appelés *sáastúun,* ou pierres lumineuses) sont utilisés par le chamane maya pour communiquer avec les esprits (*ibid.*), l'observation dans les deux

centres d'implantation montre qu'il y a un interlocuteur intermédiaire entre le thérapeute et le ressenti du patient : l'ordinateur.

Le thérapeute ne sait que trop bien combien les sensations sont difficiles à évaluer, à mettre en mots, en forme ou en chiffres. C'est notamment pourquoi il ne prend pas toujours les réponses des patients comme vérité unique. Assisté par son ordinateur – véritable médiateur dans ces situations – il guide le patient pour l'aider à catégoriser son ressenti, à établir des normes visuelles ou auditives (pour les objectiver). Pour mieux comprendre les relations patient-thérapeute dans l'apprentissage de la faculté par IR ou par IC, il faut s'intéresser aux relations que ces personnes entretiennent avec l'ordinateur en question, aide externe qui les relie et auquel ils se rapportent sans cesse pour communiquer sur le ressenti. Dans les situations de réglage que j'observe au centre d'IC et d'IR, j'entends des bruits de *bip* pour l'IR et je vois des gestes et schémas prêtés aux porteurs d'IC, mais je ne peux pas voir ni entendre ce que voient et entendent ces patients respectifs. Le domaine de l'observable concerne leurs interactions qui s'orientent principalement autour de l'ordinateur. Première source d'information, l'indice sonore ou le clignotement visuel sont la preuve du signal aussi bien pour le patient que pour le rééducateur, car tous deux s'appuient sur ce signe émis par l'ordinateur (plus ou moins directement selon la personne sourde ou aveugle) pour tenter respectivement de voir ou d'entendre, ou d'interpréter l'activité de la faculté bionique. Les interactions sont donc centrées sur cet objet, selon un protocole bien précis.

Mon analyse a commencé par prêter une majeure attention aux informations visuelles provenant de l'ordinateur, notamment parce que ce sont celles qui intéressent le thérapeute. Alors que les protocoles IR et IC se déroulent principalement dans le silence, l'attention aux sons doit tout de même être observée, de manière séparée de l'attention visuelle, car comme les informations visuelles ne sont pas visibles par tous ceux présents, les informations auditives ne le sont pas non plus. Les sons prennent un rôle important dans les consignes et protocoles d'entraînement, entre les consignes des thérapeutes, les réponses des patients, et les « bips » émis par l'ordinateur. Pour l'IC, ces derniers sont des signaux destinés au thérapeute – venant supplanter l'image qui clignote à l'écran au même rythme, sur lequel l'orthophoniste synchronisera également son battement d'index. Pour l'IR, ce signal est destiné principalement au patient aveugle, seul indicateur du début de la stimulation. L'orthophoniste concentre sa majeure attention sur l'écran, entre l'affichage visuel des électrodes et le signal sonore qui lui sert d'aide pour indiquer le rythme du signal transmis à l'IC de l'individu. Pendant ce temps, celui-ci doit avoir une attention auditive très alerte, ne

sachant pas d'où lui parviendra le son. Il maintient toutefois le regard attentif aux gestes et expressions du thérapeute, qui ont pour vocation de le guider. J'observe la même chose pour l'orthoptiste, qui a une attention principalement visuelle dirigée vers l'écran. Les entraînements se déroulant dans le noir et le patient étant aveugle, l'attention portée sur lui ou elle sert principalement à vérifier la position et l'orientation de sa tête (sauf pour les réglages). La communication est uniquement vocale avec les patients dans ce cadre. La personne appareillée regarde toujours droit devant elle, à la recherche de stimulations en elle-même, pendant que son attention auditive est dirigée vers l'ordinateur qui émet le son.

Il est intéressant de noter le rôle quasi oraculaire de l'ordinateur, à condition d'être lu par le thérapeute qui en détient les clés. Dans un effort d'objectiver l'audition subjective, cette machine apporte la preuve d'existence de la stimulation[1] (devenant alors un *signal* bionique pour le patient) : preuve sonore pour le patient IR et visuelle pour l'orthoptiste, et preuve visuelle et sonore pour l'orthophoniste, prolongées par le signal gestuel visible pour le patient IC. On peut dire que l'ordinateur devient la pierre angulaire de la distribution d'attention dans ces situations, autour de laquelle seront organisées les intersubjectivités dans ce processus d'apprentissage. Après avoir montré comme elles aident à attirer l'attention du patient sur le « signal » (en cours de délimitation), de quelle manière les interfaces de réglage au cœur de cette étape de délimitation du milieu bionique, influencent-elles la capacité de discrimination des ressentis ?

2. Des conditions d'existence du ressenti fondées sur le modèle de la machine

Il faut examiner de plus près la place de l'ordinateur dans les interactions entre le patient et son thérapeute à la recherche des résultats « faux positifs », permettant au porteur d'implant d'acquérir des connaissances empiriques de ce qu'il est censé voir ou entendre pour une stimulation et une intensité donnée. Si l'interface du programme affiche les données numéraires attribuées aux stimulations, l'utilisation de l'ordinateur permet au régleur de matérialiser les sensations en leur attribuant une valeur. Alors que les patients sont en train d'apprendre à quoi correspondent les signaux bioniques au cours du rituel de réglage, on voit

[1] Il existe également un mode d'évaluation « objective » de la perception qui passe directement par la machine, sans avoir recours à la verbalisation et à l'interprétation par l'humain. Cette méthode est notamment employée pour estimer les seuils de confort des bébés portant l'IC, lorsqu'on ne peut pas demander l'avis des patients. Une machine mesure alors directement les réponses du nerf auditif aux stimulations.

que leur apprentissage s'appuie en grande partie sur les données rendues visibles – au thérapeute et à moi – par le programme d'ordinateur. La schématisation de la capacité bionique joue un rôle central dans la formation où le guide est lui-même conduit par la grille pour former (ou réformer) le réel du patient – si ce n'est par le mode de hiérarchisation qu'il instaure au travers de cet outil, selon un ordre particulier de présences et absences possibles. Peut-on aller plus loin en disant que le mode d'affichage et donc de réglage des électrodes exerce une influence sur le mode d'apparition de la nouvelle modalité auditive ou visuelle ?

Il semblerait que oui, tout d'abord parce que l'on sait que les images influencent la pensée. Beaucoup d'efforts sont mis en place pour ne pas affecter la faculté visuelle ou auditive du patient ainsi que ses réponses, toujours dans le but d'obtenir des réponses les plus fiables possibles. Pour les personnes aveugles c'est d'abord la lumière émise par l'écran qui est cachée. Pour ne pas biaiser leurs réponses aux stimulations électriques, au cours des évaluations de la vision bionique l'équipe médicale s'abstient également de commenter leurs réponses et de leur donner des indices qui pourraient influencer leur vision. Soigneusement occulté de la vue des personnes sourdes pour ne pas biaiser leurs réponses par l'image, l'ordinateur apporte la preuve au thérapeute en appuyant ou infirmant ses suspicions de présence ou d'absence de signaux dans la perception appareillée du patient. Lorsque l'audioprothésiste Bruno oublie de cacher l'écran aux yeux de son patient César, celui-ci peut visualiser les électrodes en train d'être réglées. En voyant par exemple que le niveau maximal pour une électrode donnée situé en haut de l'échelle, il peut alors être encouragé à trouver le son plus fort ou trop fort. Ce type d'association de l'image à la stimulation, et donc d'idées, peut influencer le ressenti. En tout cas les différentes techniques de réglage que nous avons vues précédemment, notamment par le *piège,* ne peuvent pas être appliquées si le patient a accès aux données affichées sur l'écran. Tout comme l'image est parfois utilisée pour aider à matérialiser le ressenti incertain – comme pour les échelles de formes présentées aux patients – d'autres images peuvent encourager la manifestation d'impressions indésirables par la démarche médicale, notamment lorsque les rééducateurs cherchent davantage à obtenir des réponses basées sur le ressenti plutôt que sur la suggestion.
L'écran qui permet une visualisation graphique de *ce qui se passe* entre l'implant et le tissu organique devient un appui central pour la personne qui effectue le réglage des électrodes, mais aussi pour la perception (nous l'avons compris). En d'autres termes, l'ordinateur permet de matérialiser l'activité de la faculté bionique, jouant ainsi d'intermédiaire entre l'individu et sa prothèse, en plus d'aider à pallier l'écart entre son ressenti et celui du

thérapeute (entre leurs espaces indexicaux respectifs). La représentation graphique peut effectivement prouver l'existence d'une sensation incertaine pour les patients, par la confirmation objective qu'elle représente. Mais c'est surtout parce qu'elle permet à ces deux acteurs de communiquer et donc de se mettre d'accord sur une délimitation (et donc une définition) selon des critères (numéraires pour les rééducateurs et sensibles pour le patient) que l'image est médiatrice, permettant de faire exister la stimulation selon deux types de paramètres : expérientiel du patient et d'après l'image scientifique de l'équipe médicale.

Toutes ces représentations affichées sur l'interface de l'ordinateur permettent de faire exister les sensations pour le patient, et plus particulièrement au sein d'une opposition entre l'absence et les stimulations par l'implant – entre le bruit et le message (Serres, 2014). Puisqu'il s'agit de faire exister certains phénomènes au détriment d'autres, l'aide visuelle aide le patient à effectuer cette différenciation. La notion de *preuve* est intéressante à mobiliser dans ce contexte où la matérialisation et l'objectivation ne semblent possibles que par l'apport d'un élément qui démontre ou appuie l'argument d'existence de la stimulation ou du signal en question. Ainsi, le programme de réglage, un support visuel pour matérialiser la preuve, ne forme-t-il pas le ressenti du patient par les interactions permises par la forme même des diagrammes qu'il affiche ? L'on peut dire que celles-ci permettent de définir les conditions d'existence de l'expérience du signal bionique. C'est sans doute ce que soutiendrait Bernhard Siegert qui écrit qu'en même temps qu'elle permet à certaines choses d'exister, la grille effectue une discrimination vis-à-vis d'autres choses – ce qui rappelle le pouvoir de nomination de la notion de « bruit » pour l'IR et l'IC (Siegert, 2015a : 100). Il commente notamment la pensée de Leon Battista Alberti[1] sur sa théorie du dessin, qui s'appuya sur un voile quadrillé constitué par des fils tendus sur un châssis. Placé entre le peintre et l'objet à dessiner, il s'en sert pour reporter le paysage sur le tableau carreau par carreau (Siegert, 2015a : 100) :

> *Something real (res) is something that occupies space, that is in its place.* […] *Whatever lacks an identifiable place – such as the old gold ground or the halos Alberti disdains – cannot and should not be depicted.*
> *Alberti's grid is an ordered space: a space in which aesthetic, ontological, and diagrammatic orders exercise their power over the existence and appearance of objects.*

[1] Humaniste de la renaissance italienne et notamment architecte et théoricien de l'art, Leon Battista Alberti théorise les règles de construction des perspectives. Il propose également une formulation de la beauté et de l'harmonie architecturale en termes mathématiques.

> *Quelque chose de réel (res) est quelque chose qui occupe l'espace, qui est à sa place. […] Ce qui est dépourvu d'une position identifiable – tel que les arrière-plans dorés ou les halos méprisés par Alberti – ne peuvent et ne doivent pas être représentés.*
> *La grille d'Alberti est un espace ordonné : un espace où les ordres esthétique, ontologique, et diagrammatique* [schématique] *exercent leurs pouvoirs sur l'existence et l'apparence des objets.* (Traduction libre)

On pourrait transposer cette analyse à celle de la rééducation auditive et visuelle, pour dire que les signaux ne peuvent exister qu'au sein de la grille, donc sous l'autorité de ce type de représentation. C'est le pouvoir de la « technique culturelle » (« *cultural technique* ») selon Siegert (2015a : 100), qui est au service d'une culture technique, qu'il explique à propos de la transformation du territoire nord-américain par la cartographie quadrillée du XVIIIe siècle (2015a : 111-115). Sensiblement à la même période que l'objectivation du territoire, notons les démarches d'objectivation du corps humain (Daston et Galison, 2012), et même du plus insaisissable : le ressenti individuel, des choses et de l'espace. Tout comme la grille permet de cartographier l'espace, on peut aujourd'hui envisager les visualisations des programmes de réglage comme des moyens de cartographier la vision et l'audition des porteurs d'IR ou d'IC. Prise au tout début de l'apprentissage des patients, la conscience de la grille ordonne la discrimination du ressenti, tout comme la conscience de l'objet ou de la chose précède la perception de l'objet ou de la chose. En même temps que représenter le phénomène visuel et auditif selon le paradigme électronique permet de mieux modéliser et de communiquer le ressenti des patients – notamment par leur homogénéisation par l'interface de réglage – les représentations qui en résultent occultent inévitablement leur complexité (comme c'est le cas pour la cartographie vue par Siegert).

L'équipe médicale ne se contente pas de ces images pour se faire une idée de ce que perçoivent les patients. C'est ce qu'exprime l'orthoptiste Thomas, qui demande à Rose : « est-ce que vous arriveriez à me dire [ce que vous percevez ?], là normalement vous avez [quelque chose] ... là vous la voyez ? Vous me dites quand [vous ressentez quelque chose ?]... Moi j'ai une estimation de ce que vous devriez voir, mais après c'est votre vision hein ! ». Le rôle central du programme de réglage dans la définition des signaux bioniques ne peut toutefois pas être ignoré dans leur apprentissage. Tout comme les évaluations de la vue et de l'ouïe donnent une idée de la capacité auditive ou visuelle, on constate que les représentations provenant du paradigme computationnel (celui des sensations segmentées) continuent à être mobilisées dans ce cadre, bien qu'à présent ce soit dans le but de franchir le leurre de la stimulation électrique pouvant produire des boules blanches ou des sons isolés.

Paradoxalement, les praticiens appuient leur pratique de guide sensoriel sur une interface qui véhicule l'idée de sensations correspondant à des fréquences ou pixels séparés, bien qu'ils emploient ces outils pour dépasser ces représentations limitées. Ces démarches semblent contraindre ainsi la pensée sur ces phénomènes en même temps qu'elles la (et les) construisent. Pour les patients, l'objectivation du ressenti le matérialise par les jeux de pièges qui rendent visible ce qui échappait à leur point de vue. En faisant jouer leur perception avec les absences et les présences de la stimulation, on peut dire que les projections abstraites mobilisées par les thérapeutes se confondent finalement avec la perception des individus : c'est la définition du signal.

Tout comme le thérapeute se méfie du ressenti du patient, chercher la preuve pour le porteur d'un IC ou d'un IR passe par une méfiance aiguisée en leurs impressions et la signification qu'ils en déduisent. Ils doivent alors détourner leur propre esprit critique pour adopter celui qui est dicté par les indications du thérapeute (lorsqu'il en donne). Les exercices à répétition permettent d'infiltrer le cerveau de l'individu par des corrections de son jugement sensible et logique des impressions « vraies » et « fausses », pour recircuiter son esprit critique au travers d'une nouvelle connaissance empirique de ces notions : devenues alors respectivement le « signal » et le « bruit ». On peut dire que la remise en question du réel est un rouage central du processus d'apprentissage auditif et visuel. La capacité perceptive fiable en construction dans ce contexte, est finalement celle qui est réfléchie, analysée, et vérifiée par plusieurs moyens. En effet, différents types de preuves – sonores, visuelles, gestuelles, causales – sont mobilisées afin de matérialiser les signaux autrement invisibles ou du moins inintelligibles, que ce soit pour le thérapeute ou pour le patient.

3. Un duo de téléguidage hybride

Alors qu'avec des facultés ordinaires nous sommes capables de discriminer le vrai du faux, on voit que dans ces situations cette discrimination élémentaire à la perception, n'est pas immédiate et qu'elle doit être apprise. C'est pourquoi le thérapeute vient temporairement se loger dans le cerveau du patient au cours des réglages, pour occuper la place du module discriminant manquant par suite du bouleversement causé par l'implant. Avec le soutien de son outil de réglage, l'orthoptiste ou l'orthophoniste prend donc la place de la capacité de discriminer (donc de la raison pure de Kant), mais seulement le temps de l'apprentissage,

car il laisse ensuite la personne implantée prendre sa position de sujet pour pouvoir différencier ses propres ressentis avec l'esprit critique nouvellement implanté.

Au cours des réglages, il y a une confiance importante du thérapeute en la machine et plus particulièrement dans la fiabilité des informations qu'elle lui rend accessibles. Tout au long de cette thèse, différentes situations montrent comment la machine sert de repère dans des conflits intercorporels, ou encore dans les contextes où elle est considérée comme plus fiable que le patient, désorienté par sa perte auditive ou visuelle et par l'implantation. La technique ou les technologies sont effectivement utilisées par les équipes médicales afin de vérifier la fiabilité du témoignage du patient. On peut dire qu'au cours de la rééducation, l'écran d'ordinateur permet au thérapeute de « surveiller » la faculté du patient, se servant du point de vue de la machine comme repère pour avoir une idée plus objective, plus précise. Je pense au programme de réglage de l'IR et de l'IC, au rôle de l'écran dans les entraînements de la vision bionique, mais aussi au programme de surveillance et d'analyse de l'utilisation de l'IC, appelé le « *data logging* », inclus dans certains modèles. Mais ces relations de confiance ou de méfiance changent selon le cadre d'interaction dans lequel on se trouve. L'ordinateur joue un rôle de médiateur central dans le processus rééducatif, mais l'expertise sensible du thérapeute est également un outil indispensable pour régler la prothèse malgré des sensibilités hétérogènes. L'interface à l'écran joue toutefois un rôle particulier, comme on peut le voir lorsque le thérapeute s'y réfère constamment pour activer les stimulations ainsi que pour mener à bien l'exercice, grâce à l'information sur ce que voit ou entend le patient. On voit que l'écran prend un rôle qui va au-delà de celui du simple contrôle des électrodes, servant également de repère au thérapeute pour interpréter le ressenti du patient. Il a d'ores et déjà une place centrale au cours de toute la prise en charge de la personne implantée, permettant au thérapeute de savoir approximativement quelle partie de l'organe auditif ou visuel est en train d'être stimulée, et d'en déduire l'emplacement du signal visuel produit par l'IR ou la fréquence sonore permise par l'IC (en théorie). L'ordinateur participe à des interactions humaines complexes : cet interlocuteur non humain est à la fois médiateur et gage d'objectivité dans la recherche de la fiabilité sensorielle. Si l'écran d'ordinateur est fiable pour informer sur la direction de la caméra, il l'est moins pour enseigner sur l'origine et sur l'aspect ou ressenti en réaction à la stimulation elle-même. Enchevêtrée avec l'apprentissage des qualités sensibles, la qualité trompeuse du ressenti requiert d'avoir recours à la sensibilité du thérapeute. En effet, au cours des réglages IC plus haut, entre les données objectives à l'écran et l'expression faciale du patient Georgia vérifie si les

sensations sont douloureuses ou s'il est possible de monter le niveau sans lui provoquer une gêne. Elle parvient ainsi à faire correspondre l'audition du patient aux fréquences affichées. Depuis les jeux de « pièges » que l'on vient de voir, la sensibilité prend de plus en plus de place dans la rééducation. Si la machine est indéniablement considérée comme un repère central de fiabilité pour estimer l'audition et la vision du patient (donc pour le processus rééducatif), la capacité d'observation des thérapeutes et les signes communicationnels qu'ils mobilisent sont tout aussi importants. La machine qui semblait d'abord dépasser largement la place de l'humain dans ces expériences, de la surcharge matérielle omniprésente au centre hospitalier, jusqu'à l'imposition d'une étrangeté des propriétés de l'implant, on se rend également compte de la place centrale de l'être humain, du rééducateur notamment. L'humain apparaît comme le véritable médiateur entre le patient et sa prothèse, véritable liant dans ces expériences hybrides. Bien que certains participants parviennent à estimer ces niveaux avec plus de sensibilité que d'autres, ils sont tous aidés par le technicien qui les aide à caractériser ce qu'ils perçoivent et à situer la stimulation produite sur une échelle perceptive (faible, confortable / claire, ou forte). Pour cela, l'orthophoniste ou l'orthoptiste doit essayer de se mettre à la place du participant inexpérimenté pour estimer son ressenti. C'est donc à l'aide de sa sensibilité en plus de son programme d'ordinateur que le thérapeute évalue les réponses de son patient à chaque stimulation d'électrode (de fréquence ou de sensation lumineuse). À présent l'on comprend l'importance du duo rééducateur-écran dans l'établissement des premiers repères auditifs et visuels des personnes implantées dans le réapprentissage de leur ressenti. En tout cas, sa sensibilité est centrale pour relier l'activité de l'implant (stimulé à travers l'ordinateur) au ressenti de la personne d'une part, puis aux niveaux d'intensité électrique requis par ailleurs (que le thérapeute harmonise, assisté par son ordinateur). Or, comme c'est le cas de toute expertise technique, l'enquête montre que cela demande une mise au point sensible effectuée par l'orthophoniste ou l'orthoptiste à l'aide du programme d'ordinateur, indissociable du processus de réglage du dispositif.

L'orthoptiste et l'orthophoniste ont donc des rôles particulièrement intimes à jouer dans ces situations de réglages, bien qu'ils ne soient pas formulés ainsi. En effet, les interactions aux apparences froides et répétitives qui passent principalement par l'intermédiaire de la machine, occultent un enseignement sensible qui suivra les patients dans le reste de leur apprentissage, puisqu'il est au fondement de la discrimination du ressenti.

Une nouvelle expérience de la vérité (conclusion)

À l'aide de ce chapitre, on commence à voir le caractère véritablement initiatique des différentes étapes de la prise en charge des porteurs d'implants, où pour délimiter leur nouveau ressenti, l'orthoptiste et l'orthophoniste les guident dans un protocole fondé sur la recherche de la preuve d'existence des sensations. Alors que les *leurres* des orthophonistes et des orthoptistes ont pour objectif de déjouer les réponses faillibles des patients, ils instaurent un esprit critique au jugement des individus qui apprennent qu'ils doivent se méfier de leurs propres estimations de la présence ou non d'un percept. Par les détours mis en place par les thérapeutes pour déceler l'erreur auditive ou visuelle, les patients apprennent à aiguiser leur sens du jugement afin de mieux déceler les *leurres* de leur sensorium.

Nous assistons donc à l'établissement de nouveaux principes de vérité empirique qui substituent l'ordre antérieur des choses, bouleversé par l'introduction de la machine. Ce qui apparaissait jusqu'alors comme des évidences[1] du monde sensible est renversé pour laisser place à d'autres circuits de fiabilité de l'information. L'idée du détournement du ressenti faillible du patient fait partie intégrante de la démarche rééducative, justifiant la nécessité de l'équiper de repères fiables. Par tâtonnement entre l'adaptation de la machine au patient et du patient à la machine, le processus de réglages apparaît comme un moment clé dans la définition des sensations bioniques dans une visée d'objectivité. En réaffirmant la pensée de Maurice Merleau-Ponty (1945) selon laquelle la vérité est construite et non extérieure à l'expérience[2], on voit précisément comment elle est redéfinie dans ce contexte afin de correspondre au fonctionnement du dispositif prothétique. Pour distinguer les signaux bioniques du « bruit » des autres sensations. Or ce processus de redéfinition requiert une position particulière du patient vis-à-vis de son ressenti. Comme l'écrivaient Daston et Galison sur les recherches du physiologiste tchèque Jan Purkinje (un disciple de Goethe) : « le plus difficile, (…) était de s'entraîner à distinguer entre impressions visuelles objectives et subjectives » (Daston et Galison, 2012 : 321)[3]. Cette citation se rapporte aux efforts des

[1] Merleau-Ponty définit l'évidence comme « l'expérience de la vérité » (1945 : 17).

[2] « Chercher l'essence de la perception, c'est déclarer que la perception est non pas présumée vraie, mais définie pour nous comme accès à la vérité » (Merleau-Ponty, 1945 : 17). Merleau-Ponty cherche à dépasser la structure dualiste de l'ontologie de la perception, tout comme C. Castoriadis ou R. Barbaras, selon l'analyse de Annick Stevens (2002).

[3] Voici l'extrait plus long, de Daston et Galison qui rapporte la démarche de Purkinje : « Le plus difficile selon Purkinje, était de s'entraîner à distinguer entre impressions visuelles objectives et subjectives. Cette aptitude exigeait du scientifique qu'il progresse à travers une série d'exercices d'auto-observation de plus en plus contraignants jusqu'à atteindre une totale passivité visuelle, et voir "comme le primitif [*Naturmensch*] voit un tableau, c'est-à-dire comme une simple surface de plusieurs couleurs. Par cette voie de l'abstraction, qui est en

psychophysiciens du XIXe siècle d'inclure la distinction entre phénomènes « objectifs » et « subjectifs » à leurs méthodes de recherche, incluant celle de l'auto-observation à l'expérimentation. Purkinje et Goethe parlent alors d'observation des « phénomènes visuels subjectifs », qu'ils mènent avec une discipline et une précision admirables, et notamment de Purkinje sur l'activité animant sa propre rétine (*ibid.*)[1]. À l'instar de la démarche introspective de Purkinje, les personnes appareillées par l'IR par l'IC doivent également entreprendre une méthode d'auto-observation. Au sein d'un débordement de subjectivité, les patients doivent effectivement trouver des indices de fiabilité dans leur ressenti bionique. Ce sentiment d'objectivité ou de certitude envers les impressions rencontrées est quelque chose qui doit être construit pour les porteurs d'implants guidés par les orthoptistes et les orthophonistes qui les initient à « voir ce qui doit être vu » – selon la belle expression de David Dupuis à propos des hallucinations sous influence de l'ayahuasca (2018).

Pour cela, au cours de la prise en charge du patient, le personnel médical occupe les différentes positions du nouveau système auditif ou visuel : position de l'implant, d'une partie dépossédée du cerveau… par l'intermédiaire de représentations médiatrices. On se met donc à la place du modèle de la machine, pour se mettre à la place de la machine, pour finalement se mettre à la place de l'autre (la machine se met à la place de quelqu'un). Le réglage est donc plus qu'un paramétrage des électrodes, mais également du rapport du patient au réel et à son propre ressenti. Les thérapeutes se mettent à la place de quelque chose – le modèle de l'implant – pour se mettre ensuite à la place de la machine pour se mettre à la place du ressenti puis du patient. Grimaud décrit des enjeux similaires dans les expériences éthologiques, quand il s'agit de se mettre à la place des animaux (Grimaud, 2016), ou via ou avec les robots (Grimaud et Paré, 2011). Comme dans le cas du Geminoid d'Hiroshi Ishiguro (Grimaud et Paré, 2011) ou du dispositif robotique téléopéré créé à l'image du dieu Ganesh (Grimaud, 2021), le mutisme de la machine appelle à la multiplication des points de vue. À chaque étape de la prise en charge, nous voyons l'effort des différentes personnes pour établir un dialogue, avec différents phénomènes, objets, organes ou personnes. Dans ces moments préliminaires de l'établissement du circuit sensoriel, le patient est guidé pour prendre la place des composants qui constituent leur système sensoriel en formation – le modèle de l'implant, l'implant, les circuits de leur ressenti… Au travers du dispositif d'implantation, le patient devient tantôt spectateur, acteur, ou réalisateur de sa perception

même temps l'empirisme le plus singulier, on se déplace dans la sphère du sujet-objet vivant organique, dans laquelle tout processus matériel est aussi un processus idéel, subjectif." » (Daston et Galison, 2012 : 321, 323).

[1] Voir la figure 5.3. p. 322 de leur ouvrage *Objectivité* (2012).

(Grimaud, 2016), la machine accroissant les possibilités de jeux de position. Dans le cas décrit par Grimaud, l'importance est moins de savoir si on se met vraiment à la place de l'être en question ou de savoir à quelle place on se trouve, mais plutôt d'interroger dans quelle mesure le dispositif parvient à générer un nouveau point de vue (Grimaud, 2016 : 68). Voyons à présent comment la perception des choses apparaît différemment aux personnes, au travers de la modalité sensorielle enseignée jusqu'ici.

Chapitre 7

Découverte du schéma corporel bionique, répertoire des bonnes manières à l'usage des implantés

À présent l'individu appareillé commence à savoir différencier les « signaux » des « parasites » sonores ou lumineux, mais il n'a connu que les stimulations activées par l'intermédiaire du programme de réglage. L'allumage du dispositif le plonge alors dans un travail de discrimination plus complexe, car la personne doit apprendre à l'appliquer à l'environnement. Après la réinitialisation des rapports à la vérité du ressenti (selon l'ordre de la machine), les thérapeutes passent donc à la réorganisation des relations des porteurs d'implants à leur nouveau sensorium : en tant que schéma corporel nouveau qui donne accès à un environnement différent (Parlebas, 1999[1]). Ils mettent en place un nouveau mode de captation, selon les règles de la corporalité bionique. Cette étape se déroule au cours de l'allumage du dispositif qui initie les premiers exercices auditifs et visuels par la prothèse. Le chapitre 7 se concentre sur la présentation du fonctionnement de l'IR et de l'IC qui requiert des ajustements gestuels et attentionnels. L'équipe médicale introduit ainsi un nouvel interlocuteur aux interactions : le sensorium bionique. Nous verrons que cette rencontre produit un certain nombre de décalages avec le sensorium d'avant, qui relèvent de la sphère de l'intime. Pour intégrer le fonctionnement de la machine le patient doit donc traverser des épreuves d'adaptation, au fondement de l'intégration des « conditions de félicité » (Goffman, 1986[2]) permettant de ressentir par la machine.

[1] Pour Pierre Parlebas, « les schémas corporels peuvent être pluriels en raison des situations/contextes d'action » (Andrieu, 2006).

[2] Généralisons la définition de Goffman pour prendre la condition de félicité comme une disposition qui incite à juger des actes comme n'étant pas une manifestation de bizarrerie (1986 : 95).

*

> *Tout se passe comme si l'intention d'autrui habitait mon corps ou comme si mes intentions habitaient le sien* [, car] *je ne comprends pas les gestes d'autrui par un acte d'interprétation intellectuelle.* […] *C'est par mon corps que je comprends autrui, comme c'est par mon corps que je perçois des « choses ».*[1]
>
> (Merleau-Ponty, 1945 : 225-226)

« Oubliez tout ce que vous avez appris jusqu'ici ! », recommandent les rééducateurs de la vision par IR aux personnes qui s'apprêtent à réapprendre à voir au travers de l'équipement. Les patients et les membres des deux équipes médicales n'entendent pas la même chose par l'action de « voir » et « d'entendre ». C'est en effet ce que souligne l'orthoptiste de Rebecca au cours de leurs échanges. Lorsqu'elle dit que son œil « *voit* quelque chose », son orthoptiste Georges la corrige : « Non, il *perçoit* ». Au cours des exercices de vision bionique, l'orthoptiste de Rebecca la reprend pour lui préciser qu'elle est en train de « percevoir » et pas de « voir ». Certains orthoptistes sont plus pointilleux que d'autres sur la terminologie employée. Rappelons que la volonté au centre d'IR est de ne pas employer des termes pouvant prêter à confusion, afin que les patients ne s'attendent pas à « voir comme avant ». Il faudrait « oublier » l'habitus lié à la vue et à l'ouïe dites naturelles afin de prétendre à l'apprentissage d'un nouveau mode d'appréhension de l'environnement : l*'Umwelt* de la machine (von Uexküll, 2010). De quelle manière les thérapeutes se saisissent-ils de l'activité visuelle et auditive pour enseigner aux patients à utiliser l'IR et l'IC ? Afin d'étudier cette question, observons la transmission de techniques perceptives (Mauss, 1950 ; Merleau-Ponty, 1945) qui passe d'abord par des interactions corporelles bien visibles de corps en mouvement dans l'espace.

[1] Daniel Cerclet analyse la pensée de Merleau-Ponty pour affirmer que « L'être humain n'établit pas une relation avec autrui avec des représentations ou une pensée explicite […] Cet individu communique avant tout avec "un sujet parlant" sur un mode particulier qui met en œuvre un certain style d'être, "une modulation synchronique de ma propre existence, une transformation de mon être" (Merleau-Ponty, 1945 : 224) » (Cerclet, 2014).

A. Les circuits de fonctionnement de la machine.

L'organe auditif ou visuel remplacé ne fonctionne plus comme avant et le ressenti ne réagit pas de la même manière non plus. L'apparence et les mécanismes de l'ouïe et de la vue bionique ne sont plus les mêmes, c'est pourquoi les personnes appareillées doivent modifier leurs habitudes de voyant et d'entendant. Comment les patients intègrent-ils les principes et la logique de fonctionnement de la machine ? Nous entrons désormais dans l'univers accédé au travers de l'implant allumé, des stimulations activées au contact de l'environnement et non plus par l'ordinateur. Bien que certains repères d'existence des sensations puissent être enseignés plus discrètement au cours des réglages, l'allumage présente un milieu auditif et visuel plus chaotique qui fait l'objet d'une rééducation plus visible. En effet, le « signal » introduit au cours des réglages sera redéfini de différentes manières dans ce processus. Imprégnés par un ressenti auquel il faut appliquer des nouvelles conditions d'existence, les porteurs d'IC ou d'IR doivent également adopter de nouveaux circuits de fonctionnement de l'ouïe ou de la vue, comme ils ont dû le faire après la perte auditive ou visuelle. L'expérience de la surdité ou de la cécité acquise appelle naturellement à la création de nouveaux circuits de représentation des phénomènes, pour voir par l'ouïe et le toucher pour les personnes aveugles, ou pour entendre par la vue pour les personnes sourdes. Les personnes aveugles racontent par exemple comment elles apprennent à appréhender le visage de leurs proches par le toucher, tout comme les personnes sourdes s'habituent à écouter par les yeux[1]. Alors, comment cette adaptation se déroule-t-elle pour les personnes appareillées d'un IR ou d'un IC ? « Il faudra s'adapter au système », dit l'équipe médicale aux porteurs d'IR. Mais de quel système s'agit-il précisément ? La technologie elle-même, le nouveau sensorium, ou bien le système de techniques perceptives enseignées ? À l'activation de l'IC ou l'allumage de l'IR, les rééducateurs expliquent d'abord quelques nouveaux principes de fonctionnement de leur faculté bionique.

1. Apprendre à voir par « l'œil de cyclope » (IR)

Revenons au centre d'IR, dans la grande salle où l'on s'apprêtait à assister à l'allumage du dispositif de Rose. Avec les quatre observateurs supplémentaires – l'orthoptiste Georges, la secrétaire médicale, le médecin qui a implanté chirurgicalement l'IR et la représentante

[1] Dans le « corps déficient » (« *the disabled body* » en 2008) Tobin Siebers, professeur de langue et littérature anglaise, d'art et design de l'Université de Michigan, décrit également les changements de représentation par les sens survivants (Siebers : 54, cité dans Mills 2011a : 89).

d'entreprise d'IR –, nous sommes enfin réunis pour voir Rose revêtir les lunettes qui vont communiquer avec l'implant. Si dès les réglages elle porte ce processeur externe auquel l'orthoptiste branche l'ordinateur, cette fois les lunettes servent à stimuler les électrodes en fonction de l'image de la caméra qui est allumée pour la première fois (et non en fonction du programme de réglage). À présent la patiente est assise en face de Thomas, son coach, et de moi. Elle porte la paire de lunettes bioniques ainsi que le processeur en bandoulière. Elle appuie sur le bouton de marche « *ON* » (écrit en anglais), qui allume la caméra située au centre de la paire de lunettes[1]. « La première chose à savoir c'est que maintenant, *la caméra devient l'œil* », lui explique son rééducateur rapidement.

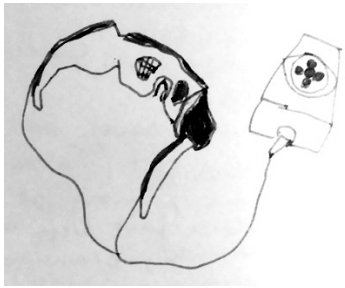


Figure 45 : « Votre œil est là maintenant. C'est l'œil de cyclope » (carnet de l'auteure).

Cette manière de présenter la vue bionique est systématiquement employée dans les explications de l'équipe médicale et dans celles des patients. « Votre œil est là maintenant. C'est l'œil de cyclope », explique l'orthoptiste Pauline à une autre patiente que je nomme ici Rosemarie. Robert, encore un porteur d'IR différent, dit : « J'me sers plus de mes yeux maintenant. C'est plutôt la caméra ». Qu'est-ce que cela signifie concrètement ? Au tout début de la rééducation, l'orthoptiste explique les différences entre l'action de voir naturellement et celle de « voir » au travers de ce système. La modalité du système d'IR s'appuie effectivement sur le fait que la personne aveugle ne voit plus au travers des yeux, mais au travers de la caméra fixée dans la paire de lunettes. Cette vision de cyclope requiert un certain nombre d'ajustements de la part de l'individu.

De retour à l'allumage de Rose on trouve un certain nombre de câbles, comme au cours des réglages, dont un qui relie le processeur externe à l'ordinateur de l'orthoptiste : il permet d'afficher des images à l'écran. Ce ne sont pas les mêmes qu'au cours des réglages, bien qu'elles aient des ressemblances (ces images seront présentées plus bas). La représentante d'entreprise Giulia explique la nouvelle manière de voir : « Un exemple que

[1] La caméra est insérée dans un des verres pour l'autre compagnie d'IR.

moi j'avais pour expliquer la vision c'était comme quand on regarde avec les jumelles. N'importe quel endroit où tu vas regarder, tu dois déplacer la tête avec l'appareil ». Ayant déjà entendu cette explication, j'ajoute à l'intention de Rose : « et sans bouger les yeux surtout ». « C'est ça, sans bouger les yeux », confirme Giulia. « Donc j'avais trouvé ça bien pour expliquer », conclut-elle. L'orthoptiste de Rose, Thomas, reprend ces explications pour l'aider à les mettre en pratique : « Vous vous êtes déjà servi de jumelles, Rose ? ». Elle répond que oui, il reprend donc son explication : « Très bien. Donc c'est exactement pareil. Si vous devez regarder votre main, il faut que votre tête se mette dans la même direction que votre main. D'accord ? ». L'orthoptiste poursuit après la confirmation de Rose : « Donc votre main se trouve où ? ». Rose place sa main devant elle. « Voilà... Donc baissez encore un peu la tête … », Thomas oriente la tête de Rose, et donc aussi sa caméra pour que celle-ci puisse capturer l'image de la main de Rose, ce qu'il fait en s'aidant de l'image de la caméra sur l'écran d'ordinateur. « Voilà. Donc pour nous là [*il fait référence à l'écran*], votre main est en face de votre tête. D'accord ? Donc à chaque fois que vous devez chercher quelque chose, vous bougez bien la tête, n'hésitez pas à bouger la tête, vos yeux restent bien ouverts en face de vous, mais en revanche votre tête doit faire de grands mouvements. Aller de gauche à droite, en haut en bas. Allez-y, essayez ». Rose suit la consigne. Elle effectue ces mouvements de tête pendant quelques secondes. « J'ai vu un signal », dit-elle finalement. Ce ne sont plus les yeux qui doivent bouger pour regarder, mais la tête entière, car c'est là que la caméra est placée. Les yeux du porteur d'IR (et donc aussi la puce électrique implantée au fond de l'œil) doivent donc être positionnés dans la même direction que l'axe de la caméra pour aligner les deux points de vue afin que le sujet puisse reconnaître l'emplacement des stimulations dans l'espace plus facilement. Comme disait Giulia, « N'importe quel endroit où tu vas regarder, tu dois déplacer la tête avec l'appareil ». Dans la vision par IR, c'est le mouvement de tête qui dirige la recherche des stimulations à présent, auquel sont synchronisés les yeux et la caméra. Pour appuyer ces propos et pour permettre à Rose d'apprendre cette perspective sur le monde empiriquement, le deuxième orthoptiste Georges intervient pour lui donner un tube long et étroit. Il lui demande de le tenir avec les deux mains au milieu du visage : « Essayez de bouger votre tête et de tenir ça tout droit ».

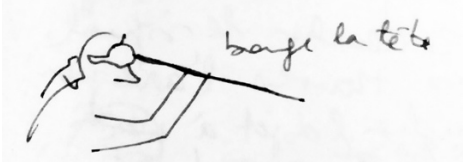


Figure 46 : Entraînement au regard tubulaire (carnet de l'auteure).

Georges essaie de l'aider à comprendre le champ visuel de la caméra : « On va dire [que] c'est comment la caméra elle fixe [*comment la caméra porte son attention sur les choses*]. Alors on va dire que ça va très, très loin [*l'extrémité du tube*], quand la caméra elle est allumée. OK ? Et quand vous bougez la tête – allez, bougez la tête et gardez [le tube] tout droit. Bougez, bougez encore plus la tête, tournez la tête vers moi ». Toujours assise sur sa chaise, Rose continue à faire des va-et-vient avec la tête ainsi que le tube maintenu au milieu de son visage et en direction de la voix de Georges. Celui-ci est debout à sa droite et continue à la guider : « vers moi, la tête, la tête ».

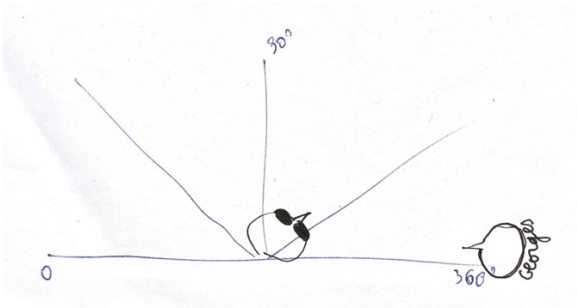


Figure 47 : Rose apprend la technique de « scanning », qui n'est pas évidente à effectuer jusqu'à l'extrémité droite (ici, jusqu'à Georges) et gauche (par l'auteure).

Voyant sa réticence à aller plus loin que l'angle de 90° qui se dessine devant elle, il l'encourage : « Ah oui, tout doit bouger. Parce que la caméra… encore, encore, encore, encore, encore. Moi je suis là ! ». Dit-il enfin lorsque Rose est presque arrivée jusqu'à lui avec son tube. « Tournez la tête encore. Vous comprenez ? », dit-il enfin lorsqu'elle parvient jusqu'à l'extrémité droite du mouvement de *scan*. Ce mouvement que Rose a mis un peu de temps à apprendre paraît quelque peu éprouvant pour cette dame qui a environ soixante-dix ans. Elle prend alors conscience de l'effort physique à fournir pour « voir » avec l'IR. Un tube, une longue-vue, ou une caméra, permettent de se rendre compte de la taille réduite du champ visuel de ce dispositif, ainsi que des compensations gestuelles qu'il requiert. Tout comme le tube ne donne accès qu'aux éléments qui se trouvent devant son ouverture, avec le système IR, Rose doit bouger la tête afin de faire entrer les objets dans le cadre de la caméra, et ainsi « capter » des signaux. Chercher à voir avec la caméra signifie donc tout d'abord bouger la tête pour le patient appareillé. Les orthoptistes appellent ça la « technique de balayage », qui exige un apprentissage. « Balayez bien de gauche à droite et de haut en bas » : les orthoptistes rappellent constamment cette formule aux porteurs d'IR. Il faut oublier ses « habitudes de voyant », préconise le coach. La vision ordinaire, d'une personne voyante, passe plutôt par le fait de bouger les yeux vers la chose qui l'intéresse avant de bouger la tête. La nouvelle habitude n'est donc pas aisée à prendre, notamment parce qu'elle

consiste en un mouvement exagéré[1]. Les patients doivent se défaire de l'habitude de voir à l'aide de quelques coups d'œil rapides effectués sans effort.

Au cours de cette séance de rééducation, deux consignes différentes instruisent la patiente à porter son intention sur deux parties du corps par proprioception – par la sensibilité qui permet l'équilibre et les déplacements du corps. D'une part, elle doit être concentrée sur les yeux qu'il faut figer, et d'autre part sur la tête qu'il faut bouger méthodiquement. En outre elle doit toujours être consciente de la machine, et plus précisément du champ visuel de la prothèse. En effet, le patient doit intégrer le point de vue de la caméra pour savoir de quel côté vient l'image, mais également celui de l'implant lui-même, qui est situé en décalage avec la caméra fixée sur la paire de lunettes. Les personnes appareillées doivent effectivement prendre cet écart en compte, entre la position de la caméra et l'emplacement du réseau d'électrodes, implanté dans un des deux yeux, mais pas directement derrière la caméra. Il faut donc considérer que l'objet est toujours positionné un peu plus à droite de ce que voient les individus (si la puce est dans l'œil gauche, la caméra est plus au centre). À la compensation de ce décalage s'ajoute celui de la position de l'implant sur la rétine, dont la grille d'électrodes n'est pas parfaitement alignée avec la verticale et l'horizontale du monde visuel de la personne. Ceci oblige parfois la personne à pencher un peu la tête sur le côté pour assurer la cohérence entre la vision bionique et l'environnement visuel en face d'elle. L'équipe médicale tente de corriger ce décalage au mieux en ajustant l'angle de l'image de la caméra pour qu'elle corresponde davantage à la position de l'implant. Giulia m'explique que les porteurs d'IR doivent redresser la caméra pour que la ligne soit horizontale. « Il va falloir ajuster encore par rapport au port de tête du patient. » « Ils [les patients] ont souvent la tête un peu de travers », constate-t-elle. Les rééducateurs voient cet écart entre les différentes images affichées sur leur écran d'ordinateur. Au cours des entraînements, celles qui intéressent l'équipe médicale sont les deux images plus grandes situées à gauche de l'écran :

[1] Notons que ces consignes sont semblables à celles données au cours de la rééducation basse vision. Le mouvement de tête est à synchroniser au mouvement de balayage de la canne blanche pour aveugles (Korzybska, 2017).

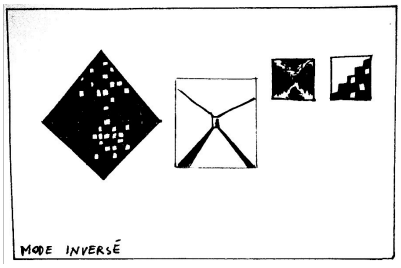


Figure 48 : Dessin de l'interface de guidage pour l'IR (extrait du carnet de terrain reproduit au propre). Si l'image de gauche montre les électrodes allumées en fonction de l'image de la caméra qui est au centre, les deux images à droite montrent des étapes intermédiaires du traitement de l'image de la caméra.

La caméra du système d'appareillage des personnes non-voyantes est reliée à un ordinateur qui exhibe l'image en noir et blanc au centre de l'écran, et à gauche la même image est reproduite, mais composée de pixels épais noirs ou blancs. D'une part, l'image de la caméra permet de savoir quelle partie de l'environnement est capturée en temps réel, et par ailleurs, l'image pixelisée permet de savoir quelles électrodes devraient s'allumer en retour. Cette représentation reprend le principe de la grille utilisée au cours des réglages de l'IR. Au cours des entraînements, l'orthoptiste guide le porteur d'IR à l'aide de cette interface de visualisation branchée à l'appareil du patient.

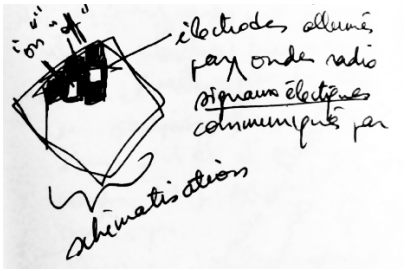


Figure 49 : Focale sur le fonctionnement de l'image pixelisée (dessin extrait du carnet de terrain).

Ces deux images sont centrales à la pratique de guidage des patients qui consiste en la synchronisation de la vision de la prothèse (l'image pixelisée) – vision bionique désincarnée de l'individu – avec l'environnement auquel elle est censée correspondre. Au cours du premier allumage, l'équipe médicale est assistée par ces deux représentations pour ajuster l'angle de l'image de la caméra afin qu'elle corresponde aux positions des points sur la grille. Les patients apprennent également à opérer un ajustement de la caméra (donc de leur tête) afin d'aligner leur vision par IR avec l'espace et l'environnement qui les entourent. Il y a un certain nombre de décalages entre l'organe artificiel et l'organe biologique, qui requièrent des « corrections » par la rééducation (comme le dit Thomas) – pour articuler le nouveau schéma corporel.

2. Apprendre à écouter par la vue (IC)

Comme tous les porteurs d'IC, une fois le réglage effectué, la première chose que Cyprien entend est la voix « métallique » de son orthophoniste qui s'adresse à lui. Nous avons vu cette situation précédemment, où le patient entend le bruit produit par l'IC qu'il ne parvient pas toujours à attribuer à sa localisation avec justesse. Cela donne lieu à différents quiproquos. Par exemple, lorsqu'au premier allumage de l'IC de Cyprien (voir chapitre 3), Georgia puis sa femme lui demandent s'il entend leur voix, Cyprien ne cesse de répéter qu'il « comprend ». Or, il est en réalité trompé par sa vue : Cyprien déduit que c'est la voix de son orthophoniste qu'il entend, car il la voit s'adresser à lui. Il associe ainsi le son étrange aux mouvements de lèvres de son thérapeute. Juste après, lorsqu'il perçoit une voix métallique à nouveau, il suppose que c'est encore la même personne qui parle, bien qu'il ne voie pas s'animer la bouche de son interlocuteur. Novice de l'écoute par IC, il associe le son perçu à ce qui se trouve dans son champ visuel. En effet, je m'aperçois rapidement que pour déterminer la source sonore, les participants doivent d'abord apprendre à bien regarder autour d'eux pour estimer les liens possibles entre le son et l'environnement.

On comprend dans cette situation que l'IC produit une désorientation par rapport à l'orientation du son. En effet, comme pour « l'œil bionique », le message sonore n'arrive pas par le chemin habituel pour la personne qui a perdu l'ouïe. Au lieu de capter les signaux sonores par l'oreille, la personne appareillée « entend » par le processeur sonore et plus précisément par le microphone qui ne capte pas les sons de la même manière que l'oreille et sa forme parabolique. En écoutant au travers de l'IC, le sujet doit donc prendre en compte ce décalage signifiant, car avec le processeur classique[1], la source sonore est entendue comme provenant d'en haut à gauche ou à droite, selon l'emplacement de l'IC (selon ses anciens repères « d'entendant »). À ce décalage s'ajoute un manque de directionnalité, c'est-à-dire que tout comme l'IR qui ne transmet pas la vision en 3D, l'IC ne permet pas l'écoute binaurale qui permettrait de reconnaître les différentes provenances sonores par rapport à la spatialisation. Dans les cas d'implantations unilatérales qui sont majoritaires, le processeur vocal est situé au niveau d'une seule oreille (la plupart des implantations bilatérales commencent également par l'implantation d'une oreille avant d'envisager l'autre côté). Ainsi, le son est enregistré d'un côté de la tête et transmis de ce côté-là uniquement. Entendre

[1] Il existe différents modèles du processeur externe, mais aucun ne résout ce problème complètement. Celui qui s'en rapproche le plus est un accessoire doté d'un deuxième microphone qui, placé à l'oreille opposée, permet d'enregistrer les sons des deux côtés de la tête avant de le transmettre à l'implant.

les sons d'un côté uniquement peut également provoquer une déstabilisation de l'équilibre, en plus de l'orientation sonore devenue difficile avec l'ouïe seule. En d'autres termes, sans audition provenant des deux oreilles, les individus ont besoin d'avoir recours à la vision et à une compensation mentale pour savoir d'où vient le son. Non seulement l'organe n'est plus au même endroit, mais il ne fonctionne pas de la même manière. Alors que l'implantation bilatérale permet de rééquilibrer les sons dans une certaine mesure (ainsi que des dispositifs de compensation qui existent sous la forme d'accessoires qui enregistrent les sons au niveau de l'oreille qui ne porte pas le processeur pour le transmettre à l'implant), le volume sonore reste toujours disproportionné par rapport au son d'origine. Dans des situations avec du bruit environnant – même de faible intensité – tous les sons artificiels se mélangent, rendant la compréhension très difficile voire impossible pour le sujet appareillé. Dans ce cas, les patients sourds diminuent parfois le volume pour ne pas être trop agressés par des sensations confuses et gênantes (même après des années d'expérience avec l'IC). Il existe un certain nombre d'options de l'IC, destinées à aider les personnes implantées dans ces situations. En plus de pouvoir augmenter ou diminuer le volume de l'IC, le sujet peut utiliser un « mode » qui « filtre » les bruits environnants dans une certaine mesure, par des stratégies de codage[1] qui aident parfois la personne à entretenir une conversation en face-à-face dans un restaurant par exemple. Il existe également des accessoires pour différents types de situations, comme la boucle magnétique, un microphone à positionner devant son interlocuteur (ou à porter par un conférencier par exemple) pour le transmettre directement à l'implant[2]. Cela requiert également une habituation pour prendre en compte le positionnement du microphone et comprendre d'où provient le son entendu.

Tous ces éléments rendent l'identification de la source sonore d'autant plus difficile, surtout au début lorsque l'individu ne sait pas différencier les nouveaux ressentis. Quelles techniques sont enseignées pour combler ces décalages ? Si l'orthoptiste peut guider le patient aveugle à l'aide de son écran et du modèle de sa vision bionique potentielle, l'orthophoniste n'utilise pas ce genre d'outil face aux sons de l'environnement. Pour savoir comment orienter le porteur d'IC, il ou elle peut écouter et observer l'environnement du patient pour chercher ce qui y attire son attention. Le raisonnement déductif de

[1] Voir Lloyd et Tremblay sur les stratégies de codage appliqués au son pour l'harmoniser au mieux (2021).

[2] Cette technologie peut également s'appliquer aux conversations téléphoniques pour que le sujet n'ait plus à rapprocher son téléphone portable de son oreille pour entendre. Ceux qui n'ont pas cette option doivent positionner leur téléphone au niveau du processeur et non de leur oreille. Les résultats sont variables avec ces technologies et accessoires, et les paroles entendues par téléphone sont généralement incompréhensibles pour les personnes appareillées d'IC.

l'orthophoniste s'appuie sur l'information qu'à la différence de l'ouïe naturelle, le processeur devrait théoriquement « capter » tous les sons qu'il peut entendre lui-même, mais selon des qualités et volumes différents. Il faut garder à l'esprit que les sons physiquement les plus proches du processeur, sont souvent ceux entendus le plus fort (comme pour les cheveux qui frôlent le microphone par exemple). La différenciation des types de « bruits » s'appuie principalement sur la vue et sur le raisonnement logique. C'est ce que l'audioprothésiste Bruno appelle « l'apprivoisement [de] son environnement sonore ». Il attribue ce travail au cerveau qui effectuerait un premier tri des différents types de bruits, mais j'y trouve d'abord un travail par la vue.

Le premier enjeu pour intégrer le mode auditif de l'IC est d'apprendre à déterminer la provenance du son, ce qui permet souvent de l'identifier également. Comme dans la situation de Cyprien qui cherche dans son champ visuel quelle chose pourrait être associée au son étrange qu'il entend, ce sont souvent des choses en mouvement qui attirent l'attention, comme une bouche qui parle, une personne en train de se moucher, ou encore – dans un contexte différent de la salle d'examens – une voiture qui passe dans la rue. Pour l'IC les ajustements corporels sont donc moins visibles que pour l'IR, et consistent principalement en une plus grande observation visuelle (comme pour les sourds non appareillés). Pourtant le fonctionnement et l'aspect matériel du dispositif requièrent également l'adoption d'un nouveau mode d'écoute. Là où le porteur d'IR doit apprendre à balayer l'espace pour que la caméra puisse capturer les informations visuelles, les sons parviennent eux-mêmes au microphone de l'IC, donc il n'y a pas besoin de se mouvoir pour capter les sons. Mais pour déterminer la source sonore potentielle, les patients doivent bien regarder autour d'eux pour estimer les liens possibles entre le son et l'environnement. Certains n'arriveront jamais à comprendre les sons produits par l'IC, pour des raisons qui sont incertaines, mais pour la plupart des patients c'est surtout au début qu'ils doivent exagérer ces gestes, car ils ne pas encore habitué aux sons. Tout comme les personnes aveugles relient les stimulations aux objets par le toucher (ce que l'on verra plus précisément plus loin), le patient sourd fait cela par la vue. On peut finalement dire que tout comme les porteurs d'IR balayent avec la vue bionique (pour trouver la stimulation visuelle qu'ils devront ensuite associer à une origine avec le toucher et l'ouïe), les personnes sourdes doivent adopter le balayage par la vue pour trouver l'origine physique visuelle et l'associer à la stimulation sonore.

Tout comme différentes situations d'action requièrent des schémas corporels dotés de « tactiques » corporelles particulières (Parlebas, 1999 ; Andrieu, 2006), voir ou entendre par l'IR ou par l'IC requiert l'intégration d'un nouveau schéma corporel par la personne implantée, qui s'appuie sur le mode d'enregistrement des sons ou des images. Pour trouver la provenance des stimulations produites par ces dispositifs, il faut donc d'abord emprunter le point de vue du microphone ou de la caméra – et une gestuelle qui s'y applique.

Alors que la personne aveugle réapprend le monde d'abord par les gestes qu'elle accomplit, l'apprentissage corporel de la personne sourde se révèle principalement dans les jeux de regard, montrant sa recherche de liens visuels avec ce qu'il perçoit par l'IC. L'IC requiert finalement un mouvement corporel qui s'apparente également à la technique de *scanning* (enseigné pour l'IR) pour une meilleure recherche visuelle. Pour l'IC, la capacité de voir permet de relier les sons à l'image, ce que permet la proprioception et le toucher pour l'IR. L'IR requiert en effet des réajustements très visibles, car ce sont les mouvements corporels (de la tête, de la main) qui rattachent les stimulations au monde tangible. En effet, qu'il soit assujetti à un mouvement précis et contrôlé (comme pour l'IR) ou à un mouvement plus flexible et moins enseigné en tant que tel (pour l'IC), l'ancrage des stimulations bioniques dans le monde tangible passe par une recherche par un mouvement visant l'étendue du champ visuel ou auditif [1]. Ces principes sont difficiles à intégrer pour les personnes nouvellement appareillées, ce qui prendra le temps de la rééducation. C'est la réorganisation des circuits physiologiques de l'audition et de la vision qui s'observe dans une recherche active de stimuli.

B. Décalages intimes et ancrages sensibles

L'IR et l'IC requièrent un ajustement de la conception de ce que c'est de « voir » ou d'« entendre » délimité en fonction du mode opératoire associé à l'organe artificiel (l'habitus). Cette section porte sur les essais du guide sensoriel pour intégrer le nouveau milieu auditif ou visuel, par un certain nombre d'ancrages multisensoriels. Le rapport des personnes au ressenti en est donc changé, mais également à l'espace et à leur propre corps. C'est ce point crucial qu'il faut développer davantage, car c'est précisément la représentation de soi qui pose systématiquement un problème aux porteurs d'implants. Afin de pouvoir se

[1] Pour la recherche active par la vue il faut noter la dette envers Merleau-Ponty (1964 : 173-175) comparée par Alva Noë à la recherche par le toucher (2004 : 73). On parlera du tri mental requis par ces deux dispositifs plus loin. Ici il s'agit avant tout de décrire l'attache des sensations nouvelles d'abord désincarnées, au monde tangible. Cette incarnation a lieu par différents organes du corps.

voir ou s'entendre avec la nouvelle modalité visuelle ou auditive, ils doivent redéfinir les caractéristiques sensibles les plus intimes : de leurs mains et de leur voix.

1. « Je n'ai pas vu ma main », l'allumage de Rose

Comme on l'a vu plus haut, la vision bionique est d'abord déconnectée du monde tangible. Avant d'apprendre les principes de fonctionnement de la prothèse (que nous venons de voir), Rose, figée sur sa chaise, écoute les voix qui l'entourent et qui la guident. Les voix qu'elle entend sont celles de son orthoptiste Thomas qui est son guide principal, assisté par la représentante d'entreprise (Giulia) qui observe le processus au cours de ces moments charnières. Elle conseille parfois des indications à donner à la patiente et il arrive aussi qu'elle s'adresse directement à elle. Dans ce cas de figure, l'orthoptiste répète les questions ou remarques de Giulia, soit parce que Rose ne les entend pas bien soit parce qu'elle est habituée à entendre et à comprendre la voix et l'intonation de Thomas qui articule davantage. Avant les exercices avec le tube, et avant d'apprendre la technique de *scanning*, la première instruction donnée à Rose pour l'allumage de son IR est de regarder droit devant. Son orthoptiste Thomas l'informe qu'il va passer une feuille devant elle, mais sans lui dire dans quel sens, à quelle vitesse ni à quelle distance. Son orthoptiste la guide par ses questions : « Est-ce qu'il y a un mouvement devant vous ? » ; « Est-ce que vous pouvez nous décrire les moments où vous voyez des signaux lumineux ? ». Ce que voient les personnes qui assistent à cette situation, c'est Thomas en train de passer une feuille blanche devant le visage de sa patiente, parfois en partant de la droite vers la gauche, de la gauche vers la droite, ou encore de haut en bas et de bas en haut. Les réponses de Rose permettent à son orthoptiste de connaître l'étendue de sa vision bionique qui ne peut se résumer à l'image captée par la caméra, qu'ils visualisent à l'écran.

> « Thomas : Ça bouge, c'est stable, c'est en face de vous ?
> Rose : Oui, c'est en face de moi, ça apparaît et ça disparaît.
> T. : Là, par exemple, est-ce qu'il y a quelque chose ?
> R. : Non.
> T. : D'accord.
> R. : Oui, là, ça apparaît.
> R. : Ça part du bas, puis ça monte et ça clignote.
> T. : Là, vous le voyez encore ?
> R. : Oui.
> T. : Et là ?
> R. : Non. »

C’est le premier ancrage manifeste de la vision bionique de Rose, du moins pour les rééducateurs qui prennent conscience de son champ visuel appliqué à l’espace. Rose ne commencera à en prendre conscience qu’avec l’exercice du tube. Le premier enjeu à l’allumage est effectivement de chercher le champ visuel de Rose, afin que les rééducateurs aient une idée plus concrète de l’étendue de sa vision bionique dans l’espace.

Au cours des exercices suivants, les rééducateurs placent un objet blanc sur la table devant elle qui est recouverte d’un drap noir. Après la première phase où Rose garde la tête figée, vient donc la deuxième phase où elle doit apprendre à bouger la caméra pour trouver l’objet blanc sur le fond noir (le contraste entre les deux teintes permet à la forme de mieux se détacher visuellement).



Figure 50 : Photographie depuis ma position dans la salle d'entraînements pour l'IR. La chaise pour le patient est au premier plan et la table des encadrants au second plan (par l'auteure).

Installée avec un ordinateur à environ un mètre et demi à gauche de Rose, Giulia est assise perpendiculairement à elle, de façon à pouvoir regarder ce qu’elle fait, et en même temps voir ce qui se passe à l’écran. L’orthoptiste, lui, est la plupart du temps debout à côté de Rose, ce qui lui permet de passer des objets devant elle et de l’aider à bien positionner sa tête. Mobile, il navigue entre sa position à côté de Rose et l’écran de Giulia qui lui permet de guider sa patiente. L’orthoptiste et la représentante d’entreprise prêtent une attention importante à l’écran d’ordinateur qui affiche la vision présumée de la patiente (voir les dessins plus haut). Dans un effort pour entrer dans le ressenti de Rose, l’orthoptiste s’aide donc non seulement de l’information sur son champ visuel, mais également du programme

de visionnage de l'activité de l'implant : la vision de la caméra et le *pattern*[1] ou structure de comportement des stimulations des électrodes. Grâce à ces deux types d'informations, il voit quand elle est « censée voir quelque chose », et lorsqu'elle ne voit pas il peut ainsi guider l'ajustement de sa posture pour faire entrer l'objet dans son champ de vision par exemple. À ce stade, ce qui intéresse d'abord les encadrants c'est la localisation ou non de l'objet et du signal lumineux dans le cadre affiché (respectivement sur l'image de la caméra et sur l'image pixelisée). C'est ce qui leur permet de réorienter la caméra par rapport à l'objet, soit la position de la tête de Rose.

À présent Thomas guide Rose dans son premier contact tangible avec le nouvel environnement visuel, notamment à l'aide du toucher et de la proprioception. Pour cela, après avoir vérifié l'étendue de son champ visuel, il lui donne une feuille blanche dans les mains, pour qu'elle relie les signaux de la chose vue par l'IR au ressenti qu'elle en a par le toucher. « Essayez de la bouger, de la regarder », l'encourage son orthoptiste. Rose esquisse quelques petits mouvements de tête hésitants, puis elle se laisse guider par Thomas qui oriente ses gestes par la parole – toujours à l'aide de ses deux repères, l'écran et le champ visuel présumé :

> « Alors, baissez un peu la tête.
> Voilà.
> Alors est-ce que vous avez une stimulation en face de vous ?
> Alors, baissez un peu la tête.
> Vraiment.
> Encore…
> Montez encore les bras.
> Est-ce que vous voyez quelque chose qui se passe en face de vous ? »

On voit dans ces indications de Thomas qu'il s'agit d'abord d'aiguiller la position corporelle de Rose : baisser sa tête, monter les bras, puis ce sera le menton (à baisser ou à remonter) ou encore le dos à redresser. Parfois il lui propose de bouger la feuille et parfois au contraire de la maintenir droite (notamment, car elle se replie parfois en obstruant la vision de Rose). En donnant à la patiente le rôle de passer la feuille devant elle-même, en la ressentant par d'autres sens que la vue bionique – toujours désincarnée à ce stade – l'orthoptiste essaie d'aider Rose à matérialiser les stimulations en les associant à l'objet qu'elle tient dans la main. « Regardez pas trop haut, hein, comme si vous regardiez la feuille… ». Cette

[1] Terme courant pour parler des phénomènes de ce type, surtout en ingénierie. La notion de *pattern* qui vient de l'anglais, résume l'idée du modèle ou motif simplifié d'une structure de comportement.

instruction de Thomas suscite le recours à l'imagination de la patiente afin qu'elle adopte la bonne position pour diriger la caméra sur l'objet. Cela nous mène au second exercice qui s'appuie encore plus sur le sens kinesthésique, qui correspond à la sensation interne de la position et des mouvements du corps, permis grâce à la sensibilité proprioceptive notamment.

En lui montrant que les stimulations qui bougent en même temps que la feuille devant elle ou lorsqu'elle bouge la tête, les deux encadrants essaient de lui faire prendre conscience du lien entre les lumières et l'objet qui est bien réel dans ses mains (pour qu'elle en déduise ce à quoi correspondent les « signaux » ou « stimulations » comme elle les appelle). Cependant, Rose apparaît toujours dubitative de ce qu'elle est en train d'éprouver, décrivant les stimulations comme si elles étaient dissociées de l'objet qu'elle tient dans la main. Alors, les encadrants tentent de lui présenter quelque chose de potentiellement plus convaincant et plus intuitif en termes d'associations sensorielles : sa main.
« Je vais vous reprendre la feuille… Essayez de passer votre main, devant votre visage », lui propose à présent son orthoptiste. Tout en s'exécutant, Rose répond que cette action ne suscite pas de « stimulations » pour elle. Alors Thomas l'incite à tendre « un petit peu plus le bras » et ainsi éloigner sa main pour qu'elle apparaisse plus petite dans le champ visuel, donc de se détacher davantage sur le fond noir. Étant donné que l'IR est activé en fonction du contraste de couleur de l'image de la caméra, cela permettrait théoriquement de produire des stimulations plus contrastées également. « Est-ce que vous voyez quelque chose ? », réitère-t-il. « Non », répond Rose. Après ce deuxième échec, étonné qu'elle ne voie toujours pas sa main qui est pourtant bien dans le champ visuel de la caméra (ce qu'on voit à l'écran), Thomas continue de lui indiquer de tendre le bras, mais cette fois « au maximum ». Toujours exprimant l'absence de sa main, Rose dit à ce moment-là qu'elle a « surtout des signaux, encore ». Je comprends alors que pour elle, les « signaux » ne correspondent pas à la même chose que les « stimulations ». Or, dans les questions qu'il pose à Rose, l'orthoptiste Thomas associe la notion des « stimulations » à « quelque chose ». Ainsi, bien qu'elle voyait visiblement déjà des « signaux » – qu'elle nomme ainsi –, Rose ne les attribuait pas au fait de « voir quelque chose » – comme l'exprime son orthoptiste. En d'autres termes, bien que le rééducateur emploie les deux qualificatifs sans les différencier, pour la patiente, les « signaux » correspondent à quelque chose d'abstrait et de dissocié de l'environnement, au contraire des « stimulations ». On se trouve donc face à un nouvel écart entre registres d'interaction, car Rose et Thomas ne font pas référence à la même chose, empêchant

l'établissement des conditions de félicité dans ce cadre d'interaction. Lorsque Thomas s'en rend compte, il s'efforce d'établir un terrain d'entente avec Rose pour avoir une notion commune des sensations auxquelles il fait référence pour cet exercice.

Alors que Rose ne saisit toujours pas la correspondance dont les encadrants veulent lui faire prendre conscience, les deux encadrants lui expliquent verbalement ce qu'ils lui montrent par des associations multisensorielles (entre les sensations visuelles, le toucher et la proprioception, donc la sensation de son propre corps). Lorsque Rose dit sans flancher qu'elle voit « des signaux, encore » et non sa main, Thomas répond à cette phrase clé en redirigeant le champ visuel de Rose pour qu'il soit parfaitement centré sur sa main. En regardant l'écran une fois de plus, il lui demande de baisser le menton. Giulia accompagne ce geste d'une explication : « En fait c'est ça. Les signaux que vous voyez depuis le départ, c'est votre main ». Son orthoptiste ajoute : « c'est votre main que vous voyez : les signaux ». Puis, comme il avait cherché à le faire pour aider Rose à aligner son regard bionique avec la feuille de papier, il lui dit : « Alors, là, baissez encore un peu, *comme si* vous regardiez votre main ». Elle repositionne sa tête, ce qu'elle parvient à faire plus intuitivement qu'avant, en faisant « comme si » elle regardait la feuille qu'elle tenait dans les mains. « Voilà vous êtes très bien », l'encourage Thomas. « Vous voyez quelque chose en face de vous là ? » – « Non », répond-elle. En dépit d'une certaine prise de conscience de Rose, du moins quant à l'emplacement de la chose à regarder – sa main – en lien avec son regard bionique, elle ne parvient visiblement pas à relier l'aspect visuel lui-même avec sa main. L'idée de la main est intimement reliée à un ressenti proprioceptif et visuel qui lui est connu, or elle a manifestement du mal à se détacher de son aspect visuel pour adopter une nouvelle apparence dans cette modalité. S'en suivent environ cinq longues minutes pendant lesquelles l'orthoptiste cherche par différents moyens à montrer empiriquement à Rose l'action de voir sa main. Il prend même la main de Rose pour la bouger lui-même devant la caméra, en l'encourageant à faire de même, à chaque fois en répétant que les « signaux » qu'elle dit « voir » correspondent à sa main. Ensuite, au travers de nombreuses directions pour ajuster les gestes de Rose, Thomas tente de l'aider à synchroniser ses mouvements avec ceux de sa main pour lui permettre de la voir. « Parce qu'il faut que je vous explique, hop ! [*il place la main de Rose sur les lunettes qu'elle est en train de porter*] la caméra se trouve ici, sous votre pouce. Sous votre index. D'accord ? Si vous regardez trop vers le haut, forcément vous ne verrez pas votre main ». Il continue son explication : « Il faut que votre main soit au niveau de votre regard. Si vous mettez votre main trop basse, elle ne sera pas dans l'axe de la caméra ».



Figure 51 : L'orthoptiste demande à Rose de bouger sa main devant la caméra. « Soit, vous montez la main, soit vous descendez votre tête. Mais il faut que votre œil soit dans l'axe » (carnet de l'auteure).

Au fur et à mesure de la situation, alors qu'elle continuait à ne parler que des « signaux » qu'elle voit, mais toujours en négation par rapport à l'idée de voir sa main, elle finit par dire : « Oui, là j'ai vu » – ce qu'elle exprime toujours sans grand enthousiasme. « Et ben voilà ! », s'exclame Thomas joyeusement, comme pour redonner le moral à sa patiente qui s'est essoufflée avec tous ces efforts. La raison pour laquelle elle parvient à « voir » à ce moment-là reste difficile à élucider. En tout cas à partir de ce moment, elle exprime le ressenti bionique avec plus de confiance.

Les personnes appareillées doivent « voir avec la caméra ». Pourtant elles ne peuvent pas voir l'image enregistrée. Apprendre à voir avec l'implant requiert un traducteur-interprète de ce que ressent le porteur d'IR, qui s'aide de la vidéo de la caméra ainsi que de la représentation qui montre quelles électrodes sont stimulées en fonction de l'image filmée. Le rééducateur joue ainsi le rôle de médiateur entre le patient et son « nouvel œil », sa vue bionique. En d'autres termes, l'image à l'écran permet d'aider le porteur d'IR à relier les sensations désincarnées à l'environnement tangible et concret, notamment par leur inscription dans l'espace par le sens kinesthésique (par les mouvements de tête et/ou du bras). C'est l'incarnation des stimulations dans le corps et dans l'environnement.
Dans ces échanges, l'orthoptiste et la représentante aident Rose à intégrer la notion du cadre visuel imposé par le dispositif, par les contraintes de la caméra dans l'espace tangible. Son champ visuel réduit pour être adapté à la taille de l'implant, oblige le patient à bouger la tête et non les yeux pour voir. En d'autres termes, le cadre de la caméra devient le champ visuel de la patiente. En jouant avec sa main devant la caméra, elle incorpore progressivement les bords de cette vision bionique et commence à contrebalancer le décalage entre le point de vue de la caméra et celui de l'implant (on verra d'autres exercices dans ce sens plus loin). En effet, on voit ici comment Rose, d'abord assez dubitative – ne sachant pas bien ce qu'elle

doit faire ni ce à quoi elle doit s'attendre – relie peu à peu la sensation à l'espace à l'aide de son corps guidé par le thérapeute. Il est finalement important de noter le rôle du toucher et plus précisément de la kinesthésie dans l'ancrage des stimulations visuelles dans l'espace. Car c'est d'abord par rapport à la sensation de son propre corps dans l'espace que peuvent être établies des nouvelles notions de l'environnement visuel : un nouveau milieu. On voit effectivement que dans le cas de Rose il est plus intuitif de s'entraîner à lier la nouvelle vision aux objets en commençant par l'identification de ses propres mains plutôt que par un objet extérieur.

À la fin de cette première matinée d'entraînements, Giulia demande à Rose :

« Giulia : Alors, qu'est-ce que vous en avez pensé ?
Rose : Euh, que je n'ai pas vu ma main.
Giulia : Vous avez eu des perceptions.
Rose : Oui. »

Malgré la progression de Rose dans l'apprentissage de la nouvelle modalité visuelle, lorsque les rééducateurs soufflent enfin en ayant l'impression qu'elle est finalement parvenue à intégrer l'événement de voir sa propre main, elle refuse toutefois d'accepter cette nouvelle définition de la « perception ». On peut dire que voir sa propre main, c'est se voir soi-même. C'est peut-être aussi par l'intimité de ce membre qu'il est si difficile pour Rose d'y associer son apparence nouvelle, bien qu'elle bénéficie de la proprioception pour le localiser. Dans ce dernier échange et dans l'ensemble de cette situation, on voit finalement que lorsque redéfinir un concept sensible est difficile, les rééducateurs ramènent la modalité sensorielle à un niveau plus basique, des ressentis.

2. « Je ne sais pas si c'est ma voix », l'allumage de Charlotte

Tout comme les patients au centre d'IR, les porteurs d'IC découvrent l'ensemble de leur nouvelle ouïe à l'allumage du dispositif. À présent le processeur est en place derrière l'oreille et ce ne sont plus les « bips » du réglage que la personne appareillée entend, mais la production d'un son censé refléter le monde sonore, l'environnement réel. Notons que pour guider le patient, l'orthophoniste n'a pas une projection de ce que le porteur d'IC peut entendre en temps réel – contrairement aux orthoptistes qui utilisent l'écran avec l'image pixelisée.

C'est le premier allumage de Charlotte dont l'orthophoniste Hortense vient de régler les implants cochléaires. Elle commence l'allumage par l'IC à l'oreille droite : « Je vais allumer l'appareil, vous allez entendre les sons de l'environnement du côté droit. Mais le cerveau n'est pas encore habitué » explique Hortense. La première chose que les patients sourds entendent à l'allumage c'est la voix de leur orthophoniste : « Est-ce que vous entendez qu'il se passe quelque chose ? ». Dans l'effort de lui répondre, Charlotte marque un arrêt : « At— A — A — Att — Attendez ». Elle a du mal à prononcer ce premier mot. Elle s'interrompt à chaque fois qu'elle essaie de parler. Sa fille intervient : « Elle est perturbée ». « Ça fait comme un jouet qui siffle, je ne sais pas. Comme une radio qui grabouille », explique Charlotte. « Qui grésille », son orthophoniste la corrige. Face au nouvel environnement sonore, ce n'est pas le décalage spatial qui perturbe Charlotte, mais autre chose de bien plus préoccupant pour elle. Hortense décèle le problème, qu'elle formule à l'intention de sa patiente : « Ça fait bizarre d'entendre sa voix ? ». Charlotte lui répond avec la voix qui tremble, visiblement perturbée : « Je ne sais pas si c'est ma voix que j'entends ».

Alors que Hortense explique à sa patiente que le bruit qu'elle entend correspond à sa propre voix, bien qu'elle l'ait peut-être déjà deviné, cette information la dérange manifestement. De même que pour le cas de Rose qui apprend à voir « sa main », Charlotte a d'abord du mal à comprendre que le bruit qu'elle entend est le son de sa propre voix, qu'elle ne reconnaît pas. Elle semble également refuser d'associer ce bruit au son intime qu'il est censé remplacer. À l'allumage de l'IC, les patients sont souvent perturbés par leur propre voix, plus que de la voix de l'orthophoniste qu'ils entendent pourtant en premier (ce point sera approfondi dans le chapitre 11). Certains attribuent cette bizarrerie par le fait d'entendre une voix robotique ou bien une voix d'homme à la place de sa propre voix qui ne l'est pas habituellement. Réacquérir la familiarité avec les choses perçues est un autre aspect important de l'apprentissage, ce dont on peut particulièrement se rendre compte au cours de l'allumage, autant pour l'IC que pour l'IR. En effet, le premier travail des patients sourds implantés est de porter le système toute la journée et, lorsqu'ils entendent « un son bizarre », ils doivent demander à leur entourage à quoi il correspond. Il en est de même pour les porteurs d'IR, pour progressivement associer les stimulations bioniques aux choses qui se trouvent dans leur quotidien.

En plus du décalage avec la sensation de sa propre voix, un autre type de décalage se produit en lien avec la voix des personnes sourdes, cette fois avec des implications sociales. Alors que les patients entendent mal leur propre voix, leur entourage peut l'entendre. Carène

s'exprime à ce sujet : « J'entends pas ma voix. Parfois quand je parle, on me dit que je parle trop fort, puis quand je parle bas, j'ai l'impression de penser ». Les personnes sourdes sont souvent préoccupées de savoir si elles parlent fort ou pas. Ce décalage perceptif entre soi et autrui cause des gênes à de nombreux patients – ils le disent – notamment lorsqu'ils voient que les personnes autour d'eux les regardent « bizarrement » quand ils s'expriment verbalement. Ces patients essaient donc d'apprendre à compenser cette différence entre espaces indexicaux, en modulant leur voix du mieux possible afin de ne pas se faire remarquer.

Le corps du patient est son moyen pour se relier à l'environnement sonore ou visuel perdu puis retrouvé. Déformé par l'implant, il permet de découvrir empiriquement et intimement les décalages entre le schéma corporel nouveau et l'ancien, en passant par des techniques corporelles impliquant différents sens, organes et mouvements – dont certains sont formalisés par les rééducateurs et d'autres non. On voit toutefois qu'en même temps que la main et la voix constituent des points de liaison les plus convaincants par leur sensibilité (permettant de leur faire prendre conscience plus intuitivement de ce qu'ils sont en train de ressentir – notamment par la kinesthésie), c'est également au sein de ces caractères visuels ou sonores les plus intimes que se révèlent les plus profondes frictions avec le sens bionique. On verra cela de plus près dans le chapitre 11. Ces stimulations particulières décrivent finalement une réinitialisation des associations sensibles à soi. On peut dire que c'est le moment où les personnes appareillées découvrent leur double sensoriel, point d'ancrage central pour intégrer le nouveau fonctionnement et matérialiser les stimulations dans l'environnement.

Pour les deux dispositifs, localiser la stimulation dans l'espace se déroule sous la forme de mouvements du corps qui représentent la multimodalité sensorielle requise pour *faire fonctionne*r la faculté bionique. L'apprentissage par tâtonnement des porteurs d'implants passe par un certain nombre d'essais et d'erreurs représentatifs par l'emploi très récurrent du mot « essayer », notamment de la part de l'orthophoniste et de l'orthoptiste qui les incitent à différents types *d'essais* visuels et auditifs.

3. Les « essais » et erreurs au cœur de la relation à la machine

Si le processus de reconnaissance est fondamentalement empirique, le rapport du thérapeute ou du patient à la machine est également soumis à une série de tâtonnements et d'expériences d'essais et d'erreurs. Faisons un point rapide sur les frictions de manutention et d'usage de la machine qui entravent la relation à la prothèse.

Il y a toujours un moment du rendez-vous où la prothèse ou le programme d'ordinateur posent un problème de connectivité. Ces interférences technologiques engendrent souvent de la confusion et de la frustration chez le thérapeute et/ou au patient, notamment parce qu'elles ne sont presque jamais résolues au premier essai. Le rééducateur devenu technicien bricoleur cherche la cause et la solution par tâtonnement. Selon les situations, les orthophonistes se mettent alors à vérifier les effets du remplacement de différentes pièces de l'appareil – câbles, batteries, filtres... – ou de différentes manières de se connecter à l'appareil, ou encore ils tentent de rallumer l'implant ou le programme de réglage (ce qui est également le cas pour les orthoptistes). Les désagréments de l'automate sont très fréquents lorsqu'il s'agit de relations d'êtres humains avec des êtres technologiques, qu'il s'agisse d'interactions avec une machine ou de la supervision de connexions entre deux machines. Lorsqu'il ne fonctionne pas comme on l'espérait – c'est-à-dire automatiquement et sans faille – lorsqu'ils se produisent, ces « bogues » ont tendance à rapidement renverser le rapport à la machine dans une relation manquée avec un objet débile plutôt qu'avec un organe miraculeux. C'est ce que l'on voit dans l'usage quotidien des porteurs d'IC qui luttent avec les conditions matérielles de la prothèse. En plus de l'encombrement de la prothèse et de l'entretien méticuleux nécessaire pour assurer son bon fonctionnement, il faut anticiper la charge et la décharge des piles ou de la batterie pour éviter de se retrouver sans vue ou ouïe loin de chez soi. Il arrive également que le conflit ait lieu dans la perception qui peut être parasitée de diverses façons, par un câble abimé ou bien par des causes externes. Par exemple, un patient qui utilise beaucoup la boucle magnétique avec l'IC dit que les « parasites » sonores proviennent des interférences auxquelles la boucle est très sensible. Les causes varient des plaques à induction à la prothèse auditive classique portée à l'oreille opposée, par les ondes qu'elles émettent, ou encore à l'effet d'attraction mécanique entre l'aimant et les objets métalliques (ce qui a pour effet d'éteindre le dispositif). Parfois c'est le corps qui est trop présent par rapport à la technologie. La transpiration, la peau et/ou les cheveux épais peuvent empêcher la transmission d'ondes radio entre l'antenne et l'implant.

On n'arrête pas de voir les relations manquées sous la forme de problèmes informatiques, dans la simple mise en marche ou entretiens et réglages de l'appareil, mais également au cours de la capacité bionique elle-même.

Comme le dit la représentante d'entreprise IR à Rose à propos de la vision bionique : « il ne faut pas partir du principe qu'on ne voit pas [*comme pour Rose*], que ça ne marche pas ». Avec l'implant, « il faudra s'adapter au système » et « chercher plus », ajoute-t-elle. C'est en effet ce que préconisent les équipes IR et IC à leurs patients.

C. Essais et techniques pour faire apparaître le « quelque chose » (le signe du signal)

Les conditions de félicité ne concernent pas seulement l'interaction entre le patient et le thérapeute, mais surtout entre la personne et sa prothèse qui ne « fonctionne » que lorsqu'un certain nombre de critères sont remplis. Comme le dit l'équipe médicale, l'objet n'apparaît pas par lui-même, et lorsque les patients ne voient ou n'entendent toujours pas la chose à ressentir, il faudrait « chercher » davantage. De quelle manière ? Lorsque Cyril se plaint de la qualité sonore par IC, il ne cesse de regretter la présence de « parasites ». « Il faut pas que ça parasite votre vie ! » commente avec humour Bruno qui effectue le réglage de son appareil. À présent nous allons voir le processus de discrimination des « parasites » appris en même temps que le fonctionnement de la prothèse. Lorsque les boucles de félicité sont remplies, alors le porteur d'implant voit ou entend un signal bionique qui correspond à « quelque chose ».

1. Le micro-scanning, activer la stimulation avec le corps

Ce premier point concerne une étape particulière de l'apprentissage par l'IR, celui du « micro-scanning », car elle illustre bien le besoin d'avoir recours à des techniques pour faire apparaître les stimulations bioniques.

Dans la suite du premier allumage et des débuts d'entraînements de Rose, l'orthoptiste Thomas continue à aiguiller sa patiente grâce à sa connaissance du comportement de l'IR et à l'aide des images issues de la caméra, diffusées à l'écran. Rose est toujours assise devant la table et le tableau recouverts d'un drap noir, mais cette fois

Thomas place une boule blanche en polystyrène devant elle (qui n'est donc pas en mouvement). Il lui donne l'instruction d'« essayer de trouver le signal » en passant par la technique de scanning qu'elle vient d'apprendre. « Donc allez un petit peu à gauche, un petit peu à droite, et dès que vous avez quelque chose vous nous prévenez », explique-t-il. Au bout de quelques mouvements, Rose déclare qu'elle voit le signal. Alors Thomas change alors la position de la boule en lui demandant de le trouver à nouveau. Lorsqu'elle trouve le signal, cette fois Thomas continue toutefois à orienter la position de sa tête, les yeux fixés sur son écran. Je vois en effet que malgré la réponse affirmative de Rose, son orthoptiste n'en est pas totalement satisfait, ce que je comprends en regardant l'écran à mon tour. On y voit que la boule n'est pas centrée sur l'image de la caméra, un morceau seulement de la boule est capturée tout à droite de la vidéo. C'est bien cela qui gêne Thomas qui dirige la vision bionique de Rose progressivement vers la droite puis encore un petit peu vers la gauche, jusqu'à ce que la boule soit parfaitement centrée sur l'image. Il veut que Rose puisse ressentir la différence entre la stimulation bien centrée sur l'implant et une stimulation qui ne l'est pas.

Grâce à l'image de la caméra, le thérapeute peut aider la patiente à « chercher » l'objet avec ses mouvements de tête. Quant à l'image pixelisée affichée à l'écran, elle montre la réaction de l'implant en fonction des contrastes de couleur de la vidéo. La comparaison de la représentation pixelisée avec l'image actuelle de la caméra lui permet donc de savoir si le patient peut déduire l'image réelle de l'image composée de larges pixels[1]. Ces deux images permettent ainsi aux guides sensoriels de comprendre ce qui se passe lorsque l'individu dit qu'« il n'y a rien ». S'il y a des correspondances entre les deux images, alors il s'agit d'un problème d'interprétation des signaux donc il faut plutôt aider le patient à les interpréter. Parfois, les deux images à l'écran se répondent, les pixels formant approximativement des surfaces illustrées sur l'image en noir et blanc. Mais à d'autres moments pas du tout (le plus souvent d'ailleurs), laissant place à trop ou pas assez de stimulations, indifférenciables. Dans le cas d'une incohérence trop importante entre la vidéo et l'image en pixels – selon ce qui *devrait se produire* au niveau des électrodes – il faut réajuster la caméra (donc la tête de la patiente). Par exemple, un surplus ou un trop peu de pixels blancs peuvent indiquer que le contraste de couleur est trop faible, ce que l'on peut observer sur l'image de la caméra (comme pour l'exemple de Rose qui devait éloigner sa main pour mieux la « voir »). Si la situation ne correspond à aucun de ces cas, il s'agit alors d'un autre type de problème. C'est

[1] Pour mémoire, chaque pixel représente une électrode constituante de la rétine artificielle du sujet, donc cette dernière image abstraite montre les électrodes qui sont allumées en blanc, et celles qui sont éteintes en noir.

le cas en effet pour Rose, dans la suite de l'entraînement. Lorsque Thomas lui demande si elle voit quelque chose, à un instant elle dit qu'elle voit un signal, puis à l'autre elle répond que non. L'image de la caméra indique pourtant que la tête de Rose est bien dirigée sur l'objet et normalement avec un contraste de couleur suffisant, bien que l'image pixelisée n'y corresponde pas. En effet, s'il y a un contraste suffisant permettant la reconnaissance de la présence d'une « stimulation », celle-ci peut disparaître aussi vite qu'elle est apparue, comme dans l'illustration suivante.

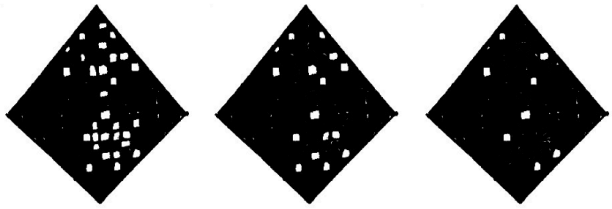


Figure 52 : Illustration d'un exemple d'image pixelisée à trois temps successifs, représentant des stimulations qui s'estompent par l'absence de mouvement (par l'auteure).

S'il ne se passe rien de signifiant pour le patient, différents types de mouvements de la caméra peuvent permettre de retrouver la stimulation par l'IR (en plus de diriger la caméra en direction de l'objet). C'est ce que va apprendre l'orthoptiste Thomas, lui-même aidé par l'ingénieure IR Giulia (représentante d'entreprise), car il rééduque la vision par IR pour la première fois. Giulia explique l'activité des stimulations à Thomas : « Si tu laisses l'objet pendant dix secondes, elle va le voir pendant maximum deux secondes, puis après le signal s'éteint ». « Aha », enregistre-t-il, avant d'écouter la suite de son explication : « C'est pour ça qu'elle doit apprendre à faire des mouvements avec la tête et, si elle ne bouge pas la tête ou si tu ne bouges pas l'objet devant elle et que tu laisses fixe, en fait la stimulation qu'elle avait avant va s'estomper ». « D'accord », confirme-t-il en bougeant la boule située dans le champ visuel de l'IR de Rose. « J'ai vu tout de suite ! », répond-elle. Si la caméra ne montre pas de contre-indication à une vision fonctionnelle, cela peut effectivement signifier que l'objet, donc l'image est restée immobile pendant trop longtemps. C'est ce qui se passe pour Rose.

En plus des grands mouvements de tête requis pour trouver des objets potentiels au travers de la caméra (scanning), des petits gestes de la tête sont requis par l'IR pour stimuler les électrodes. Dans l'entraînement de Reiner que l'on a rencontré plus tôt, son orthoptiste Léonie lui rappelle cette technique qu'elle appelle le « micro-scanning » pour éviter que les stimulations ne s'évanouissent. En prenant sa tête entre les mains, Léonie lui montre comment il faut bouger en le guidant de la gauche vers la droite puis du haut vers le bas…

Puis elle répète ce geste. À l'image des microsaccades naturelles de l'œil, pour réanimer la « stimulation », le patient doit animer l'image en bougeant légèrement la tête ou bien l'objet lui-même (lorsqu'il le tient dans la main par exemple). Les images à l'écran permettent au thérapeute d'aiguiller son patient pour contrer l'évanescence des stimulations, comme on l'a vu lorsque l'orthoptiste Thomas guide les mouvements de tête (et donc de caméra) de Rose en fonction des réponses de la patiente, l'encourageant à prendre l'habitude de bouger la tête pour « chercher » la stimulation – comme il le dit.

L'action de chercher les stimulations semble se dérouler en grande partie avec les mouvements de tête pour les porteurs d'IR, tout comme nous l'avons vu dans la recherche de correspondances visuelles aux sons perçus par IC également.

2. Différencier le signal du « bruit ». « C'est une question d'attention »

> « Maintenant c'est le traitement de l'information qui compte » explique l'orthoptiste Pauline à René. « On voit trop de choses, on ne fait pas la différence entre le vrai et le faux ! »

En dehors des spécificités techniques de l'IR qui requièrent une activation mécanique de la stimulation par l'animation de l'image enregistrée, faire apparaître le *signal* de la machine est ensuite souvent une affaire plus difficilement observable, car elle s'opère en grande partie par hiérarchisation mentale des ressentis. Si les patients ont tendance à employer le mot « signal » pour désigner une sensation sans signification, à présent employons-le pour évoquer la présence de « quelque chose » au sein de la pollution sensorielle. Guidée par l'orthoptiste ou par l'orthophoniste, la catégorisation suit différentes étapes dont la première est la différenciation du *signal* au sein du *bruit* sonore ou visuel – ainsi appelée par les personnes sur le terrain.

Au centre d'IC, l'audioprothésiste s'efforce de rassurer son patient Cyril sur son audition : « Il y a des gens qui ne savent même pas identifier si je dis "shhh" ou "manger", si c'est du bruit ou de la voix ! ». Différencier la parole dans le bruit (cette fois au sens littéral en tant que son diffusé pour polluer le sens de la phrase à répéter) est l'enjeu principal pour les porteurs d'IC. On va voir qu'il y a différents types et significations des « bruits » au sein du paysage bruyant permis par l'IC.

Nous savons que les sons bioniques sont souvent considérés comme du bruit par les patients nouvellement implantés. C'est au sein de ces sons confus que la plupart des exercices orthophoniques consistent à habituer les porteurs d'IC à trouver des mots. Pour exagérer cet apprentissage, dans un des exercices auditifs il s'agit d'écouter et de répéter des « phrases dans le bruit » – comme les appelle l'équipe médicale. C'est le cas par exemple au cours du bilan de Constance que je rencontre au centre d'IC. Assise face à son orthophoniste Georgia, à présent elle doit répéter des phrases émises par une enceinte qui a la forme d'une petite boule posée sur la table devant elle. L'enceinte émet l'enregistrement de phrases prononcées sur le fond d'un brouhaha. Lorsque le test commence, j'entends sortir de l'enceinte une phrase prononcée au milieu du bruit d'un restaurant, au sein duquel je distingue le brouhaha des voix et le bruit des couverts. « J'accroche pas du tout ! » : Constance rejette tout de suite l'exercice. « Je retrouve la problématique du téléphone », explique-t-elle. Son orthophoniste lui répond que « c'est une question d'attention surtout ». Mais Constance insiste : « je ne trouve pas que le bruit de fond masque les phrases », elle ajoute que pour elle « c'est juste difficile à comprendre ». « C'est un peu les deux », explique Georgia, « Petit conflit entre ce que vous voyez et entre ce que vous entendez ». Constance lutte dans le déchiffrement des mots et des phrases, notamment parce qu'elle a l'habitude de s'appuyer sur la vue pour comprendre les sons qu'elle entend. Or ici il n'y a aucun indice visuel pour l'aider à décrypter les phrases dans le bruit. Cet échange indique différents aspects de la gêne dans le bruit – le « bruit de fond », « la problématique du téléphone » (qui sera expliquée juste après) – ainsi que des manières de les dépasser. Si pour les patients, cela doit passer par une plus grande « concentration » de leur part, les orthophonistes appellent à une meilleure « attention ».

Lorsque les patients s'entraînent à trouver des sons intelligibles au milieu de sons polluants inintelligibles, on commence à voir qu'il y a différents types de pollutions sonores dans l'écoute par IC. La discrimination de la parole (aussi éloignée soit-elle de l'aspect de la parole humaine) est effectuée au sein du « bruit de fond » émis par l'enceinte que j'entends imiter les bruits d'une situation de quotidien, mais il y a aussi d'autres sons parasitant la compréhension de la phrase. Tout d'abord, il y a les parasites provenant de l'implant lui-même, inhérents au fonctionnement de la prothèse. Mais l'IC apporte également d'autres sons polluants à l'audition bionique et pas seulement par l'aspect des stimulations produites. Nous savons en effet qu'il y a des parasites de divers ordres, causés par le corps du patient lui-même. En plus de ne stimuler que certaines fréquences isolément, l'audioprothésiste Bruno m'explique qu'à la différence de l'organe auditif, l'implant ne discrimine pas les sons

corporels tels que les mouvements de tête ou les bruits de frottement de l'oreille contre le processeur qu'on entend pourtant très fort avec l'implant. L'audition naturelle hiérarchise ce type de sons, mais avec l'IC ils sont bien présents (dans un volume nettement plus élevé que d'habitude) et considérés alors comme des parasites qui s'ajoutent aux autres bruits qu'il produit. Mais l'IC n'est pas le seul élément qui pollue le son. En effet, en plus de la difficulté d'entendre au sein des sons parasites de l'IC et de ceux liés à l'environnement, donc de discriminer la parole au sein de l'ensemble de ces bruits, l'enceinte ajoute une difficulté supplémentaire, celle d'introduire une machine intermédiaire et supplémentaire à l'audition. C'est ce que Constance appelle « la problématique du téléphone ». Tout comme l'implant déforme le son original, les sons diffusés par l'enceinte sont amoindris par le médiateur électronique. Or, l'équipe médicale prévient qu'il est plus difficile d'entendre les sons entendus par l'intermédiaire d'un appareil électronique comme par un téléphone par exemple. Donc entendre le brouhaha de l'enceinte par l'IC serait plus difficile que de l'entendre directement de l'environnement par l'IC. On peut effectivement postuler que plus il y a d'intermédiaires de ce type, plus l'écoute devient difficile, comme c'est le cas pour l'écoute au téléphone. Or, le monde moderne est aujourd'hui largement animé par des émetteurs sonores artificiels de ce type, rendant le tri auditif plus difficile par IC.

Afin de discerner des signaux au sein de ces multiples bruits, les individus doivent apprendre à les faire ressortir. Pour Georgia, c'est surtout « une question d'attention ». Or, comme le dit l'équipe médicale, la formation de cette opération mentale se déroule tout au long du vécu du porteur d'IC. Au cours de l'exercice de répétition de phrases dans le bruit, le patient commence à apprendre à porter son « attention » sur certains sons parmi d'autres : c'est le principe de discrimination auditive. Au sein des exercices et situations entendues par l'IC en général, on comprend dorénavant qu'il s'agit d'abord de trouver les mots à comprendre ou à répéter au sein du « bruit » de différentes qualités et de nature selon les situations. Pour cela, la première chose qu'il faut faire c'est donc apprendre à porter son attention sur les signaux, soit de se concentrer sur une qualité sonore particulière au détriment d'autres types de sons.

Pour repérer un signal par IR, on observe le même principe de reconnaissance par la discrimination sensible. J'ai déjà montré qu'il était assez incertain de savoir quels ressentis correspondent aux signaux ou non. Or, au cours du paramétrage des électrodes de Reiner, lorsque l'équipe médicale lui explique qu'il s'agit de faire bien contraster les « vrais » flashs, cela ne l'éclaire pas davantage. Voici comment Reiner exprime sa confusion : « Il y a des

flashs là, puis à côté il y en a des plus larges là. Alors je me dis est-ce que c'est l'électrode ou est-ce que c'est moi ? ». « C'est l'électrode », tranche l'orthoptiste. Les lumières « plus larges » correspondraient donc aux signaux – comme je les ai appelées. C'est ce que l'équipe médicale appelle les *vraies sensations*. Dans une logique discriminatoire, dans cet extrait les stimulations provenant de l'IR sont décrites comme « vraies », en opposition au « faux » ressenti de Reiner qui représente des parasites provenant du corps. Dans l'apprentissage de la vision bionique, il s'agit d'apprendre à identifier un signal au sein des parasites qu'il faut ignorer et attribuer à la catégorie du « rien ». Ici encore, l'individu doit apprendre à distinguer le « bruit » du corps et de la machine, des signaux stimulés par l'IR à partir desquels il pourra retrouver des objets ou événements dans l'environnement. Pendant le paramétrage nous avons vu comment les orthoptistes incitent les porteurs d'IR à discriminer les ressentis confus selon le critère de la certitude, or ce travail se poursuit au travers des différentes expériences.

Pour apprendre à distinguer les stimulations vraies des sensations polluantes, l'attention doit d'abord être entraînée à reconnaître certaines nuances visuelles. C'est ce que l'on voit dans l'échange entre Reiner et son orthoptiste Léonie. Au cours de cet exercice, Reiner doit trouver des formes blanches sur un tableau noir, pendant que Léonie l'aide à orienter sa caméra. L'orthoptiste fixe une forme rectangulaire sur le tableau, puis elle se retourne vers l'interface de visionnage de l'activité des électrodes. Dans la pénombre de la salle d'entraînements avec – comme toujours – pour seule lumière celle de l'ordinateur, elle regarde à peine son patient, focalisée sur la visualisation à l'écran qui lui sert de repère principal dans son travail de guide. Pendant qu'il cherche la forme, à un moment donné Reiner exprime sa difficulté à savoir sur quel type de sensation porter son attention. Léonie se lève donc de sa chaise et, sans lâcher l'écran du regard, elle prend la tête de Reiner entre les mains pour la diriger en direction de la forme blanche. Elle regarde à peine son patient, mais elle sait que la caméra est dans le bon axe, car l'image affichée par l'ordinateur montre le rectangle sur fond sombre. Une fois la caméra resituée, les directives de Léonie sont simples : il faut comparer les stimulations lumineuses avec les « signaux extérieurs à la planche » (elle parle du tableau noir sur lequel elle accroche les formes). Elle change ensuite l'emplacement du rectangle, cette fois placé en bas à gauche du cadre. « Vous voyez la différence entre les deux ? » « C'est à vous de me le dire, hein ! ». Par une série de mouvements de tête suivant les indications de l'orthoptiste, le patient saisit les zones à comparer mentalement (ce que nous voyons à l'aide de la visualisation de la caméra à l'écran). Pour se retrouver par rapport au tableau qu'il ne voit pas, le patient a précédemment

été invité par l'orthoptiste à effectuer ces gestes en tenant le cadre par les bords verticaux. Elle lui explique également qu'il faut bien que le menton « arrive jusqu'en bas » lorsqu'il veut regarder en bas. Cela lui permet d'inscrire les sensations dans l'espace par rapport à son corps. Sur le dessin ci-dessous, j'ai désigné par des zones en pointillés les lumières correspondant à l'extérieur du cadre, que Reiner doit comparer avec celles à l'intérieur du cadre, représentées par des cercles dessinés de manière alignée en bas à gauche de la planche. Alors que la visualisation à l'écran montre des pixels plus ou moins regroupés, sur le tableau ils correspondent à un trait horizontal.

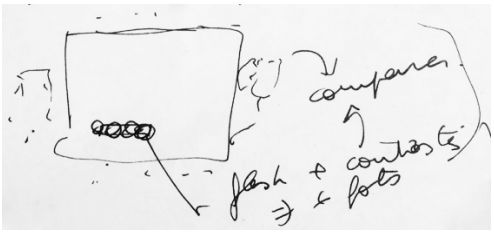


Figure 53 : Ce dessin montre les distributions d'attention qu'il effectue en interaction avec la planche (carnet de l'auteure).

Léonie explique que ces flashs sont censés être plus contrastés, plus forts que ceux à l'extérieur du tableau. Je remarque que ces signaux émis par ce qui se trouve autour de la planche (en dehors du cadre) n'ont pratiquement aucune électrode correspondante allumée sur l'image pixelisée. En d'autres termes, les stimulations de l'extérieur du tableau n'ont pas été stimulées par les électrodes, du moins pas directement (à cause des stimulations en chaîne dans le tissu sensoriel notamment). Reiner tente de répondre : « Il est moins fort le flash… mais c'est pas blanc comme là-bas », dit-il en indiquant différents endroits de la planche avec l'index.

Pour Reiner, les nuances entre le signal et les autres lumières, parasites, sont visiblement subtiles et requièrent une définition plus détaillée pour être différenciées. Les orthoptistes ne pouvant décrire le ressenti par IR avec précision, il arrive toutefois que, comme Léonie, ils attirent l'attention du patient sur certaines nuances plutôt que sur d'autres. Puisque la prothèse est censée réagir aux contrastes de couleur, dans cet extrait la thérapeute montre la différence entre ce qu'elle entend par une stimulation bionique contrastée – qui définit le signal –, et une stimulation bionique polluante dans le cas contraire. Elle l'aide à effectuer cette comparaison en lui-même, en l'aidant à y diriger sa tête (et donc sa caméra). Voici donc un autre exemple où l'attention est guidée par le thérapeute, dans la perspective de la différenciation entre signaux et parasites.

Parce qu'ils ne sont pas causés directement par l'environnement entrant en contact avec le corps, mais bien par l'intermédiaire d'un système prothétique qui altère le rapport à la réalité, les signaux n'apparaissent pas au ressenti du patient de manière automatique. C'est surtout le cas pour le porteur d'IR qui doit fournir un véritable effort physique pour les faire apparaître. Car on verra qu'alors que les mouvements exercent une influence sur l'activité des stimulations (l'IR étant sensible aux images en mouvement), ceux du porteur d'IC n'en ont pas, sa capacité d'influence sur les stimulations sonores coïncidant davantage avec ses efforts mentaux. L'ensemble des patients doivent aussi bien aller chercher les signaux dans l'espace qu'en eux-mêmes, ce qui est notamment le cas pour la hiérarchisation des ressentis, par investissement d'attention sensible. Ce qui est également important à ce stade de l'analyse, c'est le mouvement mental effectué par la direction de l'attention, vers une sensation ou une autre, vers une nuance sonore ou visuelle ou une autre. L'apprentissage du mécanisme de discrimination se déroule donc par la comparaison des différents ressentis entre eux pour les attribuer à la machine ou pas. La sensation devient donc le signal qui apparaît au sein du bruit. Notons enfin le véritable effort attentionnel requis par ce processus et notamment le travail mental de comparaison ou de hiérarchisation. Dans ces premiers apprentissages des sensations bioniques (IR et IC), on peut ainsi voir qu'en concentrant leur attention sur les signaux, les patients s'engagent également dans un processus de définition à plusieurs étapes. Les ressentis sont différenciés entre le « vrai » et le « faux », entre les signaux et les « bruits », et notamment en fonction de leur origine, respectivement artificielle ou biologique. En d'autres termes, dans ce paradigme les porteurs d'IC ou d'IR apprennent paradoxalement à trouver que ce qui provient de l'organe artificiel est « vrai » et que ce qui vient du corps est « faux ». Ce paradoxe frappant du point de vue de la sensorialité humaine.

En plus d'expliquer les principes de fonctionnement de la machine (qui requièrent l'investissement de l'intentionnalité dans différents organes moteurs et/ou sensoriels), on voit comment les thérapeutes transmettent aux patients des techniques de distribution d'attention sur leurs ressentis bioniques afin de distinguer les différentes épaisseurs du bruit visuel ou sonore.

3. « Retenir » le signal

Pour des ressentis qui ne cessent d'échapper aux patients, voyons quelques techniques plus ou moins formalisées afin d'essayer de retenir le signal qui nous intéresse.

Les sons en général, tout comme les stimulations bioniques (IR et IC), ont une propriété évanescente, car ils n'ont pas d'ancrage physique (stable) dans l'espace au travers duquel ils ne font que passer. Tout comme pour l'écoute naturelle, pour entendre quelque chose, il faut donc se concentrer, sinon le son passe et disparaît. Contrairement à la vue naturelle d'une image fixe, les stimulations par IR sont tout aussi transitoires que les sons. Une fois qu'ils l'ont vu apparaître et qu'ils savent ce qu'ils sont censés chercher, les porteurs d'IR et d'IC doivent donc encore parvenir à retenir la sensation pour s'efforcer d'attraper la stimulation qui leur échappe. C'est ainsi que l'explique son orthoptiste à l'encontre de Rose : « Essayez de retenir la perception que vous avez là ». Mais comment « retenir » un signal, tout aussi instable que fuyant pour les personnes appareillées ?

Au centre d'implantation cochléaire, Claude répète les mots prononcés par son orthophoniste pour évaluer sa compréhension de la parole par l'IC. « Par moments il y a des lettres qui ne passent pas ! » dit-il en riant à la fin du premier exercice. Sans réagir, son orthophoniste passe à l'exercice de répétition de phrases. Lorsqu'il manque un mot, il se justifie en disant qu'il avait « décroché ». Il s'exprime ainsi lorsqu'il perd sa concentration, même s'il parvient à « se raccrocher » assez vite (selon ses propres mots). « J'étais ailleurs » explique-t-il. « Il suffit qu'il y ait une lettre qui passe pas… » justifie-t-il lors d'un autre décrochage. Claude exprime l'effort mental requis pour entendre la parole, qui lui échappe systématiquement lorsque sa concentration faiblit. Les patients doivent se concentrer pour percevoir et – tout comme pour l'écoute ordinaire – le manque d'attention produit comme des trous dans les phrases. Claude exprime la propriété instable de son attention par les signaux ou lettres qui lui échappent. Ce caractère oblige les porteurs d'IC à reconstituer l'ensemble incomplet du mot ou de la phrase, en recherchant dans leur mémoire ce qu'ils auraient pu percevoir inconsciemment. L'exemple de Claude illustre un mouvement attentionnel fluctuant, à l'image de l'activité des stimulations permises par l'IC et l'IR, dont l'aspect variable requiert au patient implanté de redoubler d'attention pour le saisir puis le suivre.

Au début de son rendez-vous annuel, Claude se plaint particulièrement des interférences et résonances dans l'utilisation de l'IC. Il raconte cependant une situation d'audition claire avec enthousiasme. Il s'étonne au cours d'une visite au château de Vincennes, car à partir du moment où il a pu mettre la boucle magnétique, il s'est mis à entendre très clairement. Il pouvait s'éloigner et toujours entendre ce que l'on disait, ce qui n'a visiblement pas été le cas dans le passé pour lui, bien qu'il porte l'IC depuis quatre ans déjà. Il explique cette

nouveauté par le fait qu'il pense avoir progressé en capacité de concentration et surtout de mémoire. Pour appuyer son propos, Claude relate les exercices menés par son orthophoniste – qui le rééduque au quotidien près de chez lui – pour améliorer sa concentration sur les sons et pas sur leur signification. Il explique en effet que c'est en apprenant l'anglais, langue qui lui est étrangère, qu'il parvient à mieux se concentrer sur les sons. Il dit cependant qu'écouter la langue française par l'IC le déconcentre dans cet effort mental de décryptage des stimulations bioniques. Afin d'enseigner à son patient à saisir les sons en eux-mêmes, sans recourir à l'interprétation trompeuse de l'audition (des devinettes hasardeuses), l'orthophoniste encourage ici l'apprentissage d'une langue étrangère par laquelle Claude s'habitue à répéter sans comprendre. C'est ce que l'orthophoniste Georgia appelle la non-sémantisation, qui selon elle, permet de mieux écouter les sons bioniques sans les déformer par l'imagination. On peut dire que ce détour linguistique proposé par l'orthophoniste qui mène la rééducation de Claude, permet de découvrir les sons nouveaux sans le référencement (signifiant-signifié) par lequel la répétition de mots français enferme le sujet francophone appareillé : lui causant parfois d'entendre des signaux qui ne sont pas là. En effet, la difficile distanciation mentale entre les sons et leur sens devient plus aisée lorsqu'on n'est pas habitué aux mots prononcés (et donc à les deviner). Or, ces constats et recommandations de Georgia indiquent un paradoxe lorsque l'on sait que l'équipe médicale préfère appareiller des personnes qui ont déjà entendu, car connaître la langue orale permet de mieux discriminer les mots au sein du bruit (ce que nous verrons plus loin). La non-sémantisation se rapporterait donc plutôt à la précision de l'écoute permise sans l'influence de la langue, alors que la sémantisation permettrait une meilleure reconnaissance de la langue.

De retour au centre d'IR, après avoir appris la technique de micro-scanning à Rose, les rééducateurs lui résument la nouvelle consigne à retenir.

> « Giulia (représentante d'entreprise) : La première chose que vous devez apprendre c'est de garder la stimulation pendant quelques secondes.
> Thomas (orthoptiste) : De vous repérer dans l'espace. »

Comment « garder la stimulation » ? Les micromouvements de la tête permettent d'empêcher la stimulation bionique de s'évanouir. Mais quel est le lien avec le repérage dans l'espace ? Ces deux phrases prononcées à destination de Rose ne paraissent d'abord pas se répondre directement. Pourtant dans la suite de l'exercice de repérage de la boule blanche, l'orthoptiste de Rose insiste de plus en plus sur l'établissement de liens physiques

avec la boule blanche devant elle : « Est-ce que là vous arrivez à me dire de quel côté serait la boule ? ». L'orthoptiste établit d'abord des repères déictiques pour aider Rose à repérer la boule en fonction de sa position dans l'espace : « Vous partez de votre nez, allez-y. Vous pointez votre nez, on va droit devant ». En d'autres termes, lorsque Rose voit quelque chose elle doit apprendre à l'inscrire dans l'espace en dessinant une ligne droite à partir du centre de son visage en essayant de l'atteindre (en suivant la logique du télescope). J'assiste à quelques essais, où Rose a du mal à trouver une stimulation de manière claire, même lorsque son guide sensoriel réajuste l'emplacement de la boule sur la table.

> « Thomas : N'y allez plus si vous n'avez plus la stimulation hein, il faut vraiment essayer de tenir. [*Il marque une pause*.] Est-ce qu'il a disparu [*le signal*], ou est-ce qu'il est encore présent ?
> Rose : Non il a disparu. »

Dans cet extrait, l'orthoptiste mentionne d'autres techniques corporelles pour aller chercher le signal (que nous verrons juste après), tout en précisant qu'il faut d'abord le saisir visuellement. Avant de voir l'action physique de relier le corps à l'objet dans l'espace, on comprend l'effort mental et attentionnel requis pour retenir le signal, tout en effectuant les mouvements de tête pour activer les stimulations. Dans cet extrait Rose, qui vient d'apprendre les techniques corporelles pour faire apparaître les stimulations, tente effectivement de retenir celles qui semblent potentiellement signifiantes sous les encouragements de son orthoptiste alors qu'elles « apparaissent puis disparaissent ». Tout en engageant son attention dans la recherche des stimulations, elle s'efforce de retenir le signal avec ses mouvements de tête. En ce sens, les exemples des porteurs d'IR sont d'autant plus révélateurs de la recherche active des signaux.

Cette affirmation se confirme dans la situation suivante où l'IR de Reiner n'a pas été allumé face à l'environnement, donc il est encore en train de chercher les signaux dans son propre fond visuel. Retrouvons-le dans la phase de réglage où l'implant est stimulé par ordinateur. Étant donné que les stimulations peuvent être très faibles, ici Reiner doit avant tout mobiliser une grande attention au détail. Ce ne sont donc *a priori* pas les mouvements de tête qui permettront au patient de trouver la stimulation. Au cours d'une série d'émissions électriques faisant partie du « *fitting* » de l'IR, à l'aide d'une manette de jeu vidéo Reiner doit indiquer lorsqu'il voit une stimulation ou non. Son orthoptiste Léonie lui explique que pour répondre « oui », il doit appuyer sur la flèche de droite et pour dire « non », sur la flèche de gauche. Assise à la table à côté de lui, de son côté Léonie regarde l'emplacement de l'électrode

stimulée sur son écran d'ordinateur. Assise dans le noir, je regarde également l'écran où je vois que des électrodes sont activées en haut à gauche de la matrice, puis au tour d'après en bas à droite, et ensuite tout en bas. Mes yeux s'étant habitués à la pénombre, je regarde également Reiner qui se montre très alerte par sa posture corporelle, attentif à la présence de la stimulation qu'il sait déjà être furtive. Le patient est assis sur sa chaise, le dos redressé, en maintenant la tête tournée vers la droite, mais comme je l'ai dessiné ci-dessous pour ces trois exemples de stimulations que l'on voit aux extrémités de l'implant, il cherche les signaux en bougeant la manette de ses mains qu'il tourne en direction de son attention.



Figure 54 : Au cours des réglages, Reiner accompagne sa recherche des stimulations par des gestes inconscients (carnet de l'auteure).

En observant ses mouvements corporels, je constate qu'en progressant dans l'exercice son corps bouge et change de position de manière de plus en plus visible. La tête dirigée vers le haut et la manette sur les genoux, il remonte ensuite la manette vers sa poitrine par exemple, en dirigeant la tête en haut à droite. « Il faut aller les chercher là-haut ! », il commente ses mouvements. Tout son corps est maintenant tourné en haut à droite, presque tourné vers l'arrière. Reiner cherche le signal activement avec tout son corps.



Figure 55 : Reiner cherche les stimulations avec tout son corps (situation de réglage, carnet de l'auteure).

On constate dans l'exemple de Reiner que tout comme les exercices visuels dans l'environnement, la recherche des stimulations ciblées par l'implant peut également mobiliser des mouvements corporels. Bien qu'il ne s'agisse pas de voir des signaux de l'environnement qui l'entoure, dans sa recherche des stimulations dans l'espace visuel internet et mental, Reiner se meut comme s'il les cherchait dans le monde réel, dans l'environnement physique. Ses mouvements semblent manifester l'activité de son attention, mobilisant tout son corps pour parcourir les coins plus reculés de son champ visuel. À l'image de la technique de balayage, l'attention visuelle assidue est active dans cette situation où elle requiert la réalisation de larges mouvements de l'attention et du corps.

L'enseignement du fonctionnement de la prothèse démontre l'importance des techniques du corps dans la recherche auditive et visuelle par l'action, et les techniques corporelles plus inconscientes introduisent le rôle du renforcement cognitif par l'action, dont il sera particulièrement question dans le chapitre 8. Comme lorsque le pied du musicien accompagne son geste musical en battant le rythme, les gestes appris (scanning ou toucher par la main) ou inconscients montrent l'enjeu central des associations synchroniques[1].

Aller chercher et retenir le signal sont deux aspects de cette phase d'apprentissage de l'action de voir ou d'entendre par le dispositif. Chercher la stimulation dans l'espace est un premier enjeu pour le patient qui découvre le nouvel univers visuel – pour l'IR – ou sonore – pour l'IC. Tout comme la technique de scanning requiert au patient d'« aller chercher » le signal – comme le disent les rééducateurs de la vision – les micro-mouvements inconscients aident Reiner à trouver les stimulations ciblées. « Aller chercher » et « retenir », ces expressions

[1] Cela renvoie aux travaux fondateurs de Marcel Jousse sur les gestes au cœur de la production de connaissance (1974) ou encore le principe de l'énaction selon lequel effectuer des gestes pour miment ce qui est perçu permet de mieux les intégrer (Dutriaux et Gyselinck, 2016). Celui-ci sera approfondi dans le chapitre suivant.

des orthoptistes font finalement référence à l'effort physique, mais aussi mental que requiert la vue bionique, qui sont également attendus pour l'ouïe bionique, afin de retenir les mots par l'attention et la concentration. Pour l'IC comme pour l'IR, on voit des manières particulières dont les patients parviennent à saisir les stimulations bioniques en mobilisant la capacité attentionnelle mentalement, mais aussi physiquement (intentionnellement ou non-intentionnellement). Cela implique non seulement des techniques perceptives, mais également des mécanismes kinesthésiques (qui seront approfondis dans le chapitre suivant). Comme dans les expériences de réassociation de soi par la danse (Mazzella di Bosco, 2020, 2021), le réapprentissage de l'action de ressentir au travers d'exercices de multimodalité sensorielle fait partie d'un effort d'intégration (et non seulement une mémorisation) plus intuitive[1].

Prise de conscience et adaptation à son double sensoriel (conclusion)

Les nouveaux circuits auditifs et visuels – ce que nous appelons *boucles de félicité* pour utiliser la machine auditive ou visuelle – requièrent l'adaptation des habitus pour entendre ou voir par l'implant, ce qui ne va pas de soi. L'incarnation du nouveau milieu commence dans l'ancien schéma corporel avant de pouvoir s'opérer en lien avec l'environnement, au travers d'une mise à distance du schéma corporel bionique (et des nouveaux circuits de fonctionnement). Voilà qui suppose tout un travail de défamiliarisation (qui rappelle les dispositifs décrits par Grimaud (2011, 2016, 2021)) et d'adaptation par le patient, mais aussi des techniques de conscientisation de la différence, guidées par le thérapeute : par la confrontation aux voix – IC – aux mains – IR – puis à différents sons ou images pour que les patients apprennent à observer par l'attention et des gestes qui permettent de prendre conscience des « signaux » par rapport au « bruit » ou aux « parasites ». On voit que ce n'est qu'en machinant le point de vue dans toutes les directions possibles que les sons et les lumières bioniques peuvent être incarnés en des éléments potentiellement signifiants. Le dispositif incite le patient à observer son sensorium bionique d'une manière qui permet d'associer l'ancien schéma corporel au nouveau milieu (épreuve d'incarnation). Au cours

[1] Rappelons que l'apprentissage « attentionnel » est enseigné par les rééducateurs en des termes assez vagues, les mécanismes impliqués n'étant pas détaillés dans ces contextes. Ceux que j'ai pu identifier se sont manifestés à moi en observant les patients et en écoutant l'aiguillage des guides sensoriels par la parole. Cela peut faire penser à d'autres pratiques, comme pour l'enseignement de la danse ou dans les pratiques chamaniques où les guides attirent également l'attention de leurs patients sur certains aspects de leur ressenti (Stépanoff, 2019).

des exercices auditifs et visuels préliminaires, nous découvrons comment les personnes prennent conscience d'un double artificiel de soi, distinct du sensorium auquel les patients sont habitués, afin de réévaluer leur notion du réel selon le modèle implanté. Le passage de la confusion des deux schémas à la distanciation est illustré ci-dessous.

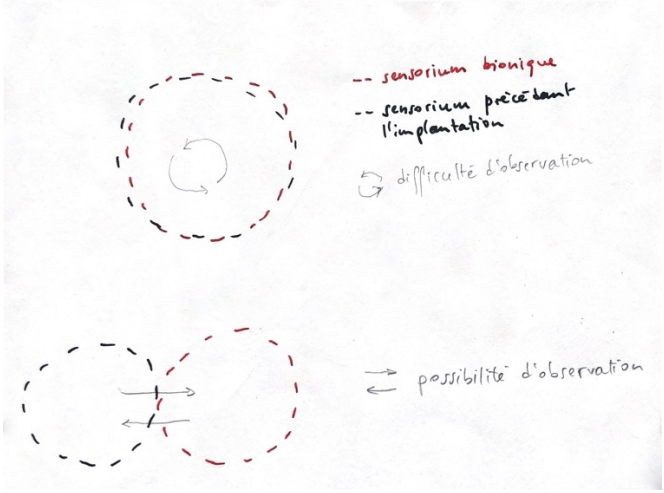


Figure 56 : Le phénomène de transduction appliqué à l'intégration du fonctionnement bionique par l'observation de soi (par l'auteure).

À présent la machine n'est plus extérieure à la personne, car quelque chose se déplace. Le patient apprend à apprivoiser les circuits de la machine, ce qui passe par l'apprentissage des bonnes manières à l'usage des implantés : il s'agit de penser à ce que l'on est en train de penser – ou dans le cas des personnes appareillées de ressentir. C'est par métacognition qu'un *double bionique* (sorte de version bionique du sensorium de la personne) est matérialisé dans le corps du patient. En d'autres termes, les exercices et techniques gestuelles, visuelles, auditives, et attentionnelles font apparaître un corps intermédiaire dans une forme de mise à distance du sensorium inconnu, afin que l'individu puisse y déceler ce qu'il est censé *voir* ou *entendre*. C'est ce qui est illustré par le schéma ci-dessus. L'implant introduit un nouveau milieu vers l'ancien schéma corporel, mais c'est seulement par le double bionique que le premier est transféré vers le second. C'est donc par principe de transduction au sens de Simondon (2005a), d'un processus d'individuation du réel, que cet intermédiaire peut être réintégré à la corporalité initiale (et particulièrement au sensorium) de la personne avec les nouveaux principes auditifs et visuels. On peut alors dire que tout comme l'expert nécessite une série de médiations sur son propre savoir afin de dépasser le point aveugle[1] (Andrieu, 2006), cette auto-réflexivité permet aux porteurs d'implants de

[1] Ce dont parle le psychologue Yves Clot avec « l'instruction au sosie » (Andrieu, 2006).

prendre conscience de l'activité auditive ou visuelle bionique – donc de son nouveau schéma corporel.

Ce chapitre a montré que prendre conscience de son ressenti passe notamment par une distanciation nécessaire pour apprendre à observer les sons et les lumières bioniques – afin d'y distinguer les différentes épaisseurs du bruit par des jeux d'attention. Les notions de distanciation et de conscientisation sont donc au cœur de cette phase de l'apprentissage. Alors que l'équipe médicale explique le fonctionnement de la prothèse ainsi que les principes élémentaires selon lesquels le patient devra adapter son habitus auditif ou visuel, on voit que le moment le plus intéressant se déroule lorsqu'une faille se crée entre le sujet et son corps. Celle-ci indique l'incorporation d'une scission entre le sujet et son double bionique, qu'il s'agira de combler par la suite.

Chapitre 8

Un apprentissage kinesthésique des choses, incarnations de l'invisible et de l'inaudible

Dans les situations que l'on vient de voir les signaux se révèlent dans le corps grâce aux gestes et aux investissements de l'attention. De quelle manière prennent-ils la forme des choses de l'environnement ? Ce chapitre montre comment les patients apprennent à observer le mouvement corporel qui va dessiner ou signifier l'objet qu'il s'agit de saisir : en développant leur sens kinesthésique. Pour cela, la rééducation mobilise des principes qui font écho à un certain nombre de phénomènes expliqués par les sciences cognitives – qui résonnent avec les observations plus anciennes de l'anthropologue Marcel Jousse (1974). Il sera question ici de deux manières principales par lesquelles les porteurs d'implants apprennent à comprendre les signaux au cours des évaluations et des entraînements de la capacité auditive ou visuelle. La première consiste à aller chercher le sens des choses physiquement en le liant par le corps dans l'espace, et par la deuxième il s'agit de suivre le mouvement en dessinant la chose mentalement dans l'espace. L'association du sensorium humain à celui de la machine (donc à son fonctionnement) se déroule effectivement par une incarnation gestuelle et plus précisément des nouveaux chemins de signification et relations de cause à effet. C'est l'étape de la synchronisation de l'habitus auditif ou visuel au fonctionnement bionique, qui démontre une adaptation par cognition incarnée (Varela et al., 1991).

*

Après avoir analysé les enjeux d'intégration du schéma corporel bionique par les interactions entre le corps et la prothèse, voyons comment les thérapeutes enseignent aux porteurs d'implants à utiliser le dispositif pour interagir avec l'environnement. De quelle manière apprennent-ils à intégrer de plus en plus d'événements sonores et visuels ?

> *Le sentir au contraire investit la qualité d'une valeur vitale, la saisit d'abord dans sa signification pour nous, pour cette masse pesante qui est notre corps, et de là vient qu'il comporte toujours une référence au corps. Le problème est de comprendre ces relations singulières qui se tissent entre les parties du paysage ou de lui à moi comme sujet incarné et par lesquelles un objet perçu peut concentrer en lui-même toute une scène ou devenir l'imago de tout un segment de vie. Le sentir est cette communication vitale avec le monde qui nous le rend présent comme lieu familier de notre vie.*
>
> (Merleau-Ponty, 1945 : 79)

> *Il n'y a pas d'intelligence ni de connaissance, ni même de mémoire sans cette gestualisation, qu'elle soit de tout le corps (corporage) ou de la main (manualage) ou encore de l'appareil laryngo-buccal (langage). Il n'y a pas de connaissance du réel hors de ce qui se passe en nous.*
>
> (Jousse, 1974 [1969] : 53)

Cette idée fondamentale de Marcel Jousse s'applique ici d'une manière bien particulière : par une chorégraphie du corps prothétique. En construisant sur les boucles de félicité établies précédemment, l'apprentissage de la nouvelle corporalité est approfondi à ce stade par l'enseignement d'une logique fondée sur la gestuelle et sur une analyse particulière du mouvement. Celle-ci est requise pour relier le signal au corps, puis progressivement à l'environnement. En d'autres termes, nous verrons comment les porteurs d'implants apprennent à se mouvoir et à observer le mouvement de leur corps afin de signifier les choses qu'ils voient ou qu'ils entendent.

A. Se mouvoir pour chercher les choses à identifier (enjeux kinesthésiques)

Nous avons vu le rôle des mouvements de tête dans le fonctionnement de l'IR, mais on entrevoit également ceux d'autres organes et en particulier celui des mains et du toucher pour les personnes aveugles et des yeux donc de la vue pour les personnes sourdes. Voyons comment ces organes sont impliqués dans l'activité visuelle et auditive enseignée dans les centres d'implantation. Avant de savoir décrypter les stimulations bioniques, le mouvement du corps permet de définir certains événements et objets de l'environnement. Il y a une part de hasard dans les essais pour attraper un objet avec la vision bionique et pour saisir un mot avec l'IC, car on n'attrape pas l'objet ou le mot du premier essai. Cela complique naturellement la synchronisation multimodale entre le milieu (perceptif) interne et externe.

1. Suivre l'axe de la caméra pour toucher l'objet : « une technique de voyant pur et dur » (IR)

Le corps est un médiateur central pour relier l'individu aux choses du monde visuel, et ce d'autant plus pour combler l'écart entre le milieu perçu comme intérieur et celui conçu comme extérieur. L'introduction de la technologie prothétique empêche la conscientisation des nouvelles sensations en tant que renvoyant à l'environnement. Pour intégrer le schéma corporel bionique, une fois le signal retenu, les personnes aveugles apprennent donc à le situer avec leur main, c'est-à-dire par rapport à leur propre corps dans l'espace (repère déictique).

Alors que l'équipe médicale enseigne à Reiner à « aller chercher » la stimulation par l'attention (bien qu'il l'accompagne également par des mouvements corporels), lors de la phase suivante Rose apprend à « aller chercher » le signal plus littéralement, afin d'attraper l'objet auquel elle correspond par la main. Si la tête incarne un rôle central pour « aller chercher » le signal, la main du porteur d'IR permet à la personne aveugle « d'aller chercher l'objet ». C'est en effet ce qu'explique l'équipe médicale à Rose : « Dites-vous surtout qu'il faut aller chercher l'objet. Ce n'est pas l'objet qui va venir à vous ». Puis son orthoptiste lui donne des instructions : « Identifiez l'objet, puis passez la main devant pour cacher le signal. » « C'est une technique de voyant pure et dure ». Toujours au cours de sa première journée d'entraînements, voyons comment Rose apprend cette technique pour aller chercher la boule blanche en polystyrène.

Pour commencer cette nouvelle étape de l'apprentissage, l'orthoptiste Thomas passe la boule blanche devant la caméra de Rose (qui garde la tête fixe), afin qu'elle puisse identifier les stimulations qui correspondent à l'objet : c'est la définition du signal.

> « Thomas : Donc dans un premier temps, je vais vous demander de bloquer la tête. Donc vous regardez droit devant vous. Je vais passer [l'objet devant vous], vous vous positionnez.
> Rose : J'ai vu un signal.
> T. : Donc en ce moment vous avez une boule devant votre œil. D'accord ? »

Une fois l'association entre les stimulations et l'objet effectuée, Thomas pose la boule blanche sur la table noire pour que Rose puisse retrouver l'objet immobile avec les mouvements de tête – la technique de *scanning*. Lorsque la patiente signale qu'elle a vu « quelque chose », il s'agit ensuite d'aller chercher la chose physiquement. Pour cela, Thomas lui explique la « technique de voyant » pour situer le signal dans l'espace. La logique est la suivante : si la personne voit le signal, cela veut dire que la caméra est « dessus » (c'est-à-dire que l'objet est dans son champ visuel). La prochaine étape est donc de retracer le champ de vision de la caméra afin de trouver l'objet. Pourtant ce ne sera pas une tâche facile, notamment à cause de la nature évanescente des stimulations par IR :

> « Thomas : Essayez de pointer pour qu'on compare un peu en dessous de la caméra, donc allez-y avec votre index.
>
> *Rose commence à placer sa main devant elle.*
>
> Rose : Oui, mais je ne le vois plus là.
> T. : Donc bougez encore, c'est vous qui travaillez pour vous repérer dans l'espace. »

Avant de pouvoir aller chercher le signal, Rose essaie de le repérer à plusieurs reprises avant de le localiser par rapport à son corps. La représentante d'entreprise la conseille : « Une fois que vous trouvez l'endroit qui donne des stimulations, essayez de rester autour de cet endroit-là pour pouvoir le toucher. Une fois que vous trouvez la perception, restez dans plus ou moins cette zone ». Mais une difficulté s'ajoute à cette instruction, car Rose doit continuer à appliquer les techniques des mouvements de tête apprises précédemment pour que la stimulation ne disparaisse pas. C'est effectivement ce que dit l'orthoptiste : « Donc la difficulté ça va être de bouger la tête et d'arriver à voir où est la stimulation, à partir du moment où vous avez la stimulation, ça veut dire que la caméra est posée sur l'objet, d'accord ? ». Après quelques essais, Rose parvient à susciter les signaux donc Thomas lui répète la consigne :

« T. : Et donc il suffit de tenir le doigt en face de la caméra pour toucher l'objet. Alors allez-y.

Sous les instructions de son orthoptiste, Rose initie le geste.

T. : On ne bouge pas en face de vous, essayez de trouver la stimulation.
Rose : Oui là. »

Après plusieurs tentatives pour tracer la ligne droite, je constate que d'autres difficultés viennent s'ajouter à cette action. Tout d'abord, lorsqu'elle met le doigt sur la caméra, la stimulation disparaît forcément, car la main cache l'image. Il s'agit donc de tracer la ligne en direction de la sensation qu'ils ont vue juste avant de cacher la caméra. Thomas propose à Rose de choisir une main, pour avoir « un seul référentiel ». Elle est droitière donc ils choisissent sa main droite. « Hop ! ». L'orthoptiste Thomas s'exprime ainsi en repositionnant la boule blanche sur la table devant Rose, puis il regarde l'image à l'écran.

« Thomas : Alors, on a perdu la stimulation je crois, hein ?
Rose : Oui.
T. : Donc on va faire tout dans l'ordre. Essayez de trouver la balle qui se trouve sur la table. »

Je regarde Rose qui effectue les mouvements de scanning en parcourant l'espace droit devant elle. La balle étant posée sur la table, son orthoptiste la réoriente :

« T. : Alors on va essayer de rester logique aussi. Où se trouve la table ?
R. : Oui.
T. : Ici, donc votre tête doit être orientée vers… le bas. »

Il pose sa main sur la table devant elle, pour qu'elle sente de quoi il parle. En réponse à cela, Rose penche un peu la tête vers le bas. Thomas l'aide en l'orientant par la parole :

« Encore plus bas. Vraiment, il faut "regarder" la table. » *Thomas fait référence au geste que ferait une personne qui peut voir.*

Pour *voir* par l'IR, Thomas encourage sa patiente à adopter une logique de voyant. Pour essayer de voir la balle, il faut donc d'abord orienter la caméra dans sa direction. Le guide sensoriel explique à Rose que pour cela elle doit réfléchir à l'emplacement le plus probable de l'objet dans l'espace. En l'occurrence, elle sait que la balle est sur la table, donc il s'agit

de se demander où se trouve la table dans cette situation (mais aussi plus généralement) : vers le bas. Elle doit donc diriger sa tête vers le bas.

> « T. : Est-ce que vous avez vu quelque chose ? Une stimulation, quoi que ce soit ?
> R. : Ah oui, là. »
> *Elle montre un point dans l'espace avec la main.*
> « T. : Top ! On ne bouge plus la tête, on met l'index de la main droite sur la caméra – (si vous avez toujours la perception, hein ?) Et allez-y. Dans l'axe de la caméra. Donc on ne monte pas, on ne descend pas, on va directement en face. Allez-y, essayez de tendre le doigt. »

Rose s'essaie à cet exercice. Je vois qu'elle trace bien une ligne, mais qui dessine davantage une pente descendante qui dévie progressivement vers la droite. Son mouvement s'arrête dans le vide avant de parvenir à l'objet. L'orthoptiste commente son geste :

> « T. : Ah ! C'est un peu compliqué hein ! On va s'entraîner là-dessus.
> R. : J'ai l'impression que c'est là. »
>
> *Rose montre un endroit plus près d'elle, alors que la balle était plus éloignée.*
>
> *C'est ce que résume Thomas :*
> « Alors justement, cette appréciation des distances. »

Thomas reprend le tube utilisé précédemment pour l'aider à orienter son *regard* bionique : l'axe de la caméra. Il place le tube devant elle, de manière à incarner la direction de la caméra.

> « T. : Là, vous avez l'impression d'avoir la tête en haut, en bas, à gauche, à droite ?
> R. : Euh, légèrement en bas.
> T. : Pour moi, vous êtes justement dans l'axe. »

Après avoir établi les liens logiques pour déduire l'emplacement approximatif de l'objet dans l'espace, les porteurs d'IR doivent apprendre à situer l'axe de la caméra par rapport à leur corps dans l'espace. C'est ce que Thomas explique à Rose lorsqu'il continue à guider l'orientation de sa tête (et de sa caméra) qu'il dirige au maximum vers le bas pour qu'elle puisse « voir » ses mains qui sont posées sur la table (comme ils l'avaient fait tout à l'heure). Il conclut, grâce à la visualisation de la caméra à l'écran :

> « T. : Ce signal c'étaient vos mains. D'accord ? Je repose [la boule], hop ! La boule en face de vous. Essayez de la repérer sur la table.

R. : Ah oui, là.
T. : Top ! On ne bouge plus la tête, main droite, index droit, ici », *il indique l'emplacement de la caméra inscrite dans ses lunettes.*

Alors qu'elle retente le geste, Rose dévie de la trajectoire à nouveau et ne parvient pas jusqu'à la balle. Thomas réinitialise l'exercice donc en replaçant la balle devant elle.

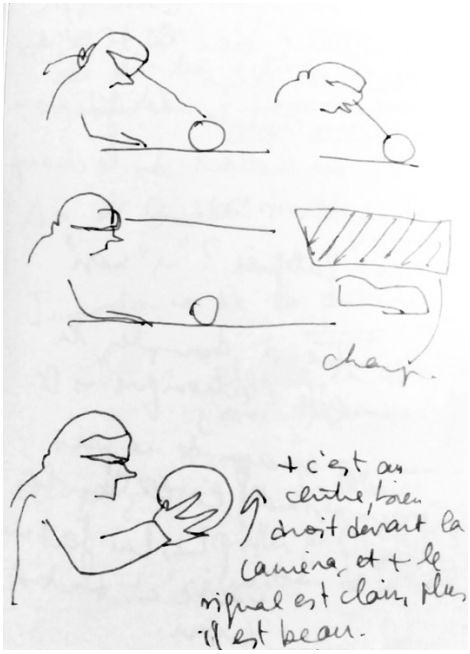


Figure 57 : Rose recherche la boule blanche avec les techniques enseignées par son orthoptiste (extrait du carnet de terrain).

« T. : Alors, à nouveau, hop ! La main doit rester dans l'axe. Ça ne doit pas descendre, ça ne doit pas monter, on reste droit devant, d'accord ? Alors, on retire la main [de la caméra] : essayez de retrouver la boule.
R. : Oui là ! » *Rose parvient enfin à saisir l'objet.*

Dans cette situation, différents types de liens s'établissent grâce à la main de Rose. Tout d'abord, l'effort de l'orthoptiste est porté sur l'enseignement du protocole très précis qui vise à relier les stimulations bioniques à l'environnement tangible que Rose apprend à « aller chercher » avec sa main. Elle peut ainsi toucher et attraper l'objet auquel correspondent les signaux lumineux. Or, la trajectoire de la main jusqu'à l'objet n'a rien de simple, présentant des difficultés pour Rose : pour situer son corps par rapport à l'environnement (ce qu'elle apprend à faire par raisonnement logique) et pour déplacer sa main dans l'espace en suivant une ligne droite. Tout comme nous l'avons vu pour l'apprentissage des mouvements de tête, l'orthoptiste guide le sens kinesthésique de Rose pour l'aider à contrôler les gestes de la main qui sont décalés par rapport à l'espace. C'est

en entraînant son sens kinesthésique qu'elle parvient finalement à rattacher les signaux par ses mouvements dans l'espace. L'exercice l'aide également à mieux se repérer avec la faculté bionique dans l'espace. Lorsqu'elle parvient à atteindre la balle, sa main lui permet finalement d'y associer les stimulations en identifiant l'objet par le toucher. Comme nous l'avons vu précédemment, le toucher permet d'ancrer les signaux plus intuitivement au monde tangible. La main devient le moyen de vérifier leur existence au travers du lien de causalité entre la caméra et l'espace réel, donnant également une troisième dimension à la localisation de l'objet, pour y attribuer une distance (ancrage dans la profondeur de l'espace). Pour apprendre cette technique, Rose incorpore un protocole gestuel au travers des micro-interactions et des consignes de l'équipe médicale, qui déconstruit l'action spontanée (pour une personne dotée de la capacité de voir) d'aller chercher la balle en la regardant. L'activité multimodale du porteur d'IR est ainsi décomposée en quatre étapes : balayer avec la tête, fixer la tête sur le signal, passer la main devant/sur la caméra et enfin, lorsque le signal est caché par la main, la lancer vers l'objet pour le toucher.

Par le nombre d'interactions visuelles, motrices et mentales avec les signaux qu'il s'agit d'attraper, on comprend que l'analyse et l'anticipation du geste prennent plus de place et de temps que l'action de véritablement toucher l'objet. Cela renvoie à la notion de « geste mental » qui sera introduite plus loin. Dans cet épisode, malgré l'explication du thérapeute, l'étape d'attraper l'objet prend également du temps à être réalisée par les incertitudes de la patiente qui semble avoir du mal à associer les signaux à la présence d'un véritable objet dans l'espace. Pour ajouter à la difficulté de cet apprentissage, Rose qui apprend à « pointer » l'objet ne l'atteint que rarement au premier essai (pour un emplacement donné de la balle), du moins au début de la séquence. N'oublions pas que Rose est encore en train d'apprendre à compenser le décalage dû à l'emplacement du processeur (de la caméra), qui n'est pas aligné avec l'implant lui-même. Cette technique de pointage avec la main permet également à Rose d'incorporer ce décalage pour le compenser. Mais elle n'est pas la seule à rencontrer cette difficulté. Si une personne dotée de la capacité de voir ferme les yeux et essaie de tracer une ligne droite avec son doigt droit devant elle, même si elle a l'impression d'y parvenir, il est probable que sa droite penche d'un côté ou de l'autre. Cette complication est la même pour les personnes aveugles, s'ajoutant à celle de devoir évaluer les distances sans perception de profondeur. En effet, les patients suivent souvent le signal jusqu'à s'arrêter juste devant l'objet sans pouvoir l'atteindre. Étant donné l'écart entre le monde visuel par l'IR et le monde tangible, pour rétablir les liens entre la sensation bionique et sa

localisation, les personnes doivent d'abord s'exercer à associer les deux par le toucher. Or, c'est particulièrement difficile avec tous ces décalages spatio-temporels. C'est donc par un certain nombre de techniques métacognitives que les personnes aveugles parviennent à compenser les difficultés kinesthésiques qui sont accentuées par l'introduction de l'organe bionique. Les techniques gestuelles pour relier les signaux aux choses aident notamment à incorporer la perspective de la caméra qui est au centre de l'interaction : celle qui est dirigée sur l'objet et celle dont on suit l'axe visuel pour inscrire la vision bionique dans l'environnement. Mais si l'écran démontre ce qui est contenu dans le champ visuel de la caméra, il ne prouve pas l'existence des stimulations elles-mêmes (comme le rappelle souvent l'orthoptiste à sa patiente).

Nous avons tous une perception kinesthésique un peu faussée au départ, que la vue compense d'ordinaire. En fermant les yeux, on a tout de suite plus de mal à orienter nos membres, à savoir exactement comment est notre corps. Lorsqu'on peut voir, la vue permet de compenser ce manque, mais quand on ne l'a plus il faut renforcer sa proprioception et sa kinesthésie. Or, à cela, les porteurs l'IR doivent ajouter un détour métacognitif supplémentaire, qui intègre les principes de fonctionnement de la prothèse.

2. Suivre les mouvements de lèvres pour voir les mots : « Sans la bouche j'ai du mal » (IC)

De même que pour l'IR, une fois que le signal est repéré par le porteur d'IC, il apprend à l'identifier. Des mécanismes de localisation s'appliquent ici également, où le patient peut trouver son origine en regardant ce qui se passe autour de lui. Au cours des exercices auditifs, celle-ci correspond généralement à la voix du thérapeute qu'il entend, donc ce n'est pas un contexte propice à ce type d'entraînement. Pour faire un parallèle avec ce qui précède, on peut dire que – tout comme Rose cherche la balle sur la table – en cherchant à comprendre ce que dit son thérapeute, le porteur d'IC doit rechercher le mot auquel correspondent les stimulations bioniques. Le mot devient alors la chose à attraper et à identifier. On peut dire alors que l'action d'écouter la parole par l'IC devient une action « d'attraper » les mots qui s'évanouissent aussi vite qu'ils sont apparus.

Au cours de son bilan auditif avec l'orthophoniste, Cléa – qui ne parle pas bien le français – fait dire à sa fille qu'elle ne comprend pas les sons à la télé, car « les mots sont flous ». Son orthophoniste explique alors qu'à la télévision ils parlent vite, d'autant plus

qu'elle n'a pas recours aux sous-titres. Lorsqu'il est impossible de lire les mouvements de lèvres, les mots n'apparaissent pas avec les sons bioniques seuls, ou bien difficilement. À partir des stimulations sonores permises par l'IC, c'est surtout par les yeux donc par la vue que les personnes sourdes peuvent essayer de saisir les mots, tout comme la main des porteurs d'IR permet finalement de localiser et d'identifier l'objet. Étant donné l'objectif de compréhension orale, trouver la signification des sons revient donc à suivre le mouvement des lèvres de son interlocuteur qui ne sont pas toujours visibles et pas toujours lisibles[1].

Les indices visuels sont centraux pour la compréhension de la parole, nous l'avons compris. Sans éléments textuels, langue des signes ou lecture labiale, il est difficile de comprendre quelqu'un qui parle. Dans les situations du quotidien, c'est principalement en liant le contexte et les lèvres que les porteurs d'IC parviennent à une compréhension orale. La lecture labiale est vérifiée au cours des premiers rendez-vous, par des simples échanges avec l'orthophoniste qui parle lentement en articulant pour optimiser la lisibilité de ses mouvements de lèvres. Lorsque son interlocuteur ne parvient pas à saisir un mot prononcé, l'orthophoniste le répète en ralentissant sa prononciation pour accentuer ses mouvements de lèvres encore plus. En suivant ces mouvements exagérés, les patients sont aidés pour trouver le mot correspondant, bien que ce soit plus difficile dans les contextes extérieurs à la salle d'examens. Bien que suivre les lèvres n'est pas toujours suffisant pour déchiffrer les mots, la plupart des patients s'appuient du moins en partie sur la lecture labiale. C'est pourquoi il est fréquent d'entendre les patients dire que sans lecture labiale ils ne comprennent rien, tout comme ils se plaignent des interlocuteurs qui leur parlent en dissimulant leur bouche. C'est le cas par exemple de Chiara, qui explique ses difficultés de répétition sans lecture labiale : « sans la bouche j'ai du mal ! ».

Pour évaluer l'audition de l'oreille gauche récemment implantée de Chiara, son orthophoniste lui donne plusieurs tests de compréhension de la parole sans lecture labiale pour évaluer son audition à l'oreille gauche appareillée trois mois auparavant. Après la répétition de mots avec article (supposés être plus faciles pour les patients), son orthophoniste lit une liste de « petits mots » sans article et sans lien les uns avec les autres. Dans la colonne de gauche figurent les mots prononcés par l'orthophoniste, et à droite on trouve les réponses de Chiara.

[1] Cet argument s'applique plus largement à toutes les personnes malentendantes (et pas uniquement) (Dorance et al., 2020).

« Raide — Cèpe
Mise — [*pas de réponse*]
Armée — Aller
Masse — Naf
Fève — Fève
Pince — Off
Manche — Manche
[…]
Tasse — Taffe
Élan — Élan »

Dans cet exercice, moyennement réussi selon l'orthophoniste Georgia, il y a des mots pour lesquels Chiara n'a pas su proposer d'équivalent au son entendu. En dehors des mots correctement répétés (trois dans cette portion), comment la patiente est-elle parvenue à entendre les mots qu'elle prononce ? À la fin de l'exercice, l'orthophoniste se tourne vers moi en expliquant : « les consonnes c'est plus difficile ». On voit effectivement que la voyelle « ai/è » est correctement trouvée pour le premier mot, « raide » devenu « cèpe ». Le son du milieu semble être ainsi reconnu, bien que le début et la fin du mot sont différents du mot original. C'est également le cas pour le troisième exemple où, au sein du mot « armée », Chiara parvient à trouver le premier son « a » et le dernier son « é/er » : ce qui donne le mot « aller ». Notons pour ces deux exemples que le mot initial et le son prononcé ont à chaque fois le même nombre de syllabes. À partir de cette structure rythmique et des voyelles répétées avec justesse, les consonnes semblent ensuite extrapolées afin de trouver un mot français avec tous ces éléments : c'est la perception par anticipation. « C'est la devinette » explique effectivement un patient à propos de cet exercice. Pour les exemples des mots « masse » et « tasse », on voit la même chose que pour les mots « armée » et « raide », mais l'on peut également remarquer la présence de consonnes plus faciles à confondre que d'autres, tels que le « ss » et le « ff » ici (« Masse » — « *Naf* » ; « Tasse » — « *Taffe* »).
Le décodage sonore du langage qui fonctionne habituellement par conscience phonologique – qui est la capacité d'identifier et de manipuler les sons courts – (Morais, 2009) est troublé par l'introduction de l'IC, car il déforme les phonèmes[1] qui ne ressemblent plus à ceux appris dans l'enfance (le code ou lexique phonologique)[2]. Comment la gestuelle aide-t-elle à rétablir les liens entre le milieu sonore habituel et celui créé par l'IC ? Puisque le succès de

[1] Un phonème est un élément sonore du langage articulé considéré d'un point de vue physiologique et acoustique.
[2] Notons que le manque de stimulations auditives détériore également les représentations phonologiques (Bélaubre et Jones, 2016 : 19-20). Or, cet effet serait moindre avec de meilleures compétences de lecture labiale notamment (Lyxell et al., 1998, 2003 ; Maillart, 2007 ; Bélaubre et Jones, 2016 : 20).

l'IC s'appuie en grande partie sur la lecture labiale (Ambert-Dahan, 2020[1]), regardons ce qui se passe au niveau des mouvements des lèvres correspondant à ces sons, dont certains se ressemblent plus que d'autres. Ci-dessous, j'ai organisé les bouches en fonction de leur apparence plus ou moins proche, celles correspondant aux consonnes se ressemblent beaucoup plus entre elles que les voyelles.

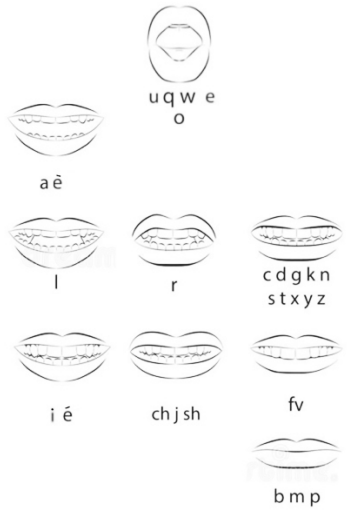


Figure 58 : Formes de reconnaissance labiale.

Pour les entendants, il est également plus difficile de différencier certains sons sans lecture labiale. On en a la preuve avec l'effet McGurk qui montre la confusion entre les sons « ba » et « da » dont la prononciation labiale et les sons émis se ressemblent. Cela donne lieu à des illusions sensorielles où le son est perçu autrement selon qu'on regarde les lèvres seules, ou qu'on écoute seulement, et avec la perception multimodale, on entend autre chose encore (McGurk et MacDonald, 1976). Certains mouvements des lèvres et/ou sons peuvent être confondus plus facilement que d'autres[2], et les consonnes ne sont pas les seules qui se perdent par l'écoute bionique. Dans la répétition de la liste, Constant a des cas tout à fait opposés à ceux de Chiara, où ce sont précisément les consonnes qu'il parvient à trouver et alors que les voyelles extrapolées. Avec lui « faute » devient « foot », « amas » devient « âme », « gîte » – « jute », et « gausse » – « goisse ». Mais il a également des exemples similaires à ceux de Chiara. Dans l'ensemble de ces cas, la concentration se répartit

[1] La littérature scientifique montre que bien que les IC améliorent la performance auditive des personnes sourdes et récupère une part de compréhension auditive croisée aux informations visuelles (« *audio-visual mapping* », Lyxell et al., 1994) et de compréhension orale dans le calme (Nimmons et al., 2008), la transmission d'informations auditives reste relativement brute (Ambert-Dahan, 2020). C'est pourquoi les techniques de lecture labiale représentent une stratégie de compensation centrale pour la communication par IC : la rééducation est auditive mais surtout cognitive (Ambert-Dahan, 2020).

[2] De nombreuses études orthophoniques portent là-dessus, par exemple celle de Fagniart et al. (2020).

inégalement selon les mots et les types de sons, où parfois les porteurs d'IC parviennent à saisir les sons du milieu ou de la fin plus facilement, car le premier son leur échappe, et à d'autres moments au contraire ils attrapent mieux le son qui initie le mot, mais alors parfois c'est la fin qu'ils décryptent moins bien. L'écoute est principalement une question d'attention et de concentration. En tout cas, le nombre de syllabes est trouvé presque à chaque fois.

La structure rythmique et les sons bioniques identifiés servent ici de repère au sein duquel le patient peut deviner les sons manquants grâce à la « mémoire de travail » (Classon et al., 2013)[1]. Il y parvient de deux manières : en cherchant à « sémantiser » pour trouver un mot qui existe (comme le dit l'orthophoniste Georgia), ou en insérant un son aléatoire ou sensiblement proche de celui qu'ils ont entendu, mais sans ressembler à une lettre prononcée. Tout comme pour la lecture labiale, où l'on procède par observation des mouvements de la bouche déconstruits en une succession de mouvements correspondant à des sons prononcés, les porteurs d'IC doivent retenir et analyser les sons en même temps qu'ils sont entendus. Dans la lecture labiale et dans l'écoute bionique, les mots ne sont pas toujours reconnaissables sans interprétation. C'est pourquoi lire les lèvres ou écouter par IC est bien plus aisé à faire lorsqu'une personne parle lentement en articulant. La « devinette » demande moins d'efforts lorsque la personne est francophone, lui permettant justement de deviner les mots en question. Ce sera moins le cas pour les personnes dont le niveau de français est plus faible, comme ici avec Chiara. J'ai souvent entendu des porteurs d'IC — surtout des personnes âgées — dire qu'ils inventaient les parties du mot qu'ils ne réussissaient pas à déchiffrer. Au cours de l'enquête, il arrivait souvent que des patients manquent de concentration à cause de la longueur des exercices et de la rapidité d'enchaînement des mots qui les fatiguent. Chiara perd le fil aussi, ce qui l'empêche parfois de retenir plus que le nombre de syllabes. Dans l'exemple ci-dessus, elle propose « *Off* » pour le mot « Pince », et c'est ainsi qu'avec Constant, le mot « chaos » a pu paradoxalement devenir « calme ». Pourtant l'orthophoniste préfère que les porteurs d'IC n'essaient pas de « sémantiser » – comme elle le dit, se contentant de répéter les sons qui composent le mot (donc selon une logique phonétique, qui s'intéresse aux sons eux-mêmes, indépendamment de leur emploi). Or, cela s'avère difficile pour la plupart des personnes rencontrées de s'abstraire du réflexe de donner un sens au mot entendu. Georgia me dit que le manque de signification peut même

[1] La mémoire de travail permet de faire des inférences et de compléter les sons manquants dans les mots ou les mots manquants dans une phrase (cette faculté varie selon les individus).

présenter un blocage pour certains d'entre eux qui refusent de prononcer un mot qui ne veut « rien » dire. Je constate toutefois que cela semble plus naturel pour ceux et celles qui ne maîtrisent pas totalement la langue française. Répéter les mots sous forme de sons seuls, non intelligibles, puis d'essayer d'y trouver un sens par la suite, serait *a priori* plus aisé pour des personnes habituées à penser les sons de manière isolée (musiciens ou plurilingues par exemple).

Pour répéter les mots listés par les orthophonistes, on peut dire que les porteurs d'IC doivent suivre les sons comme lorsqu'ils suivent les mouvements de lèvres qui les prononcent. Cela permet de décomposer le son par rapport au mouvement de la prononciation articulée, tout comme les personnes sourdes le font en suivant les lèvres des yeux pour trouver des lettres avec la lecture labiale. Le mouvement est ainsi découpé ou décomposé en images représentant les sons potentiels, qui une fois réunis permettent au sujet de deviner le mot en question. On trouve donc que le processus de répétition des mots par les porteurs d'IC requiert l'accentuation de la conscience phonologique, dont il sera question plus loin. Pour faire apparaître des formes sonores au travers de mouvements pour articuler les sons inarticulés, les porteurs doivent se lancer pour proposer un mot à répéter. Or, cela peut parfois paraître périlleux pour les patients qui hésitent de peur de se tromper, tout comme ça l'a été pour Rose qui apprenait à lancer son bras littéralement dans le vide, d'une trajectoire incertaine. Pour conclure, la lecture labiale et la déconstruction du mouvement des lèvres parlantes nous montrent comment la compréhension des sons est d'abord guidée par un mouvement, celui des lèvres ou le rythme de la prononciation. Plus précisément, le mouvement du corps – imaginé et réel, par la prononciation du patient qui essaie de répéter ce qu'il entend – relie le milieu sonore incompréhensible au milieu sonore mémorisé, au travers du médium kinesthésique qui incorpore le son bionique.

Selon la logique pédagogique de ces deux rééducateurs, l'orthoptiste investit un effort important à l'orientation du corps du porteur d'IR par rapport à l'objet situé dans l'espace. Et du côté des orthophonistes, le même degré d'attention est porté à la formulation des gestes et des mouvements de lèvres pendant la prononciation de la parole pour aider le patient à recréer ces liens. Mais derrière la déconstruction méthodique des gestes, s'opèrent des liens plus sensibles. Tout comme dans le cas de l'IR où les mains permettent de relier les signaux aux choses par le toucher et de franchir l'écart entre le corps et l'espace, pour l'IC, les lèvres – visibles ou non – sont le pont de liaison entre les sons et la parole (et la voix). Alors que les mains relient l'individu à l'environnement qui lui échappe par la cécité, pour les

personnes sourdes, c'est la vue des lèvres qui s'y meuvent qui permettent de relier les sons à la parole soit aux mots inaudibles. Au-delà des mécanismes permettant aux patients sourds ou aveugles de relier les stimulations bioniques aux choses qu'elles sont censées représenter, comment peuvent-ils entendre ou voir respectivement sans la vue et le toucher qui rendent les signaux tangibles ?

B. Se mettre à la place du mouvement, voir ou entendre par des dessins mentaux (étapes métacognitives de l'évocation)

Comme en témoigne la littérature sur l'IR et sur l'IC ainsi que les bilans en clinique, la réussite de la vision bionique est vérifiée respectivement à l'aide d'exercices de lecture et de compréhension orale. Mais qu'est-ce que cela veut dire lorsqu'une personne peut lire un mot avec l'IR ou répéter un mot avec l'IC ? On dit que les personnes peuvent voir et entendre des choses, mais que cela signifie-t-il concrètement ?
Lorsque je rencontre les personnes en charge de la recherche sur l'IR, que ce soit à Paris ou à Stanford (en Californie), elles justifient à chaque fois leurs avancées en me montrant des vidéos de patients en train de lire avec l'IR. Sur les vidéos, on voit une personne portant les lunettes reliées à l'IR assise devant un écran noir sur lequel sont affichées des lettres blanches. De tailles plus ou moins grandes selon les cas (les plus petites font six centimètres environ) elles sont alignées pour former un mot. Après quelques mouvements de tête, j'entends le patient énumérer les lettres les unes après les autres avant de prononcer le mot entier. Sur une vidéo où le porteur d'IR lit la lettre « K » seule sur le tableau, j'entends ensuite un rééducateur lui demander ce qu'il voit. En guise de réponse, il trace la lettre avec le doigt. Preuve suffisante pour Paul qui me montre cette vidéo, j'ai toutefois plus de mal à prendre ce type de preuve au pied de la lettre, imaginant bien que pour l'IR comme pour l'IC, les personnes ne voient ni n'entendent pas ces choses immédiatement. Que se passe-t-il dans ces situations ?

On vient de voir comment l'activité de percevoir exige de mouvoir son corps dans l'espace dans le but de saisir la chose à percevoir. Or le mouvement du corps nous donne également à voir autre chose. Autant qu'il faille tendre vers le signal bionique par le toucher ou la vue, voyons à présent comment suivre le mouvement du corps peut être une manière indirecte de trouver la signification. On voit que l'incorporation gestuelle du fonctionnement

de l'implant et des signes de l'environnement auxquels il donne accès est toujours accompagnée par un effort métacognitif. En effet, les porteurs d'implants doivent prendre conscience des différents aspects de ce qu'ils sont en train de faire. Les techniques métacognitives seront d'autant plus importantes dans les exercices sans lecture labiale (IC) et sans la possibilité de trouver l'objet par le toucher (IR). D'après la démarche pédagogique appelée la « gestion mentale », fondée par le philosophe et pédagogue Antoine de La Garanderie (1980), les « évocations » visuelles, auditives et/ou kinesthésiques conscientes donnent une existence mentale aux choses (et la mémorisation), permettant de guider les apprentissages (Thiry, 2014). Dès lors, voyons comment les individus apprennent à faire exister les choses de l'environnement dans leur univers mental, point de départ de l'itinéraire mental menant à l'écoute et la vision bionique.

1. Lire le geste de sa prononciation : « répéter les sons seuls » (IC)

Afin de comprendre la parole, les personnes sourdes s'efforcent de lire sur les lèvres, mais j'ai également observé que parfois les mouvements de lèvres servent d'une manière inattendue. Lorsque la bouche de l'orthophoniste est cachée les mouvements de lèvres en jeu dans l'articulation de la parole, ne cessent cependant pas de jouer un rôle dans le décryptage de la parole.

En étudiant le dossier de Chantal au cours d'un staff, l'équipe médicale au centre d'IC note que pour comprendre ce qu'on lui dit, elle a tendance à imiter les mouvements de lèvres de son interlocuteur. Je suis également interpellée par ce type de comportement chez d'autres patients qui, tout comme Chantal, bougent des lèvres tout en écoutant les consignes de leur orthophoniste. N'entendant pas ou peu de sons sortir de leurs bouches à ce moment-là, ces gestes semblent les aider à mieux entendre les informations transmises par leur interlocuteur. J'observe cette fonction au sein des interactions entre Cyprien et son orthophoniste Georgia par exemple. Cyprien regarde la bouche de son interlocutrice, tout en répétant les mouvements labiaux de Georgia en même temps qu'elle lui parle. Sans essayer d'émettre des sons, il imite ces mouvements comme pour mieux comprendre à quels mots ils correspondent. Ainsi, lorsqu'elle lui pose une question, il la reproduit d'abord pour lui-même avant d'y répondre. Il est fréquent que les personnes sourdes répètent les consignes entendues à voix haute pour vérifier qu'ils ont bien compris, mais peut-être que dans certains cas la prononciation elle-même les aide à mieux comprendre ce qu'ils entendent ? C'est en

effet ce que montrent les études sur l'apprentissage, dont Marcel Jousse fut précurseur avec ce qu'il appela le « mimisme ». Reproduire la gestuelle de la verbalisation permettrait d'intégrer la parole entendue en l'incorporant. Dans ce sens, ce comportement me fait penser à une autre attitude adoptée par Cyprien. Parfois lorsque l'orthophoniste Georgia lui parle en appuyant ses mots par des gestes qui clarifient son propos, Cyprien imite ses gestes. Ce mimétisme inconscient qui semble l'aider à mieux intégrer l'information, renvoie également au mimisme de Marcel Jousse, « la tendance instinctive que seul possède l'anthropos à rejouer les gestes du réel qui sont joués devant lui » (Jousse, 1936[1]). Ces comportements gestuels qui lui servent d'appui au décryptage de ce que son interlocuteur lui dit, peuvent aujourd'hui être rattachés aux nombreuses fonctions des « neurones miroirs »[2] étudiés par les neurosciences qui s'activent aussi bien en observant un mouvement qu'en le répétant. Comme dans l'apprentissage des enfants, le geste précède le langage.

Comment se déroule la compréhension de la parole lorsqu'il n'y a pas de mouvements de lèvres à imiter ? Comme pour la lecture labiale que nous venons de voir, le mouvement des lèvres forme un mot par une succession de mouvements formant des sons, geste qui peut être lu sur les lèvres de l'orthophoniste. La répétition des mots lus sur les lèvres est un principe pourtant réutilisé au cours d'exercices d'écoute sans lecture labiale. Mais qu'est-ce qui se passe lorsque les individus rejouent les gestes de prononciation qu'ils ne voient pourtant pas ?

Lorsque les porteurs d'IC luttent dans la répétition de la parole sans lecture labiale, Georgia les encourage à se concentrer sur les sons eux-mêmes et non sur le sens des mots. Selon Georgia, répéter les sons sans extrapoler vers la proposition de mots potentiels est une manière plus directe et plus fiable de répondre à l'exercice, que de donner un sens au mot avant de le prononcer. Bien que cela demande généralement plus d'efforts de la part du patient qui a l'habitude de répéter des mots et non des sons seuls, l'orthophoniste trouve que cette méthode donne moins d'interprétations précoces et erronées. Contrairement à la « sémantisation », ainsi appelée par Georgia, c'est en prononçant le son sans le comprendre que l'on pourrait parvenir à en saisir sa signification dans un second temps. Que se passe-t-il pour le patient qui répète les sons sans « sémantiser » ? Puisque ce sont les mouvements corporels qui nous intéressent dans cette sous-partie, réenvisageons la non-sémantisation en

[1] Extrait des cours oraux sténotypés de Marcel Jousse, 21 déc. 1936, d'après la lecture de Langlois (2019).

[2] La découverte des neurones miroirs par l'équipe de Giacomo Rizzolatti (2008) renforce le lien entre perception et action. Ce lien est parfois appelé par l'expression « résonance motrice » (Decety, 2002), qui décrit le couplage de la perception et de l'action par imitation décrit par Marc Jeannerod (1994) (Cerclet, 2014).

regardant comment les porteurs d'IC parviennent à décrypter les sons par leur propre gestuelle. Lorsque les orthophonistes prononcent des mots d'une liste, les patients entendent du bruit bionique, qu'ils ont souvent du mal à répéter sous la forme de mots. « Dites-moi ce que vous entendez, même si ça n'a pas de sens » dit alors l'orthophoniste Hortense à Carlotta. Cette consigne incite la patiente à faire un pas en arrière pour imiter le son non intelligible. Alors elle répète les mots courts prononcés par Hortense sans l'intonation de l'orthophoniste, ce qui me donne l'impression que les mots sont coupés, comme par des interférences. « Touk ! Plouk ! » dit Carlotta pour un des mots qu'elle répète en reprenant uniquement sa structure syllabique. Le son qu'elle prononce ne ressemble à aucun mot français, mais il peut constituer un point de départ pour retrouver le mot initial. Dans les exercices où la bouche de l'orthophoniste est cachée par une feuille, je propose que ce soit la bouche du porteur d'IC qui soit porteuse de sens. Carlotta n'entend pas ce que j'entends lorsqu'elle prononce ces sons, mais elle sent le geste par proprioception qui est porteur de sens, comme l'étaient les mimismes décrits précédemment.

On peut supposer qu'il serait plus aisé de répéter les sons seuls sans connaître la langue dans laquelle ils sont prononcés. Que nous dit l'exemple de répétition des mots de Cléa, d'origine Turque et dont le niveau de français est faible ? Ici il s'agit d'un exemple courant bien que simplifié de listes de mots. Les mots prononcés par l'orthophoniste sont dans la colonne de gauche et les réponses de Cléa, telles que je les ai entendues, sont à droite.

« le mouton – moupa
le pigeon – pigeoa
le manteau – mako
le tiroir – tiroar
le tambour – tiomiè »

Notons tout d'abord la particularité de l'exemple du mot « tambour » qui devient « tiomiè » dans la bouche de Cléa. Celui-ci illustre le fait qu'on ne trouve pas toujours une cohérence entre les réponses et le mot d'origine. Cet exemple m'intéresse particulièrement justement parce que Cléa répète les mots d'une langue qu'elle connaît peu. Car, bien que les sons qu'elle répète ressemblent peu à des mots français au premier abord, ce cas présente des sons qui devraient être plus proches de ce qu'elle entend réellement. En tout cas, Cléa n'a pas recours à l'extrapolation dans cette langue qui lui est inconnue, contrairement aux patients français qui interprètent forcément toujours un peu. Écoutons donc ce qui s'est passé dans ces exemples. Au regard de ses réponses, les mots « pigeon » et « tiroir » ont possiblement été bien entendus – même si on ne peut pas être surs de savoir si Cléa les a compris. Pour les

autres mots, le son seul ne ressemble pas tellement au mot initial, bien que certains sons se retrouvent bien dans le mot prononcé. À la différence de l'analyse des listes effectuée précédemment, cette fois intéressons-nous au mouvement de lèvres produit dans les répétitions de Cléa. Bien que la patiente ait du mal à répéter les mots, en les analysant de plus près, on peut trouver que l'articulation de Cléa – donc ses mouvements de lèvres – correspond davantage à celle requise pour prononcer le mot d'origine, surtout en tenant compte des similarités entre certains sons et mouvements de lèvres vus précédemment. On peut alors supposer que si une personne francophone entendait ce qu'entend Cléa au travers de l'IC, s'ajoutant à la lecture de ses propres lèvres par proprioception, elle pourrait donner des réponses plus proches du mot initial, justement en ayant recours à l'interprétation dans un second temps. Il est fréquent qu'en répétant un mot les porteurs d'IC prononcent un son avant de se corriger tout de suite, les gestes liés à la prononciation les aidant visiblement à retrouver le mot d'origine – davantage que le mot entendu, puisqu'ils entendent justement des sons déformés. Le décryptage se déroule alors en deux temps, en suivant une logique d'adaptation interactive de l'audition. Finalement, en suivant le conseil de non-sémantisation de Georgia, l'imitation du son inintelligible trouverait tout son intérêt dans la gestuelle de prononciation. On peut mobiliser la notion d'énaction pour décrire cet exemple : « l'effet d'énaction correspond au fait que des sujets, confrontés à une liste de phrases d'action, les rappellent mieux quand ils ont pour consigne de les mimer que lorsqu'ils doivent simplement les écouter » (Dutriaux et Gyselinck, 2016 : §24). L'identification des signaux se fait en reliant les stimulations indéterminées produites par l'IC à l'action d'émettre un son : c'est la première phase de traduction des sons artificiels en sons naturels : l'incorporation du son.

Le geste de prononciation permet non seulement d'ancrer l'audition dans la réalité du monde palpable, mais également d'aider l'accès au mot auquel se rapportent les stimulations : en produisant un son et une articulation intermédiaire. C'est dans un second temps que le son pourra être relié à des sons articulés. On passe donc de la simple captation auditive à « l'évocation », c'est-à-dire l'opération qui fait exister l'environnement dans l'univers mental d'une personne en faisant le projet de faire exister la chose – ici le mot – au monde. Dans le « geste mental » des porteurs d'IC (Berthoz, 2013 : 170-171), cela passe par le geste d'articulation sonore puis d'attention auditive. La déconstruction du geste avant le son et son sens, permet de mettre en valeur l'importance du mouvement corporel de la prononciation du son et particulièrement de sa portée informationnelle, supérieure au rôle qui lui est habituellement attribué : celui du simple facilitateur du son. Le cas de l'écoute

sans sémantisation montre que, tout comme pour la lecture labiale de son interlocuteur, la compréhension de la parole peut également être aidée en suivant ses propres mouvements des lèvres par proprioception. En effectuant ce détour par le geste, on suppose donc que les patients extrapolent mieux le mot à répéter en effectuant ce type de détour métacognitif, à partir de la lecture labiale de leur propre bouche et non plus selon l'audition seule. La répétition du bruit entendu par la bouche aiderait donc à le matérialiser et ainsi à l'incarner dans le corps, donnant alors accès à un autre mode de lecture de son sens potentiel ; et des indices supplémentaires pour trouver le mot correspondant.

On retrouve dans l'écoute sans sémantisation la logique de reformer le sens par le mouvement du corps et par des détours métacognitifs (selon la théorie du « geste mental » et celle de l'énaction), qui sera d'autant plus visible pour l'IR.

2. Lire le geste de l'écriture : « il faut voir le mouvement que fait la tête » (IR)

Reprenons la question posée au début de cette sous-partie : qu'est-ce que cela veut dire lorsqu'une personne dit qu'elle voit une lettre ou un mot avec l'IR ? Formulé autrement, comment les porteurs d'IR parviennent-ils à lire des lettres imprimées ?

De même que les mouvements des lèvres peuvent donner un sens au son car elles dessinent la prononciation du mot donc la chose à verbaliser, voyons de quelle manière suivre les mouvements de la tête peut faire apparaître la forme d'un objet. C'est plus particulièrement la forme des lettres qui nous intéressera pour ces exercices. Au centre d'IR, j'assiste à la rééducation de Reiner par son orthoptiste Léonie. Après l'apprentissage de la reconnaissance des objets géométriques, j'observe celui des lettres. Comme pour un grand nombre d'exercices, Reiner est assis face à un tableau noir installé sur une table, auquel Léonie fixe une lettre blanche qu'il devra apprendre à décrypter avec l'IR. L'orthoptiste le guide dans ce processus, notamment par ses questions et ses commentaires. La première indication donnée par la question suivante :

> « Léonie : Combien voyez-vous de verticales et d'horizontales ?
> Reiner : Trois horizontales et une verticale.
> L. : Ça forme quelle lettre ?
> R. : Le E. »

Léonie le félicite en lui expliquant qu'il s'agit ainsi de traduire les stimulations abstraites en des formes connues. Puis elle poursuit en lui rappelant de scanner la zone à observer plus consciencieusement. La technique de balayage doit lui permettre de parcourir l'espace d'une extrémité à une autre : « Il faut pas oublier là-bas, c'est d'aller de gauche à droite et pas [en partant] du milieu ». Pour situer leurs mouvements dans l'espace les personnes devenues aveugles doivent apprendre à connaître l'étendue de leurs gestes, autrement que par la vue. Un des repères donnés par l'équipe médicale pour les aider à maîtriser leurs mouvements de tête dans l'espace est de remarquer l'emplacement du menton par rapport à son propre corps (par proprioception). Ainsi, si le menton arrive « jusqu'en bas » (au buste), la personne sait que sa vue est dirigée vers le bas. En suivant cette logique, le principe est de situer le signal et donc aussi l'objet par rapport au mouvement de la tête, et plus particulièrement en fonction de son emplacement au moment de le voir. Cette technique de repérage du signal en l'incarnant dans le corps, permet au patient de le suivre et de l'analyser. Revenons à l'entraînement de Reiner, où cette fois, Léonie colle un rectangle blanc sur le tableau, formant donc une ligne droite, qui est à la base de cette nouvelle logique de décryptage des ressentis. En suivant la première indication de son orthoptiste, Reiner analyse les stimulations en cherchant une ligne droite ainsi que sa direction. Les porteurs d'IR ont l'habitude de chercher des lignes droites dans ce contexte où une des évaluations de la vision s'appuie justement sur la reconnaissance des lignes (je pense notamment au « *grating test* » que l'on verra plus loin).

> « Reiner : Elle part de gauche. Elle va à droite.
> R. : Non… [*Il hésite*.]
> Léonie : Pour ça il faut voir le mouvement que fait la tête. » Suggère son orthoptiste.

Pour aider son patient à définir le segment placé sur le tableau, Léonie introduit un nouveau principe à ce moment de l'exercice, celui de regarder le mouvement de sa tête en train de chercher les signaux (par le sens kinesthésique donc). En effet, afin de distinguer la direction de la ligne droite, soit sa forme, l'orthoptiste Léonie attire l'attention de Reiner sur sa gestuelle, le mouvement qu'il fait pour suivre les stimulations bioniques. Or, il y a deux types de mouvements de tête dans ces exercices : les mouvements de gauche à droite pour chercher les stimulations et le mouvement plus général de la direction des signaux. C'est ce dernier que Reiner est censé suivre afin de trouver la forme de la chose à percevoir. Dans l'extrait de terrain ci-dessous, les dessins 1 et 2 illustrent le mouvement de scanning en deux temps, par lequel Reiner parcourt l'espace en descendant.

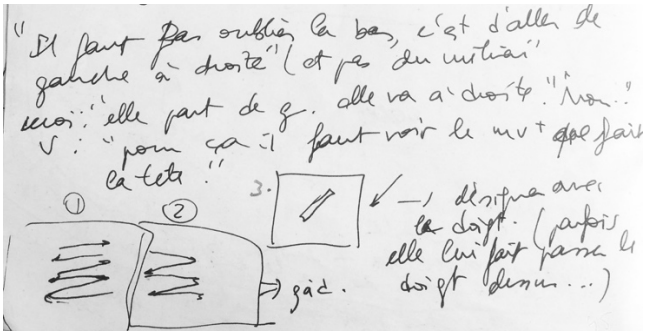


Figure 59 : Croquis des étapes du mouvement de scanning de Reiner (les deux cadres à gauche) et le tableau comportant la ligne blanche (à droite) (extrait de carnet de terrain).

Dans le troisième cadre (dessin 3), on voit la ligne droite représentée sur le tableau, que le patient essaie d'analyser par ces mouvements. La flèche qui lui est parallèle désigne le mouvement que le patient dessine finalement dans l'air avec le doigt, pour exprimer la direction qu'il a pu déceler à la fin de son parcours multimodal. Reiner apprend ainsi à observer son propre mouvement de tête qui imite la direction de la chose à percevoir. Notons que lorsqu'elle introduit une nouvelle forme, Léonie guide sa main pour l'aider à l'identifier par le toucher, parce que les formes sont un peu en relief. La reconnaissance tactile lui permet d'établir une représentation mentale de la forme à chercher.

Apprendre à reconnaître des lignes droites par le mouvement de la tête est la première étape de la lecture des lettres. Toutefois, entre l'observation de l'image de la caméra à l'écran ainsi que des mouvements de tête de Reiner, je constate que ce processus de déchiffrage des lettres est plus complexe que cela, impliquant des étapes supplémentaires. Dans la suite de l'exercice, l'orthophoniste fixe la lettre « V » sur le tableau. J'observe que son analyse motrice de l'espace suit plusieurs séquences de mouvements. Le premier ensemble de mouvements de tête (de la caméra donc) descend en partant d'en haut à droite de la lettre Léonie. Chaque série de balayages de la tête commence par la gauche pour un premier mouvement qui va vers la droite. Le dessin ci-dessous rend compte de ces observations du geste suivant la diagonale de droite, fragmenté en quatre mouvements successifs et – étonnamment – non linéaires.

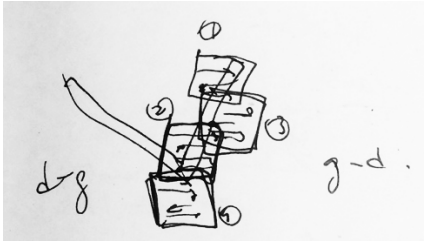


Figure 60 : Dessin de la reconnaissance d'une ligne composant la lettre "V" (extrait de carnet de terrain).

Première séquence : droite, gauche, droite. Ces trois mouvements dessinent un zigzag en descendant vers le bas, puis Reiner décale sa tête un cran plus bas, avant de débuter le deuxième geste : droite, gauche, droite (en zigzaguant vers le bas). Après ce geste, il choisit de remonter un peu la tête, en décalant son mouvement un peu vers la droite, entre le 1 et le 2. Troisième séquence : droite, gauche, droite (en zigzaguant vers le bas). De même qu'au début, Reiner passe ensuite à l'analyse d'un espace un peu plus bas, en décalant la tête en dessous du 2. Quatrième séquence : droite, gauche, droite (en zigzaguant vers le bas). À la fin de ce mouvement, à présent toute la branche de droite parcourue par ses mouvements méticuleux, Reiner peut comprendre qu'il est arrivé au bout du premier segment. Il doit à présent trouver le prochain segment à suivre. Il y parvient en continuant ce même travail en partant du bas et se dirigeant vers le haut à présent, toujours en tâtonnant, mais cette fois chaque ensemble de mouvements – ou de balayages – part de la droite vers la gauche. « V » commente l'orthoptiste pour confirmer la fin du mouvement. Puis elle lui fait toucher la lettre. Notons que l'enchaînement 1-2-3-4, dessine un zigzag ou un mouvement de balayage de haut en bas un peu en biais. Le geste décomposé met ainsi en valeur deux mouvements de scanning simultanés, un plus grand (de haut en bas) et quatre séries de mouvements plus petits (de gauche à droite ou de droite vers la gauche).

Tout en permettant à Reiner d'analyser la portion d'espace qui l'intéresse, l'ensemble des mouvements composant ce balayage détaillé suivent la direction générale de l'objet, du coin en haut à droite, vers le bas au milieu, puis remontent vers le coin en haut à gauche. C'est ce geste – effectué à l'aide d'autres mouvements intermédiaires – qui permet à la personne implantée de dessiner la forme de la lettre mentalement. Ainsi, les porteurs d'IR apprennent à suivre des lignes à partir desquelles ils recomposent des lettres. « Il faut apprendre à raisonner en "barres" » conclut l'orthoptiste à la fin du décryptage de la lettre « V ». Ce mode d'intellection permet à Reiner de visualiser le geste mentalement. On peut dire que tracer le trait par le mouvement de tête dans l'air (qui suit la poussière de stimulations), revient à répéter ou imiter le geste d'écriture (fonction que l'on peut également attribuer aux neurones miroirs ou au mimisme de Jousse). Plus précisément, on voit que lire des lettres

par l'IR, c'est dessiner dans l'imagination comme on écrit dans le vide ou dans le sable avec le doigt (c'est également le cas pour visualiser d'autres formes ou indices visuels par l'IR).

> « Tout est une question de mouvements de la tête, hein ! » s'exclame l'orthoptiste après avoir recommencé cet exercice pour les lettres « L », « H » et « C ».

L'orthoptiste Léonie résume ainsi à Reiner ce que c'est de voir par l'IR. En plus de faire apparaître des stimulations visuelles et de permettre leur inscription dans l'espace, les mouvements de tête tracent des formes différentes pendant le scanning, qui, une fois visualisées grâce au « geste mental » permettent de trouver la forme potentiellement tracée par les stimulations. Pour pouvoir lire les signaux bioniques, Reiner incorpore ici le principe de décryptage gestuel en commençant par l'étude des segments à partir desquels il recompose les lignes puis les lettres (tout comme pour la conscience phonologique).

Ces situations d'apprentissage mettent en valeur l'importance de développer la conscience corporelle pour les porteurs d'IR, donc de la proprioception, afin de pouvoir effectuer l'ensemble des gestes exagérés requis (cela vaut également pour l'utilisation de la canne pour aveugles). La conscientisation du mouvement du corps permet de relier et d'incorporer les stimulations bioniques en les inscrivant simultanément dans l'environnement, mais également en constituant la base d'une logique permettant de décrypter les formes par l'IR par l'apprentissage de techniques métacognitives. « Voir » des formes par l'IR implique tout autant la vue bionique que le sens kinesthésique, mais aussi le raisonnement logique permettant de visualiser les choses en lisant ses propres gestes.

Dans les situations présentées, aussi bien pour l'IR que pour l'IC, il s'agit de décrypter l'environnement sous la forme de gestes que les patients apprennent à rendre signifiants. Pour inscrire les signaux dans des phénomènes de l'environnement, ils doivent construire une représentation mentale à l'aide des mouvements du corps, observés ou imaginés (de la bouche pour l'IC et de la tête pour l'IR). Le geste représenté mentalement imite effectivement la forme de la lettre ou du mot dans la bouche qui le prononce (tout comme on suivrait la ligne avec le doigt et qu'on répèterait le mot avec la bouche). C'est notamment pourquoi j'attribue ces mécanismes à ceux du mimétisme ; donc du « mimisme » ou des « neurones miroirs » correspondant aux théories de Marcel Jousse confirmées par les neurosciences. Le corps trace un geste, que l'imagination trace simultanément afin d'y voir apparaître un mot ou un objet. Ainsi, on peut dire que le sens se trouve dans la forme ici, incarnée par la bouche ou la tête en mouvement, mouvement qui sera également la preuve

tangible de son apparence. Dans ce contexte, le mouvement est donc aussi bien détecteur de signaux, générateur de signaux, médiateur entre soi et le monde, mais aussi figurateur de sens.

Notons enfin la décomposition puis la recomposition requise par ce processus de signification. Tout comme les porteurs d'IR recomposent le mouvement fragmenté à partir d'une succession d'instants de l'image capturée, c'est la succession de mouvements de lèvres que les porteurs d'IC doivent agencer pour décoder la parole. L'apprentissage de ces techniques du corps s'appuie fortement sur des techniques métacognitives au cœur d'un processus d'« évocation » – donc d'inscription des signaux bioniques dans le réel. Dans les deux cas, le sens kinesthésique permet d'effectuer le mouvement de leurs corps dans l'espace – de la main ou de la bouche qui essaie d'attraper l'objet ou le mot, vu ou entendu – pour prendre conscience et d'incorporer le phénomène visuel ou sonore, en réduisant ainsi l'écart entre le milieu bionique et les sensations désincarnées.

Une chorégraphie du corps prothétique : rapprochements et distanciations (conclusion)

Finalement l'apprentissage kinesthésique (Berthoz, 2013 : 176-179) démontre des principes communs à l'expérience de la danse, du quotidien et de la perception par l'IR ou par l'IC, dans la mise en jeu de la pensée et de l'action pour modifier les « habitudes motrices et perceptives » (Faure, 2000 : 78)[1]. Tout comme l'incorporation dansée étudiée par Sylvia Faure indique le rôle central de l'imagination dans un processus réflexif et de distanciation au corps (Faure, 2000), les instructions de l'orthoptiste et de l'orthophoniste sollicitent l'imagination de l'individu afin de guider sa manière de voir ou d'entendre[2], Les enchaînements d'une nouvelle chorégraphie (ou habitus) de l'audition et de la vision guidée par l'orthophoniste ou l'orthoptiste se déroulent à deux niveaux principaux : dans les interactions avec le milieu bionique et par l'auto-observation. Ce double mouvement pour incarner les choses par mimétisme est représentatif de la cognition incarnée de Varela (1991)

[1] Ils renvoient également aux théories du neurophysiologiste Alain Berthoz sur l'apprentissage kinesthésique qu'il envisage en tant que reprogrammation des comportements moteurs par les informations cognitives (2013 : 178), ainsi qu'aux principes de l'énaction et de cognition incarnée (Dutriaux et Gysenlick, 2016).

[2] La sociologue Sylvia Faure expose, par exemple, un certain nombre de modalités pratiques de l'incorporation dansée où l'imagination est sollicitée par les métaphores employées par les professeurs de danse (Faure, 2000). Cet usage des métaphores renvoie à la « voie entre réflexion et pré-réflexion, qualifiée par Johnson et Lakoff de "rationalité imaginative" [1980] » que ces auteurs étudient dans l'analyse de l'expérience du monde quotidien (Faure, 2000 : 79).

ainsi que du processus de distanciation requis par les détours métacognitifs qui permettent de synchroniser la pluralité de niveaux de signification en jeu (multipliés par l'ajout du schéma corporel bionique).

La première chorégraphie se déroule en interaction avec le milieu bionique. Oscillant entre rapprochement (mimétisme) et distanciation, l'individu met en œuvre sa propre danse à partir des stimulations par IR ou par IC, dans le but de les observer et de les analyser. Pour comprendre ce qu'ils sont en train de voir ou d'entendre ils entrent d'abord en relation avec les phénomènes sonores ou visuels par le corps, ils s'en emparent par « l'intussusception », c'est-à-dire selon Jousse, une forme d'incorporation par mimétisme (Cerclet, 2014). Or, cette étape de la rééducation illustre également ce que Alain Berthoz nomme « l'adaptation duale », l'alternance de deux configurations sensori-motrices en fonction desquelles les patients apprennent à changer, dans notre cas, entre la configuration normo-entendante et la configuration bionique (2013 : 173-176). En d'autres termes, on peut dire que les porteurs d'implants requièrent l'intégration d'un mode sensori-moteur intermédiaire : la lecture labiale pour l'IC et la lecture kinesthésique pour l'IR. Les sens et par les gestes mentaux (selon la configuration), permettent l'indexation de l'écoute et de la vision bionique sur leur homologue biologique[1]. En mimant l'environnement à décrypter (les objets vus ou la parole entendue), la personne implantée mime la chose qu'il s'agit de voir ou d'entendre, puis elle s'observe en train de l'imiter afin de la visualiser. Commence alors la deuxième chorégraphie qui est interne. La vision et l'audition bioniques passent ainsi par une logique détournée pour décrypter les stimulations par l'observation du corps percevant lui-même, ce qui requiert un effort considérable de distanciation mentale. Les techniques corporelles – gestuelles et métacognitives – enseignées par les orthoptistes et par les orthophonistes illustrent des manières indirectes de voir ou d'entendre, d'après une logique de dédoublement méthodique de soi (dans les termes d'Andrieu, 2006). Pour exploiter leur audition ou leur vision bionique, les patients sont guidés dans une conscientisation méthodique de ce qui les anime, au travers d'un processus interprétatif par le mouvement qui entraîne leur sens kinesthésique. Le porteur d'implant apprend à se dissocier non seulement de son ressenti afin de mieux l'observer, mais aussi de ses mouvements corporels pour sentir les formes qu'ils dessinent dans l'espace. En d'autres termes, à cette étape le sujet dialogue avec son corps (son interlocuteur) dont il doit activer les mouvements pour suivre les signaux, tout en observant les différents composants signifiants de ses organes moteurs.

[1] Ceci est une application du concept large de « vicariance » de Alain Berthoz, que nous verrons plus loin pour sa particularité de « création des mondes » (2013).

Le patient, devenu hôte du système technologique, est encouragé par le rééducateur à prendre la place de ses différents organes – composants du système bionique – afin d'adresser les différentes parties de ce corps disséqué.

Soulignons pour conclure que l'audition et la vision bioniques sont fondamentalement dynamiques, illustrant les principes de la « cognition incarnée » (*embodied cognition*), à la fois ancrée dans le corps et émergeant des interactions avec l'environnement (Varela et al., 1991). La phase où les personnes apprennent à isoler différents aspects de la perception et de l'action par la conscience avant de pouvoir les réintégrer avec l'organe artificiel permet d'illustrer l'inextricabilité de la perception et de l'action démontrée par les approches écologiques[1]. L'analogie de la machine semble donc s'arrêter là, car la perception est appréhendée en tant que processus mouvant et interactif. Les orthoptistes et les orthophonistes mettent en œuvre des théories écologiques de la perception – bien qu'elles ne soient jamais invoquées expressément – représentées notamment par le psychologue américain James J. Gibson qui souligne le caractère central des interactions avec l'environnement dans la perception (1966 et 2014). La vue et l'ouïe se réapprennent ici par des gymnastiques attentionnelles, gestuelles et mentales qui impliquent de se représenter son ressenti en action.

[1] L'écologie de la perception est représentée par Gregory Bateson (1980), James Gibson (1979) ou encore de Tim Ingold (2011). Depuis les travaux fondateurs de Marcel Mauss (1950 [1936]) et Marcel Jousse (1974) (respectivement sur les « techniques du corps » et « l'anthropologie du geste »), puis ceux de l'écologie de la perception, on comprend le rôle central du mouvement dans la perception et dans l'apprentissage. Ces travaux ainsi que des études plus récentes sur les processus cognitifs et sensori-moteurs, confirment que la perception et l'action ne sont pas séparées (notamment sur les neurones miroirs) (Berthoz, 1997 et 2003 ; Varela et al., 1991).

Conclusion : un processus de réinitialisation multimodal et réflexif

L'implant suscite une multiplication des points de vue par la machine et sur elle, produisant un effet de réinitialisation à zéro de la perception (Grimaud et Paré, 2011 ; Grimaud, 2021), puis une série de machinations du point de vue. Bien qu'il s'agira par la suite de s'y accoutumer, on voit ici l'injection d'un point de vue inexprimable que l'on peut également appeler « alien ». Comme avec le point de vue impossible de dieu dans l'expérience de Grimaud (2021), la nouvelle perception fonctionne en tant que carburant pour qu'il y ait effectivement production d'un point de vue nouveau sur le ressenti (dans notre cas), et même de plusieurs regards différents sur le ressenti couplé, bionique.

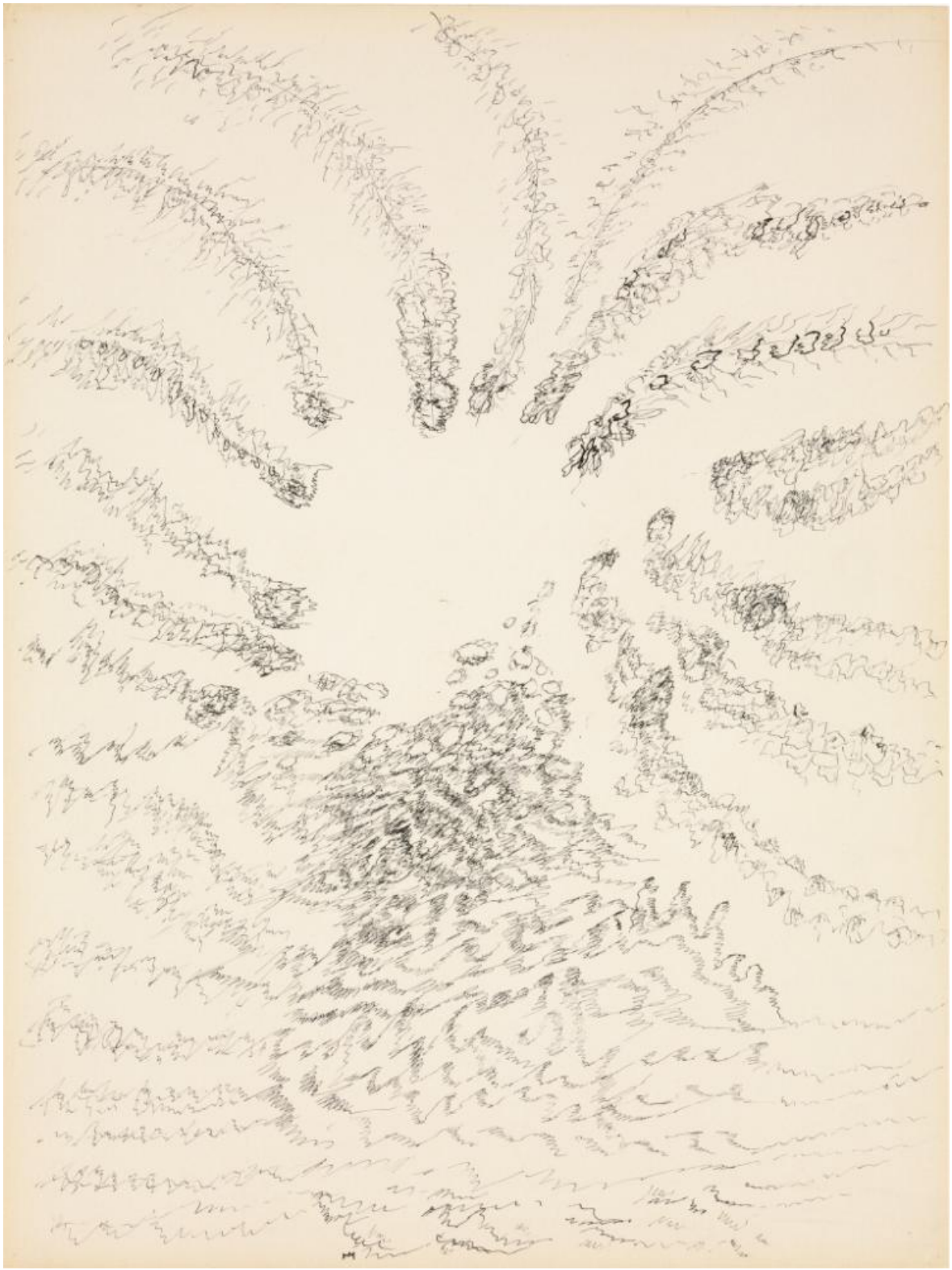


Figure 61 : Dessin mescalinien (1956), Henri Michaux.

Troisième partie

Préparer la compatibilité au milieu bionique : implémentation d'une méta conscience esthétique

Qu'est-ce qui se passe une fois que la greffe *a pris* et que la nouvelle capacité est confrontée à l'écoute et de la vue des sons et des images ? Après l'acceptation de la greffe d'un nouveau circuit métacognitif pour ressentir, l'enjeu suivant est la transfusion du milieu bionique sensible (au sens de von Uexküll (2010 [1956]) vers le milieu humain d'origine, qui requiert l'implémentation d'une méta conscience. Afin d'incorporer l'organe artificiel, les porteurs d'implants sont incités à prendre conscience des contraintes et des mécanismes auditifs ou visuels qu'il introduit, ce qui permettrait d'accéder à une forme de conscience supérieure, ou à ce que le psychologue Jean Piaget appelle en 1992 une « méta conscience »[1] (Balas-Chanel, 1998 : 43). Pour étudier les conséquences de l'appareillage sur l'expérience humaine dans ce contexte précis, cette notion permet d'analyser les déplacements de conscience des patients afin de signifier leur expérience corporelle, mais aussi les attributions de valeur qui y sont liées. Pour Maurice Merleau-Ponty, les manières d'être engendrées par l'expérience du corps suscitent un rapport au monde. Une fois que l'on a adopté les bonnes attitudes, à quel monde donnent-elles accès ? Cette dernière partie s'attache à chercher ce qui se crée au travers de la réorganisation de la perception et du façonnage du ressenti afin de permettre la transplantation de l'organe artificiel. J'emploie la notion de transfusion à cette étape de la réflexion, car elle renvoie à la combinaison intime de deux corps ou substances, comme c'est le cas pour les deux fonctionnements et systèmes de signification (naturel et bionique), afin de donner lieu à quelque chose d'autre. Le produit de cette action se trouve dans les correspondances entre le nouveau milieu et l'ancien, générant des rejets qui pourront cependant également servir d'appui vers un apprivoisement de cette fusion par des détours supplémentaires. À la greffe d'un sensorium bionique au sensorium humain suit un processus de transfusion, requis pour pouvoir donner un sens – fonctionnel, affectif, et/ou esthétique – au milieu ainsi accédé. Un certain nombre de caractéristiques sensorielles et de repères logiques vont être enseignés ici pour pouvoir faire face à l'imprévisible en dehors du cadre d'apprentissage simplifié, donc à tous les ressentis et toutes les situations sur le terrain. On passe donc du moment où le patient était vu comme un terrain à investir, à celui où il doit apprendre à contrôler et à se servir de l'outil qui est à l'intérieur de lui.

[1] En 1974, Piaget distingue trois types de conscience : la conscience pratique (résultats sensori-moteurs), la conscience conceptuelle (fonctionnement sensori-moteur) et réflexive (de prendre conscience de prendre conscience de quelque chose) (Pons et Doudin, 2001). C'est cette dernière qui va nous préoccuper ici.

Si Pierre Bourdieu s'intéresse notamment aux modalités de l'appréciation esthétique des choses (1979), le cas des porteurs d'implants porte plus précisément sur le ressenti en tant que chose à apprécier. La démarche d'implantation fait intervenir des notions esthétiques relatives à ce à quoi la perception visuelle ou auditive devrait ressembler, or l'individu est lui-même imprégné de repères personnels pour juger de l'harmonie et du plaisir sonores ou visuels retrouvés ou non. À partir de cette compréhension de l'esthétique[1], nous trouverons deux types de productions du goût : celle guidée par l'attention de la démarche médicale, et celle créée par l'intention du patient. Cette voie permet finalement d'interroger les conditions dans lesquelles la transfusion de milieu peut réussir. Car le problème abordé ici concerne le processus « d'individualisation » de Simondon, donc de la relation de l'objet technique (2012) ou de l'être vivant (2005a) à son « milieu associé ». Il s'agit d'une étape décisive pour tendre vers la « naturalisation » des objets techniques, résultat du progrès technique (2012) ; ou bien vers « l'individualisation psycho-sociale » pour les vivants (2005a). Pour les porteurs d'implants sensoriels, l'individualisation concerne des processus d'individuation du réel, que Simondon appelle « transduction » (2005a : 32). Celle-ci se déroule ici concrètement au croisement de deux milieux : technique et psycho-social. Dans quelles conditions la personne parvient-elle à une « individualisation psychique et collective[2] » (2005a : 267-268) ? Par une individuation avec ou malgré la machine ? Il s'agira d'établir différents moyens d'intercommunication entre les milieux pour finalement passer à une relation symbiotique avec la nouvelle expérience du réel.

[1] Pour Erwin Panofsky c'est « l'intention » de celui qui produit l'objet qui détermine s'il s'agit d'un objet technique ou esthétique (Bourdieu, 1979 : 30).

[2] Psychique, sociale mais aussi au sens plus large chez Simondon, de ce qui est intériorisé par l'un et extériorisé par l'autre (2005a : 29, 281).

De l'épreuve physique à l'épreuve esthétique : « Continuez à bosser et on va donner le maximum ! »

Nous comprenons que la vue et l'audition bioniques ne permettent pas de voir ni d'entendre les phénomènes visuels et sonores directement, comme peuvent le laisser supposer les facultés dites naturelles. Ainsi, qu'est-ce que cela signifie lorsque les porteurs d'IR disent qu'ils arrivent à « voir » des voitures, un arbre ou une personne qui passe[1] ? Réciproquement, que se passe-t-il lorsqu'un porteur d'IC dit qu'il « entend » ce qu'on lui dit, ou encore le chant des oiseaux ? L'adaptation à la greffe bionique requiert un véritable travail de la part des personnes appareillées qui apprennent à déconstruire leur ressenti par étapes, et ce sera également le cas dans l'interprétation de ces choses visuelles et sonores plus complexes. Une de nos préoccupations dans cette partie sera d'arriver à saisir ce que les équipes médicales appellent « épreuve cognitive ».

Au centre d'IR, un médecin ophtalmologue assiste à l'allumage de l'IR de Rose. Ce médecin, que je nommerai Jean, lui a inséré le dispositif chirurgicalement un mois auparavant. Après quelques entraînements menés par l'orthoptiste pour commencer à orienter la vision bionique de sa patiente, les deux hommes lui demandent comment elle se sent. « Ça vous a semblé comment ? Difficile à utiliser, ça ? », demande son orthoptiste. Le médecin complète sa question : « Si vous dites simple, on ne vous croit pas, hein ! ». Ils rient ensemble comme pour souligner que cette difficulté est avérée. Peu réceptive à la légèreté à ce moment-là, Rose répond sobrement, comme à son habitude : « Pas très simple non, c'est ce que j'allais dire ». Face à la réaction peu enthousiaste de Rose, Jean lui explique le processus d'apprentissage qui l'attend dans les mois à venir : « C'est le but maintenant – Thomas va vous faire souffrir pendant des semaines – c'est que vous n'allez pas voir l'image de votre main telle que vous la voyiez avant, mais justement il va falloir apprendre que telle perception que vous avez c'est votre main, et qu'après c'est votre cerveau qui doit faire la traduction entre ce que vous voyez. Et vous verrez que le signal est différent quand on va vous montrer une boule, et c'est pas vraiment une boule comme ça l'était avant. C'est simplement vous qui allez apprendre à reconnaître que ça c'est tel objet, etc. ». Au travail d'association des sensations aux objets, il ajoute celui d'apprendre à percevoir par les

[1] Par exemple, M. Moser (président de l'association Retina France) explique en ces termes le bénéfice visuel apporté par le dispositif dont il est appareillé. Il s'exprime au sein de la commission d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de la santé du 23 avril 2019 (Haute Autorité de la Santé), pour le dispositif ARGUS II (CNEDIMTS, 2019).

mouvements de tête, vu précédemment. Puis il résume : « Donc maintenant, ça va être le but des semaines à venir, c'est justement de vous apprendre à utiliser ces perceptions pour que vous en fassiez des objets, pour vraiment arriver à comprendre qui fait quoi, et tout doucement [ça] se met en place, mais c'est ça l'idée quoi. Pour l'instant ce sont des formes confuses, vous êtes infoutue de dire ce que c'est, et euh... petit à petit tout ça, va se mettre en place ». Après ces explications sérieuses, il termine par une note humoristique, comme pour la motiver : « Et maintenant vous en vouliez ?! Eh bien vous en aurez ! ». Rose se met à rire pour la première fois depuis le début de la journée. Son médecin continue : « Ça c'est sûr ! On va essayer de ne pas vous abimer le nez quand même, avec le… » – il fait référence aux lunettes qui sont lourdes à porter – « et les oreilles ! », complète Rose. « Et les oreilles, et la tête, alouette ! », termine-t-il en chantonnant. Par cette tournure enjouée, le médecin réoriente l'attention de Rose sur le processus fastidieux de l'épreuve, en la transformant plutôt en un défi à surmonter. Après cette première matinée d'entraînements, l'heure du déjeuner marque une pause pour Rose et pour l'ensemble des personnes présentes. Lorsque son orthoptiste revient dans la pièce pour la suite des exercices, elle semble avoir assimilé le récit de son médecin : « Je me dis toujours, il ne faut pas dire "je ne peux pas", il faut dire "j'essaie" », déclare-t-elle à propos de sa nouvelle perception par l'IR. Sans y répondre directement, son orthoptiste lui rappelle que la nouveauté de l'expérience et des stimulations rend l'activité de voir plus éprouvante. « À nouveau, on va stimuler des zones du cerveau qui étaient endormies jusque-là, donc si vous sentiez la moindre fatigue que ce soit… [n'hésitez pas à nous le dire] » précise Thomas, « Puis on va y aller [plus] doucement cet après-midi ». Avant de quitter la salle, Jean prend la parole pour l'encourager : « Je vous laisse bosser, hein, je compte sur vous ! ». Pourtant, comme le suggère l'orthoptiste de Rose, pour l'équipe médicale l'épreuve n'appartiendrait pas seulement à l'action du patient, mais également à celle du cerveau lui-même.

C'est ce qui est expliqué à Cyril au cours de son bilan audio au centre d'IC. À la suite des plaintes du patient, son audioprothésiste lui explique le processus d'apprentissage : « […] parce qu'elle [la stimulation] ne ressemble plus du tout à l'électricité que diffusait l'oreille interne. Pour que ce travail de plasticité au niveau du cerveau se fasse, il faut en général six mois, un an. Et pour ça, au début, on ne peut pas entendre pendant deux, trois mois. C'est-à-dire que [vous entendez] du bruit, de la bouillie... Puis d'un coup, ça commence à se former, les mots commencent à arriver ; on commence à avoir des moments de silence dans le bruit, puis les mots se détachent, puis progressivement on a les phrases et ainsi de suite. […] il faut bien comprendre que la démarche de l'implant s'inscrit dans une

grosse démarche de rééducation orthophonique ». Lorsque Cyril lui explique ses difficultés à entendre, l'audioprothésiste lui explique que son cerveau est « flemmard », comme tous les cerveaux d'ailleurs, et que l'audition bionique pourra s'améliorer « en forçant son cerveau à travailler ». Il fait ensuite référence au principe de plasticité cérébrale selon lequel l'absence de stimulation d'une aire cérébrale peut l'entraîner à s'atrophier. Puis il conclut : « l'implant cochléaire, tout ce qui arrive, c'est horrible pour lui [*pour le cerveau*], donc il ne l'utilise pas, il faut le forcer ». Un peu après, l'audioprothésiste tente d'encourager son patient en inscrivant cet effort dans la perspective plus enthousiasmante d'une évolution auditive qui lui permettrait d'entendre dans des situations sonores plus complexes. Il rappelle enfin les étapes du travail du cerveau, donc ce que les neurosciences appellent l'effort cognitif : « En fait, c'est un "nouvel organe" pour le cerveau, on l'a remplacé, donc faut qu'il apprenne à l'utiliser. Je sais que l'effort est dur au début parce qu'y a un *gap*[1] différent, mais le but c'est vraiment de passer cette étape, ces six premiers mois qui sont un peu difficiles. On va faire en sorte que ça soit le plus simple possible : moi le but, c'est que vous sortiez d'ici, qu'il n'y ait pas une gêne. […] Votre cerveau il va absorber, au début ça va être un poil plus fatigant, les trois premiers jours ; puis dans quatre, cinq jours ça ira mieux ; puis dans une semaine, deux semaines, ça sera peut-être même faible, et vous aurez besoin de mettre plus fort ».

D'après ces récits de l'épreuve auditive ou visuelle, les événements sonores ou visuels semblent d'abord apparaître progressivement par eux-mêmes, par la simple exposition répétée. C'est ainsi que l'audioprothésiste Bruno illustre le travail d'homogénéisation sonore, à la conférence annuelle de l'association des implantés cochléaires CISIC[2] : « Il faut que votre cerveau absorbe les informations nouvelles ». Il fait référence à l'adaptation par habituation sur laquelle s'appuie la démarche médicale, part de la rééducation qui n'implique *a priori* pas d'efforts conscients des personnes implantées. Or ces deux équipes médicales expriment également la nécessité d'entraîner ou d'exercer le cerveau afin de pouvoir entendre intelligiblement. Leur discours sur la rééducation illustre effectivement une épreuve physique comparable à celle des entraînements sportifs. L'épreuve mentale est d'abord présentée comme une épreuve corporelle, musculaire même, cœur du travail d'apprentissage. « Le cerveau est un muscle », explique Bruno au début de

[1] Écart, précipice en anglais.

[2] Propos recueillis à la réunion de l'association CISIC du samedi 20 octobre 2018, qui s'est déroulée à la Fiap Jean Monnet à Paris.

sa présentation à la conférence. Le premier objectif exprimé par les équipes médicales est de s'habituer à utiliser l'IR et l'IC ainsi qu'à ressentir les stimulations. Ceci est déjà fatigant pour le patient au vu de la nouveauté des sensations, d'autant plus que souvent les personnes ne voient plus ou n'entendent plus depuis des années. C'est le travail d'habituation du cerveau. Vient ensuite le deuxième objectif qui consiste en la traduction des sensations pour y associer des formes et un sens. Celle-ci demande une activité mentale de déchiffrement et de traduction plus consciente du porteur d'implant. Bien que ces étapes soient formulées séparément, ces deux aspects de l'apprentissage ne le sont pas dans l'expérience de la rééducation ; j'y trouve des mécanismes d'association dès le début de la prise en charge. Finalement, la déconstruction du processus d'apprentissage en étapes a avant tout pour but d'encourager le patient tout en tempérant ses attentes en lui donnant la perspective d'échelons de progression future. Le médecin de Rosemarie – différent de celui de Rose – l'anime par ses encouragements enthousiastes tel un véritable « coach »[1] : « Il faut tenir le coup ! » « Continuez à bosser et on va donner le maximum ! ».

Parallèlement aux discours des équipes médicales, on rencontre facilement ceux des porteurs d'implants qui passent par un moment de découragement face à l'aspect confus de la perception, car elle ne suit pas nécessairement l'idée d'une formation progressive – exprimée par l'équipe médicale et vers laquelle les usagers aspirent. Les personnes appareillées sont souvent désemparées face à l'aspect difforme des sensations par l'IR ou par l'IC, se demandant si les sons ou images prendront forme un jour. Sur les groupes de porteurs d'implants sur les réseaux sociaux, certains porteurs plus expérimentés rassurent les nouveaux venus du grand « bonheur » qui suivra. Mais la question demeure : comment les sons et les lumières se transforment-ils et vers quoi ? Assis à son bureau en train de réfléchir à cette question, l'anthropologue aurait bien du mal à répondre à cette interrogation. S'il ne s'agit pas ici d'apporter des explications physiologiques, on peut voir en tout cas qu'il n'est pas seulement question d'un travail d'entraînement, mais également d'un problème esthétique de l'apparence du ressenti qu'il s'agira de modeler. Mais vers quoi ?

Cette partie se concentre sur les interactions entre le patient et le rééducateur qui dévoilent la mise en place d'associations à la caractérisation des stimulations par l'IR ou par l'IC, où les notions de valeur sont sans cesse réévaluées au profit du dévoilement de nouvelles formes sensibles qui leur échappent. Quel type de méta conscience – ou de forme

[1] Rappelons que les orthoptistes au centre d'IR sont appelés les « coach » des patients qu'ils rééduquent.

de distanciation critique ou réflexive par rapport aux stratégies auditives et visuelles[1] – émerge par l'intégration de la capacité bionique ? Et comment intervient-elle ensuite dans le vécu des personnes appareillées, à quels obstacles se heurte-t-elle et vers quels prolongements peut-elle ouvrir ? La relation de coopération entre le patient et la prothèse étant établie, voyons la manière dont les porteurs d'implants apprennent à trouver du sens aux apparitions qui découlent d'une bonne communication avec leur prothèse et avec leur ressenti. À la différence des découvertes de Pierre Bourdieu sur le goût (1979), les phénomènes et les qualités sonores ou visuelles à caractériser ici sont dépourvus de références normées a priori, qu'il s'agira donc d'établir pour faciliter la rééducation. Selon quelles « grammaires » (Claverie, 2003 : 128[2]) sont-ils évalués et celles-ci font-elles sens pour les porteurs d'implants sachant que ce *sens* peut être fonctionnel, affectif et/ou esthétique, selon les personnes et les situations ? Orientée vers l'objectif de percevoir des formes complètes, la rééducation illustre les théories gestaltistes de la psychologie de la perception (Guillaume, 1937) – sans jamais les citer. Cette direction permet de négliger les manquements des nuances sonores ou visuelles intermédiaires pour se concentrer sur la finalité de la détection de formes sonores ou visuelles fonctionnelles. Différents rapports à la perception sont produits dans les étapes intermédiaires vers cet objectif, dont certains échappent cependant à la recherche de la forme.

Nous commencerons par découvrir la grammaire d'appréciation auditive et visuelle mise en place par l'équipe médicale (chapitre 9). Cette grammaire suscite ensuite un certain nombre de rejets (chapitre 10), qui obligent les patients à expérimenter d'autres modes d'appréciation, plus personnels, du milieu implanté. Si l'enjeu de la naturalisation de l'expérience bionique réside dans l'inscription dans l'intime du sujet (chapitre 11), il faudra identifier les différents types de relations au monde que les individus retrouvent en réaction aux rejets du modèle bionique (chapitre 12). L'objectif sera alors d'interroger la possibilité et la signification d'une relation vertueuse avec la prothèse (chapitre 13).

[1] En 1992, le psychologue canadien Adrien Pinard « théorise le fait que, le sujet, pour continuer son développement ne doit plus seulement connaître et appliquer les stratégies pour résoudre un problème mais se demander pourquoi ces stratégies sont efficaces (Balas-Chanel, 1998) » (Hamel et Lefebvre, 2018 : 13).
[2] Citée par Delaplace (2022).

Chapitre 9

Adopter la bonne grammaire

Nous avons détaillé les techniques que les rééducateurs mettent en place auprès de leurs patients pour éveiller l'audition et la vision bionique. Dans ce chapitre, il s'agira de voir comment celles-ci intègrent en fait des données d'ordre esthétiques implicites au nouveau mode de ressenti. Plus précisément, ce chapitre porte sur les interactions entre le thérapeute et la personne appareillée qui concernent les nuances sonores et visuelles, et tout ce qui relève plus largement de la psychologie des formes. Celle-ci est au centre des interactions et des principes de réapprentissage de l'environnement par IC et par IR. Nous verrons qu'il s'agit du fondement de la méta conscience requise afin de pouvoir différencier les stimulations et établir les bonnes associations par l'implant auditif ou visuel, donc de pouvoir décrypter le monde bionique. On part du postulat qu'il existe ici une grammaire implicite, pas complètement consciente de la part des thérapeutes et encore moins chez les patients, à la base de compositions et de définitions architecturales du ressenti.

A. Rudiments esthétiques du ressenti bionique

À la découverte des nouvelles stimulations, celles-ci apparaissent comme difficiles à identifier et à catégoriser et même à attribuer au seul registre auditif ou visuel ; notamment lorsqu'elles sont confondues avec des ressentis indépendants de l'IR/IC ou indirectement liées. Afin de maîtriser ce paysage chaotique, nous avons vu le processus de discrimination des sensations « vraies » des « fausses », aiguillé par le rééducateur par le moyen de différents types de représentations intermédiaires. Or au même moment sont établies des valeurs esthétiques sur l'aspect des sons et des lumières. C'est le sujet de ce chapitre.

1. La nécessité d'un vocabulaire esthétique : « Il y a tout un travail à faire sur la terminologie ! »

Au cours de la rééducation, les professionnels guident l'individu pour l'habituer à distinguer les stimulations « claires » d'autres ressentis qui empêchent les « perceptions claires » d'être reconnues. La notion de « clarté » apparaît orienter implicitement les négociations entre le patient et l'équipe médicale. Le brouilloscope livré en annexe aidera le lecteur à mieux visualiser le problème auquel nous sommes ici confrontés, l'ordre, la position et le choix des filtres donnant à voir différents types de caractères et de paysages.

Les porteurs d'IC et d'IR se fatiguent à lutter contre des sensations chaotiques, qui peuvent parfois sembler contradictoires. Guidé par son orthoptiste, le participant se débat dans l'effort de comprendre et de maîtriser ses impressions sensibles, en tentant de départager celles qui sont « utiles » de celles qui seraient « inutiles » à la rééducation. Au centre d'IR, l'orthoptiste de Rose lui réexplique le principe de la rééducation : « Ce qu'il va falloir faire, c'est trouver la plus belle stimulation. Comme vous nous le disiez quand vous faisiez des tests, qu'il y en avait qui étaient un peu plus fortes, un peu moins fortes, et que vous aimiez mieux quand c'est très lumineux. Moi ce que je vais vous demander c'est d'essayer de trouver à chaque fois, la plus belle stimulation que vous avez ». Mais qu'est-ce qu'une « belle » stimulation ?

« stable »

« contrastée »

« naturelle »

« claire »

« confortable »

« bien »

« équilibrée »

« nette »

« bonne »

À partir d'une apparence difficile à caractériser, c'est d'abord à l'aide de ces notions de valeur peu précises que patients et thérapeutes ont l'habitude de parler du signal à rechercher au sein des ressentis. Ces notions peuvent renvoyer à des sensations auditives autant que visuelles, comme c'est le cas dans la citation suivante de Thomas, guidant sa patiente : « Alors on la cherche bien ! Que ce soit une belle stimulation, je sais que vous aimez les belles stimulations, alors allez-y ! ». Le « beau » à lui seul ne se rapporte pourtant à aucun caractère précis, donc il sera intéressant de voir à quels aspects de l'expérience il renvoie dans les interactions entre les patients et les thérapeutes. Beauté, précision, confort… L'instauration des valeurs esthétiques passe tout d'abord par des négociations de ce que l'on entend par beau, clair ou confortable. « Il y a tout un travail à faire sur la terminologie ! » dit l'orthophoniste Jeanne lorsque César a du mal à trouver le ressenti dit « confortable ». Pour d'autres, comme Charlotte qui propose des descriptions très imagées de ce qu'elle entend, l'enjeu sera davantage d'associer ses impressions au vocabulaire normé de l'équipe médicale. Au cours de son premier réglage – malgré sa fragilité à ce moment-là – elle ne manque pas de créativité d'expression pour décrire son ressenti pour chaque stimulation. En voici quelques exemples :

« Ça fait ping ! »

« Ça fait comme si on allait avoir une migraine. »

« Ça fait comme un bip. »

« Celui-là secoue un peu l'oreille. »

« On dirait une voiture qui va s'arrêter, mais ça avance. »

À la recherche de stimulations « nettes », « confortables », ou « belles », ici encore les patients ne savent pas toujours ce qu'ils sont « censés ressentir », ni comment décrire ce qu'ils ressentent. C'est pourquoi je qualifie cette partie de l'apprentissage de « négociation » sensible entre le rééducateur et son patient. Après tout, la formation de la sensibilité, soit apprendre à savoir vers quoi porter son attention n'est-elle pas une question d'apprentissage esthétique ? Bien que la notion de « justesse » se décline différemment selon les situations, on peut dire que l'objectif de la « clarté », de la recherche de l'unité, de la forme, et la volonté d'amener progressivement le ressenti vers quelque chose de plus en plus net, procèdent de la même quête de pureté esthétique. Au milieu du brouillard sensoriel, les patients relèvent différents degrés et nuances de « bruit » et évaluent les stimulations comme étant plus ou moins grandes ou intenses, précises ou réverbérantes, douces ou perçantes, présentes ou absentes. Mais ce qui est surtout exploité par les rééducateurs au centre d'implantation, ce sont les expressions d'une conception esthétique spécifique qui va nous guider au travers de ce chapitre – tout comme il guide le patient – afin d'aboutir à la sensation *juste*. D'après la psychologie de la forme (*Gestalttheorie*) c'est en suivant le primat de la simplicité que la perception spontanée s'arrête sur certaines formes plutôt que sur d'autres (Guillaume, 1937). Les porteurs d'implants doivent réapprendre ce principe que l'on retrouve en suivant les étapes de l'enseignement esthétique donné par les orthoptistes et par les orthophonistes.

Après l'intégration corporelle, on passe donc à l'étape où il s'agit d'évoluer doté d'une nouvelle sensibilité dans des milieux, que seule une recherche esthétique nous aidera à comprendre.

2. La recherche du ressenti « confortable » (IC)

Commençons par la recherche de la justesse auditive avec l'IC. Avant d'associer les sons nouveaux à ceux d'origine, je constate que des repères visuels et sonores « fiables » sont requis pour commencer à décrypter l'environnement par l'IC.

« Il faut que votre cerveau réapprenne à interpréter les sons », explique l'audioprothésiste Bruno à Cyril, avant de débuter l'initiation : « Alors, on va commencer à regarder. Est-ce que ça vous paraît faible, ça paraît fort, ça paraît comment ? ». Après avoir

allumé le dispositif, les orthophonistes font entendre au porteur d'IC différentes sonorités. Par le terme « sonorité », j'entends la façon particulière dont un corps ou une matière résonne, soit le caractère sonore. Lorsqu'elle arrive à cette étape, l'orthophoniste de Cyprien commence par taper du poing sur la table : « Est-ce que ça vous gêne ? ». Le patient répond en secouant la tête. « Et là ? » dit l'orthophoniste qui continue son test en jouant des ongles sur la table. Pour vérifier le confort sonore, l'orthophoniste enchaîne avec d'autres actions bruyantes, en frappant dans ses mains puis en secouant un trousseau de clés. Ces types de sons sont systématiquement montrés aux patients après le premier réglage et avant de commencer les tests de la parole, afin de vérifier que la gamme fréquentielle fraîchement réglée ne génère pas des sons gênants pour le patient. Tout comme l'orthoptiste vérifiait le champ visuel de Rose précédemment, en produisant des sons plus ou moins forts et plus ou moins agressifs, l'orthophoniste peut connaître le champ perceptif du patient en termes d'intensité perçue et tolérée. Ces manipulations visibles aux yeux du patient lui permettent également de commencer à associer ces événements qu'il reconnaît visuellement au souvenir sonore qu'il en a : par ce que ces rééducateurs appellent la « multimodalité sensorielle ». Plus précisément, on peut dire que par ces différentes combinaisons, ou couples d'événements (sonore et visuel) l'orthophoniste établit une première base d'estimation auditive. Ce qui donnera par exemple : bruit de clés = « aigu », frapper dans ses mains = « aigu » et « fort », jouer des ongles sur la table = « grave », taper du poing sur la table = « fort » et « grave », etc. Ainsi, ce type de situation décrit un moment où les porteurs d'IC commencent déjà à apprendre à déterminer si un son est « aigu » ou « grave », donc à délimiter les « fréquences »[1] bioniques. En plus d'habituer les patients à quelques premiers bruits, cette exposition multisensorielle est un moment charnière pour la définition des caractères sensibles. Ensuite, avec l'expérience, ils peuvent multiplier le champ des éléments pouvant correspondre au son perçu. Ce mécanisme d'association a une place centrale tout au long de la rééducation, au cœur de ce que j'appelle la « création d'une nouvelle base de données »[2]. Voyons ce processus de définition de plus près, dans le détail des échanges entre les patients et leur rééducateur.

Au cours du premier rendez-vous qui suit son implantation bilatérale, Céline découvre les « bips » du réglage. À la stimulation initiale de la première électrode à régler, elle écarquille les yeux d'un air totalement ravi, mais cet enthousiasme est rapidement confronté à la

[1] Les orthophonistes ont tendance à faire correspondre chaque électrode à une fréquence.

[2] Expression empruntée par les orthoptistes rencontrés lors du terrain au centre d'IR (Korzybska, 2017 ; Erickson-Davis et Korzybska, 2021).

difficulté de définir le ressenti. Lorsque son audioprothésiste Bruno lui demande de le situer sur l'échelle sonore, Céline explique qu'elle ne sait pas si c'est censé être fort ou pas fort. Alors, Bruno lui répond qu'il faut que ça soit « confortable ». Face à l'air interrogatif de sa patiente, il reformule : « ni trop fort, ni trop faible ». Céline semble avoir compris, car elle répond à Bruno qu'il n'a pas besoin d'augmenter le niveau des émissions électriques. Alors que cette définition a l'air de l'aider à mieux comprendre ce qui lui est demandé, lorsque Bruno vérifie en demandant si « c'est bien », elle hésite à nouveau. La notion de « confort » en tant que sensation équilibrée semble plus facile à saisir pour Céline que celle d'un son « bien ». Pour elle, l'ambiguïté n'est pas celle de savoir si elle entend quelque chose ou non, mais toujours de savoir ce à quoi un son bionique *doit correspondre*. Ainsi, alors que Bruno est en train de calibrer la fourchette fréquentielle des électrodes, Céline apprend à définir la stimulation dite « confortable », à mi-chemin entre un ressenti « faible » et « fort » voire « trop fort » qu'elle apprend à délimiter également. Pour expliquer à quoi correspond le son « pas trop fort », Bruno explique à un autre patient – Cyril – qu'il s'agit de ce qui est « encore supportable ». Un long silence suit le réglage de cette première électrode de Céline, interrompu par le son de Bruno utilisant la souris de son ordinateur. Ces *clics* annoncent le passage à l'électrode suivante, dont l'audioprothésiste augmente progressivement les niveaux d'intensité. Après une série d'ajustements, Céline prend enfin la parole : « Ça arrive ! ». Son audioprothésiste réagit : « C'est bon ? ». Puis il enchaîne en reformulant : « Ou encore ? Plus haut ? C'est confortable ? ». Bruno propose davantage de qualificatifs à Céline pour l'aider à estimer son ressenti. « Il manque un tout petit peu », répond-elle. Bruno avait effectivement commencé les émissions électriques par des faibles intensités pour aller progressivement vers la stimulation « confortable », qu'il parvient finalement à atteindre après un silence qui marque les derniers ajustements fréquentiels de cette électrode. « C'est bon ! » finit par s'exclamer la patiente.

On voit dans cette situation comment Bruno aiguille la perception de Céline en lui proposant des qualificatifs – bon, bien, confortable – ainsi qu'une échelle au sein de laquelle elle peut inscrire son estimation – plus haut, plus fort… On peut dire que le caractère « confortable » représente l'unité sensible à atteindre, comme nous le fait comprendre l'expression de Céline qui dit qu'« il manque un tout petit peu », comme s'il manquait un peu d'intensité pour former une sensation complète. Cette unité de mesure est délimitée au sein de différents qualificatifs, mais également par comparaison entre deux ressentis. C'est effectivement le cas dans la situation suivante, où, après le réglage de Cyprien, son orthophoniste Georgia vérifie l'harmonie globale du son perçu. Elle commence par dire – comme elle le dit souvent

– « il faut que ça sonne comme les notes d'un piano ! », puis « Ça résonne ? ». Elle commence par lui proposer des qualificatifs et des images de comparaison vers lesquels il s'agirait de tendre pour le réglage : « les notes d'un piano » étant le son désiré, et la « résonance » étant ce qu'il faut éviter. Lorsqu'il confirme que le son résonne « un peu », Georgia ajuste les niveaux avant de demander à Cyprien si « c'est mieux qu'avant ». Dans la difficulté de mettre des mots sur les caractères sensibles, il est souvent plus efficace de procéder par comparaison avec le ressenti qui ne convenait pas, l'objectif étant que le son soit le moins *remarquable* que possible. C'est effectivement ce que l'on voit dans l'exemple de Carl dont Hortense parvient à diminuer le volume des « parasites ». Finalement le patient déclare : « Je ne sens pas la différence donc c'est bon ». Carl parle de la différence avec le ressenti de son implant à l'autre oreille, qu'il avait décrit comme confortable. « Après quelques jours je vais savoir si un est plus fort que l'autre », conclut-il. Avec l'habitude, les patients parviennent en principe à mieux discerner les nuances de leur ressenti.

Une fois Cyprien satisfait et les électrodes réglées l'orthophoniste allume les deux appareils avant de l'interroger à nouveau pour savoir si c'est « trop fort ». Alors qu'il répond qu'il trouve que le son est plus fort que ce qu'il entendait jusqu'ici, elle lui explique que les sons vont lui sembler plus forts, car chaque fréquence est plus précise qu'avant le réglage.

> « Georgia : Vous allez vous habituer. [*Après une courte pause :*] On laisse ?
> Cyprien : Oui, c'est bien. »

Cet échange entre Cyprien et son guide vise plutôt un consensus dans la définition de ce qu'est une « bonne » stimulation et un « bon » ressenti, ce qui est en partie déterminé par l'orthophoniste. En effet, il n'est pas toujours clair de savoir si le patient se résigne à accepter un réglage ou s'il trouve réellement que le ressenti est satisfaisant. On discerne dans ces situations une forme de co-construction des valeurs sensibles, notamment lorsque l'orthophoniste explique à Cyprien pourquoi il trouve le son « fort » alors qu'il ne le serait pas en réalité (ce qu'elle veut dire c'est qu'il va s'y habituer). Elle explique également qu'un son *ressenti comme* fort peut simplement correspondre à une stimulation plus précise.
Ces échanges montrent l'importance des termes employés pour décrire les caractères sonores ainsi que leurs définitions mises en place par les guides sensoriels dans le but d'enseigner aux patients à décrire leur ressenti. En s'aidant des réponses des porteurs d'IC, ils arrivent à estimer leur sensibilité. Ces interactions décrivent donc une forme de négociation sensorielle. Prenons l'exemple du réglage de Chloé, qui a plus de mal à répondre aux

consignes de l'orthophoniste lorsqu'elle lui demande ce qu'elle entend par l'IC. À la stimulation de son implant, Chloé tente d'exprimer son ressenti : « C'est un son qui transpire. Qui résonne ! » « On n'a jamais entendu ça ! », commente son orthophoniste Georgia comme à elle-même (et à moi). En se tournant vers Chloé, Georgia essaie d'orienter ses expressions vers des termes plus génériques. Elle demande à Chloé si c'est trop fort.

> « Chloé : C'est un son qui est aigu, donc pas forcément plus fort puisqu'il est aigu.
>
> *Georgia modifie l'émission fréquentielle.*
>
> C. : Ça va.
>
> *Nouvelle stimulation de l'IC.*
>
> C. : Je ne sais pas, c'est un son complètement différent. Je ne sais pas si c'est fort ou pas fort. Ça n'a rien à voir ! »

La patiente commence à s'emporter par l'émotion, ne parvenant pas à conformer son ressenti aux notions génériques proposées par la démarche médicale. Alors, Georgia rappelle les notions qui sont là pour la guider dans son estimation auditive :

> « G. : Est-ce que c'est trop fort ?
> C. : Non. »

Grâce à la simplification de la tâche demandée en réduisant la description sonore à une question à réponse fermée Chloé se calme et finit par accepter le niveau des stimulations, bien qu'elle ne soit pas parvenue à décider si le son en question était un son « confortable » ou non. Dans cette scène, on perçoit une tension, liée à l'incompréhension de Chloé devant la tâche demandée. Pas d'accord possible dans ce contexte sur une notion d'équilibre sonore. En effet, dans cette situation, la patiente et l'orthophoniste restent rivés dans deux espaces indexicaux différents. Georgia veut vérifier que les stimulations ne gênent pas sa patiente, particulièrement parce qu'elle la soupçonne de s'être habituée aux sons forts. Alors qu'elle a du mal à traduire son ressenti en utilisant le vocabulaire proposé par sa rééducatrice, Chloé cède finalement à l'exercice en disant qu'il se peut que les stimulations soient parfois « trop fortes ». Ceci donne donc le feu vert à Georgia pour baisser légèrement le son global par prudence.

Au niveau de la formation sensible, on voit ici comment les différents rééducateurs tentent d'orienter l'attention de leurs patients vers des notions sensibles qu'ils sont en train de définir

ensemble, bien que de manière remarquablement vague. Plutôt que s'adapter à l'expression riche de Chloé, les orthophonistes s'efforcent généralement d'agir sur les différences d'intensité (plus ou moins fortes, faibles ou confortables) ou de fréquences (plus ou moins aiguës ou graves) en modulant le signal des électrodes. Mais dans l'apprentissage de Carrie ci-après, on peut voir comment son rééducateur guide ses expressions pour progressivement traduire son espace indexical en des termes appartenant à celui mobilisé par les orthophonistes. Une fois le réglage effectué, son audioprothésiste Bruno allume le dispositif et lui demande de décrire sa voix. Elle lui répond de manière un peu sèche qu'il parle du nez. Bruno ajuste les fréquences, puis il reformule la réponse de Carrie : « Est-ce que c'est moins caverneux ? ». Il emprunte l'image que Carrie avait employée précédemment, lorsqu'elle avait comparé le son à celui d'une « église ». Puis il reprend : « Est-ce que je parle encore du nez ? ». « C'est mieux », répond-elle. Bien que l'ajustement des niveaux fréquentiels par Bruno ait su produire un son moins caverneux pour Carrie, elle dit que « ça siffle un peu ». Bruno réagit en éteignant le ventilateur qui soufflait jusqu'ici. « Ça siffle moins », déclare-t-elle alors. Une fois parvenues à définir le « sifflement » et à éliminer un son parasite, les deux personnes continuent à négocier et à ajuster les différents aspects du ressenti de Carrie. « J'ai toujours un son creux », regrette la patiente. « Qu'est-ce que vous entendez par creux ? Trop d'aigus ? Trop de graves ? ». Bruno tente de trouver un équivalent au terme « creux » employé par la patiente, en lui proposant des notions appartenant au vocabulaire présent dans le langage médical : « aigu » ou « grave ». Après une courte réflexion, Carrie conclut en choisissant l'une des notions proposées : « Trop de graves ». À l'aide de cette information, Bruno ajuste les fréquences une fois de plus, ce qui donne un meilleur ressenti pour Carrie. Il ne parvient toutefois pas à enlever cet effet « caverneux » totalement.

Dans cette situation, on peut voir une négociation s'opérer, et en particulier autour du son que Carrie décrit comme « caverneux ». Bruno va progressivement l'aider à redéfinir cette notion en lui trouvant une équivalence dans le langage de l'équipe médicale – devenu alors un langage commun. Cette précision semble notamment être facilitée par le fait que cette patiente parvient particulièrement bien à décrire ce qu'elle perçoit. Cette dame un peu renfrognée, mais bienveillante, est effectivement très précise par rapport à d'autres patients que j'ai pu rencontrer. Un avantage certain qui permet au rééducateur de mieux comprendre le ressenti de son patient et donc de mieux régler l'audition bionique. On le voit ici : Carrie et Bruno proposent chacun un terme pour nommer le ressenti, puis l'orthophoniste (ou l'audioprothésiste comme c'est le cas ici) essaie de trouver un champ probable (ou possible) du « confort » auditif pour sa patiente. La co-construction d'un vocabulaire sensible se

présente ici sous la forme de la négociation des nuances sonores derrière les termes imposés par l'équipe médicale.

Dans ces différentes situations de réglage, on discerne l'autorité de l'équipe médicale sur le processus d'attribution de valeur sonore, en cherchant autant que possible à simplifier le ressenti ou à le désingulariser pour le faire correspondre à des valeurs communes. Dans l'exemple de Chloé, elle a du mal à se mettre d'accord avec son orthophoniste à propos de son ressenti, mais il y a toujours une forme de négociation possible dans les échanges entre thérapeute et patient dans la phase de réglage. Les porteurs d'IC doivent apprendre à modéliser leur perception bionique en associant certains caractères auditifs mis en valeur par les interactions de réglage (correspondant à un ressenti-type) aux qualificatifs de l'échelle sonore utilisée (fort, faible, aigu, grave, confortable). Les différents termes descriptifs sont employés par la suite comme langage commun entre le thérapeute et son patient pour pouvoir communiquer sur les stimulations.
Au sein de ces différentes négociations, on parvient à saisir que le qualificatif de « confortable » par exemple ne correspond pas à une valeur positive ou négative, mais plutôt une sorte d'entre-deux neutralisant aussi bien l'enthousiasme que l'effroi que rencontrent les patients à la découverte des stimulations. En effet, la réduction des expériences singulières au profit d'une norme de perception standardisée ainsi que la répétition des tâches qui rythme le réglage ont pour effet de tempérer l'émotion initiale – ce qui est également le cas pour les porteurs d'IR. C'est donc bien la « justesse » qui est l'objectif de cette étape de l'apprentissage – davantage qu'une recherche de beauté – établie en tant qu'outil sensible dont la fonction sera de structurer la perception par la suite.

3. La recherche d'une stimulation « un peu plus nette » (IR)

Du côté de l'IR, « c'est le traitement de l'information qui compte », car « on voit trop de choses, on ne fait pas la différence entre le vrai et le faux » explique l'ingénieur Jules d'une entreprise fabricante d'IR. Quel apprentissage sensible permet de discriminer les « vrais » flashs des « faux » ? Reprenons l'extrait de Reiner, rencontré précédemment, dans lequel il apprend à comparer les « signaux extérieurs » aux « signaux intérieurs » à la planche utilisée pour l'entraînement. Tout comme pour l'IC, on y trouve la mise en place de repères sensibles au travers de la négociation d'un vocabulaire partagé, mais cette fois au lieu de la notion de « confort », c'est celle de « contraste » qui sert de repère dans les échanges.

Pour rappel, il s'agissait de trouver un trait horizontal dessiné par les « flashs » ou « signaux lumineux » en bas à gauche de la planche, à comparer aux « signaux » correspondant à ce qui se trouve autour de la planche (en dehors du cadre). Dans cette situation, l'orthoptiste Léonie apprend cette technique de comparaison à Reiner.

> « Léonie : Vous voyez la différence entre les deux ?
>
> *Sans réponse de la part de Reiner, elle précise :*
>
> L. : C'est à vous de me le dire, hein !
> Reiner : Il est moins fort le flash… mais c'est pas blanc comme là-bas. »

Étant donné que Reiner a du mal à savoir quel flash est le « vrai » flash, l'orthoptiste lui explique ensuite ce qu'il est censé voir : une ligne en bas à gauche du cadre composée de sensations plus lumineuses que les autres. « C'est vrai… », dit Reiner qui s'efforce de voir ce que son orthoptiste lui dit. Il exprime qu'il est d'accord avec la description de Léonie, mais l'expression hésitante de sa voix montre qu'il est plutôt en train de chercher à se convaincre de ce qu'il vient d'apprendre. Il semblerait qu'il soit en train d'essayer de trouver dans son ressenti ce qu'il est censé voir. L'orthoptiste poursuit en guidant son patient afin de l'aider à trouver des contrastes au sein des sensations encore indifférenciables. En effet, l'orthoptiste l'encourage lorsqu'il parvient à localiser les flashs plus « gros » (comme elle les appelle) : « C'est *bon* ce que vous ressentez ! » – ce qu'elle déduit de l'image à l'écran lorsque la caméra est « bien dessus ». Elle l'aide ainsi à instaurer l'idée de ce qu'il doit voir : des stimulations plus contrastées, plus intenses, au sein de lumières plus faibles. Dans le processus de guidage, elle commente sa perception lorsqu'il « voit » la ligne fine (d'après son moniteur), pour appuyer ses descriptions – bien qu'hésitantes encore – d'un ressenti potentiellement plus fort. Elle ajoute pour le motiver : « Il y a des gens qui ont du mal à différencier les verticales des horizontales, mais vous non ! ». En mettant en valeur une différenciation entre « bons » et mauvais percepts – selon la démarche rééducative – l'orthoptiste instaure des associations sensibles auprès de Reiner, base de l'établissement du langage commun entre eux. Ce guide sensoriel fait ainsi preuve de renforcement positif d'une certaine expérience visuelle du patient, composée de qualités sensibles binaires (en tout cas moins nuancées) partagées.

Dans les entraînements suivants, il s'agit d'apprendre plus précisément à décrypter des formes au sein de ce champ sensible. Pour cela, l'orthoptiste Léonie continue à établir des repères sensibles auprès de Reiner. Après l'apprentissage des lignes droites, elle positionne

un demi-cercle sur le tableau noir, de sorte que la forme circulaire soit orientée vers le haut afin d'éviter qu'elle ne puisse ressembler à une lettre : U, C, ou D par exemple. Reiner effectue les mouvements de tête requis pour rechercher la forme. Parfois il a l'impression « d'être dessus » (que la caméra est sur l'objet à trouver), mais Léonie lui dit que ce ne sont pas les « bons » signaux. Dans ce cas, elle lui rappelle de bien balayer et alors il trouvera des signaux plus forts que d'autres. Léonie dit qu'*a priori* les « flashs » seront « plus dispersés » à l'intérieur du tableau, correspondant aux sensations bioniques. « C'est comme un arc-en-ciel ! » s'exclame-t-il après avoir trouvé la bonne réponse. C'est une étape intermédiaire dans le déchiffrement des stimulations artificielles – en tant que signaux de la présence d'une forme – des ressentis dits parasites. Peu à peu, un vocabulaire sensible se forme par apprivoisement du vocabulaire proposé par l'équipe médicale. En effet, en suivant la notion que certaines lumières sont plus « fortes » que d'autres, les « bons » ressentis sont aussi plus clairs.

Au champ lexical de la « clarté » s'ajoute la notion de « netteté » à laquelle l'orthoptiste s'est référée au préalable, au cours du paramétrage. La situation suivante a déjà été rencontrée au moment d'expliquer la difficulté de définir les « stimulations » ressenties, or celle-ci en dit également beaucoup sur l'enjeu qui en découle : celui de définir une esthétique fonctionnelle. Il s'agit du paramétrage de l'IR de Reiner, par son orthoptiste Léonie et la représentante d'entreprise Juliette. Comme toujours, après l'émission du signal sonore, il est demandé à Reiner de dire s'il « perçoit » quelque chose ou non.

> « Bip !
> Reiner (*réponse très rapide*) : Oui. À droite.
> Léonie : O.K. C'était un peu plus net maintenant peut-être ?
> Reiner : Mmmmm…
> Juliette : Un peu plus précis, ou…
> Reiner : Pas beaucoup, beaucoup plus, mais….
> Juliette : Mais facile à percevoir ?
> Reiner : Ouuu… oui. [*Il hésite, puis il tranche.*] »

Alors que Reiner lutte dans la difficulté de savoir ce qu'il est en train de ressentir, Léonie et Juliette proposent des qualificatifs et des manières de décrire. Ainsi, elles essaient ensemble de lui inculquer une précision au niveau du ressenti. Bien que trouver de la « netteté » dans les sensations n'a rien d'évident, une fois ce concept intégré, la définition des stimulations « nettes » permet de trouver plus de précision dans la vision bionique qu'au départ. C'est ce

que l'on voit dans le cas de Reiner qui, après quelques entraînements, parvient à répondre aux consignes du réglage avec une assurance croissante.

> « Bip !
> Reiner : Là, c'est plus net ! Petit flash.
> Bip !
> Reiner : Encore plus net. »

Tout comme pour l'IC, le recours à des notions esthétiques attire l'attention du patient sur une nuance visuelle plutôt que sur une autre. Au centre d'IR, l'aisance du ressenti – appelée « confortable » par les orthophonistes – est assimilée par les rééducateurs à une sensation « nette » et « entière », parfois même appelée « belle » par les patients et thérapeutes. Cette dernière est également employée pour désigner la perception d'objets et de choses concrètes de l'environnement. C'est ce qu'apprend Rose dans la situation suivante où l'orthoptiste Thomas l'entraîne à trouver une forme ronde : une boule blanche sur fond noir. À ce moment de l'entraînement, Thomas place une boule blanche en polystyrène devant Rose. Ce n'est pas la première fois qu'il lui montre cette forme.

> « Thomas : Essayez de retrouver la boule.
> Rose : Oui là. »

Elle désigne l'espace vide devant elle. Cette réponse est trop approximative à ce stade de l'apprentissage dont l'objectif est d'apprendre à discriminer avec plus de précision. Alors, l'orthoptiste déplace la boule pour la sortir du champ visuel de l'IR.

> « Thomas : Là, vous l'avez encore ?
> R. : Non.
> T. : Alors, on la cherche bien. Que ce soit une belle stimulation, je sais que vous aimez les belles stimulations ! Alors, allez-y ! »

Rose cherche la stimulation en effectuant les mouvements de scanning, déjà appris.

> « R. : Oui là. [*Dit-elle finalement.*]
> T. : Très bien. Essayez de regarder encore un peu plus à gauche, est-ce que c'est encore mieux ?
> R. : Non. »

Thomas la redirige car il voit sur son écran que la caméra n'est pas centrée sur l'objet, or il veut qu'elle cherche la « meilleure » expression possible du signal.

« T. : Non ? Encore à gauche ?
R. : Là ?
T. : Très bien, top ! On ne bouge plus ! »

Il l'arrête lorsqu'il voit que la caméra est alignée avec le centre de l'objet. En orientant progressivement le champ visuel de sa caméra vers l'objet, l'orthoptiste de Rose attire son attention sur la recherche de « belles stimulations ». Il lui explique en effet que plus l'objet est au centre, bien droit devant la caméra, et plus le signal est « clair », plus il est « lumineux » et « beau ». Plus loin l'exercice de perception de la boule blanche continue, mais avec l'objectif de lui faire prendre conscience de ce que voir la boule « en entier » avec la vision bionique signifie.

« T. : Alors tenez. Tenez la boule entre les mains.
Giulia (représentante d'entreprise) : Montez la boule !
R. : Ah, là j'ai vu !
T. : Est-ce qu'elle est entière ?
R. : La simulation ?
T. : La stimulation, oui.
R. : Oui, mais, oui je la vois encore.
T. : Baissez un peu la tête. Essayez encore de baisser la tête.
R. : Oui. [*Dit-elle en s'exécutant.*]
T. : C'est encore mieux ?
R. : Oui.
T. : Donc voilà !
G. : Là c'est la boule en entier. »

En dirigeant Rose virtuellement par l'intermédiaire de la visualisation de la caméra à l'écran et en quête d'une « belle » ou « jolie stimulation », les deux professionnels guident la vision bionique de la patiente afin de lui faire comprendre ce que signifie percevoir l'entièreté d'une « stimulation ». Thomas l'expliquera plus tard à Rose : « Ce qu'il va falloir faire, c'est trouver la plus belle stimulation. Comme vous nous disiez quand vous faisiez des tests, qu'il y en avait qui étaient un peu plus fortes, un peu moins fortes, et que vous aimiez mieux quand c'est très lumineux. Moi ce que je vais vous demander c'est d'essayer de trouver à chaque fois, la plus belle stimulation que vous avez. O.K. ? ». En d'autres termes, plus la caméra est centrée sur l'objet, plus la sensation est lumineuse et belle. Puisque le centre de l'objet permet de voir la « meilleure » ou la « plus belle » stimulation possible, l'instant où l'objet apparaît dans son entièreté permet de savoir quand la vision bionique est centrée sur l'objet. Notons que ceci permet au porteur d'IR de trouver les limites de l'objet, puis de le

localiser dans l'espace, puisque le très petit champ visuel de l'IR ne peut pas englober l'objet en entier. Encore une fois, naviguer dans un tel espace ne s'apprend que par l'expérience, à force de tâtonnements et d'ajustements. C'est le cas dans l'interaction suivante entre Rose et Thomas – toujours pour le même exercice –, qui montre une recherche collective du mode d'attention requis par la patiente pour un ressenti optimal. À ce stade de son entraînement, lorsque Rose parle de *voir un signal*, le résultat n'est pas encore satisfaisant pour son orthoptiste.

> « R. : Là j'ai [*elle se racle la gorge*], j'ai vu un signal.
> T. : Alors moi je veux le meilleur signal que vous puissiez avoir. »

À la recherche d'un « meilleur signal », Rose applique le conseil de Thomas en s'exécutant par des mouvements de *scanning* avec la caméra.

> « R. : Oui, là.
> T. : Là, il est pas mal ?
> R. : Oui. »

Rose trouve que le signal est plus satisfaisant que le dernier qu'elle avait choisi, ce que Giulia confirme à l'aide de la visualisation à l'écran :

> « G. : Là il [le signal] est très bien. »
> T. : Essayez encore un tout petit peu plus bas… C'est comment ?
> R. : Là encore, ce n'est pas mieux que tout à l'heure.
> T. : Là, comme ceci vous êtes bien ? Pour vous la position optimale ce serait laquelle ?
>
> *Rose marque une pause pour chercher.*
>
> R. : Oui là peut-être ? »

En dépit de ses hésitations précédentes, Rose parvient finalement à intégrer ces définitions, ce que je comprends, car elle s'exprime progressivement avec plus de confiance sur ce qu'elle « voit », et surtout à savoir dire si une sensation est « bien » ou pas bien, « belle » ou pas belle. Notons que la comparaison entre plusieurs échantillons aide le porteur d'IR à se faire une idée de ce qu'est une stimulation optimale comme c'était le cas pour les porteurs d'IC qui essayaient de comprendre ce qu'est une stimulation « confortable ». Au fil de ces échanges, on voit l'établissement d'un accord sur ce qu'est une « belle stimulation » ainsi que, simultanément, celui d'une sensibilité commune entre Rose et ses encadrants. Bien que très peu de détails sur les nuances lumineuses soient véritablement communiqués, un grand

nombre d'inférences au ressenti de Rose lui permettent finalement de savoir un peu plus quels types de signaux elle est censée rechercher et ce à quoi ceux-ci peuvent correspondre. Si son ressenti est inaccessible aux rééducateurs, ils s'aident pour cela des informations de localisation de l'objet, de l'image de la caméra, et de la représentation pixelisée.
Comment diriger l'attention d'une personne aveugle sur ses ressentis en tant que ressentis avant toute attribution d'une signification ? Le meilleur moyen trouvé par l'orthoptiste de Rose était d'encourager la vision des stimulations perçues comme « belles », préférées par la patiente pour leur clarté, sachant que la clarté des signaux bioniques est recherchée par la démarche rééducative. En introduisant du « beau » à ce niveau de la perception, les acteurs ont trouvé un moyen pour progresser de manière collaborative et consensuelle dans le processus d'implémentation.

Ces différents moments sont des cas de figure où mettre des mots sur des ressentis indéterminés permet d'éduquer la sensibilité des personnes. Ces situations sont également l'occasion d'associer certaines sensations bioniques (des sons ou caractères visuels spécifiques) à des éléments du monde visuel ou sonore sans s'appuyer sur un processus de déduction ou d'association vu précédemment du type, bruit des clés = aigu ou boule blanche entière = belle stimulation. Tout comme le porteur d'IR apprend à délimiter la forme de la stimulation et non seulement sa présence (sans le toucher), le porteur d'IC apprend à distinguer la forme verbale, soit le mot correspondant au son perçu (sans voir la bouche qui les exprime).

*

Avant de sortir du contexte d'entraînement simplifié observé en milieu hospitalier, il faut établir un dictionnaire où à chaque mot correspond une série de correspondances sensibles. Intégré en même temps que le fonctionnement prothétique, il revient à une forme de méta conscience au sens où nous l'avons défini précédemment. Afin d'aider les patients à trouver des formes au sein des stimulations bioniques, les orthoptistes et les orthophonistes commencent par guider les porteurs d'implants dans la définition des nuances sonores et lumineuses, coïncidant avec l'établissement d'une appréciation esthétique comme outil analytique dans ce processus. Par la parole, ils les encouragent à différencier certaines qualités sensibles par rapport à d'autres, principes que les patients apprennent à utiliser ensuite afin de reconstruire les sons et les images avec la faculté bionique. Dans l'objectif

de maîtriser l'activité de voir et d'entendre par la prothèse, les thérapeutes donnent ainsi des repères esthétiques à la sensibilité de l'individu.

Illustrant le premier acte de l'enseignement d'une grammaire esthétique, ces épisodes montrent la mise en place progressive d'une équivalence entre *justesse* et *clarté* que le patient apprend à discriminer au sein des nuances des signaux bioniques. Les exercices habituent ici les patients à prêter attention à certains phénomènes (et nuances) visuels ou sonores et donc à voir ou à entendre plus clairement en imposant un cadre[1]. Celui-ci consiste en l'attribution d'un vocabulaire normé pour décrire les ressentis, la définition des signaux par un certain nombre d'associations et la hiérarchisation de certaines stimulations au détriment d'autres. Voilà qui fait écho au travail effectué via les échelles de formes et autres modèles sensoriels présentés aux patients au cours des réglages de l'IR et de l'IC. Le champ lexical de la stimulation « claire » (et d'autres formes guidant la hiérarchisation visuelle ou auditive) laisse également entendre qu'une écoute de percepts nets serait possible (de sons ou de cercles lumineux précis). C'est le principe du pixel, analogie à laquelle ont recours les orthoptistes pour expliquer la composition de formes complexes avec l'IR, à l'image des représentations schématiques employées par la littérature scientifique. Bien que ce type d'images ne reflète pas la complexité du ressenti des patients et de ses processus, celles-ci jouent un rôle central dans la logique rééducative qui les mobilise afin de tendre vers la reconstruction de la « forme », dans une visée gestaltiste de la perception qui pose la structure finale avant ses parties (Guillaume, 1937).

B. Assemblages d'unités : une grammaire pour passer des signaux aux choses (une architecture des sens)

À l'aide des percepts ainsi envisagés, le ressenti peut être déconstruit à partir d'éléments permettant de reconstruire une forme sonore ou visuelle complète – ce que l'on va voir à présent. Un début de grammaire pour évaluer les phénomènes bioniques commence à apparaître dans cette configuration d'évaluation particulière.

1. Construire la forme à l'aide des « unités de composition »

Au début de ce chapitre, les extraits de discours d'un médecin IR et d'un audioprothésiste du centre IC suggèrent que dans l'expérience des patients les lumières et les grincements

[1] Comme pour les cadres étudiés par Bruno Latour (2007, 2012).

prennent peu à peu l'aspect de sons et de formes plus définies. La rééducation tend vers un objectif clair (que j'ai voulu montrer par le livret expérimental) : trouver des formes dans le brouillard sensoriel.

Lorsque les patients s'expriment sur leur perte auditive ou visuelle, ils se repèrent d'abord par rapport à la perte ou le gain de la clarté de leur expérience des sons ou des images, associée à des formes. Régis m'explique par exemple qu'il a perdu la vue il y a deux ans à l'œil droit, mais qu'à gauche il voit encore des « formes ». La perte de la vision ou de l'audition « naturelles » signifie d'abord une perte de cette clarté. Du côté des porteurs d'IC en effet, Corine dit qu'elle entend les sons, mais qu'elle ne reconnaît pas les mots. La reconnaissance des choses de l'environnement serait dépendante de l'identification de la « forme ». Or, l'unité sonore ou visuelle est empêchée par la perte auditive ou visuelle. Pourtant, selon la psychologie de la forme, les choses ne sont jamais réellement vues dans leur complétude, en tant qu'unité, car celle-ci est toujours recomposée à partir de la ségrégation de l'objet en plusieurs propriétés et faits intermédiaires (Guillaume, 1937 : 20-22, 51). Alors que leur recomposition en une forme unie se déroule de manière plus ou moins inconsciente pour les personnes sans déficits sensoriels, ce processus doit être réappris par les porteurs d'implants. C'est ce qu'explique Rita au début du récit de son processus d'apprentissage : « Quand on a commencé avec les boules blanches, je voyais… euh... au bout de quelques séances je voyais en deux dimensions. Vous savez, on ne voit pas en… [trois dimensions] ». Lorsque Rita me raconte la manière dont elle a appris à voir les choses de l'environnement au travers de l'IR, elle précise que les formes n'apparaissent pas clairement :

> « Rita : C'est le cerveau qui travaille.
> Helma : Qui essaie de reconstruire quelque chose ?
> Rita : C'est comme ça. Donc… les perceptions sont toujours blanches. Et faut que je les perçoive derrière cet écran que j'ai. J'ai toujours ce truc devant les yeux. »

Elle fait référence aux couleurs qu'elle décrivait juste avant, en tant qu'écran qu'elle a toujours dans son champ visuel, avec ou sans l'IR. Comment les « formes » et les « mots se détachent-ils » – comme le dit l'équipe médicale ?

Au sein des centres d'implantation, cet apprentissage est facilité par le contexte et l'environnement simplifié ou même schématisé dans lequel se déroulent les exercices :

« conditions optimales » (appelées ainsi par les rééducateurs) afin de permettre une vision ou une audition bionique plus contrastée et plus claire qu'en situation réelle. Comme on l'a vu dans les réponses à la préoccupation de Cerise, à partir des stimulations « claires » apprises en même temps que le régime d'attention permettant de différencier le « signal » du « bruit », il s'agit pour les personnes appareillées d'apprendre à retrouver des formes, donc à y apposer des formes signifiantes. Équipée de cette psychologie de la forme minimale, la démarche rééducative tend à imposer un lexique standard, en tant qu'ensemble d'unités signifiantes formant un langage auditif ou visuel, en s'appuyant sur des exercices de recherche et d'interprétation d'un certain nombre de formes simplifiées de la parole par IC ou des objets par IR : les phonèmes ou syllabes pour l'IC et les formes géométriques pour l'IR. Voyons comment les rééducateurs guident leurs patients dans la déconstruction de l'environnement par IR et de la parole par IC, selon des schèmes visuels et auditifs relativement standardisés.

2. « La somme des étages d'une tour ça fait une tour » : agencement architectural de la vision ou vision cubiste ?

Lors d'une journée du mois d'août 2018, j'accompagne Rebecca dans son cours de locomotion qui inclut la reconnaissance par IR avec l'aide de son chien guide. En sortant du métro parisien à la station Kremlin-Bicêtre, elle s'exprime sur son ressenti : « On ne voit rien ! ». Elle voit mal avec l'IR, car il fait gris dehors. « Je vois des trucs verticaux. Je me demande si c'est pas les gens qui passent ? », suppose-t-elle. Quels sont ces « trucs verticaux » dont parle Rebecca ?

De retour au centre hospitalier, investiguons les principes de construction du paysage visuel par la métacognition mise en place par la rééducation. À ce stade de l'apprentissage, les patients sont assis devant un fond noir sur lequel il s'agit de distinguer des formes blanches, ce qui permet d'optimiser le contraste de couleur de l'image enregistrée par la caméra et donc la vision bionique produite en retour. Au cours de la première séance d'entraînement de Rose, elle doit à présent apprendre à différencier les objets rectangulaires des objets circulaires. Rose est assise à nouveau devant le fond noir, pendant que Thomas prépare les formes blanches : une feuille de taille A4 standard et une boule en polystyrène, décrite par le médecin présent comme de taille « correcte ».



Figure 62 : Photographie du cadre d'expérience pour la reconnaissance des formes au centre d'IR. À gauche au premier plan Thomas a préparé la feuille blanche et au centre au second plan se trouvent deux boules blanches en polystyrène de taille différente.

Une fois prêt, Thomas commence l'exercice de différenciation et de reconnaissance des formes. Il y a différentes versions de cet exercice, mais à chaque fois il s'agit d'identifier la forme blanche placée sur un fond noir. À chaque tour, elle est déplacée par l'orthoptiste ou par le programme sur l'ordinateur (lorsque l'exercice se déroule à l'écran), obligeant le sujet à « scanner » le champ visuel avec sa caméra communiquant avec l'implant, puis à pointer le carré du doigt une fois qu'il pense l'avoir trouvé. D'après le protocole établi, l'orthoptiste guide sa patiente en lui présentant d'abord deux objets blancs qu'elle doit différencier : une boule et une feuille rectangulaire. Dans sa première tâche, l'orthoptiste passe alternativement un objet puis l'autre devant Rose en narrant ce qu'il est en train de faire pour lui montrer la « différence entre les deux stimulations ». Tout en lui montrant chaque objet séparément à plusieurs reprises, il l'incite à « mémoriser les signaux ». Pour le moment, Rose n'indique pas de dissemblance entre les « signaux » de la feuille et ceux de la boule. Au cours des manipulations suivantes, l'orthoptiste l'incite donc à remarquer des disparités entre les deux sensations, ce qui attire son attention sur certaines particularités. Pour la boule, elle trouve des « signaux plutôt ronds » et pour la feuille, « plutôt en longueur ». Lorsque l'orthoptiste repasse les objets devant elle sans lui dire devant lequel elle se trouve, elle parvient alors à reconnaître celui qui correspond à la feuille et celui qui n'y correspond pas (elle trouve la boule par élimination). L'orthoptiste de Rose est en train de lui apprendre à « voir » des objets en différenciant les « signaux » qui s'y rapportent visuellement. Elle y parvient en empruntant des termes appartenant au vocabulaire des formes géométriques. Notons toutefois que Rose n'apporte pas de description plus détaillée, elle n'exprime son ressenti

que par des caractères de la forme de l'objet qu'elles sont censées représenter[1], donc par la forme que les « signaux » sont supposés dessiner. En effet, elle dit qu'elle voit un « signal » ou des « signaux » qui indiquent la forme « ronde » ou « longue », et non qu'elle voie cette forme en elle-même. On peut donc dire que bien qu'elle parvienne à différencier les deux objets par leur forme, elle ne « voit » pas leur forme, mais plutôt une nuance sensible qu'elle y associe.

Pour résumer, après quelques allées et venues accompagnées d'indications de l'orthoptiste, le sujet est ainsi entraîné à différencier deux « types » de signaux résumés par la forme qu'ils représentent ou signifient. Ce processus de catégorisation se poursuit au travers de différentes étapes de la prise en charge, des exercices d'évaluation de la vision précédant l'implantation, à celles qui la suivent et qui en déterminent la progression. Le *« grating test* » en est un exemple phare, notamment car il est très fréquemment soumis aux patients, avant et après l'implantation (voir schéma ci-dessous). Au cours de cette évaluation ou de cet entraînement, l'individu est assis face à un écran d'ordinateur diffusant des droites blanches (d'épaisseurs différentes) alternant avec des droites noires. L'objectif ici est de déterminer s'il s'agit de droites verticales, horizontales, de diagonales dont la direction monte de gauche à droite, ou encore s'il s'agit de diagonales qui montent de droite à gauche. Il y a également une version où les lignes sont en mouvement, et alors il faut déterminer dans quelle direction elles se déplacent. Cette version permet d'évaluer et entraîner le déchiffrage visuel du mouvement en plus de la forme de la chose.



Figure 63 : Quelques exemples d'images diffusées sur l'écran au cours du « grating test ». L'objectif est d'évaluer l'acuité visuelle du participant avant et après l'implantation, puis d'entraîner l'individu à reconnaître les droites représentées sur l'écran de l'ordinateur. (Représentation produite par l'auteur)

[1] Ce mode de nomination fait écho à la nomination des couleurs en territoire Sulka en Nouvelle-Bretagne (île d'Océanie), étudiée par Monique Jeudy-Ballini (2019). Le concept de couleur ne peut pas être isolée du type de support (matériau) qu'il caractérise. Ainsi, ce que nous nommons la couleur verte en français, n'existe pas dans leur langage, mais ils parleront du vert propre à la plume d'oiseau, par exemple, qu'ils distinguent de l'expérience verte de la plante, ou d'un poisson, ou encore celle du poisson mort. Tous illustrent des nuances différentes du « vert », qui sont nommées avec le nom de l'objet coloré et non de la couleur. Monique Jeudy-Ballini parle donc de la couleur comme caractéristique mouvante. Elle renvoie également à l'étude de Surrallès qui retrouve ce mode de nomination en Amazonie (2017).

Ce principe est parfois mis en scène sur l'écran d'ordinateur, à la manière de l'évaluation initiale, ou bien sur un tableau noir sur lequel l'orthoptiste colle une bande blanche. À chaque exercice, la bande est positionnée différemment.



Figure 64 : Croquis de trois types de positions affichées à l'écran (à gauche) et à droite on voit la portion saisie par la caméra de l'IR. Dans cette version de l'exercice sur l'ordinateur, la droite se déplace à chaque fois, donc le patient doit signaler la direction du mouvement (extrait du carnet de terrain).

Dans des exercices plus complexes, l'orthoptiste utilise ensuite plusieurs lignes blanches. Parfois il s'agit de décrire la différence d'épaisseur ou de longueur entre deux segments ; parfois les deux bandes forment un angle qu'il faut tracer avec le doigt ; et à d'autres moments (représentation la plus sophistiquée) plusieurs droites forment une lettre que l'individu doit trouver. Cet apprentissage rejoint alors celui des formes, dans lequel l'association de droites et de demi-cercles est enseignée pour former des lettres (une droite verticale et un demi-cercle à sa droite forment la lettre « D » par exemple – voir le dessin ci-dessous).

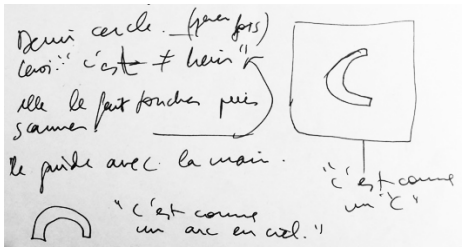


Figure 65 : Croquis du tableau sur lequel l'orthoptiste accroche une forme courbe qui dessine une lettre « C » (extrait du carnet de terrain).

La reconnaissance de formes au sein des clignotements épars n'est pas aisée, mais par répétition et par association, elle devient plus rapide. Au cours de l'apprentissage de la lecture des lettres par les mouvements de tête (chapitre 8), l'orthoptiste Léonie explique ce principe à Reiner. En lui demandant si l'exercice est difficile, elle justifie que lorsque les gens n'ont pas vu depuis longtemps (douze ans pour lui), ils ont du mal à « assembler les

barres pour former des lettres ». « Le cerveau n'est pas habitué » explique-t-elle. Elle ajoute que « c'est comme quand on est petit et qu'on apprend ». Dans le cas des porteurs d'IR, en revanche, les patients connaissent déjà l'alphabet. Il s'agit donc de réapprendre les lettres visuellement en y association un nouveau principe logique. « Il faut apprendre à raisonner en "barres" », conclut-elle. J'interviens alors pour ajouter qu'il s'agit de s'entraîner à penser les lettres en formes abstraites afin de les recomposer par la suite. Léonie donne ensuite l'exemple de la recomposition de la lettre « D », qui équivaut alors à un trait ajouté à un demi-cercle. Reiner réagit : « C'est vrai que je n'y avais pas pensé, je les ai mis dans les cases… C'est comme les enfants ». Pour Reiner, cet apprentissage évoque celui qu'il a suivi sur les bancs de l'école. Lorsque les enfants apprennent à écrire, en effet, on leur apprend en premier à construire les lettres dans des cases. D'ailleurs, le geste d'écriture s'apprend parfois en dessinant une ligne droite après l'autre, selon un ordre prédéfini par la maîtresse, d'abord en suivant des pointillés[1]. Cette tendance à géométriser le monde ne s'arrête pas là pour l'IR. L'orthoptiste Thomas explique le déchiffrement des lettres à Rose : « Dites-vous : "je vais voir plein de stimulations horizontales alignées suivant une verticale", pareil que "la somme des étages d'une tour ça fait une tour". » « On focalise sur la pluralité et non plus sur l'individu ».

Le décryptage des lignes composant l'environnement implique donc premièrement de les décomposer sous la forme de segments entassés (notamment parce que la caméra ne saisit qu'un segment à la fois). Ainsi fragment par fragment, le porteur d'IR additionne les morceaux pour y trouver la forme plus large (voir le dessin ci-dessous). Paradoxalement (car on vient de voir tous les efforts pour former une forme pleine), il ne s'agit plus de se représenter la forme dans sa complétude, mais dans la multiplicité des segments qui la composent. Ces nouvelles explications à l'esprit, j'essaie de me représenter ce principe pour la lettre « i », que je comprends comme l'éclatement de la forme avant d'en refaire la sommation :

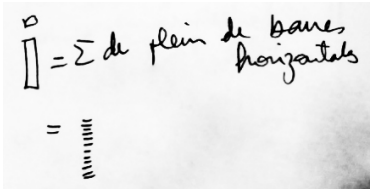


Figure 66 : Le décryptage de la lettre « i » (extrait du carnet de terrain).

[1] Du moins c'était le cas dans mon école.

Craignant d'avoir donné trop d'informations abstraites à sa patiente, Thomas passe ensuite aux exemples pratiques pour appliquer ce principe de décryptage des lignes droites. « On va faire du binaire pour l'instant : horizontal ou vertical ». Il explique à Rose que lorsqu'elle « voit » des barres horizontales les unes au-dessus des autres, cela signifie qu'elle est en train de voir une ligne verticale. Lorsqu'elle « voit » des lignes superposées l'une sur l'autre, au contraire, alors elle est en présence d'une ligne horizontale. Au-delà de la logique apprise, en redécouvrant cet enseignement dans mon analyse des données, je constate que Thomas sous-entend que les porteurs d'IR voient en réalité plusieurs formes simultanément. Les entretiens avec les patients et avec l'équipe médicale me permettent toutefois de préciser qu'il s'agit d'un raccourci du langage, car les porteurs d'IR ne peuvent les « voir » ensemble simultanément. Ce n'est possible que mentalement, en passant par des processus métacognitifs pour replacer les signaux sur le même plan grâce à la mémorisation de leurs emplacements (vus les uns après les autres). L'exception est la perception de formes « fantômes », ou de « lettres fantômes », dont rendent compte certains patients comme de visions doubles et inversées de la lettre en question.

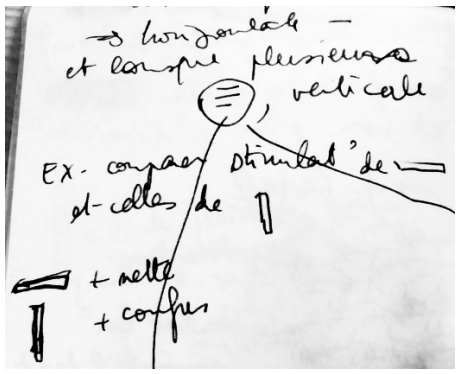


Figure 67 : La superposition et l'alignement des segments (croquis du carnet de terrain).

Pour simplifier l'explication, Thomas dit à Rose que lorsqu'elle « voit » une seule ligne alors il s'agit d'une horizontale, et si elle en voit d'autres à proximité, alors il s'agit d'une verticale. Ainsi, il l'invite à être à la recherche constante de lignes droites afin de faire sens de l'environnement. C'est notamment pour cette raison que lorsque Rose compare son ressenti de la ligne horizontale avec celui de la ligne verticale, la première paraît plus « nette » que la deuxième, plus « confuse ». Rose commente cette logique métacognitive : « C'est tordu ! ».

Il ne suffit pas de voir, il faut également raisonner pour percevoir dans ce contexte selon une logique architecturale. Ainsi, trait par trait, Reiner et Rose avancent chacun par les va-et-vient de la caméra requis par la technique de scanning, afin de faire apparaître la forme

potentielle mentalement. On distingue une sorte de mise en abyme dans ce principe, où les formes « simples » sont elles-mêmes recomposées par d'autres formes du même type. La géométrie apparaît en tant qu'élément de base ou bloc de construction de toutes choses : c'est le lexique de la vision bionique enseignée.

Après avoir appris à reconnaître des objets blancs sur fond noir, les patients sortent dans le couloir avec leur guide sensoriel pour appliquer la nouvelle grammaire visuelle à un milieu plus complexe – mais toujours simplifié. Les porteurs d'IR sont entraînés à décrypter l'environnement tout en se déplaçant dans les couloirs de l'hôpital, et enfin dans des situations plus complexes dans leur propre habitat. Les couloirs des centres hospitaliers permettent également une vision bionique optimale, car les portes bleues se distinguent sur le fond des murs blancs, et la direction du couloir peut être suivie grâce à la bande noire et épaisse sur le sol blanc qui longe les murs. Des formes géométriques sont censées apparaître sur un fond blanc, tout comme les formes géométriques blanches sont apprises sur le fond noir au cours des premiers entraînements dans la salle d'entraînement. Dans les dessins ci-dessous, on peut voir Rose en train de suivre les lignes afin de pouvoir se déplacer dans les couloirs de l'hôpital. La grammaire apprise est censée donner certains indices à Rose afin de l'aider dans ses déplacements : des lignes à suivre – la ligne au sol –, et des lignes à éviter – le coin du mur par exemple. Si les personnes les différencient dans un second temps par le toucher, comment les démêler par la vue dans un monde visuel sans profondeur ?

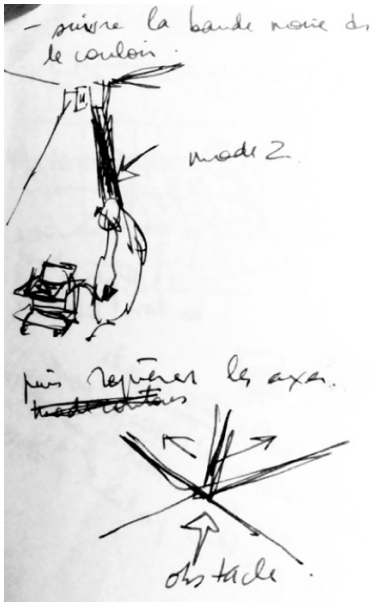


Figure 68 : Croquis des indices que la grammaire apprise est censée donner à Rose (extrait du carnet de terrain).

Tout comme l'outil de dessin et de maîtrise de la perspective de Brunelleschi lui permet de reconstruire du paysage, peut-on dire que l'IR permet à Rose de reconstruire des lignes droites avec sa vision bionique, afin de se représenter le paysage devant elle ?



Figure 69 : Rose suit la ligne au sol, suivie par l'ordinateur à roulettes poussé par Thomas (extrait du carnet de terrain).

Les premiers entraînements posent les fondations d'une vision bionique basée sur la déconstruction puis la recomposition de l'environnement à l'aide de ces formes. Cette logique est reprise dans la nouvelle perspective construite par IR pour la circulation en dehors du centre hospitalier, en suivant les lignes verticales claires sur le trottoir, ou en franchissant les bandes horizontales blanches pour traverser la rue par exemple. Les formes schématiques servent ensuite de blocs de construction pour reformer l'image mentale d'objets réels et être associées à des concepts. C'est pourquoi, tout au long de la prise en charge, il est demandé au participant de reconnaître et de décrire des formes géométriques : droites, carrés, cercles de tailles variées, rectangles, triangles et demi-cercles (« la banane ») ; toutes ensuite associées à des objets ou parties d'objets. D'autres formes sont apprises plus tard dans l'environnement plus complexe (poteaux, panneaux triangulaires ou circulaires, voitures, immeubles, arbres, trottoirs, et même des êtres humains). Robert explique ainsi l'identification d'un triangle sur fond noir : « Je vais mettre un triangle sur l'écran là, donc je vais arriver à voir l'horizontale, un petit peu, puis je vais avancer un peu [et tourner la tête] de gauche à droite, je vais avoir mes deux diagonales qui descendent comme ça ! ». Il dessine leur direction avec la main. L'implantation des sujets non-voyants vise la construction d'un nouveau monde visuel, processus métacognitif de redéfinition perpétuelle des phénomènes qui l'habitent. Comment cette grammaire est-elle mobilisée face à des contextes plus complexes ?

Prenons le concept de la voiture, décrypté par Rita à l'aide de la grammaire visuelle. Pour coupler la sensation avec l'idée de cette chose, cette patiente associe différents types de stimulations aux propriétés des composants connus du véhicule imaginé, dont la somme est associée à l'objet total.

> « Ce qui m'a surprise, ce sont les voitures. Parce que les voitures, il y a déjà plusieurs matières. Vous avez du plastique devant, puis le capot en métal, après la vitre, et… ce n'est pas aussi lumineux les uns que les autres. En plus ils n'ont pas la même orientation. Le pare-chocs est devant nous et le capot est horizontal, et la vitre est comme ça [*elle trace une diagonale avec le bras*]. Donc on n'a pas la même lumière sur chacun. Et puis le dessus, le toit de la voiture c'est encore différent. Moi c'est, quand on voit une voiture c'est un global, c'est une masse. Et vous la voyez en entier, vous. Tandis que là il fallait que je refasse un puzzle. Ça, plus ça, plus ça, plus ça : ça donnait une voiture. Ça m'a fait bizarre la première fois… Bon maintenant je me suis intégrée comme ça. Mais c'est ce qui m'a fait le plus de différence. »

Il semblerait que différents types de stimulations soient ressentis dans ce cas, assimilés par la patiente à la matière et la position décrivant l'objet. Reiner décrit une logique similaire pour reconstruire le réel. Alors que Rita insiste sur la différence entre les matières des objets pour les identifier, Reiner met l'accent sur les impressions de formes linéaires qu'il associe à l'objet. Il prend l'exemple du concept « arbre » pour décrire son mécanisme de reconnaissance visuelle.

> « Un arbre, le tronc je ne le vois pas, sinon une vision de l'arbre, donc je vais voir une verticale. Donc je balance un peu la tête, je vois une verticale… après, tout en zoomant comme ça [avec la machine], je lève la tête, et donc je vois plein de petits flashs. Donc je sais que c'est des branches. »

Bien que ces deux récits ressemblant davantage à des descriptions de vision cubiste qu'à la reconstruction d'une image réaliste, les deux patients y retrouvent des liens à l'environnement visuel. En suivant la grammaire géométrique, Rita et Reiner reconnaissent des « horizontales » et des « verticales » donnant des informations sur la direction de l'objet, ainsi que des impressions sensibles informant sur des qualités de la matière de l'objet. Rita évoque la « diagonale » du capot ou la dimension du support, ainsi que Reiner décrit des « diagonales », des « verticales » et des « horizontales » qui donnent un sens aux objets. Par ailleurs, des « flash » spécifiques se rajoutent à la « verticale » pour produire l'image d'un arbre et une luminosité particulière illustre l'idée d'une voiture. On retrouve donc les

prémices de ces logiques au tout début de la rééducation, avec l'association des signaux à des formes.

Pour résumer, en tant qu'il est enseigné par les orthoptistes, le travail de rééducation consiste en l'identification des signaux perçus, leur association aux caractéristiques d'un environnement préservé dans la mémoire, puis la création de classes de significations à partir de ces rapprochements faits entre l'univers sensoriel et le monde des idées. Comme l'explique l'équipe médicale, l'idée est de classer les poteaux, panneaux, arbres, trottoirs dans le sens de la marche dans la classe des « verticales », les trottoirs perpendiculaires, les arêtes au sol, dans la classe des « horizontales », et enfin entre les deux il y a toutes les « diagonales ». Cette grammaire se révèle utile lors du déplacement des patients dans l'espace pour la construction d'une image spatiale. À ces repères s'ajoute la rationalisation du mouvement, par laquelle l'apparition successive d'une « forme » à différents endroits signifie son déplacement. Le mouvement, représenté par une de ses caractéristiques physiques – sa trajectoire –, est réduit mentalement pour pouvoir être reconnu par la vision liée à l'IR. En effet, l'individu ne voit pas réellement un objet en mouvement, seulement une apparition à un endroit qui s'évanouit avant de réapparaître à un autre endroit, en suivant une direction supposée. Par exemple, si le sujet perçoit une stimulation particulière à gauche puis à droite, cela suppose que l'objet se déplace de la gauche vers la droite. En suivant la même logique, si la personne perçoit la stimulation petite puis plus grande, cela peut signifier que l'objet se rapproche. Les indices visuels sont accompagnés de repères multisensoriels, comme le bruit d'une voiture par exemple, dont l'augmentation de volume du moteur signifie qu'elle se rapproche. La perception visuelle vient appuyer la perception auditive et inversement. Finalement les formes sont non seulement sollicitées pour être additionnées, mais elles servent également de base à la modélisation de la capacité visuelle. Elle a cependant des limites, notamment pour les surfaces réfléchissantes qui donnent lieu à des sensations linéaires qui ne s'y trouvent pas selon la logique enseignée (par exemple).

3. « Touk, plouk ! » : segmentation phonétique de l'audition ou poésie concrète ?

Après la structuration de la vision bionique, voyons selon quels principes l'audition bionique est éduquée au cours des rendez-vous au centre d'IC. Si un apprentissage a lieu au cours des bilans orthophoniques, ceux-ci ne font pas officiellement partie de la rééducation qui se

déroule avec un orthophoniste près du domicile des patients. La plupart des porteurs d'IC, lorsque l'orthophoniste interroge Chiara sur son audition bionique dans le bruit, elle répond qu'elle entend « le bruit, pas les paroles ». Lorsqu'elle n'est pas dans un lieu calme, les perturbations sonores prennent le dessus sur le reste – ce qui est assez habituel. Pourtant une autre patiente, Carlotta, dit au contraire qu'elle parvient à comprendre les conversations à plusieurs qui sont habituellement bruyantes pour les porteurs d'IC. Elle explique qu'elle sait reconnaître les voix les unes des autres dans les situations de groupe quand il s'agit de ses proches. Pour expliquer cela, son orthophoniste traduit en disant qu'elle « arrive à isoler le bruit par rapport à des sons connus ». Quelles sont les formes à isoler et à reconnaître dans l'apprentissage sonore[1] et comment se déroule-t-il ? Plus précisément, comment la logique de la prise en charge médicale aide-t-elle les porteurs d'IC à trouver des formes afin de sortir de la confusion ? Une grammaire auditive est également requise pour faire apparaître des choses au sein du ressenti indéfini, or d'après les exercices et entraînements vus jusqu'ici, elle s'appuierait notamment sur une « conscience phonologique ». Cette notion linguistique correspond à la capacité à percevoir et à identifier les différents phonèmes (ou composants phonologiques) et à les manipuler, mise en œuvre notamment pour pouvoir lire et écrire (Morais et Alegria, 1979)[2].

Nous avons vu comment les mots peuvent être lus et décryptés en se concentrant sur la lecture labiale, donc sur les mouvements des lèvres, or cela habitue les personnes devenues sourdes à déconstruire le son en une succession d'unités plus petites, de syllabes et de phonèmes : ce que j'appelle le *lexique auditif*. En linguistique ce principe mobilisé tout au long de la prise en charge (par les patients et par les encadrants) est appelé la conscience phonologique (*ibid.*), compétence métalinguistique qui s'apprend dès la petite enfance. Comme le disent les orthophonistes que j'ai pu rencontrer, il est plus simple *a priori* de décrypter avec justesse un son court à la fois plutôt qu'un son complexe – ou du moins de l'enseigner. C'est notamment pourquoi Georgia demande à ses patients de *ne pas sémantiser* : « Dites-moi ce que vous entendez, même si ça n'a pas de sens ». « Touk, plouk ! », répond Charlène. Bien que non-intelligibles, par la prononciation les sons entendus prennent la forme de manifestations qui peuvent ensuite être évaluées. Une fois matérialisés par l'expression sonore, le patient apprend à les traduire en phonèmes qui

[1] Sur les processus de reconnaissance, voir notamment Manceron (2022) ou encore Stoichita et de Mori (2018).
[2] Cette approche de la phonologie émerge notamment avec les travaux de Morais et Alegria (1979) (voir aussi Morais, 2009).

serviront de blocs de construction de mots puis de phrases pour le décryptage du langage verbal. La plupart du temps cette déconstruction mentale du son se déroule de manière implicite et inconsciente : par la simple répétition et articulation des mots en accentuant et isolant chaque syllabe. Mais parfois cela passe également par des exercices de répétition de mots à une syllabe, comme nous l'avons vu dans l'exemple de Chiara, ou, plus exceptionnellement, avec la répétition des sons courts seuls. Ainsi, même pour ceux qui ne reconnaissent aucun phonème, les porteurs d'IC commencent la reconstruction du son à partir de formes sonores simples, même non-intelligibles. Il s'agira ensuite de les deviner à partir de similarités potentielles (réelles ou extrapolées) entre le son écouté et celui qu'il pourrait représenter. Ceci est fait de manière assez aléatoire au début, car il n'y a pas de contexte dans ces exercices (liste de mots sans liens les uns avec les autres). Voyons comment se déroule l'évaluation ou le décryptage des manifestations auditives.

Plutôt que dans les explications des thérapeutes, j'observe cette manière de déconstruire l'écoute du langage dans la logique pédagogique qu'ils exercent dans l'accompagnement des patients. Partons de la répétition de mots à plusieurs syllabes pour vérifier ce processus d'apprentissage ici. À l'image de Rose formée par l'orthoptiste Thomas, observons Céline dans ses échanges avec l'audioprothésiste Bruno : ce dernier lui demande de répéter les mots qu'il prononce avec la bouche cachée par une feuille. Après avoir transmis la consigne, Bruno marque une pause avant de commencer à lire une liste non thématique de mots : « La-va-bo », sonne le premier d'entre-deux. Le principe pédagogique de déconstruction des mots est appliqué spontanément au travers de ses exercices. Après un silence qui marque l'incompréhension de Céline, Bruno répète le mot, toujours en accentuant les syllabes : La-va-bo. Ensuite il se tourne vers moi pour m'expliquer, plus silencieusement, que les mots sont plus difficiles à reconnaître sans contexte (d'une phrase ou d'une situation). J'acquiesce, puis Bruno reprend l'exercice : « La-va-bo ». « La-va-bo », répète Céline, avec la même prononciation. Céline parvient à trouver le mot correctement au bout de trois essais. Bruno passe au mot suivant :

> « Bruno : Ca-na-pé
> Céline : J'ai pas suivi, excusez-moi.
> B. : Ca-na-pé
> C. : Ca-na-bis
> B. (*en découvrant sa bouche pour qu'elle puisse lire sur ses lèvres)* : Presque ! »

Le rééducateur encourage sa patiente après ce premier échec, avant de répéter le mot pour la troisième fois, toujours avec la même intonation monotone, son accentuation des syllabes divise le mot en trois parts égales : « ca-na-pé ». Le fils de Céline[1] commence à rire nerveusement, possiblement par l'écart entre les mots prononcés par sa mère et celui de la liste (ajoutant un certain effet d'absurdité à la situation), ainsi que par la longueur de cette tâche qui est habituellement moins fastidieuse. Bruno reste sérieux en attendant la réponse de Céline : « Ca-na -rine ». Elle finit par répondre, la troisième syllabe est toutefois mal identifiée une fois de plus. Bruno essaie donc de prononcer le mot plus fort, en augmentant le volume de sa voix, et il isole la dernière syllabe qu'il prononce seule :

« B. : Ca-na pé
B. : pé
C. : pile
B. (encore plus fort) : CA NA PÉ
C. : Ca-na -bine

B. : CA -NA- pé PÉ
C. : Ca -na-pine ! »

Malgré les tentatives d'accentuation des syllabes et plus particulièrement de celle qui pose un problème – qu'il prononce avec différents volumes et intensités – Céline ne parvient pas à l'identifier. Alors elle s'excuse, troublée par son incapacité à trouver le mot et voyant la frustration de son thérapeute qui s'efforce de le lui faire entendre. Bruno la rassure que « c'est normal », puis – de manière inattendue – le fils de Céline, assis à côté d'elle, s'introduit dans la scène en prononçant le mot tout près d'elle, assez fort, mais sans accentuation particulière, comme dans un dernier recours :

« Fils : CANAPÉ !
Céline : CA-NA-PÉ »

Elle finit par trouver le mot, sans doute à force de répétitions, ce qui produit une grande joie pour elle et un soulagement pour tous ceux présents. Cette situation montre le rôle actif de la prononciation du thérapeute, dont la manière de prononcer les mots à répéter est modulée

[1] Si Céline a une soixantaine d'années, son fils, un homme d'une quarantaine d'années, est présent également.

intentionnellement afin d'aider la patiente à en entendre certaines parties plutôt que d'autres, notamment en accentuant les syllabes à reconnaître. Plus précisément, pour rendre les sons plus audibles (et lisibles même, puisqu'il s'agit de les décrypter) l'audioprothésiste augmente le volume de prononciation et la distance entre les syllabes, puis il alterne entre différents modes d'accentuation. Une fois Bruno prononce toutes les syllabes fortement et de manière espacée, une autre fois il espace la dernière syllabe plus encore, en la répétant plusieurs fois pour la mettre en valeur. Finalement, on voit comment la répétition des mots plus longs est déstructurée par une manière particulière de répéter les mots – qui permet d'attirer l'attention de la patiente sur ses différentes parties. En suivant la logique exposée précédemment, le rééducateur dans ces exercices accompagne la transformation d'un mot donné en une succession de sons séparés. La tâche difficile de répéter un mot complexe est ainsi simplifiée pour devenir celle de répéter une suite de sons courts, ou de phonèmes.

Par la retranscription écrite de ces variations, on peut voir que le langage parlé n'y ressemble plus tellement, et s'apparente plutôt à des groupes de mots éparpillés, morceaux de langage découpé. Cette pratique de l'articulation joue le rôle d'un verre grossissant : lorsque l'on rapproche la loupe d'un texte pour mieux le lire, si on ne prend pas de distance par rapport à l'outil, il devient difficile d'y comprendre quoi que ce soit, car certaines lettres grossissent et d'autres diminuent, et des effets de flou s'ajoutent à ce chaos. Pourtant, en adoptant la bonne distance, des mots se forment et se précisent. Tout comme dans l'exagération de certains sons par rapport à d'autres, focaliser l'attention sur des segments sonores aide à la compréhension verbale. Cette pratique facilite l'analyse de la parole indéfinie, par la découpe et le grossissement des syllabes isolées (pour l'IC). Avec de la concentration, il me semble que s'opère l'effet inverse de celui de la poésie concrète de l'artiste Henri Chopin, qui joue avec la répétition et l'étirement des mots et des sons, dont le sens semble s'échapper pour laisser la place au son seul et même au souffle seul, hypnotisant, dont le sensible prend le dessus sur l'intelligible. Du point de vue de celui qui assiste à la scène et qui entend les répétitions de fragments de mots de plus en espacés et dans un volume qui augmente au fur et à mesure que la tension monte, ceux-ci ressemblent de plus en plus à des bribes sonores indéchiffrables et insensées – c'est probablement aussi l'impression que les porteurs d'IC qui ont plus de mal à décrypter les sons peuvent avoir. Toutefois si le patient parvient à rester concentré et s'il ne commence pas à s'alarmer de son échec, à force de répétition les porteurs d'IC trouvent progressivement de la clarté auditive. La prononciation découpée et répétitive du rééducateur permet alors peu à peu au patient de voir émerger des sons intelligibles dans les crépitements sensibles, de trouver des mots au sein d'un son incompréhensible.

Cette tendance à déconstruire la parole sous la forme de segments pour être plus facilement identifiée, notamment étudiée par la phonétique[1], suit une logique pédagogique. Le principe de fragmentation sur lequel s'appuie l'apprentissage de l'audition bionique n'a cependant rien d'évident, comme l'illustrent les débats sur la théorie de la perception. Tout comme nous l'avons vu pour la rééducation de la vision bionique, fondée sur la recomposition des choses à partir des formes géométriques, les différents types d'exercices auditifs soumis aux porteurs d'IC illustrent le principe de construction d'une base de données composée de sons monosyllabiques (donc de sons courts et simplifiés). Dans cette base de données, les sons segmentés entendus sont associés à des sons fragmentés connus, qui seront ensuite sollicités afin de reformer des sons plus longs : des mots et des phrases.

Tout comme l'a rappelé l'audioprothésiste Bruno, la répétition des phrases est souvent plus aisée que des mots seuls. Le contexte donne des indications supplémentaires, permettant notamment au patient de pressentir ou de deviner certains mots même s'ils n'ont pas été entendus en tant que tels, qu'il déduit pour donner une logique à l'expression. Il s'y ajoute toutefois la difficulté de devoir retenir une plus grande quantité d'informations. En même temps que le porteur d'IC essaie de décrypter le son, il doit mémoriser les sons déjà reconnus afin de pouvoir reconstruire une phrase à partir de tous ces éléments – encore un processus métacognitif auquel renvoie la conscience phonétique. En se focalisant sur les premiers sons ou mots, il arrive que les participants ne parviennent pas à entendre les suivants, comme Chiara ci-dessous. La phrase prononcée par l'orthophoniste se trouve à gauche, et à droite, celle du participant :

« Est-ce que/ tu as lu/ le journal/ ce matin ? — [*pas de réponse*]
Je vais au /ci-né-ma — J'aime bien les/ fruits ou quoi »
Il faut /sortir /le chien — Il faut…
On est/ servi /rapidement — [*pas de réponse*]
Il faut /emmener /les enfants/ à l'école — Il faut/ enlever/ le manteau/ à l'école[2]
Le chien/ du voisin/ aboie/ toute la journée — Monsieur/ le voisin/ …/ toute la journée »

Dans ces extraits, on constate à nouveau que même lorsque Chiara répond par des termes dotés d'un sens différent de ceux prononcés par l'orthophoniste, le nombre de syllabes est

[1] Voir les études en linguistique et en phonétique, et plus particulièrement de la phonétique auditive qui étudie la perception, de la différenciation, du décodage et de la catégorisation des sons de la parole. (Il existe également la phonotaxe qui s'occupe notamment de l'étude des séquences des sons).
[2] Chiara précise qu'elle n'entend pas le mot « manteau », qu'elle devine.

respecté comme pour les mots seuls. En effet, on retrouve souvent le même rythme de la phrase, avec quelques phonèmes en commun :

« Je	vais	au	ci-	né-	ma »
« J'aime	bien	les	fruits	ou	quoi »

Ces repères aident à retrouver le sens des sons perçus, une sorte de grille de décryptage des sons artificiels. C'est déjà par le cadre d'interaction des évaluations que l'orthophoniste délimite une grammaire qui aide les personnes à délimiter les sons : par la structure mise en place dans le type d'exercice et la manière de faire répéter les mots en accentuant chaque syllabe. Les phonèmes ainsi appris (et mis en valeur dans les évaluations) serviront de « blocs de construction[1] » des mots puis des phrases dans le décryptage du langage verbal.

4. Transfert d'un modèle pour une variété de ressentis

Dans ces débuts d'associations du ressenti brut à des formes élémentaires du monde visuel ou du langage verbal, on aperçoit une structure selon laquelle le patient s'efforce de maîtriser les stimulations produites par l'IR ou par l'IC : celle d'une conception de la vision et de l'audition en tant que rassemblement d'éléments fragmentés d'une image pour l'IR et d'un mot ou une phrase pour l'IC. Le mode d'organisation visuelle ou sonore mis en place par les entraînements successifs proposés par les orthoptistes et les orthophonistes emprunte des logiques formulées respectivement par la psychologie de la forme et par la phonétique, mais adaptées à l'appréhension des phénomènes sonores ou visuels plus difficiles à déconstruire.

Du côté de l'IR, je constate une redéfinition et une rationalisation progressive de certains éléments du monde visuel, par association. Mais les formes établies font partie du langage commun établi entre le patient et son orthoptiste pour décrypter les éléments de l'environnement. Il est central de noter que dans ce type d'interaction, les acteurs s'expriment plus aisément sur les formes que sur les nuances sensibles et les subtilités (différents types de clignotements) qui permettent de les différencier. Reconnaître la forme en tant que chose sensible contrastée et bien définie est ici privilégié, sans doute également parce qu'il est plus simple de communiquer avec des signes pour parler du ressenti, ineffable.

[1] Expression utilisée par l'auteure pour analyser la formation de l'écoute par IC, reprise à partir de l'étude de la vision par IR (Erickson-Davis et Korzybska, 2021).

Bien que les personnes emploient ces descriptifs après s'être mises d'accord sur leur signification, il n'est jamais certain de savoir ce que chacun y place. De surcroît, dans ces situations il y a une relation de domination implicite qui pousse un grand nombre de patients à faire « comme si » elles comprenaient ou étaient d'accord avec ces signes. L'emprunt de la perspective de la grammaire visuelle permet au rééducateur de rééduquer la perception du patient, mais également à apprendre au porteur d'IR à penser sa propre faculté de voir, et donc à la contrôler lui-même selon le vocabulaire sensible mis en place. Au-delà de l'effet réducteur de la schématisation des ressentis et du monde visuel, celle-ci permet également de constituer un vocabulaire sensible et formel commun (bien que schématisé) au monde visuel bionique et au monde visuel mémorisé. Ce vocabulaire hybride donne le moyen aux porteurs d'IR d'explorer et d'établir des associations pour reconnaître des nuances sensorielles et sensibles plus complexes telles que la matière d'une surface par exemple. Après tout, certains patients parlent de pouvoir reconnaître des couleurs, comme le rouge par exemple. En d'autres termes, la schématisation du monde pourrait permettre de déjouer les limites de l'expression verbale en proposant un langage abstrait potentiellement plus maniable pour expérimenter différents régimes d'attention.

Tout comme la sensibilité visuelle de chacun est singulière, les patients sourds décryptent le son en fonction de leur connaissance de la langue parlée, qui n'est ni fixe ni générique[1]. Cela s'applique également aux phonèmes que tout le monde ne retient pas de la même manière, notamment à cause d'accents variés dans la nature. On peut donc dire que chacun constitue sa propre base de données pour signifier les nouveaux sons. En même temps que le rééducateur entraîne le porteur d'IC à entendre et reconnaître des mots, je comprends rétrospectivement que cela participe également à l'établissement d'un langage commun entre le patient et son thérapeute. Celui-ci facilite la mise en place des repères auditifs pour le décryptage d'autres types de sons au sein de cette hétérogénéité. Cette parenthèse nous mène donc vers la question suivante : qu'en est-il des bruits extérieurs au langage parlé, des données sonores qui ne peuvent pas être décomposées en phonèmes ? La psychologie de la forme reconnaît en tant que forme sonore, des sons constituant une unité, comme un mot ou une mélodie par exemple, donc peut-être même une voix dans certains cas ? Pour faire apparaître des phénomènes visuels plus difficiles à déconstruire selon la grammaire enseignée, nous avons vu que les porteurs d'IR ont recours à des associations libres. Comment cela se déroule-t-il du côté des porteurs d'IC ? Au centre d'IC, alors que

[1] Sujet auquel s'intéresse une branche de la phonétique auditive.

l'orthophoniste de Corentin est en train de régler son IC, celui-ci commente son ressenti en décrivant le son de sa voix. « Même ma voix fait résonner ! » « Ça fait comme si on parlait dans une boîte ». L'orthophoniste traduit : « Ça résonne ». Elle ajuste le son dans l'effort d'atténuer cet effet résonnant. À la suite de ce changement, Corentin explique que le son est tellement faible qu'« il y a que de l'écho ». Alors l'orthophoniste remonte le volume, ce qui n'arrange pas le ressenti du patient : « On dirait une petite voix déformée quoi ! ». « Mais vous savez que c'est une voix ! » rétorque l'orthophoniste. « Oui, je sais que c'est une voix ». Même si la qualité sonore ne permet pas d'entendre une voix naturelle qu'il entend de manière déformée, Corentin sait qu'il entend une voix. Son orthophoniste décrit cette apparence comme « le côté "cartoon"[1] [de la voix, qui] va devoir s'estomper assez vite », selon son expérience. L'équipe médicale prévient que les sons dont l'identification s'appuie sur une qualité sonore (comme la musique ou la voix d'un proche) sont actuellement impossibles à reproduire par l'IC. Alors comment expliquer que des personnes disent tout de même reconnaître une voix, le chant d'un oiseau ou une mélodie[2] ? Est-ce seulement par la vue ou par habitude que Corentin parvient à distinguer le son d'une voix bionique d'un autre type de son, ou y a-t-il un autre procédé en jeu ? Les correspondances rythmiques peuvent aider à retrouver des correspondances avec la musique (McDermott, 2004), donc on pourrait également justifier ainsi la reconnaissance d'autres sons nuancés[3]. En plus de l'établissement d'un vocabulaire sensible commun pour qualifier les ressentis, mon hypothèse est que la trame d'évaluation permet à l'orthophoniste d'insuffler une forme de discrimination par la structure rythmique qui sert ensuite de guide pour déstructurer et restructurer les sons plus complexes. Ainsi, les porteurs d'IC apprennent à retrouver le sens de ces formes sonores mises bout à bout[4].

Dans ces situations, comprendre la parole semble plus aisé que de reconnaître des bruits de l'environnement. En effet, associer une expression verbale parlée à un mot distordu est plus facile que d'identifier un caractère sonore seul, dépourvu de phonèmes. Bien que la qualité de la voix ne soit pas reproductible, les mots peuvent être compréhensibles. En revanche, tout comme le principe des formes mis en place par l'IR permet de donner un

[1] Anglicisme qui fait référence aux voix déformées et souvent stridentes des personnages des dessins animés.
[2] Question qui rejoint celle de Claude Elwood Shannon, dans « Une théorie mathématique de la communication » (*A Mathematical Theory of Communication*) en 1948, sur la communication par technologies interposées.
[3] L'étude de Hugh McDermott montre qu'un certain nombre de porteurs d'IC parviennent à reconnaître la musique à l'aide de correspondances rythmiques (McDermott, 2004).
[4] Emmanuèle Ambert-Dahan parle de l'importance de « la variation des caractéristiques suprasegmentales de la parole », qui contribuent à transmettre l'émotion aux côtés de l'expression faciale (2020).

cadre dans lequel d'autres types d'associations sensibles peuvent se faire, pour l'IC, le principe de reconnaissance rythmique pourrait être appliqué à des « bruits » ou sons de l'environnement autres que la parole. Comme une nouvelle langue, la personne IC pourrait associer l'expression entendue sous la forme d'une sonorité nouvelle, au mot représenté par une série connue de sons. À l'image des associations de sensations (multimodales ou entre un son mémorisé et un son nouveau), que les porteurs d'IC apprennent déjà à faire avec les bruits de test effectués par l'orthophoniste. Ainsi, lorsque Charles raconte avec enthousiasme qu'il a « retrouvé » le « son de la tourterelle », je comprends qu'il a appris à associer ce son à sa version bionique, tout comme le faisaient les porteurs d'IC avec les tests de bruits effectués par l'orthophoniste. Cyprien se vante également d'avoir « entendu la mésange, le rouge-gorge et l'hirondelle ». Il précise également qu'autrefois il était capable de différencier les cris d'une variété de volatiles. La mémoire joue un rôle important dans ces processus de reconnaissance. L'orthophoniste Georgia me déclare en effet que des personnes connaissant bien une chanson pourront parfois la reconnaître avec l'IC. Elle me précise que ce sera impossible pour une chanson jamais entendue avant d'avoir perdu l'audition. En effet, parfois les sons produits par l'IC invoquent le souvenir d'une mélodie qui se joue dans l'esprit de la personne. De la même manière, les participants tels que Charles ou Cyprien parviennent à extrapoler des bruits perçus par IC en évoquant mentalement des sons de l'environnement. À l'aide d'indices rythmiques et fréquentiels, une personne connaissant bien le son en question pourrait parvenir à associer au son électrique le rythme mémorisé ainsi qu'une échelle fréquentielle approximative. Le participant pourrait donc également constituer une base de données de nuances sonores à appliquer aux bruits de l'environnement. Ayant ainsi déconstruit l'apprentissage, mon constat est que la grille d'analyse permettant la reconnaissance de la parole n'est pas réservée à la communication verbale, et qu'elle peut également servir d'entraînement à la reconnaissance de nuances sonores.

La nouvelle grammaire visuelle ou auditive permet finalement non seulement d'assurer que le thérapeute et le patient parlent des mêmes choses, mais fournit également l'esthétique structurelle qui permettra au porteur d'IR ou d'IC d'analyser son propre ressenti.

Décomposition et recomposition du ressenti (conclusion)

Après le calibrage des électrodes pendant lequel les patients acquièrent leurs premiers repères de sensibilité bionique, leurs expressions verbales sur le ressenti produit par l'environnement sont négociées avec l'équipe médicale. Le choix du vocabulaire employé pour décrire les sensations bioniques *fait exister* certaines nuances ou certains éléments sonores ou visuels au détriment d'autres. Pour résumer, lorsque les porteurs d'IC et d'IR sont appelés à qualifier leur perception sonore ou visuelle, bien plus qu'une prothèse, c'est une « méta conscience » perceptive (Balas-Chanel, 1998) instaurant une manière particulière d'exprimer et d'analyser l'expérience auditive ou visuelle, qui se trouve implémentée. On a vu comment la rééducation s'appuyait sur des théories essentiellement issues de la psychologie de la forme et de la phonétique, selon une logique didactique de décomposition du ressenti en des « unités de composition » (James, 2003 : 40[1]). Après l'instauration de la perception vraie *vs* la perception fausse, les rééducateurs cherchent ici à instaurer la « bonne » sensation au patient. Les rééducateurs procèdent ainsi à l'aiguisement de la sensibilité du patient qui intègre des repères esthétiques orientés vers l'objectif de la recomposition de l'unité de la forme. Au-delà de la mise en mots, la structure de reconnaissance plus ou moins explicite de la forme des entraînements visuels et auditifs permet d'entrevoir la structure de l'apprentissage des percepts visuels et sonores. L'écoute et de la vision guidées par le rééducateur s'appuient sur l'identification de formes géométriques ou langagières que le patient apprend à trouver dans l'environnement visuel ou sonore. Ce modèle de décryptage auditif et visuel peut être appliqué à des situations qui ne sont pas prévues dans le cadre de l'évaluation au centre d'implantation et c'est peut-être là que se trouve tout son intérêt : dans les associations nouvelles que les personnes établissent dans leur quotidien. En reprenant la distinction effectuée par Kanizsa entre la perception spontanée et le raisonnement qui y mène (1997), ici ce ne sont donc pas les formes elles-mêmes qu'il faut retenir de cet apprentissage, mais la logique de déstructuration du monde pour le recomposer. En résumé, ce chapitre montre que l'enseignement s'appuie sur une grammaire d'écoute ou de vue selon laquelle l'individu s'habitue à déconstruire le ressenti en prêtant attention aux unités séparées qu'il apprend à y trouver. En changeant de perspective pour se concentrer sur le « local » (dans les termes de Kanizsa (1997 : V)) avant de revenir à la recherche du « global » (qu'il voit comme deux étapes successives de

[1] Traduction corrigée et citée par Bruno Leclercq (2008 : §25).

l’attention), les patients apprennent à réorganiser les correspondances entre les nuances sonores ou visuelles et les objets, par l’intermédiaire de l’évaluation de la forme. Cette manière de re-« construire » la perception schématiquement occulte toutefois la nature des choses dans le flux sans cesse changeant de l’expérience (James, 2003). Selon la logique de décomposition et de recomposition du ressenti et des choses composant l’environnement, ces processus d’apprentissage génèrent d’abord un paysage auditif ou visuel fragmenté. S’il s’agit avant tout d’un processus de la méta conscience permettant de se refaire une faculté plus ou moins fonctionnelle, ce n’est pas la seule modalité à laquelle l’individu a accès par la vue ou par l’écoute bionique. Le langage des formes et des structures est la modalité d'apprentissage la plus pratique, semble-t-il, que nous ayons trouvée pour retrouver le tout, l'apparence du monde. Ici se reformate la perception, jamais à partir de rien, des bribes de ce qui reste, des vestiges d'une vision ou d'une audition perdue. Mais dans le processus d'autres circuits semblent activement entrer en jeu, auxquels on s'intéressera dans les chapitres suivants.

Chapitre 10

Mise à l'épreuve de la pensée technique

À présent les voies auditives et visuelles et communicationnelles sont ouvertes selon des processus métacognitifs et grammaticaux qui sollicitent le cerveau à percevoir et à penser d'une manière spécifique qui est liée au « mode d'existence » de l'outil technique (Simondon, [1958] 2012). Dans ce chapitre, il s'agira de caractériser les conditions et les limites adaptatives à ce modèle d'apprentissage ainsi que l'utilisation des sens bioniques qu'il facilite.

A. Implantation d'un monde de circuits d'informations

Pour voir ou entendre par l'IR ou par l'IC, les patients doivent apprendre à réorganiser leur système sensoriel dont la complexité est encore appréhendée aujourd'hui de manière mécaniste. Si la vision mécaniste infuse encore largement notre vocabulaire et notre compréhension du fonctionnement humain, nous verrons qu'elle est redoublée par un modèle computationnel. Mais l'on verra que cela ne suffit pas aux patients, et qu'il faut pour dépasser l'immense fatigue de percevoir par la machine, remettre un peu de fluidité, de plasticité dans le processus – et laisser une part à un travail hors du contrôle conscient.

1. La métaphore mécaniste

Malgré sa complexité, l'adaptation auditive ou visuelle est souvent conçue comme un processus de traitement de l'information, que ce soit dans le contexte de l'implantation ou ailleurs. Cette sous-partie a pour objectif de retracer les manières dont les professionnels du soin systématisent ainsi l'activité auditive ou visuelle au sein de la rééducation après l'implantation.

« Votre cerveau communique avec l'implant » dit une médecin ORL à un jeune porteur d'IC. Elle présente ainsi l'activité auditive comme une communication directe entre le cerveau et l'implant, ce qui peut laisser penser que les processus d'adaptation du patient aux stimulations de l'IC se fait sans qu'il en ait réellement conscience. Dans un entretien publié en 2016, Dr Dupeyron, chef du service ophtalmologie du CHU de Nîmes, précise : « L'implant [l'IR] doit être posé sur des patients aveugles depuis moins de cinq ans, qui ont conservé une bonne "connexion" entre la rétine et le cerveau » (Le Goff, 2016). L'ensemble des capacités sensorielles sont envisagées par la rééducation par leur fonction d'apporter des données sensibles qui seront ensuite traitées par le cerveau-computeur. Le cœur du travail perceptif est attribué aux capacités mentales ou cognitives sous un angle mécaniste de traitement de l'information. Lorsque le porteur d'IR Raymond voit une tache jaune apparaître puis disparaître dans son champ visuel, son médecin explique cela par le travail du cerveau qui « refait l'image » (métaphore qui est également mobilisée par les malvoyants pour expliquer leur perception). Il est fréquent que, pour plus de clarté, les équipes médicales expliquent le processus d'apprentissage aux porteurs d'implants comme si – avec le temps – les images (pour l'IR) et les phrases (pour l'IC) se formaient toutes seules dans le cerveau

de la personne. Ces raccourcis de langage semblent renforcer le modèle du cerveau-machine conçu comme un système agissant indépendamment de la conscience afin de traiter les informations captées par les sens. Lorsque la perception est défaillante, les orthophonistes attribuent également le problème au cerveau de la personne implantée. L'orthophoniste Hortense dit à propos de l'audition bionique d'une patiente que « ce n'est pas un problème au niveau de l'information » elle-même, mais plutôt « d'information mal traitée ou pas traitée ». Au centre d'IC, l'orthophoniste Hortense dit de l'audition de Charlotte qu'elle est « encourageante », car « il y a pas mal d'informations qui passent ». Du côté des porteurs d'IR, Raymond reprend le discours de l'équipe médicale pour dire que l'enjeu de la vision par IR est de développer « les moyens que le cerveau a de traiter les informations ». C'est donc sous le prisme du fonctionnement que les équipes médicales envisagent les capacités sensorielles, qu'il s'agisse de « capter » les « informations » (sonores ou lumineuses), ou de modifier leur mode de « traitement », il s'agit de rediriger et de réorganiser le système auditif ou visuel envisagé en tant que machine de traitement. Comme l'explique l'audioprothésiste Bruno, le cerveau devrait se réorganiser pour pallier l'écart entre les principes que suivent les stimulations par IC et ceux valant pour l'ouïe naturelle (ce qui vaut également pour l'IR, dans une plus grande mesure). C'est non seulement le mode d'acheminement des informations qui doit être révisé pour savoir quelles sensations peuvent ou non être prises en compte, mais également leur mode de traitement, l'interprétation de ces dernières. « En fait c'est refaire une base de données dans le cerveau », explique Rita sur l'apprentissage de la vision bionique. Dans ce modèle largement hérité des neurosciences (Ehrenberg, 2004 : 131), le cerveau est appréhendé comme une « base de données » qu'il s'agit de reprogrammer et dont l'activité principale consiste à coder des données (Doyle, 2003 : 69,10). Les métaphores computationnelles sont généralement reconnues comme n'étant que des « modèles » ou des « représentations schématiques » du fonctionnement vivant (Keller, 2002 : 240) par les chercheurs qui développent ces technologies ou encore par les équipes médicales qui les mettent en place. Comme pour ceux employés par les biologistes étudiés par Evelyn Fox Keller, elles se retrouvent cependant volontiers dans la pratique comme des manières courantes de parler de l'activité cérébrale (Keller, 2002 : 241)[1].

[1] Selon Keller, en effet, le modèle de circuits logiques « suggère certaines expérimentations, permet de prédire les conséquences d'interventions particulières, et favorise l'émergence de nouvelles questions » (Keller 2002 : 241 – traduit par moi-même). La citation est en anglais dans le texte d'origine : "*it suggests experiments, it enables one to predict the consequences of particular interventions, and it promotes the posing of new questions"*.

Au centre d'IC, l'orthophoniste Marie vient de terminer le réglage d'un IC. « J'ai injecté les données dans l'appareil », explique-t-elle à sa patiente. Pour parler d'une action qui engage pourtant l'échange d'informations entre deux objets électroniques, l'orthophoniste Marie combine un terme du vocabulaire biologique et médical, « injecter », avec celui de « données » issu de l'informatique. Dans les deux centres d'implantation, pour expliquer ses interventions sur le corps humain, il est fréquent que l'équipe médicale intervertisse les références au biologique et à l'électronique/informatique. Si ce mode de qualification est courant dans le langage biomédical, mais aussi dans le langage courant, cette perméabilité des registres reflète directement l'objectif de la démarche qui nous préoccupe. Que nous apprend-elle au juste sur la perception bionique ainsi appréhendée et son fonctionnement ?

2. Apprentissage et utilisation de la « base de données » : raisonnement inductif, déductif et extrapolations

Si l'orthophoniste Georgia encourage Constance à ressentir comme le ferait une machine, en « captant les sons », comment se déroule l'interprétation par l'humain et son cerveau ?

« Ça flashe partout ! » s'exclame Reiner alors qu'il tente de réapprendre à s'orienter *visuellement* dans son jardin en faisant correspondre des stimuli de son implant avec la mémoire qu'il a de l'emplacement de chaque chose. Il ajoute que pour y parvenir, « il faut bien connaître les définitions ! ». Les rééducateurs répondent couramment que l'exercice « permet de constituer une librairie d'informations qui pourra ensuite être appliquée dehors » (selon les mots de la représentante d'entreprise Juliette). Il faut donc se reconstituer une « bibliothèque », mais quels types d'éléments y sont compris et à qui et à quoi est-elle censée servir ?

En plus de l'apprentissage de repères structurels du langage, en dehors du centre d'implantation, l'équipe médicale encourage les porteurs d'IC à se servir de repères contextuels afin de chercher la signification d'un son. Au cours des différents entraînements, les patients sont effectivement encouragés à chercher certains indices, tels que le sujet de la conversation pour décrypter une phrase, ou les événements probables qui pourraient se produire dans l'environnement dans lequel la personne se trouve (les bruits de la ville *vs* bruits de la campagne). L'objectif minimal exprimé est de permettre aux individus d'être prévenus en cas de danger : par exemple, grâce au son d'un klaxon ou d'un objet lourd qui

tombe. Pour l'IR, les patients apprennent à associer des informations contextuelles aux repères structurels de la forme visuelle afin d'identifier les dangers (notamment grâce au toucher). L'objectif principal de la rééducation est de parvenir à éviter les obstacles et autres menaces potentielles en les localisant sur une carte mentale de l'espace que les personnes aveugles apprennent à constituer en même temps qu'elles se déplacent. C'est également la raison pour laquelle les orthoptistes insistent sur l'apprentissage visuel du mouvement, premier signe de la présence d'un objet potentiellement dangereux. Comme pour la mise en place du vocabulaire sensible, lors des réglages et d'entraînements de la vue (pour l'IR) et de l'ouïe (pour l'IC), les questions répétitives posées aux patients leur permettent d'intégrer une procédure logique de reconnaissance :

> « Est-ce que vous voyez quelque chose ? », « Est-ce qu'il y avait un mouvement ? »,
> « Est-ce que vous pourriez nous décrire le moment où vous voyez des signaux en face de vous ? », « C'est-à-dire que ça bouge, que c'est stable, c'est en face de vous ? ».

Les repères choisis pour guider les personnes exerceront une influence importante sur leur manière d'appréhender l'environnement, car elles sont entraînées à porter leur attention sur certains ressentis et certaines choses plutôt que d'autres. C'est donc en fonction de ces différents types de repères et d'indices, ainsi qu'à partir d'objets mémorisés du monde visuel (appuyé par leurs propriétés sonores, tactiles et olfactives) que les porteurs d'IR peuvent recréer une image mentale de l'espace : le « puzzle » évoqué par Rita. En suivant cette logique, la reconstruction mentale des personnes devenues sourdes serait une représentation sonore, un ensemble de sons mémorisés mis en correspondance avec des sons artificiels (appuyé par des éléments présents dans le champ visuel de l'individu). Ces correspondances sont établies lors des entraînements vus précédemment, qui aident à mettre en relation les signaux bioniques avec des phonèmes ou formes connues. Elles peuvent ensuite être appliquées à des situations quotidiennes. La reconnaissance des choses vues ou entendues via l'implant est possible malgré l'incomplétude des images et des sons ou des mots qui obligent les personnes à les reconstruire. Pour dépasser le problème des fréquences manquantes, les porteurs d'IC devinent le mot ou le son à partir des phonèmes reconnus et/ou à l'aide du contexte ; tout comme les porteurs d'IR devinent la présence d'un poteau dans la rue, par exemple, en fonction d'une « sensation verticale ». Le processus d'unification se fait donc par imagination des liens manquants, rappelant le principe de « complétion amodale » de Gaetano Kanizsa. Dans l'exemple de Kanizsa, on perçoit « virtuellement » la structure d'un cercle complet lorsqu'il est partiellement caché derrière

un carré. Kanizsa nous dit que nous complétons la forme de manière « amodale », car cela se déroule sans que le cercle soit présent (1997 : 234-236). La complétion des formes sonores et visuelles retrouvées par les porteurs d'IC et d'IR a également lieu sans que celles-ci soient présentes : le processus est donc amodal.

Le « bon » ressenti dans ce contexte est celui qui est potentiellement « utile » pour se déplacer et pour communiquer verbalement. Au-delà de l'objectif du minimum vital qui consiste à pouvoir éviter les dangers, son usage tout comme l'apprentissage des stimulations bioniques a été pensé à destination des personnes qui ont déjà appris le monde par l'ouïe ou par la vue, selon une conception normée des capacités auditive et visuelle. L'orthophoniste Georgia m'explique effectivement que l'IC « ne sert qu'aux personnes qui ont déjà entendu », et c'est également selon ce principe que l'équipe IR fait appel à la « reconstruction d'une base de données », composée d'associations entre les choses vues autrefois et les choses vues par l'IR. Les deux processus rééducatifs s'appuient sur l'idée – plus ou moins exprimée en ces termes – d'un apprentissage par équivalence, ou encore sur celle de la constitution d'une nouvelle « base de données » afin de configurer les sensations nouvelles par rapport aux sons ou images mémorisés.

Dans l'objectif de retrouver une audition et une vision normale, il faut paradoxalement redéfinir l'action de voir ou d'entendre, selon des principes de raisonnement particuliers. « Vous verrez, c'est comme pour une nouvelle langue », explique l'orthophoniste Marie à un patient. Tout comme l'apprentissage d'une langue étrangère, les personnes appareillées apprennent à associer le vocabulaire sensible nouveau – des sons et des lumières bioniques – à des sensations visuelles ou auditives connues ; elles-mêmes imprégnées par des concepts ainsi appris par la vision ou audition avec laquelle ils sont nés. Mais ce processus mis en place par les équipes médicales suppose quelques détours métacognitifs supplémentaires, selon une logique déductive particulière. Dans l'exemple de la reconnaissance des mots pour l'IC et des repères spatiaux pour l'IR, la démarche s'appuie en partie sur un jeu de probabilités[1]. Pour l'IC, le mot sera choisi dans une série de mots possibles en fonction du contexte et de la forme du mot (agencement de sons ou de phonèmes) et pour l'IR l'objet sera choisi au sein d'un groupe de choses possibles en fonction du contexte et de la forme de l'objet (agencement de formes : verticales, horizontales, diagonales, cercles, carrés…). La construction d'une « nouvelle base de

[1] Principe central de la communication au sein des systèmes cybernétiques (Mills 2011a : 88-103) – Mills prend l'exemple du « *hearing glove* » comme prothèse sensorielle.

données » implique donc également l'adoption d'une logique particulière de fragmentation des événements sonores ou visuels que les thérapeutes enseignent aux patients afin qu'ils puissent les retrouver à partir d'une simple portion (servant d'inducteur au sens de Kanizsa) qui suscite la forme complète. Avant de l'associer à un objet définitif, les orthophonistes et les orthoptistes les habituent à systématiquement vérifier ce résultat par ce qu'ils appellent la « multimodalité sensorielle ». Il ne faut pas oublier que ces processus de tri sont plus difficiles à effectuer dans un environnement bruyant et/ou avec beaucoup de monde, car la prolifération sensorielle et d'informations les rend d'autant plus confus.

Selon les témoignages de patients et de l'équipe médicale, il s'agit d'extrapoler, de faire des probabilités d'occurrence pour trouver de l'intelligible. La personne implantée apprend ainsi à avoir une conception probabiliste[1] du monde perçu. Il est question de reconnaître certaines « formes » et à en deviner d'autres par la comparaison de l'expérience en cours avec ses expériences passées (par inférence), ou par inférence bayésienne[2] en s'appuyant sur l'observation d'événements connus. En d'autres termes, l'apprentissage demande de repenser les sons ou images au sein d'assemblages d'informations, dont ceux appris au centre d'implantation (le cercle ou le trousseau de clés par exemple) sont censés jouer le rôle de modèles qui permettront ensuite de retrouver d'autres assemblages par comparaison. L'IC et l'IR nécessitent donc respectivement une déconstruction puis une reconstruction mentale du son ou de l'image, par inférence en s'appuyant sur sa mémoire sensorielle d'entendant ou de voyant. Si ces principes rappellent le traitement du langage par *machine learning* régissant l'intelligence artificielle, cette apparence est avant tout causée par la schématisation des processus perceptifs afin de mieux les éduquer dans ce contexte. Pour simplifier l'apprentissage auditif et visuel, les rééducateurs empruntent intuitivement à la psychologie de la forme en appliquant ses processus clés de la perception. Ils déconstruisent ainsi les processus complexes d'attention, de discrimination, d'association, de mémoire, de raisonnement et d'imagination par exemple, et permettent au patient de les assimiler par étapes. C'est là toute l'utilité des idées et des questions-réponses simples et répétitives : elles constituent sans doute le meilleur moyen de se comprendre et de guider l'apprentissage.

Sous la supervision du rééducateur, c'est l'humain qui s'adapte à la prothèse et à ses principes de fonctionnement. En d'autres termes, en plus d'adopter le point de vue du

[1] Ce modèle probabiliste rejoint la théorie probabiliste de la communication formulée par C. E. Shannon (1948). Il commence effectivement par laisser de côté le « sens » de l'information, en considérant tout message comme résultant d'un choix dans un ensemble d'alternatives.

[2] En statistique, l'inférence bayésienne correspond à une méthode de recherche des causes hypothétiques les plus probables (ici, de la sensation).

système prothétique (comme nous l'avons vu par la greffe d'un nouveau circuit auditif ou visuel), les capacités humaines doivent s'adapter à celles de la machine. En 1958 (2012), Gilbert Simondon nous expliquait déjà comment les êtres humains devaient transformer leur pensée et leur comportement afin d'intégrer le fonctionnement des objets techniques qu'ils apprennent à utiliser (notamment en adoptant des gestes répétitifs afin de les *faire fonctionner*) : l'humain adopte ainsi la perspective de la machine. Avec la prothèse, un autre cran est franchi : c'est la perception elle-même qui se machine.

Tout comme les gestes techniques étudiés par André Leroi-Gourhan ont pour effet « l'extériorisation de la pensée » (1965 : 51-52), un rapport au monde est transmis lorsque le patient est conduit à rationaliser son mode d'appréhension de l'environnement. Les personnes évoluent dans un univers visuel saturé de droites et de formes géométriques (IR), de mots envisagés comme des successions de sons ou des traductions de mouvements de lèvres (IC), des probabilités d'occurrence et d'événements, décomposés selon des relations de cause à effet. Un espace particulier est produit par ces logiques de fragmentation et ces techniques visant à optimiser le quotidien des individus, poussés alors à intellectualiser la plupart de leurs gestes quotidiens. Selon les principes métacognitifs enseignés, l'expérience sensible est enfin extraite de son immédiateté pour laisser place à des processus de reconnaissance qui requièrent de nombreux détours logiques et réflexifs. Si la structure de pensée est influencée par le système d'associations de sensations-concepts appliqué à leur décodage par IR et par IC, on peut supposer que l'expérience sensible de l'environnement qui en résulte le soit également.

3. Un mode d'appréhension computationnel éprouvant

Après le premier travail de hiérarchisation des ressentis perçus comme confus par les personnes appareillées, le fonctionnement du dispositif requiert donc l'adoption d'une sensibilité particulière, bionique. Celle-ci implique, on l'aura compris, un véritable effort d'abstraction et de schématisation de l'audition et de la vision pour permettre une domestication des stimulations bioniques. Les participants sont invités ainsi non seulement à voir ou à entendre de manière plus consciente[1], mais également à intellectualiser l'ensemble des informations reçues par les sens. Le processus a tout d'une « rationalisation »

[1] Comme l'expliquent également Lloyd et Bonventre sur le rôle de la multimodalité sensorielle dans la perception avec l'IC (2020).

au sens de Max Weber, « généralisant le règne de la calculabilité » (cité par Stiegler, 2010 : 33). L'usage des mathématiques pour saisir le fonctionnement complexe des êtres vivants[1], pour mieux comprendre les systèmes biologiques (Keller, 2002 : 236-237) et/ou pour construire des systèmes robotiques[2] a été largement abordé par l'histoire de l'anthropologie des sciences. Le problème qui nous occupe est plutôt d'ordre pratique, car il concerne ce qui se passe quand cette mathématisation se traduit en interfaces matérielles destinées à être utilisées par des gens. Dans le cas des prothèses de bras myoélectriques par exemple, on s'aperçoit qu'en plus de demander une adaptation fastidieuse de la part de l'utilisateur humain, les systèmes inventés ne sont pas toujours appropriés à l'usage qu'en font les individus (Kuiken et al., 2007 ; Bouwsema, 2010[3]). Les patients comme les équipes médicales qualifient fréquemment le fonctionnement de la prothèse de « non-naturel » – ce qui souligne toute la difficulté d'intégration et d'usage de la prothèse (Stephanie Lloyd et Chani Bonventre trouvent la même chose pour l'IC, 2020). « Je pense qu'au début, c'était : "Wow !" Mais maintenant, je compense ». Les porteurs d'IC et d'IR se plaignent souvent d'une utilisation éprouvante : rares sont ceux qui parviennent à utiliser la prothèse toute la journée (aucun cas n'y parvient pour l'IR). Cela montre bien que les exercices et les techniques dont on a rendu compte ne suffisent pas à l'intégration vertueuse des prothèses dans la vie des individus et confirme que la nouvelle capacité auditive ou visuelle ne peut se faire qu'au prix d'un réapprentissage de la manière d'appréhender son environnement.

Conscientes du caractère éprouvant de l'utilisation de l'IR et de l'IC, les équipes médicales comptent sur ce que Rebecca a appelé « compensation ». Compenser, comment et par quoi ? Au centre d'IC, Cédric explique pendant son bilan annuel que sa compréhension auditive est nettement meilleure le matin que le soir, car en début de journée tous les sons sont plus clairs pour lui. « C'est là-haut que ça se passe », lui répond son orthophoniste Marie. Elle ajoute à propos de la diminution auditive du soir, que « c'est la fatigue ». Dans l'entretien cité précédemment, Dr Dupeyron explique le principe de l'apprentissage lié à l'IR : « Nous lui donnons des sensations qu'il peut utiliser [*au cerveau*]. Même si nous implantons l'œil, c'est le cerveau que nous rééduquons » (Le Goff, 2016). Nous avons vu un

[1] Et depuis le joueur de flûte de Vaucanson qui avait séquencé le jeu de la flûte dans le but de mieux étudier la respiration humaine en tant que mécanisme complexe de fragmentation et de modulation de l'intensité de l'air.
[2] Dantec décrit les efforts récents des roboticiens pour donner aux robots la capacité de marcher (2023).
[3] Le principe de séquençage des mouvements et de l'apprentissage selon le modèle du *machine learning* a été critiqué depuis plus longtemps pour le cas de l'apprentissage du contrôle moteur des prothèses myoélectriques (Castellini et al., 2014), et notamment par l'effort important que cette utilisation non-naturelle requiert de la part de l'utilisateur (lenteur, effort cognitif, fatigue) (Bouwsema, 2010 ; Williams, 2011).

certain nombre d'épreuves conscientes du cerveau, mais l'objet de cette sous-partie se concentre sur la part de l'adaptation inconsciente.

4. « C'est le cerveau que nous rééduquons » : le soutien de l'encéphale

Les patients et équipes médicales expriment toujours l'effort et la fatigue liés à l'utilisation de l'IR ou de l'IC. Ils l'attribuent notamment aux efforts d'adaptation du cerveau aux sensations bioniques qui travaille sans que la personne en ait nécessairement conscience.

Pour prévenir les patients de l'aspect « robotique » et « métallique » des sons après l'implantation, les orthophonistes expliquent systématiquement aux patients que le cerveau a besoin de temps pour s'adapter aux nouvelles stimulations, et qu'il lui en faudra encore davantage pour appréhender l'environnement par cette nouvelle modalité auditive. À l'allumage de l'IC d'un patient, l'orthophoniste Hortense dit : « Je vais allumer l'appareil, vous allez entendre les sons de l'environnement du côté droit. Mais le cerveau n'est pas encore habitué ». Du côté de l'équipe d'IR, l'orthoptiste Léonie avertit Reiner : ceux qui n'ont pas vu depuis longtemps (douze ans le concernant) « ont du mal à assembler les barres pour former des lettres », avant d'ajouter, elle aussi, que « le cerveau n'est pas habitué ». Elle explique que tout comme l'apprentissage des nouveau-nés, l'habituation est aidée par la simple stimulation visuelle, qui participe au travail d'adaptation inconsciente du cerveau. Selon les médecins, le port de l'implant doit permettre de « réveiller un peu » le nerf – optique ou auditif –, surtout lorsque celui-ci était au repos depuis un certain temps[1]. L'orthophoniste de Clara lui explique que l'objectif c'est vraiment de mettre l'IC toute la journée (10h), pour que les bruits du quotidien deviennent un « fond sonore ». Elle pourra ensuite essayer progressivement différents volumes plus ou moins élevés, puis d'autres programmes. « C'est un peu comme si elle était dans le noir pendant très longtemps, donc on va essayer de mettre la lumière petit à petit, sinon elle sera éblouie », m'explique l'orthophoniste en empruntant l'analogie de la vue. C'est également pourquoi les réglages et programmes enregistrés pour l'IR commencent par des seuils minimaux, afin de faciliter les premières expériences bioniques. Les équipes médicales augmentent les niveaux des

[1] Pour les patients au centre d'IR il s'agit notamment de stimuler l'aire de Brodban qui correspond à l'aire cérébrale de la vision. En sollicitant le nerf auditif, l'objectif est de retrouver un peu de marge de manœuvre en termes de volume par exemple. Elle applique trois modes progressifs à son appareil, de plus en plus forts en volume, pour qu'il puisse changer de mode en fonction de sa perception en évolution.

stimulations électriques très progressivement lors du premier paramétrage, puis au cours des réglages successifs pour l'IC (laissant l'habituation se faire). Selon les deux équipes médicales, le travail d'adaptation requis par le cerveau est crucial au cours de la première année. Pour les deux dispositifs, les changements les plus importants s'observent généralement au cours des six premiers mois. Durant l'année qui suit leur implantation, les porteurs d'IC et d'IR doivent donc se rendre régulièrement au centre hospitalier pour les réglages de leur appareil auditif[1] ou les entraînements de leur vision bionique[2]. Si l'on peut noter une certaine stabilisation du processus cérébral au bout de huit à dix mois, mais les deux équipes soulignent que le travail n'est jamais vraiment fini. Les rééducateurs encadrant l'apprentissage estiment qu'il faut six mois laborieux pour acquérir les principes élémentaires, et que l'audition et la vision bioniques continuent ensuite à s'affiner imperceptiblement. Voilà un bel exemple d'adaptation dynamique, de coopération plus que d'opposition entre la machine et l'organe vivant (Canguilhem, 1968)[3]. L'orthophoniste Georgia m'explique qu'en général l'écart entre les sons « graves » et « aigus » augmente, ce qui permet d'introduire un « seuil » plus important avec le temps, donnant accès à une plus grande « variété » de sons. Les rééducateurs inscrivent cette fonction progressive et discrète du cerveau, inconsciente pour la personne, au sein du processus de compensation – bien que partielle – de l'incomplétude des sensations auditives ou visuelles.

Si une forme de naturalisation des stimulations bioniques est expliquée par les équipes médicales par les capacités d'adaptation cérébrale inconscientes aux informations sonores ou visuelles (que les sciences cognitives attribuent à sa « plasticité »[4]), ces démarches s'appuient également sur d'importants efforts mentaux conscients (Lloyd et Bonventre, 2020 : 304[5]) – ou « cognitifs ». Selon la neuroplasticité, l'endommagement d'aires cérébrales ou de circuits neuronaux pourrait être résolu par la stimulation d'autres zones

[1] La rééducation se déroule avec un orthophoniste plus près du domicile des patients, au rythme de deux à cinq séances par semaine, pendant au moins un à six mois après l'opération (https://www.cisic.fr/implant/actualite-implant-cochleaire/665-le-reglage-un-travail-d-equipe).

[2] Un orthoptiste dit qu'idéalement ils commencent par rencontrer le patient une fois par semaine pendant le premier mois, puis une fois toutes les deux semaines pendant les quatre premiers mois. Après, les rendez-vous s'espacent davantage, à trois mois, puis à six mois.

[3] À l'instar des écrits de Georges Canguilhem dans les années 1960, lorsqu'il réécrit sa philosophie pour considérer les machines du point de vue de la dynamique du vivant (Canguilhem, 1968). Voir l'écrit de Jean-Gaël Barbara sur ce thème (2008 : 122-123).

[4] Les chercheurs attribuent le rôle central de diverses formes de neuroplasticité à l'adaptation des porteurs d'implants. Cf. Amichetti et al., 2018 ; Blamey et al., 2012 pour l'IC, et pour l'IR, Beyeler et al., 2017a ; Fernandez, 2018.

[5] C'est également ce qu'expliquent Lloyd et Bonventre sur le principe de l'IC.

cérébrales et/ou par le développement de nouvelles connexions[1]. Là où le modèle de la réorganisation cérébrale fait passer l'idéologie du corps figé à celle de l'être humain adaptable, celui-ci suscite un certain engouement ainsi que des fantasmes alimentés par le fait que le cerveau humain abrite encore beaucoup de mystères. Au centre d'IC et d'IR, lorsque cette adaptation se déroule rapidement, la plasticité est parfois assimilée à un phénomène magique pour les patients. « C'est magique ! C'est vraiment magique ! » s'exclame Cynthia lorsqu'elle n'entend plus les « bruits » par l'IC. Elle propose une explication : « J'imagine [que] le lobe temporal arrive à effacer les bruits. Il [le lobe] est encore plastique ». La plasticité, souvent comprise et exprimée comme fonctionnement autonome du cerveau indépendant de la volonté consciente de la personne, est souvent source d'émerveillement (même lorsque les résultats perceptifs ne sont pas très satisfaisants). « Moi j'adore ! Je suis en admiration devant le cerveau ! », dit Clorinde, une autre patiente. Face à ces phénomènes discrets, Robert s'exclame également : « C'est vrai qu'on voit à quel point l'être humain récupère vite ! ». Les patients ne sont pas les seuls à s'émerveiller devant « les pouvoirs extraordinaires du corps humain » et pour médiatiser ces démarches médicales, on s'appuie sur toute la fascination que suscitent ces capacités d'adaptation corporelles[2]. La prédominance du « sujet cérébral » – ainsi nommé par le sociologue Alain Ehrenberg – conduit certaines recherches neurobiologiques à expliquer ou à chercher à compenser des troubles mentaux en s'appuyant sur la plasticité cérébrale (Ehrenberg, 2018). Dans les centres d'implantation rétinienne et cochléaire, la question de la plasticité cérébrale entre en jeu dès le moment de la sélection des candidats à l'IR et à l'IC, car elle facilitera cette part de travail autonome du cerveau. On tient notamment compte de l'âge des candidats, le cerveau devenant moins malléable avec le temps, ainsi que de l'ancienneté de leur cécité ou de leur surdité, pour les mêmes raisons ; mais également des capacités cognitives et de la robustesse psychique des candidats, qui doivent pouvoir soutenir l'épreuve rééducative. Ensuite, la rééducation qui suit l'implantation par IR et par IC comporte une première phase de simple habituation du cerveau, avant de passer aux activations neuronales par des tâches auditives ou visuelles plus conscientes.

[1] Les travaux de Pons sur la réorganisation somatosensorielle des macaques vont dans le sens des cartes de Penfield, suggérant la flexibilité du cerveau et s'opposant à l'idée du *hard-wired brain* (Crawford, 2014 : 168-186). (Le système appelé somatosensorial, est un système qui collecte toutes les informations récoltées par les cinq sens.)

[2] « Les pouvoirs extraordinaires du corps humain » est le titre d'un reportage dans lequel l'équipe d'implantation cochléaire a été filmée. L'émission, présentée par Michel Cymes et Adriana Karembeu, était intitulée « Comment vivre jusqu'à 120 ans ? ». Elle a été diffusée sur France 2 le 20 novembre 2018 à 21 heures.

Le modèle computationnel est donc volontiers complété par un deuxième modèle concomitant, celui de la plasticité. Lorsque le paradigme rééducatif est trop difficile à apprivoiser par les patients à cause du fonctionnement « non-naturel » qu'il requiert, c'est aux processus plus ou moins identifiés du cerveau qu'est délégué le travail d'adaptation – laissant entières les énigmes que renferme le cerveau. Après tout, comme le dit si bien Roberte, « on en sait tellement peu sur ce qui se passe "là-haut" ! ».

B. Rejets de la méta conscience enseignée

Passons aux rejets de l'implant et du modèle incarné par la rééducation. La fonctionnalité de la perception acquise est remise en question à cause de l'inégalité des résultats selon les personnes, l'insuffisance de ce qui est apporté par la technologie, la rigidité de la structure perceptive inculquée et la conception limitée de sa fonction.

1. Inégalité des résultats pour une fonctionnalité incertaine

La démarche de substitution sensorielle vise l'autonomie du patient dans les tâches du quotidien, pour lui permettre de mener une vie « normale »[1]. Le moyen choisi pour cela implique pourtant une double dépendance.

D'une part, la dépendance à une technologie fragile, pas toujours fiable, demandant des soins et un entretien quotidien minutieux, en plus de l'acquisition de nouvelles techniques perceptives souvent contraignantes. Et d'autre part, dépendance à l'expertise médicale assurant un suivi régulier à l'hôpital pour toute la vie (*a priori*), avec une distribution des tâches parmi ces professionnels : le médecin pour surveiller l'organe investi (yeux ou oreilles) ; l'orthophoniste/audioprothésiste et l'orthoptiste pour surveiller l'état du

[1] C'est essentiellement sur ce point qu'insistent les démarches de réinsertion de personnes handicapées. L'autonomie semble d'autant plus manquer dans une société individualiste, où elle est assimilée à un degré de liberté (Ehrenberg, 2010), devenant une « contrainte de masse » pour A. Ehrenberg (1995 : 245, cité dans Le Coadic, 2006 : §12). C'est d'autant plus frappant que cette notion est mentionnée au moins sept fois dans la CDPH (Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées), dix fois dans le décret de la Cocof (Commission communautaire française) et vingt-huit fois dans le projet de décret de la Cocof, comme première étape vers l'inclusion sociale (Marquis, 2015). La notion d'autonomie est également très présente sur mon terrain, constituant un point d'ancrage majeur dans la démarche rééducative. Les efforts du corps médical servent effectivement l'idée que le sujet doit revenir à l'autonomie perdue, cette capacité représentant le cœur du processus de réhumanisation de la personne. Pour réintégrer la société, l'individu devrait acquérir une autonomie dans le quotidien.

processeur externe et le fonctionnement des électrodes implantées ; et les ingénieurs de la compagnie distribuant la prothèse, contactée en cas de besoin d'apprivoisement en petit matériel ou en cas de panne. Pour préparer le couplage homme-prothèse, un enjeu central pour les équipes médicales est d'arriver à aligner les attentes des patients aux fonctions possibles de la prothèse. Du côté des attentes, tous les patients et prétendants à l'implantation aspirent à retrouver une certaine autonomie, et les équipes encadrantes les accompagnent vers cet objectif, bien qu'elles prennent soin de ménager cette espérance. Il s'agit de ne plus dépendre d'autres humains au quotidien, d'acquérir une autonomie dans la communication pour les personnes devenues sourdes ou une autonomie de locomotion pour les personnes devenues aveugles. Selon l'équipe médicale, l'objectif « minimal » à atteindre avec l'IC est une audition qui donne des indices auditifs sur un danger hors du champ visuel : une voiture qui klaxonne par exemple, ou un bruit d'explosion. « C'est déjà ça », dit la médecin Isaure lorsque ce cas se présente. La sécurité physique des patients est la priorité du personnel médical. Lorsque l'apprentissage de l'IC est réussi, le patient peut parvenir à comprendre l'essentiel d'une conversation en face à face ou dans un groupe restreint allant jusqu'à trois personnes environ, avec la lecture labiale et dans un milieu non bruyant. Ainsi, l'audition de Colombine, implantée bilatérale depuis douze ans, incarne la parfaite réussite pour son médecin Isaure qui m'explique qu'elle a « d'excellents bénéfices », « même dans le bruit » et qu'« elle téléphone sans difficulté ». D'autres expériences montrent toutefois une réussite plus incertaine (Cajal, 2013 ; Moberly et al., 2018 ; Summerfield et Barton, 2019 ; Han et al., 2019). Une minorité de personnes implantées d'IC ne parviendront jamais à donner un sens aux sons, perçus comme extrêmement désagréables[1]. L'IR, quant à lui, est principalement attendu pour servir de système de donneur d'alerte. « Le but, c'est d'éviter les obstacles », rappelle l'orthoptiste Thomas à une patiente. Mais il reste difficile de percevoir grâce à l'IR les masses lumineuses à contourner. La grande majorité des patients IR raconte que malgré l'intérêt de l'expérience, le dispositif lui-même « ne sert à rien », il ne remplit pas le rôle espéré. D'après les encadrants, il devrait *a minima* permettre de remarquer un changement important dans le champ visuel, comme l'arrivée soudaine d'un obstacle humain ou non-humain, une voiture qui passe par exemple. Les « bons résultats »

[1] Cela peut également être le cas pendant plusieurs semaines et parfois même plusieurs mois après l'allumage, notamment en raison de l'ancienneté de la surdité. L'équipe médicale explique en effet que plus la perte auditive est lointaine, plus la durée d'adaptation est longue, s'étendant à plusieurs mois pour certains. Les raisons sont inconnues, mais souvent ce sont des cas de surdité très ancienne, ou alors cas de personnes qui ne maîtrisent pas la langue française, rendant la rééducation plus compliquée – toutes les orthophonistes formées pour l'IC n'exerceraient ce travail qu'en français. La difficulté ou l'incapacité de trouver une raison pour supporter les sons produits peuvent alors les rendre plus gênants encore.

avec l'IR se mesurent par la capacité d'identification d'objets. D'après l'équipe médicale, Rebecca a de très bons résultats avec l'IR. Implantée depuis environ un an, elle avoue que l'IR ne lui sert pas vraiment, car elle parvient à effectuer la plupart des activités sans l'appareil, et plus rapidement. Il en est de même pour Rita : « Je vais plus vite sans qu'avec », dit-elle. « Je l'utilise de temps en temps pour m'entraîner », nuance Rebecca. Elle raconte qu'au cours d'un de ses trajets quotidiens – effectué ce jour-là avec l'IR et la canne, sans chien d'aveugle, elle a pu percevoir une stimulation différente sur son chemin habituel, qui l'a fait s'arrêter. En tâtonnant ensuite avec sa canne blanche, elle a compris qu'il y avait des travaux sur le trottoir et que l'implant lui avait évité de tomber dans un trou. Tout en rendant compte de cette situation, Rebecca me dit que de telles performances sont très rares. En effet, les personnes interrogées confient toutes qu'elles sont plus efficaces sans l'IR et que la méticulosité que requiert son utilisation les ralentit. Elles parviennent effectivement à se repérer à l'aide de la proprioception, du toucher, de l'audition et de la mémoire pour effectuer la plupart des activités quotidiennes chez elles. Ceci est également vrai à l'extérieur, où les individus implantés préfèrent se repérer sans IR, ayant d'autres habitudes plus « fiables » : canne et/ou d'un chien guide par exemple. L'utilisation de cette technologie, qu'ils estiment lente, fatigante et peu fiable est donc jugée comme étant insuffisante par les personnes devenues aveugles.

Les résultats sont très inégaux, d'une personne à une autre, mais aussi pour un individu donné. Parmi tous les patients rencontrés, tous les porteurs d'IR et une grande partie de ceux portant un IC regrettent en tout cas le manque de fonctionnalité du système. Mais qu'est-ce que cela signifie ? La variabilité des résultats et des utilisations des porteurs d'IR ou d'IC interroge sur ce qui se passe dans le cas des échecs ou des *rejets* de l'IC ou de l'IR.

2. Le cerveau, un collaborateur déloyal

Alors que nous avons vu que toute la démarche repose sur des techniques métacognitives, comment faire lorsque les fonctions cognitives font défaut ?

Au centre IC, parmi les listes de mots ou de phrases plus ou moins fidèlement répétés, j'entends parfois des formules qui sortent de l'ordinaire. C'est le cas, par exemple, lorsque Cyprien prononce, avec une plus grande fluidité que pour les phrases précédentes : « Le chat a fait tomber l'andouillette ». Cette phrase tout à fait française n'a aucun lien avec la phrase

« donnée par l'ordinateur » – comme le dit son orthophoniste. S'il est surprenant et même un peu drôle d'entendre ce genre de phrase dans le contexte médical et des exercices orthophoniques, elle ne suscite aucune réaction de la part de l'orthophoniste. D'ailleurs elle a été exprimée le plus sérieusement du monde, comme une phrase banale, sans la moindre intention de prêter à rire (il arrive que d'autres patients fassent de l'humour avec les phrases répétées dans ce contexte). Cependant, il est peu probable que le patient ait réellement entendu cette phrase ; il l'a vraisemblablement inventée à partir d'un son ou d'un mot reconnu. Les phrases données font référence à des situations communes dans la vie courante, pour faciliter l'exercice de répétition. Mais, si le patient ne fait pas preuve de réflexivité pour vérifier la probabilité d'occurrence de l'expression verbale qu'il pense avoir entendu, son imagination peut conduire l'interprétation bien loin de ce cadre normé.



Figure 70 : Cyprien répète la phrase prononcée par son orthophoniste : "Le chat a fait tomber l'andouillette".

« Vous entendez plutôt bien, il faut apprendre à vous faire confiance maintenant ! ». Pour qu'il parvienne à une audition bionique intelligible, l'orthophoniste Jeanne encourage César à « se faire confiance ». À quoi faut-il faire confiance ?

Après la perte auditive ou visuelle, les personnes apprennent à se méfier des sens survivants pouvant court-circuiter le processus de signification de l'environnement sonore (IC) ou visuel (IR). La confiance auditive ou visuelle se conquiert par l'acquisition d'une forme de réflexivité qui vise à désamorcer les interprétations peu fiables appuyées sur les sens survivants et sur l'imagination. Les conflits entre la vue et l'ouïe sont fréquents pour les porteurs d'IC et d'IR. Nous nous souvenons par exemple de la situation où Cyprien, s'appuyant excessivement sur sa perception visuelle, avait confondu la voix de l'orthophoniste avec celle de sa femme. Parallèlement, les personnes atteintes de cécité s'habituent à se fier en grande partie à leur ouïe. Le son peut par exemple donner une idée

approximative des dimensions d'une pièce : plus la salle est petite et plus le son semblera étouffé, et à l'inverse, un effet de résonance indiquera qu'elle est spacieuse. La reconstruction de l'espace à partir d'indices sonores reste néanmoins imprécise, partielle, et même trompeuse, comme nous l'avons vu précédemment. Ainsi, les individus apprennent à ne plus faire confiance en leur ouïe seule[1]. C'est pourquoi les patients IR se voient rappeler la consigne suivante : « Comme d'habitude, vous allez me dire si votre œil voit ou s'il a juste envie de voir quelque chose ». Pendant les tests faux positifs pour l'IR, nous avons vu que le bruit qui annonce la stimulation électrique peut *faire voir* un signal lumineux au patient, même s'il n'y a rien. L'anthropomorphisation de l'œil et de l'oreille exprime l'idée que les informations qui induisent les individus en erreur proviendraient de l'activité autonome de ces organes qui viendraient les piéger. Mais les sens défaillants ne sont pas les seuls à être accusés ainsi. « C'est le cerveau qui voit », m'explique Rebecca pour décrire sa vision de l'époque où elle était malvoyante. Avec la vision qui lui restait, elle avait pourtant l'impression de continuer à voir l'image totale. Pour justifier cela, elle ajoute : « Le cerveau n'aime pas le vide », expliquant qu'il se débrouille toujours pour le combler à partir des portions de l'image qu'elle était parvenue à voir avec le degré de vue qu'il lui restait. Pour recréer une image totale, le cerveau s'appuie également sur les autres sens disponibles. Mais en réunissant ces informations disparates et hétéroclites, le cerveau peut également commettre des erreurs d'interprétation. C'est ce que soutiennent les orthoptistes et instructeurs de locomotion qui mettent en garde les personnes aveugles ou malvoyantes contre les pièges du cerveau. L'orthoptiste de Rebecca lui explique le danger de l'image mentale qui donne « l'illusion de sécurité ». Par exemple, sur un quai du métro, l'environnement sonore ne peut suffire à percevoir un abaissement du sol, descente ou cavité par exemple. Il ajoute que les chutes de ce type sont fréquentes. Pour les éviter, Rebecca apprend qu'il faut se fier à sa canne ou à son chien guide et non à sa propre faculté visuelle ou sa vision bionique. Or, c'est l'interprétation de ces informations qui peut être dangereuse. Le cerveau, générant des représentations mentales porteuses de messages (ou images) potentiellement erronés, devient alors un organe peu fiable dont il faudrait se méfier. En effet, sa capacité d'analyse synthétique, qualité nécessaire par ailleurs, a ici le défaut d'imposer des conclusions trop rapides au sujet imprudent.

[1] Le toucher est dit d'être le plus fiable des sens pour les personnes aveugles, bien qu'avec le toucher c'est encore une vision partielle qui est permise (Fairhurst et al., 2018).

Pour résoudre ces conflits sensoriels ou inter-sensoriels, les porteurs d'implants apprennent qu'ils doivent toujours passer par un raisonnement logique pour signifier ce qu'ils ressentent. Au sein d'un système perceptif fragmenté par la distribution d'attention ainsi que par les informations contradictoires, l'ambiguïté vient avant tout de discordances déductives. Les patients, guidés par l'équipe médicale, cherchent donc des potentielles incohérences entre les informations reçues par différents canaux. Il s'agit d'apprendre à se méfier des interprétations erronées davantage encore que des ressentis eux-mêmes. Encouragés à « faire confiance » à leur cerveau – pour naturaliser les stimulations bioniques –, ils doivent également apprendre à déjouer ses pièges. En effet, après avoir vanté les mérites du triage automatique des parasites lumineux par le cerveau, les rééducateurs IR mettent paradoxalement les patients en garde contre ce que l'organe « a envie de voir ». C'est également le problème de la « sémantisation » pour l'audition, où le porteur d'IC entend ce qu'il imagine ou interprète. Il y a donc un rapport ambivalent à la fiabilité du cerveau qui est invoqué par et pour ses propriétés physiques inconscientes, à la source des illusions qu'il est censé résoudre. En d'autres termes, d'un côté il faut se méfier des interprétations du cerveau, cause de ce type de quiproquo, et de l'autre il est également supposé constituer la solution au problème qu'il a causé. En effet, c'est le raisonnement porté sur la perception qui doit permettre de pallier la perte auditive ou visuelle et le manque de fiabilité des sens et du cerveau. Comme la plasticité devait permettre d'assimiler l'aspect non-naturel des stimulations bioniques, c'est ici le travail conscient du cerveau qui remédierait aux manques corporels ou technologiques. Paradoxalement donc, malgré les encouragements des équipes médicales à « se faire confiance », on voit que la perte sensorielle comme la rééducation soulignent le caractère faillible et peu fiable des sens et des mécanismes qui les constituent ; faillibilité à laquelle on prête peu attention dans les situations ordinaires. Dès lors, on peut comprendre toute la difficulté qu'il y a à *se faire confiance* dans ce contexte de rééducation. Les troubles perceptifs ayant ordinairement peu de conséquences prennent ici une plus grande importance. Malgré la volonté de maintenir un contrôle sur l'environnement qui les entoure et qui leur échappe sans cesse, il arrive fréquemment que les patients aient une baisse de concentration ou d'attention à l'activité visuelle ou sonore. Ils l'attribuent parfois à la faute du cerveau qui « se barre à penser à autre chose », comme dans l'exemple de Raymond lorsqu'il raconte qu'il lui arrive de « déconnecter » au milieu d'un trajet avec sa canne pour aveugles et de ne plus savoir où il est. Ces baisses de l'attention sont aussi souvent imputées à des déficits de mémoire, par exemple lorsque Céliandre est gênée par ses « trous de mémoire ». « C'est peut-être la tête

qu'il faut investiguer et pas les oreilles ? », commente-t-elle humoristiquement. Dans le travail de rééducation visuelle, on comprend la phrase du Dr Dupeyron selon lequel il s'agit en réalité de rééduquer le cerveau. Dans les deux centres d'implantations, tout le travail est porté sur la révision de l'habitus visuel ou auditif (gestuel et métacognitif). On cherche à réorganiser l'attention portée aux choses ressenties et à rediriger les circuits d'information : en somme, à (re)discipliner le cerveau vers une utilisation fonctionnelle.

On constate finalement que l'anthropomorphisation ou la personnalisation du cerveau rendent compte d'une certaine duplicité dans les relations des personnes appareillées avec leur cerveau. D'un côté, elles sont encouragées par l'équipe médicale à se fier aux capacités merveilleuses de leur cerveau qui semble trier les ressentis parasites par lui-même, et à l'opposé, les individus sont incités à se méfier de son travail de déduction et d'interprétation qui donne à percevoir un monde erroné et même dangereux lorsqu'il crée un décalage avec le réel. Cerveau fiable mais trompeur, dont l'activité suscite simultanément des relations de confiance et de méfiance.
La perte auditive ou visuelle oblige les individus à reconsidérer leur relation aux mécanismes conscients ou inconscients qui les animent, et en particulier ceux du cerveau dont la discrétion peut parfois être insidieuse. Ils apprennent donc à intellectualiser ces processus habituellement inconscients afin de réapprivoiser leur perception. Chaque fois qu'il y a court-circuit dans ce réseau de l'information, c'est tout un réseau de relations de confiance en des processus physiques et mentaux qu'il faut réenvisager, réinventer. Ces situations nous renseignent donc en creux sur les relations intercorporelles qui permettent à l'information de circuler.

3. Le problème de la structure du ressenti

Que ce soit par un travail spontané du cerveau ou par un effort mental et physique laborieux, la mise en place de l'audition et de la vision bioniques n'a rien d'évident ni d'automatique – comme le démontre la variété de techniques compensatrices mises en place par la rééducation. Comme on l'a vu, les nouvelles modalités perceptives concentrent l'attention sur la structure fonctionnelle du paysage (qui fournit des indices permettant de décrypter la parole ou les repères spatiaux) plutôt que sur les phénomènes visuels ou sonores eux-mêmes. Mais cela a pour effet une certaine homogénéisation du ressenti qui occulte une partie du paysage perceptible. C'est ce qu'il s'agira de voir à présent.

L'approche computationnelle réduit l'hétérogénéité des ressentis au profit de la reconstruction d'un paysage sonore ou visuel utile. La notion d'« utilité » comprend tout ce qui permet aux personnes aveugles de trouver des repères visuels dans l'environnement et aux personnes sourdes des repères sonores en vue de la communication orale. S'il est prévu par l'équipe médicale que les techniques perceptives soient adaptées aux singularités des vécus et des usages du quotidien de chacun, l'approche computationnelle ne suffit toutefois pas à comprendre ce que produisent ces démarches médicales. On peut dire qu'il s'agit d'un aspect de l'apprentissage qui vise à discipliner l'écoute et la vue des stimulations provenant de l'implant. L'équipe médicale compte ensuite sur la plasticité cérébrale et ses mécanismes pour prendre le relai, pour que les personnes puissent recomposer incessamment le monde à partir de la multiplicité d'informations et de schématisations relatives à leur l'environnement.

Lorsque je demande à Rebecca de décrire sa perception bionique, elle la compare tout d'abord à des phosphènes plus intenses – les lumières et couleurs que l'on voit s'imprimer sur la rétine lorsqu'on a regardé une lampe en face. Puis, elle explique son processus de reconnaissance des formes à partir de la représentation schématisée de la vision bionique qui sert de guide aux rééducateurs.

> « Rebecca : Quand on regarde, apparemment, sur l'écran, on voit les soixante flashs...
>
> Helma Korzybska : Oui, comme des pixels.
>
> Rebecca : Moi, c'est vraiment un halo, ce n'est pas pixelisé ; c'est une image qui va pas être nette, mais si je vois un triangle, ça va flasher en triangle, comme une superposition d'un... le terme que j'utilise c'est un fantôme : comme une image rémanente. Quand on a la rétine qui a été surexposée, ça me fait vraiment cette impression. J'ai un triangle pixelisé avec un triangle qui est un peu... [*Elle ne parvient pas à trouver l'expression exacte.*] Et c'est la première impression, quand je regarde quelque chose, c'est vraiment ce premier truc qu'il faut que je repère en fait. »

Rebecca insiste ainsi sur le phénomène d'apparition – ce que cela fait de reconnaître une forme, la manière pour la forme d'apparaître en laissant une trainée, une rémanence ou un halo – plutôt que sur la forme en elle-même. Ainsi apparaissent les phénomènes dans la vision bionique. La mécanique illusoire de la perception humaine (Bergson, 2012 [1939], 2009 [1937]) se trouve arrachée un instant à sa fluidité, déconstruite pour être mieux

reconstruite autrement[1]. Pour saisir les transformations de l'audition et de la vision bioniques avec plus de précision, il faut voir l'établissement de chaque nouveau repère rééducatif ou sensible en tant qu'il est associé à un filtre supplémentaire pour signifier le réel. On explorera dans le chapitre suivant la multitude de façons qu'il y a de jouer avec ces repères ou de s'en constituer de nouveaux. Les repères sensibles, auditifs, visuels, conceptuels ou schématiques sont souvent décrits par les patients comme s'ils étaient séparés les uns des autres. Leur association dans le discours des porteurs d'implants passe généralement par un détour réflexif (métacognitif) ou par une forme abstraite intermédiaire (forme et/ou concept), associée au souvenir du monde perdu. En ce sens, l'application de la nouvelle base de données implique à chaque fois des traductions des différentes strates interprétatives de l'environnement sonore ou visuel, avant de trouver la chose qu'il s'agit d'entendre ou de voir. En effet, tout comme dans les modèles computationnels utilisés dans les techniques chinoises de mémorisation par la main[2], les personnes apprennent à repenser puis à retrouver le sens par une décomposition puis une recomposition du monde par l'intermédiaire de schématisations permettant de naviguer entre « plusieurs séries de savoirs » (Homola, 2014) – isolés par les techniques vues précédemment. Dans la recherche des objets dans l'environnement au travers de l'IC/IR, la schématisation du monde (telle qu'elle est inculquée par les rééducateurs) permet de combiner simultanément différents niveaux de signification ou de représentation des choses sonores et visuelles. Ainsi, les porteurs d'implants jouent avec des formes et des manières différentes de les agencer (différentes « séries de savoirs »), formant ainsi des hypothèses intermédiaires qui leur permettent finalement de déceler la signification plus complexe, à la fois probable et intelligible.

Cette formulation du processus d'interprétation des stimulations bioniques permet de comprendre la lecture des sensations comme un processus mouvant et flexible, bien que partant d'un cadre structuré.

[1] Henri Bergson décrit comment la perception, la pensée ou encore la science, opèrent une *décomposition* du mouvement des choses, comme des « instantanés photographiques » qu'il oppose au flux continu du devenir (2009 [1937]).

[2] Mises en place dans différents contextes étudiés par Stéphanie Homola en Chine (2014).

4. Reconsidération de la fonction de la prothèse

Le principe rééducatif concerne une réorganisation des notions auditives et visuelles, esthétiques, sensibles, et des principes logiques à la fois structurels et constituants des choses sonores et visuelles. Il faudrait ainsi procéder à un redressement de sa perception, mais vers quoi ? Une fois rééduquée, reste à savoir vers quels objets tourner cette perception renouvelée. On ne parvient pas toujours à restreindre la capacité auditive ou visuelle à ce qui est strictement fonctionnel ou « utile », et le succès du dispositif est assez inégal – ce qui est *fonctionnel* ou non se révélant être, en outre, assez relatif. Au centre d'IR, lorsque l'équipe médicale lui demande si l'implant lui cause des douleurs, Raymond répond que ce n'est pas douloureux, juste « agaçant », « parce que ça ne sert à rien ! ». La promotion de ces implants sensoriels est centrée sur l'aide qu'ils constituent pour le patient et l'autonomie qu'ils lui procurent. Pourtant, Raymond – comme d'autres avec lui – dénonce la perception peu pratique et trop laborieuse qui en résulte. L'équipe lui rappelle alors que tout au long de la prise en charge, on l'avait averti que le système « n'apporterait pas grand-chose », seulement des « impressions visuelles, plus contemplatives ». Bien loin des slogans que l'on peut lire sur les sites des fabricants de ces dispositifs, les équipes médicales invitent donc les patients qui s'en plaignent à la réflexivité, à s'interroger sur ce que signifie « voir » ou « entendre ».

La perception peut-elle être entièrement embrassée avec les principes que nous avons vus ici mis en pratique ? Si les formes délimitées au cours de la rééducation sont un moyen pour les personnes devenues sourdes ou aveugles de réapprivoiser l'environnement sensoriel nouveau, n'y aurait-il pas également d'autres façons possibles pour le réhabiliter, autres que ces mécanismes de fragmentation et d'association ? Si l'on considère l'exemple de la mélodie en tant qu'unité, on ne peut ignorer, comme l'a démontré Ehrenfels, que « la forme est autre chose ou quelque chose de plus que la somme de ses parties » (Guillaume, 1937 : 17). Dans la continuité des discussions des théoriciens de la psychologie de la forme, il semble effectivement qu'il y a autre chose que les qualités sensibles (substrat de Grundlage) et les qualités formelles (*gestaltqualitäten*). Les relations affectives liées à la mémoire qui ne se contente pas seulement de structurer le ressenti (Guillaume, 1937 : 18) en sont un exemple notable.

Les orthoptistes, ingénieurs et neuroscientifiques que j'ai pu rencontrer au service d'IR, racontent souvent l'histoire d'une patiente hors du commun qui serait parvenue à reconnaître les visages de ses enfants. Permettre aux personnes aveugles de voir le détail des visages est

jugé hors de portée par les spécialistes rencontrés au centre hospitalier, cependant cette anecdote constitue l'idéal qu'ils rêvent d'atteindre grâce à la vision bionique. Pour le moment, c'est surtout l'imagination des porteurs d'implants qui peut leur procurer cette émotion – bien que déclenchée par le dispositif. Afin de rendre compte des bénéfices de l'IR, le président de l'association Retina France pour les maladies de la vue raconte : « Une mère de famille me disait : mes enfants je les perçois ; je ne vois pas leur visage, mais j'arrive à les distinguer par l'intermédiaire des contrastes »[1]. Mais que veut dire au juste « percevoir les visages de ses enfants » ? Que se passe-t-il de plus que la perception de contrastes de couleur ? Ce sont justement ces qualités sensibles qui posent souvent le plus de problèmes avec l'IC et l'IR. Selon notre analyse, celles-ci constituent le véritable enjeu pour la réadaptation sensorielle et sensible au monde (ce que l'on verra dans les chapitres suivants). L'homogénéisation par le langage commun – solution de l'équipe médicale au problème du caractère ineffable du ressenti – contribue à l'usage d'un certain nombre de raccourcis de langage, qui complique l'accès aux nuances plus fines de l'expérience sensible des personnes appareillées. Bien que la simplification des processus visuels et auditifs permette de les maîtriser dans une certaine mesure, ce moyen pédagogique n'empêche pas ces professionnels d'espérer que les porteurs d'implants se les approprient et parviennent à établir des liens plus sensibles dans leur quotidien, à en faire une utilisation plus personnelle. On peut dire que la rééducation s'occupe de l'établissement de la structure des ressentis bioniques et d'une base d'utilisation ; mais au-delà du seul enjeu de la reconnaissance des formes, comment sont envisagées les autres fonctions perceptives ? Une des notions qui sera à redéfinir est celle de la sensation « inutile ». Si l'IR « n'est pas pour *voir* » et l'IC n'est pas pour réentendre, alors à quoi servent ces appareils ? À la recherche d'une esthétique extérieure au principe fonctionnaliste, nous verrons qu'il y a d'autres mécanismes et modes d'attachement en jeu. Qu'est-ce qui échappe au pur fonctionnel ?

Au centre d'IC, lorsque son orthophoniste Marie l'interroge sur ce qu'elle entend, Christine répond : « J'entends encore les voix déformées ». Souvent, les patients cherchent en effet à redonner une forme familière aux choses sonores et visuelles qui leur semblent altérées. La perception des personnes appareillées est désordonnée, instable. Les choses perçues ne sont pas toujours reconnaissables, les laissant dans la sensation d'une incohérence. Dans la démarche d'implantation, on parvient à une forme de clarté ou de cohérence principalement en associant des sons ou des lumières « déformées » à des objets sonores ou visuels perçus

[1] M. Moser, pour l'association Rétina France, dans la transcription de débats à la Haute Autorité de Santé (CNEDIMTS, 2019).

et reconnus par l'ouïe ou la vue naturelles. Les porteurs d'implants doivent d'abord passer par la recherche esthétique de la netteté ; ce n'est qu'ensuite qu'ils pourront essayer de trouver cette forme de clarté.

L'objet technique est supposé constituer ici un « pont fonctionnel entre réalités hétérogènes : l'organisme et son milieu » (Simondon, 2005b [1968] : 87)[1]. Marina Maestrutti montre que « l'hybridation de l'humain avec le non-humain » (en partenariat avec son milieu) s'appuie sur l'incomplétude perçue par l'individu dans son rapport à la technique, incomplétude accentuée par « la vision hyperhumaniste » qui insiste sur la nécessité d'augmenter ou améliorer l'être humain par les technologies (nanotechnologies, biotechnologies et biomédecine, technologies de l'information, sciences cognitives) (2011 : 53). Ce point de départ relationnel est encore renforcé dans les relations de l'individu à la prothèse : lorsque les résultats ne correspondent pas à ses attentes, il est indéniablement renvoyé à sa propre incomplétude. Or Simondon propose pour combler ce hiatus la notion de techno-esthétique (2014), résumée ainsi par Sacha Loeve (2016 : 120) : « L'esthétique maintient la cohérence des formes d'expérience selon les figures (mode technique) et selon le fond (mode religieux), et maintient l'unicité du devenir humain en dépit du déphasage de ses modes d'existence ». Cette citation fait référence à une unité du devenir et non à la seule cohérence des choses vues ou entendues. Dans la suite de l'analyse, nous nous intéresserons à ces niveaux plus complexes de l'expérience.

Ce qui est occulté par « l'utilité » (conclusion)

Pour réapprendre l'audition et la vision, la grammaire et la logique computationnelle mettent au centre le principe de traitement des informations par le cerveau, envisagé par l'équipe médicale comme le moteur du sens bionique. Par cette approche, l'individu est projeté dans un rapport particulier à l'environnement, et à son corps. Au cours de cette phase de traitement mental des données – qui se prolongera au-delà du temps de l'apprentissage – le thérapeute s'adresse particulièrement aux capacités cognitives du patient. Les interactions se déroulent donc entre le thérapeute et le cerveau qu'il s'agit de rééduquer, et surtout entre le patient et son encéphale. Cette approche inscrit les personnes appareillées dans de nouveaux systèmes

[1] Pour Simondon, l'objet technique possède un mode d'existence propre et son sens réside dans son fonctionnement, notamment en tant qu'objet médiateur. En suivant sa pensée, l'appareillage permettrait donc une certaine reconstruction de soi par l'intermédiaire de l'objet qui entretient la relation à soi et aux autres humains habitués à une certaine représentation symétrique du corps.

de relations au corps et à l'environnement. Lorsqu'elles prennent conscience du manque de fiabilité du ressenti bionique, mais aussi ordinaire, elles n'ont pas d'autre choix que d'emprunter des détours métacognitifs computationnels rationalisant les mécanismes de perception auxquels nous avons recours par l'audition et par la vision dites « naturelles », effectuées d'ordinaire de manière inconsciente. Or dans l'expérience des personnes appareillées, la prise de conscience conduit souvent au rejet du fonctionnement et de la corporalité greffée. Dans la mise à l'épreuve de l'environnement, l'organe bionique internalisé se trouve bien souvent rejeté ainsi que l'expérience auditive ou visuelle qualifiée d'éprouvante et « non-naturelle » (Lloyd et Bonventre, 2020 ; Erickson-Davis et Korzybska, 2021). Si ces opérations sont si lourdes à gérer pour le cerveau, comment penser le succès de la démarche d'implantation sur la durée ? La notion d'utilité selon laquelle sont structurés les milieux auditifs et visuels implantés est également rejetée par les patients qui trouvent insuffisant le mode d'appréhension du réel enseigné. Si sa rigidité est remise en cause, cela ne s'accompagne pas nécessairement d'un rejet de l'implant lui-même – ce qui indique que la réussite du sensorium bionique ne s'atteint pas nécessairement en suivant la logique de la rééducation. Les échecs sont instructifs, car le modèle computationnel, confronté ici à ses limites, n'est peut-être qu'une étape transitoire. On ne doit effectivement pas s'arrêter aux considérations utilitaires, au risque de passer à côté de détails plus subtils dans la manière que les rééducateurs ont de guider la sensibilité de leurs patients, ainsi que ses implications. Car l'environnement sonore et visuel n'est pas le seul à être « reprogrammé », les relations au monde sont également révisées au travers de cette expérience. Tout un pan de cette reprogrammation échappe néanmoins à la rééducation, n'entrant pas dans le cadre délimité par la démarche médicale.

Chapitre 11

Les conditions d'apprivoisement du milieu bionique par l'humain

Il est essentiel d'accorder autant d'importance aux multiples formes de rejet dans l'adoption de l'IR et de l'IC qu'aux récits débordant d'enthousiasme de la part de patients heureux de retrouver une perception, même si toutes ces expériences vécues ne disent pas les mêmes choses de l'apprivoisement. Les patients comparent volontiers la perception acquise à leurs vécus antérieurs, inscrivant clairement l'expérience bionique dans un paradigme nouveau, qu'ils opposent à tout ce qui a pu précéder l'implantation. Qu'est-ce que cette inscription dans « l'avant » et dans « l'après » peut nous dire sur les relations sensibles des personnes participant à la démarche médicale : au corps, à soi, à l'environnement, et à leur vécu en général ?

Ce chapitre commence par montrer les manières dont les individus appareillés opposent leur vision ou leur audition bionique à celle des voyants ou des entendants, ou au contraire les manières dont ils l'en rapprochent. Nous verrons que l'appréciation réside notamment dans le rapport à l'idée de ce qu'est une apparence « naturelle », qu'il s'agira de définir afin de trouver ce qui leur manque dans l'expérience bionique (Canguilhem, 2013 ; Mori, 1970). Après la dépossession de soi et du ressenti produit par la greffe du circuit métacognitif, le chapitre 11 questionne ainsi la possibilité d'en reprendre possession.

*

Depuis ma première rencontre avec un patient appareillé, j'ai été frappée par la fréquence des comparaisons entre la faculté bionique et la faculté dite naturelle ou normale pour illustrer ce que l'équipe médicale décrit comme n'ayant rien à voir avec l'ouïe ou la vue « d'avant ». Pour cause, en cas de difficultés pour les porteurs d'implants, les rééducateurs essaient de les rassurer en leur rappelant le caractère « contre-intuitif » de la capacité bionique. En dépit des avertissements des médecins, le plus souvent les patients comparent leur expérience à celle qu'ils ont pu connaître avant de perdre la vue ou l'ouïe. Nous avons rencontré ce type de comparaisons dans l'appréciation de l'apparence générale (dite « non-naturelle ») des sensations bioniques, puis plus précisément dans la non-reconnaissance des caractères sonores ou visuels intimes (exemple de l'aspect de la voix pour l'IC et de la main pour l'IR) et/ou sentimentaux (le son de la musique, du chant des oiseaux, ou encore l'aspect visuel des visages). Pour estimer l'expérience bionique au quotidien, les personnes prennent souvent les souvenirs imprégnés d'émotion en référence qu'ils comparent au nouveau ressenti. Le résultat peut être positif et/ou négatif, car ces expériences sont très rarement jugées unilatéralement, pouvant même aller jusqu'à être évaluées positivement et négativement dans une même phrase. C'est ce que l'on voit dans l'expression de Cindy à propos de la voix de son orthophoniste : « confortable, mais métallique ». Le « confort » renverrait au volume sonore qui lui convient, et le mot « métallique » se rapporte à la texture du son que Cindy oppose à l'idée du confort. La sensation peut être satisfaisante du point de vue d'une caractéristique sonore, mais pas d'un autre, ce n'est pas nouveau. Mais ce type d'expression nous dit quelque chose de plus sur l'expérience bionique. Comment comprendre les attributions de valeur parfois contradictoires, dans les interactions verbales et dans les descriptions de leur ressenti ? Cette patiente fait référence à différents niveaux du ressenti auditif (ce qui sera abordé dans les chapitres ultérieurs) auxquels elle attribue des degrés d'appréciation qui divergent (opposition qu'elle souligne avec la conjonction de coordination, *mais)*. Dans ce chapitre il s'agit de déconstruire ces paradoxes à partir de leurs significations intimes pour les personnes rencontrées, saisir les chemins qu'elles suivent pour parvenir à apprécier le ressenti bionique – au-delà des caractérisations stéréotypiques liées aux fantasmes technofuturistes ou au contraire techno-sceptiques. Cela permettra également de contribuer au débat plus large qui concerne les biais du rapport « naturaliste » à la corporalité[1]. Si la culture rééducative associe l'audition et la vision « normale » ou

[1] Je pense par exemple aux travaux de Delaporte (2002) et de Schetrit (2016) sur la culture Sourde.

« naturelle » respectivement à la communication orale (Lloyd et Bonventre, 2020 : 301) et à la locomotion visuelle, qu'en est-il de la conception des patients ?

A. Ravissement double par la machine : des appréciations radicales et paradoxales

Le terme de ravissement peut aussi bien renvoyer au fait de se faire *emporter* physiquement contre son gré, qu'à un état de béatitude faisant oublier tout ce qui ne suscite pas ce plaisir. Ce qui peut paraître paradoxal dans cette étymologie au premier abord, prend tout son sens dans les récits d'expérience de l'IC et de l'IR, dont l'enchantement est souvent double : pouvant générer autant d'enthousiasme que de désillusions à l'instant d'après.

1. « La merveille électronique », une première impression euphorique

Le ravissement face aux productions de la technologie ne s'arrête pas à « *l'inspiration porn* » très présente sur les plateformes en ligne et sur YouTube qui occulte la complexité des expériences réelles (Lloyd et Bonventre, 2020)[1]. L'émerveillement se trouve également dans les discours de l'équipe médicale. Le premier jour de l'entraînement de Rose, le médecin IR lui explique qu'il faudra « apprendre à dompter la merveille électronique ». « Oh ! C'est merveilleux la technologie ! », s'exclame également un chirurgien au cours de l'implantation de l'IC. Mais où réside la « merveille » ?

Après l'examen des évaluations de l'audition de Céleste, sa médecin lui déclare qu'elle a de « très bons résultats avec l'implant ». « Ah oui, ça m'a changé la vie ! », s'exclame la patiente. Pour certaines personnes, de très faibles stimulations suffisent pour susciter une réaction émerveillée (au cours des premiers réglages notamment). C'est le cas de Céline, par exemple, qui écarquille les yeux en entendant les bips : elle semble absolument ravie. C'est également le cas de Rita (au centre d'IR) qui, à ma demande, se remémore le moment singulier de l'allumage. Elle commence son histoire quelque peu douloureusement :

[1] C'est le point de départ de l'article des anthropologues Stephanie Lloyd et Chani Bonventre (2020) pour démontrer la complexité réelle des expériences de l'IC. L'article fait notamment référence aux vidéos d'activation qui la présentent comme un moment « magique », caractère que les auteurs démentissent dans leur article.

> « Quand ils ont allumé la… première fois [*elle soupire*] ça a été, euh… ça faisait plus de vingt ans que je, que j'avais pas eu de perception, et donc, euh [*elle soupire*], pour moi c'était génial ! »

Elle termine sa phrase en s'exclamant, bien que le début du récit soit marqué par un sentiment pesant. Puis elle continue pour apporter davantage de détails :

> « Euh, on est dans le noir et puis, donc euh [*elle prend le temps de se remémorer ce qui s'est passé trois ans auparavant*], tout le monde est en train de régler tout, niah niah niah, et ils l'allument, et "Ah! Hiiiiiiii !" »
>
> *Rita imite ainsi l'excitation qu'elle avait éprouvée au premier allumage.*
>
> « Donc voilà. Bon après il y a la partie technique, euh, où on règle chaque électrode, donc ça c'est un peu fastidieux, mais c'est, c'est… »

Elle laisse sa phrase en suspens – ne trouvant pas les mots pour décrire l'épreuve que représente la rééducation pour elle – et bien qu'elle termine sa dernière phrase avec un air pensif qui semblait se prolonger, à mon étonnement elle enchaîne ensuite rapidement pour conclure par une note positive et même effervescente :

> « Moi j'étais contente de voir des lumières ! » *Elle finit sa phrase en riant joyeusement.*

L'IR et l'IC peuvent procurer une émotion très forte au début de l'expérience, un mélange d'émerveillement et d'un sentiment de renouveau qui est d'abord lié à « l'impression » de voir ou d'entendre – comme il m'est arrivé de les entendre dire. Cette impression peut se trouver de différentes manières et à différents moments. Bien que Rita ait déjà découvert l'épreuve que représente la tâche d'associer des significations à ces phénomènes qui donnent *l'impression de voir*, elle retrouve de l'émotion lorsque son orthoptiste Georges lui montre des extraits de vidéos en noir et blanc. Il fait cela pour voir si sa perception est plus contrastée face à des images déjà en nuances de gris que dans les situations habituelles en couleur. Très concentrée sur l'exercice, Rita exprime des formes à des emplacements variés, ainsi que la présence d'une activité qu'elle ne parvient pas à définir. Elle commente ce qu'elle parvient à décrypter : « plus noir en haut, plus clair en bas », « ça bouge à gauche et aussi à droite », « quelque chose de central… », « je n'arrive pas à exprimer ce que je vois », « je vois qu'il se passe quelque chose ». Puis pour une autre vidéo : « … je vois un petit truc qui bouge en bas, puis un gros truc à droite qui ne bouge pas ». Rita décrit ce qu'elle parvient à deviner

dans ses ressentis sans avoir l'air de croire que ces phénomènes correspondent véritablement au film à l'écran. Afin de traduire les impressions de Rita et lui faire prendre conscience de ce qu'elle est en train de *voir*, l'orthoptiste Georges lui décrit ensuite l'image de la vidéo en question. Il lui explique notamment les déplacements des différents personnages dans la scène filmée qui correspondent à ce que Rita décrit comme des petits trucs qui bougent ou qui ne bougent pas. Il termine en concluant :

> « Georges : Est-ce que c'est agréable cette sensation de mouvement ?
> Rita : Ah oui, on a l'impression de voir ! »

Après l'excitation initiale de percevoir des lumières perdues depuis longtemps, ce sentiment est quelque peu réanimé pour Rita au travers du nouveau travail de reconnaissance auquel la soumet Georges. L*'impression de voir* en associant des significations à ces phénomènes abstraits lui redonne une part de joie dans cette situation.

Lorsque l'audioprothésiste Bruno allume le dispositif de Céline au centre d'IC, il reçoit également une réaction très enthousiaste, mais quelque peu déroutante de la part de sa patiente (elle est accompagnée par son fils que j'ai appelé Erwan). Dans les premières interactions du début de l'allumage, bien que Bruno lui recommande en amont de ne pas parler pour éviter que sa propre voix ne la perturbe, cela arrive malgré tout. Une fois la situation appréhendée, Bruno s'adresse à Céline à nouveau pour vérifier son confort auditif. Ravie de pouvoir entendre, mais ne sachant pas exactement ce qu'elle est en train d'écouter, au lieu de répondre aux questions de Bruno, elle ne cesse de le remercier les yeux pleins d'étoiles. Cela donne lieu à une situation un peu absurde avec des conversations qui se croisent dans l'euphorie générale :

> « Bruno : Bon. Ça ne fait pas mal ?
> Céline : Ça fait pas… ?
> B. : Mal ?
> C. : Ouai, merci beaucoup !
> B. : C'est normal
> B. : J'ai rien fait hein ! »

Il y a un certain malaise dans l'air, causé par le décalage entre les questions de Bruno et les réponses de Céline qui ne les comprend pas, mais aussi parce qu'elle n'arrête pas de remercier son encadrant, de manière démesurée.

> « […] B. : Vous pouvez parler si vous voulez !

L'objectif est pour que la patiente vérifie que l'écoute de sa propre voix et des autres ne la gêne pas. Face à l'incompréhension de Céline, il répète la question :

B. : Vous pouvez parler !
Céline : Vous me voyez mal ?
B. : Non. Vous, vous pouvez parler !
C. : Ah ! »

L'échange entre Céline et Bruno s'interrompt, laissant un espace dans l'interaction pendant lequel son fils s'adresse à elle avec excitation : « Tu es contente ? ». Sans réaction de la part de sa mère, il répète sa question :

« Erwan : Tu es contente ?
[*silence*]
Erwan : Tu es contente ?
[*silence*]
Erwan : Tu es contente ?
C. : Hein ? »

Céline finit par répondre au bout de la quatrième fois, en regardant son fils d'un air perplexe. Bien qu'il ne pensait sûrement pas que sa question prendrait autant de place, il continue à répéter sa question :

« Erwan : Tu es contente ?
C. : Je suis l'hôtesse ?
Erwan : Non. Tu es contente ?
Erwan : Tu es heureuse ? [*Il essaie de reformuler sa question*]
C. : Si j'ai quoi ?
Erwan : Tu es heu - reuse ? Regarde sur ma bouche. [*Dit-il en articulant davantage]*
C. : Ah ! Je suis heureuse ! Je suis heureuse ! »

Ils se mettent à rire ensemble, soulagés de s'être compris, ainsi que Bruno et moi qui assistons à la scène, soulagés également.

« C. : Je suis heureuse ! [*Elle répète en riant*.]
C. : Merci Erwan, merci ! Merci ! »

Sa reconnaissance étant à présent adressée à son fils, il balaye ses mercis du revers de la main en souriant. Les remerciements incessants de cette dame très souriante provoquent d'abord des sourires de Bruno et de son fils, puis des rires, par un humour de répétition, car elle termine chaque échange par un remerciement. En effet, dans son euphorie un peu

désemparée, la patiente s'excuse et remercie tout le monde à la fois, cherchant à bien répondre à ce qui lui est demandé même si elle ne comprend pas tout ce qui lui est dit. Cela donne lieu à des échanges un peu absurdes qui amusent les personnes présentes, animées par l'enthousiasme de cette dame qui n'arrête pas de rire également (parfois avec humour et parfois nerveusement), invitant à un peu de légèreté dans cette situation pourtant éprouvante pour elle.

Après ou en même temps que l'enthousiasme de ressentir des lumières ou des sons perdus depuis longtemps, les patients découvrent l'épreuve de trouver des significations à ces phénomènes qui donnent *l'impression de voir ou d'entendre.* Il apparaît que l'émerveillement est d'abord lié à un état affectif, plutôt qu'à la reconnaissance d'une quelconque forme visuelle ou auditive intelligible. Ces « impressions » produites par des processus d'association ou d'imagination provoquent des moments de joie, d'étonnement, de confusion, mais parfois aussi de révolte.

2. Ce n'est pas ma main, ce n'est pas ma voix. Rejets intimes et espoirs de retrouver le milieu « d'avant »

Pour certaines personnes, la découverte auditive ou visuelle invoque davantage des émotions négatives, généralement liées à une déception face à l'apparence du nouveau milieu, que les équipes médicales prennent pourtant beaucoup de soin à prévenir.

À l'aide d'un discours qui relativise les pouvoirs de l'IC, la médecin explique ses effets à Camille qui s'informe sur le dispositif, accompagnée de sa fille : « Ça va améliorer, sans retrouver une audition normale. Il vous reste les sons graves, à 70-80% des cas on arrive à garder ces sons. Ça peut être un petit plus ». « Préserver » ou « retrouver », ces mots employés par la médecin ne renvoient pas à la même chose, mais tous signifient l'espoir de tendre vers la sensation « d'avant ». Avec le terme « améliorer » en revanche, elle veut dire que même si l'audition ne parvient pas à s'approcher de l'ouïe naturelle, ce sera toujours « mieux que rien » (ce qu'elle exprime à un autre moment). « Je ne vous redonnerai pas l'audition normale, mais je suis sûre que ça va vous aider beaucoup », conclut la médecin de manière tempérée, avant de finir par dire : « Je vais vous améliorer ». En se projetant vers cette « amélioration » auditive, la patiente lui répond : « Ça va beaucoup mieux, rien que de penser à réentendre ! ». Sa fille précise que sa mère est un peu dépressive, même si elle ne

l'admet pas. Elle ajoute que lorsqu'elle n'entend pas ses petits-enfants, sa mère se met à pleurer. Alors que la médecin fait référence au minimum fonctionnel que pourra procurer le dispositif, ce qui semble rassurer la patiente c'est surtout d'imaginer le jour où elle réentendra. Comme pour de nombreuses autres personnes, c'est peut-être même l'idée de pouvoir un jour réentendre les voix de ses petits-enfants qui la motive à ce moment-là. C'est cet appel du sensible que l'on va étudier ici.

Pour comprendre les déceptions après l'implantation, il faut se placer du côté de ce type de projection qui motive les patients pour avoir recours à l'IR ou à l'IC. L'aspect général du ressenti qui ne ressemble pas aux sons et aux images tels que ces ex-entendants et ex-voyants les ont connus, surprend toujours les patients au premier allumage, nous l'avons dit. Certains s'attardent sur cette déception plus que d'autres, et souvent cet écart les affecte à différents moments de leur expérience individuelle – seulement au début, ou plus tard, chez eux, ou encore les deux, certains rendent compte d'une désillusion cyclique. Ces déceptions qui concernent l'appréciation esthétique du nouveau milieu peuvent être assez brutales, laissant un certain nombre de patients en pleurs. On se souvient par exemple de la panique apparente de Reiner qui demande si ce sont « des ombres » qu'il verra avec l'IR. Afin de mieux saisir ce qui se passe au cours de ces moments-là, reprenons les exemples de la difficulté de reconnaître sa voix ou sa propre main avec l'IR ou l'IC, donc de Rose et de Charlotte.

Lorsque Rose est questionnée par son orthoptiste à propos de la faculté bionique, elle résume son expérience à celle de sa main, omettant toutes les autres étapes de l'expérience, et même celle de la découverte des lumières bioniques (ce qui n'est pas un cas isolé) :

> « Thomas : Alors, qu'est-ce que vous en avez pensé ?
> Rose : Eh, que je n'ai pas vu ma main.
> Thomas traduit ce qu'elle a ressenti *:* Vous avez eu des perceptions ! »

La main, que l'orthoptiste a présentée à la vision bionique de Rose comme quelque chose de plus facilement identifiable par la proprioception, semble créer un écart plus important avec la vision naturelle. C'est ce que je saisis dans la réponse très sèche de Rose, qui résume l'ensemble des exercices de sensibilisation au nouveau ressenti et des entraînements visuels, à l'absence de sa main. En d'autres termes, pour elle, la vision ne se résume pas à un décryptage de formes géométriques, mais davantage à cette expérience sensible qui est dépourvue de l'intimité habituelle de se voir soi-même. Ce que l'on peut discerner dans cet

échange c'est que « voir », pour Rose, serait de pouvoir reconnaître des choses sensiblement, mais surtout intimement, tout comme on reconnaît sa propre main.

Ce dialogue est étonnamment proche de l'allumage de Charlotte, que nous avons mis en parallèle avec l'expérience de Rose précédemment (chapitre 7).

> « L'orthophoniste Hortense demande à Charlotte : Ça fait bizarre d'entendre sa voix ?
> Charlotte : Je ne sais pas si c'est ma voix que j'entends. »

Désemparée par l'aspect de sa voix, depuis ce moment de l'expérience elle semble plus préoccupée. Cet écart avec son image de soi semble la marquer plus profondément. Un peu plus tard, inquiète, Charlotte interroge son orthophoniste : « J'ai une question. C'est ce que je vais entendre dehors ? ». « Non, pas toujours », répond-elle. Cette formulation commence par la négative pour rassurer la patiente, mais la phrase signifie finalement que si, que la patiente va entendre ces mêmes sons dehors. Cet échange rappelle celui entre Reiner et son orthoptiste, à propos des « ombres » qu'il craint voir dehors. L'orthophoniste de Charlotte poursuit, pour compléter sa réponse : « Les sons de l'environnement vont être bizarres au début, mais c'est normal, c'est le début ». Elle essaie de rassurer Charlotte en lui faisant espérer une amélioration ou une évolution du ressenti en direction d'une version moins « bizarre ». « Après, ça ira beaucoup mieux, vous allez entendre presque comme avant, mais un peu différent puisque ce n'est pas une vraie oreille ». Juste après cette dernière phrase, la patiente se met à pleurer. Sa fille explique qu'elle s'imagine le pire : que les sons vont demeurer comme ça pour toujours. Hortense répond qu'au début c'est difficile pour tout le monde d'éprouver les sons bizarres, et surtout lorsque les patients découvrent la nouvelle texture de leur voix dont ils espéraient retrouver le timbre original après l'avoir perdu avec la surdité. Car ne pas reconnaître sa voix, c'est ne pas se reconnaître soi-même.

Alors que l'expression d'une forme de jubilation face à la présence sonore ou visuelle retrouvée ne se rapporte à aucun caractère sensible en particulier, les expressions négatives révèlent en revanche l'importance de l'incarnation intime des sensations, que les personnes citées ne retrouvent justement pas dans leur expérience bionique. C'est pourquoi des points avec une psychologue sont inclus dans la prise en charge des personnes implantées, notamment avant l'implantation et pendant les premiers mois suivants, afin de veiller à la bonne adaptation des patients et de leurs attentes. Ce qui semble affecter les patients plus particulièrement, ce sont effectivement les sons ou lumières censés refléter des caractères

intimes imprégnés affectivement, et notamment ceux qui participent à l'image de soi : la main, la voix, mais pas seulement. Cette analyse va dans le sens du concept d'*Unhemlich*, ou « d'inquiétante étrangeté » de S. Freud (1919) qui permet de penser le lien entre le sentiment d'étrangeté que l'on éprouve lorsque l'on ne se reconnaît plus soi-même[1] et celui que suscite plus largement l'apparence étrangère de ce qui était familier jusqu'alors[2]. Les associations sensibles de ce type ne concernent pas uniquement l'image de soi, mais plus largement le sens du familier. Le sentiment de familiarité au cœur de l'enjeu d'apprivoisement du milieu bionique sera confronté à l'impression de « naturel » dans la section suivante de ce chapitre.

L'expérience auditive ou visuelle est inhérente à l'expérience affective dans ces contextes, suscitant des réactions très enthousiasmantes pour certains et moins pour d'autres, selon la personnalité de chacun (Lloyd et Bonventre, 2020). On comprend en revanche qu'il se passe quelque chose de particulier dans ces situations où les personnes attribuent une agentivité spécifique à l'expérience intime. L'expression d'émotions extrêmes, de la joie ou de la tristesse, en réaction à la découverte des stimulations bioniques, annoncent différentes manières pour les personnes d'éprouver les sons ou lumières intérieurement. À partir de ces exemples particulièrement révélateurs de l'importance de l'intime dans l'apprivoisement du nouveau sensorium, nous verrons comment l'intimité sensible se trouve ici recréée. Le processus d'apprentissage, intrinsèquement lié aux souvenirs du monde sensoriel perdu, provoque des réactions plus ou moins fortes, révélant les investissements émotionnels qui liaient le porteur d'implant à son monde visuel ou auditif d'avant dont il peut avoir encore aujourd'hui la nostalgie.

[1] Dans le texte *Un trouble de mémoire sur l'Acropole*, écrit en 1936, Freud dit qu'il aurait pu avoir le sentiment d'inquiétante étrangeté devant l'Acropole, donc que ce qu'il voit n'est pas réel, avant d'ajouter : « On appelle cela un sentiment d'inquiétante étrangeté : tout comme quand une partie du moi propre apparaît étrangère » (de M'Uzan, 2009).

[2] Cet aspect du sujet bénéficierait sans doute d'un regard psychanalytique plus poussé. Voir par exemple Bergheimer et Lindenmeyer (2018).

B. L'esthétique du « naturel » comme enjeu de l'apprivoisement

C'est l'aspect « naturel » de l'audition et de la vision que regrettent les personnes implantées, en tout cas une représentation qu'elles en ont. La mémoire de leur vision ou de leur audition « d'avant » est forcément déformée, notamment par le temps et leur subjectivité, mais également parce qu'elle est inhéremment sélective. L'orthophoniste Hortense remarque l'écart entre l'appréciation de l'audition bionique des surdités anciennes et celle des personnes qui ont perdu l'ouïe depuis peu. Selon le principe de plasticité neuronale, les pertes sensorielles récentes permettent *a priori* une meilleure qualité auditive. Or, Hortense note que les individus qui ont perdu l'ouïe depuis longtemps sont généralement satisfaits – même avec de mauvais résultats – alors que ceux qui sont devenus sourds récemment le sont moins. Elle remarque que c'est souvent le cas, même avec de bons résultats de l'IC, selon les critères de l'équipe médicale. Les attentes de certains patients deviennent moins exigeantes avec le temps et l'expérience, alors que pour d'autres c'est le contraire qui arrive, notamment avec l'idéalisation croissante de ce qu'une audition « normale » devrait être. Il est fréquent, en effet, d'entendre des porteurs d'IC se plaindre de ne pas pouvoir avoir une conversation à plusieurs dans un environnement bruyant, alors que cela est également difficile pour les normo-entendants. C'est « comme nous [, personnes normo-entendantes] », commente l'orthophoniste Marie en réaction à un patient qui dit qu'il ne peut avoir des conversations téléphoniques non convenues, uniquement dans le calme. La mémoire – avec ses transformations – permet ou bien empêche le succès de l'apprivoisement des stimulations bioniques, notamment lorsqu'il y a un écart entre les attentes et le nouveau vécu. La conception de la normalité est souvent employée sur le terrain pour évoquer ce qui est habituel ou *familier*, notion confondue avec le « naturel ». Après les descriptions des stimulations bioniques « non-naturelles » vues dans la première partie, quels sont à présent les caractères principaux du milieu « naturel » invoqué dans les récits des porteurs d'implants ? Le milieu bionique tend-il à se naturaliser, et si oui, selon quelle tendance ?

1. « Ça coule de source ! » Conceptions naturalistes d'un sensorium stable, net et fluide

Le ressenti naturel est décrit par les patients en opposition à un milieu sonore ou visuel étranger. Nous avons vu comment le caractère étranger des sensations se posait au tout début du processus, et maintenant que les porteurs d'implants ont avancé dans l'apprentissage, se repose la question de la ressemblance entre l'expérience naturelle et non-naturelle. Le concept du *uncanny valley,* ou la « vallée de l'étrange » en français (Mori, 1970), permet de mieux comprendre la gêne des personnes face au ressenti étranger et notamment lorsqu'elles découvrent l'aspect étrange de leur voix ou de leur main au travers de l'IC ou de l'IR[1]. Ces impressions sont finalement assez proches de ceux qui ont intéressé la robotique japonaise qui, à l'instar d'Hiroshi Ishiguro et de son Gemonoid (qu'il fabrique à son image), a cherché à explorer la « uncanny valley » dans tous ses aspects. Si le Geminoid pouvait presque avoir l'air vivant, car il a une apparence humaine, mais des gestes qui manquent parfois de familiarité, les personnes appareillées sont loin de confondre la vue et l'ouïe bioniques avec les capacités biologiques perdues. Selon quels critères le milieu bionique prend-il une apparence plus familière donc plus naturelle ? Masahiro Mori, le théoricien de la « uncanny valley », avait accompagné sa théorie d'un graphique par lequel il illustrait le degré d'étrangeté attribué à différents types d'objets :

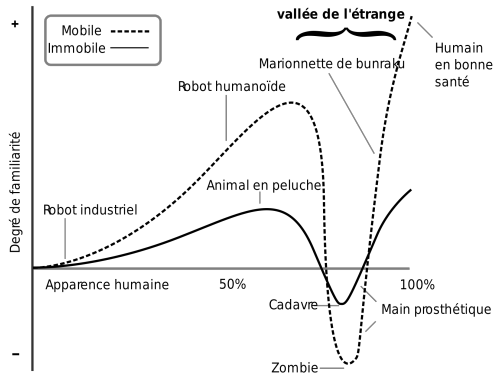


Figure 71 : La "vallée de l'étrange" de Masahiro Mori[2].

[1] En 1970, le roboticien Masahiro Mori reprend le concept de l'inquiétante étrangeté de S. Freud (1919) pour développer le concept de la « vallée de l'étrange » qu'il décrit comme le sentiment d'inquiétude ou de malaise produit par l'apparence non-naturelle des choses. La « vallée de l'étrange » correspond au sentiment de malaise provoqué par l'impression de voir un être humain, mais « pas tout à fait » (Mori, 1970). Il prend notamment l'exemple du robot humanoïde, dont l'expérience de Grimaud et de Paré avec le robot de Hiroshi Ishiguro montre que ce sont notamment les micromouvements qui trahissent sa nature robotique (par des gestes un peu trop lents, ou une apparence un peu trop figée) (voir Grimaud et Vidal, 2012 ; Grimaud et Paré, 2011).

[2] Image en libre accès : https://creativecommons.org/licenses/by-sa/3.0/.

Il y comparait l'apparence plus ou moins vivante du robot, d'une peluche, ou d'une main prothétique par rapport à l'apparence plus ou moins humaine, et rapportait le degré de familiarité au degré de fluidité du mouvement. Si l'étrangeté du ressenti bionique est due au manque de ressemblance avec les sons et les sensations visuelles que les personnes associent à leur vécu d'avant, à quoi correspond le deuxième facteur de familiarisation de l'audition et de la vision non-naturelles ? Pour répondre à cette question, il faut s'intéresser à la manière dont les patients caractérisent le ressenti bionique *plus naturel*. Les notions sensibles sont à redéfinir là où le confort ne se trouve pas uniquement dans la forme sonore ou visuelle des stimulations par l'IC ou par l'IR.

Commençons par la description sonore au centre d'IC où il s'agit d'ajuster les niveaux des émissions électriques pour obtenir des sons « aussi naturels que possible » – selon l'objectif exprimé par l'équipe médicale. Pendant le réglage de l'appareil de Chiara, son orthophoniste Georgia procède à la stimulation des électrodes qui correspondent aux fréquences « aigües » selon leur position dans la cochlée. La patiente qui n'entend pas de sons décrit son ressenti en rendant compte des douleurs à la tête. Pour Georgia, c'est un indicateur que « c'est trop fort ». En montant dans les aigus plus extrêmes, elle m'explique que c'est tellement aigu que la patiente ne l'entend pas. En cherchant les seuils de ce qui est audible pour Chiara, Georgia augmente le niveau des émissions électriques. La patiente dit effectivement qu'elle « n'entend rien, mais [que] ça fait mal » – elle plisse les yeux pour montrer son inconfort. L'ouïe n'est pas le seul indicateur d'une présence perceptible, c'est pourquoi la douleur intéresse également la personne qui ajuste les seuils de sensibilité de l'implant. À la fin de cette épreuve, Georgia demande à Chiara : « Est-ce que c'est mieux ? ». Lorsqu'elle répond qu'elle ne sait pas, Georgia lui demande si « ça résonne ». Chiara confirme, ce à quoi son orthophoniste change encore quelque chose au niveau du réglage. « Mieux ? » « Ma voix est plus nette ? ». Chiara répond que oui. Si elle ne sait pas décrire les sons bioniques ni hiérarchiser les différents phénomènes auditifs à ce stade, son orthophoniste lui apprend que l'amélioration du ressenti bionique correspond à un caractère plus « net » et moins « résonant ». Du côté de l'IR, au début de chaque séance Rose se plaint de la faible netteté des formes qu'elle voit avec le dispositif. Elle aimerait plus de clarté, plus de précision. Pas une vision floue, mais « nette », comme c'est *a priori* le cas avec la vue en images. C'est également le cas de Charly qui « voulait entendre comme les entendants », selon le compte rendu de la psychologue Garence au cours d'une réunion de l'équipe d'IC. Rudolf Arnheim (1973) trouve une propension humaine à trouver du plaisir dans la

simplicité, l'équilibre, l'ordre et la stabilité dans le prolongement des principes de la Gestalt[1] (mobilisée par les rééducateurs). Si ce type d'attente « irréaliste » représente généralement un obstacle à l'apprivoisement – et même un critère rédhibitoire à l'implantation –, pour ce patient qui souffre de sa perte auditive, la médecin plus jeune dit que l'implant pourrait l'aider en lui donnant une sensation « plus stable ». En d'autres termes, l'implant pourrait stabiliser l'expérience corporelle des patients dont la surdité est définie par un ressenti instable. Or, stabiliser l'expérience, le ressenti, rejoint l'idée de la netteté qui correspond à la précision et à la stabilité des contours de la forme. Si l'amélioration est mise en parallèle avec la naturalisation, elle se déroule également par la précision et la stabilisation des sensations, premiers éléments de définition du « naturel » recherché dans l'audition et dans la vision bioniques. Ces caractères du ressenti naturel exprimés par les porteurs d'implants font référence à ceux d'une clarté plus ou moins aboutie, encouragée par les rééducateurs (vue précédemment) (Lloyd et Bonventre, 2020). Pourtant, ces expressions ne transmettent pas uniquement l'idée naturaliste de l'imitation de l'image ou du son d'après une conception normo-voyante et normo-entendante.

En effet, les récits des patients renvoient également à une idée esthétique de *l'impression de naturel*. Le champ lexical du ressenti naturel stable, donc de la forme sonore ou visuelle que recherchent les personnes dans ce contexte, est également associé à celui de la fluidité. Pour exprimer sa satisfaction avec l'IC, Constance rend compte d'une plus grande aisance pour parler avec ses proches : « ça coule de source », « c'est naturel ! », dit-elle avec enthousiasme. D'après les explications du corps médical, l'objectif d'une fluidité de l'audition ou de la vision devrait s'atteindre par entraînement et par habituation au processus de reconnaissance « pas très naturel » – enseigné avec l'IC ou avec l'IR. C'est en effet ce qu'exprime l'orthoptiste de Rose lorsqu'elle s'exerce à la technique de scanning éprouvante : « Ce n'est pas très naturel ce qu'on vous demande ». Pour l'aider à ingérer les nouvelles informations et mécanismes, l'équipe médicale lui fait faire des pauses fréquentes. Ils savent qu'elle risque d'avoir des migraines le lendemain. S'il y a opposition entre le naturel et l'artificiel c'est donc naturel = spontané, fluide *vs* artificiel = effort, donc une opposition qui redouble au fond celle de l'inné et de l'acquis. Tout ce qui est naturel est de l'ordre du déjà acquis, ne demande aucun effort et correspond aux habitudes contractées en tant qu'animal culturel, par opposition à ce qu'il faut acquérir et qui est devant soi. Il faut

[1] Le théoricien de l'art et psychologue de la perception visuelle, Rudolf Arnheim, fait ces constats dans son étude de l'appréciation des formes architecturales (1973).

donc voir cette deuxième notion dans la perspective d'un devenir. Il ne s'agit donc pas d'un concept de « nature » au sens de Rousseau[1] (d'un pur état de nature), mais plutôt d'un « naturel » de position, désignant ce qui est acquis antérieurement par opposition à la faculté à acquérir qui est devant soi. Les efforts de compenser le fonctionnement non-naturel s'observent par exemple dans ses entraînements pour attraper la boule blanche à l'aide de l'IR. Afin de parvenir jusqu'à l'objet avec la main, Rose lance d'abord la main vers l'objet très lentement et de manière hésitante puis de plus en plus franchement et rapidement. Comme pour tout type d'entraînement, son geste se précise et se fluidifie au fur et à mesure des essais : en d'autres termes, il devient plus naturel. Tout comme les gestes du Geminoïd de Hiroshi Ishiguro (Grimaud et Paré, 2011), le manque d'aisance marque souvent le manque de « naturel » dans ces situations, rappelant la présence de l'organe artificiel. C'est également le cas pour Cléandre. Lorsque je lui demande depuis combien de temps il porte son IC, il répond par un récit de l'évolution de son audition bionique. Il me raconte avec enthousiasme qu'au début tout était merveilleux, car son implant donnait de *bonnes réponses* et même il y a un mois le son était encore tellement bien qu'il oubliait même qu'il était en train de porter l'implant ! Depuis un mois il dit en revanche qu'il y a des « fluctuations » qui l'inquiètent beaucoup, car cela signifie que les sons sont redevenus inconstants, donc son audition instable. Cela sera partiellement corrigé par le réglage de l'IC juste après. La recherche d'une impression de fluidité dans le ressenti met en avant l'importance de l'aisance de la capacité auditive ou visuelle. Tout comme pour les facultés ordinaires, une esthétique naturelle se trouve dans l'audition et dans la vision bioniques lorsque les mécanismes deviennent automatiques, à l'opposé de l'effort.

En d'autres termes, la notion de fluidité est suscitée lorsque tout va bien, décrivant le ressenti « naturel » par opposition à l'instabilité du corps non-naturel : l'audition ou la vision bionique ou bien déficiente. Tout comme l'indique le philosophe Georges Canguilhem en 1966 sur la santé et l'état corporel « normal »[2] (2013 : 32-33, 67-68), ici le corps silencieux et fluide est également celui appelé le corps « naturel » par les différents acteurs sur le terrain. En effet, oublier le corps, c'est aussi ne pas avoir à y « penser ». C'est effectivement ce qu'exprime l'orthoptiste Bruno lorsqu'elle interroge Raymond sur l'évolution de sa vision bionique : « Est-ce qu'après la rééducation c'est devenu « naturel » en quelque sorte ? ». « Non, il faut toujours y penser », répond-il. Canguilhem soutient que « l'état de santé c'est

[1] Dans le *Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes*, paru en 1755.

[2] Pour appuyer son propos, Canguilhem cite notamment les recherches du chirurgien René Leriche qui portent sur le traitement de la douleur : « La santé, dit Leriche, c'est la vie dans le silence des organes » (Canguilhem, 2013 : 67).

l'inconscience où le sujet est de son corps » et qu'« inversement, la conscience du corps est donnée dans le sentiment des limites, des menaces, des obstacles à la santé » (Canguilhem, 2013 : 67). Assurément, la conscientisation de l'audition et de la vision requise dans le réapprentissage des facultés dans ce contexte requiert un effort qui est synonyme de non-naturel. Cette conception du « naturel » ne se retrouverait donc qu'à condition d'apprivoiser le fonctionnement en intégrant le nouvel habitus et une forme de méta conscience acquise. Bien que ces capacités soient enseignées en tant qu'épreuves physiques et mentales par la rééducation, finalement un bon corps est un corps silencieux, tout comme une bonne ouïe et une bonne vue résident dans la discrétion de leur activité et du processus d'interprétation. Georges Canguilhem apparenterait sans doute la notion du naturel stable, net et fluide, à la « normativité biologique » (2013 : 203) que les personnes cherchent à retrouver par le rétablissement de la « constance physiologique » (*ibid*. : 204). C'est en effet ce que l'on peut trouver dans les récits des personnes appareillées qui rejettent le ressenti incertain (flou ou fluctuant) et imprévisible – donc inconstant – et recherchent au contraire de la constance et de la stabilité, afin de naturaliser les stimulations bioniques et invisibiliser la prothèse.

Au-delà du problème de l'apparence des sons ou des lumières, le milieu bionique peut être naturalisé en intégrant l'habitus qui devient plus fluide par habituation : les gestes et les mécanismes métacognitifs requis à la nouvelle corporalité. À l'aune du graphique de M. Mori, on donc peut dire que la familiarité se retrouve en fonction du degré de fluidité, de netteté et de stabilité. Leur absence fait replonger l'individu dans l'expérience non-naturelle de la « vallée de l'étrange ». Si les sons et les lumières bioniques ne deviennent jamais égaux aux sensations normo-entendantes ou normo-voyantes, la fluidité du geste auditif et visuel contribue toutefois à la familiarisation – et donc à la naturalisation – du ressenti. Mais à la manière d'un nouveau-né, ne pourrait-on pas imaginer que l'apparence non-naturelle puisse être apprivoisée avec le temps grâce aux associations mentales notamment ?

2. « Vous entendez déjà ! » Acclimatation au milieu non-naturel ?

L'attribution d'une structure grammaticale au ressenti s'inscrit dans le paradigme de la normalisation de l'ouïe et de la vue, qui a pour objectif d'équilibrer les facultés bioniques grâce à la valorisation de l'unicité des signaux et des formes. Gage de fiabilité, cette structure permet d'apporter une stabilité à l'environnement vu ou entendu et du vécu. Cependant ce contrat n'est pas toujours rempli. Les associations standardisées ne suffisent pas pour

apprivoiser le nouveau milieu dont les qualités sonores et visuelles doivent être réévaluées en fonction des souvenirs personnels. Or les représentations de l'expérience de voir ou d'entendre « normalement » sont déformées singulièrement par la mémoire de chacun.

À l'allumage de son IC, Charlotte s'inquiète de l'apparence des sons bioniques lorsqu'elle les entend pour la première fois : « C'est ce bruit-là que je vais entendre tout le temps ? ». Elle répète sa question, l'air incrédule et quelque peu paniquée. « C'est ce bruit-là que je vais entendre tout le temps ? ». Sa fille, qui l'accompagne, tente de la rassurer. Mais Charlotte réitère son incompréhension face à cette situation : « C'est seulement dans quelques mois que je pourrai entendre ? ». L'orthophoniste intervient : « Vous entendez déjà un petit peu ». L'orthophoniste cherche à instaurer une nouvelle définition de ce que signifie « entendre », mais cette dimension réflexive requiert souvent un peu plus de recul, généralement acquis avec le temps. L'orthophoniste Hortense essaie tout de même de lui expliquer le processus d'apprivoisement du son pour lui donner une perspective d'évolution des stimulations, ou du moins de son ressenti. Elle explique que celui-ci est généralement « très, très bizarre » au cours des premiers mois, puis « un peu bizarre » vers le troisième mois, et enfin « presque plus du tout bizarre » au bout de cinq ou six mois. Ces trois étapes formulées par Hortense, dessinent une sorte d'échelle sensible, de la transformation du « bizarre » vers quelque chose de plus familier, qui n'est pas sans rappeler la courbe de l'étrangeté de Masahiro Mori (1970). De quelle manière s'opère cette familiarisation des stimulations bioniques ? Les orthophonistes expliquent que c'est par association que les sons bizarres vont paraître « plus naturels ». En effet, Hortense explique à Charlotte qu'elle doit porter le système toute la journée et lorsqu'elle entend un « son bizarre », elle est censée demander à son entourage ce que c'est. Voyant que sa patiente n'est pas plus rassurée par ces explications, Hortense ajoute : « Il est très discret votre appareil ! », « Il est très beau, très brillant ! ». Lorsque l'esthétique sensorielle ne convient pas, les thérapeutes focalisent l'attention des patients sur une image corporelle positive. Puis, sans réaction de la part de Charlotte, elle enchaîne pour conclure : « petit à petit ça va devenir naturel ». Pour « naturaliser », donc familiariser le ressenti « bizarre », l'équipe médicale conseille de procéder par associations ici. Il suffirait de mettre un sens sur le son (pour l'IC) – ou sur les lumières pour l'IR, car on trouve des récits similaires au centre d'implantation rétinienne – afin de transformer la perception que la personne en a. Cette situation montre toutefois que plus qu'une histoire d'association de significations nouvelles au « bruit » sonore ou visuel, il s'agit de l'acclimatation du ressenti au milieu bionique. Celle-ci s'opérerait en

réinitialisant la conception de ce que c'est de voir ou d'entendre, mais également les attaches intimes qui animaient l'ancien milieu sonore ou visuel : par un réseau de correspondances par l'imagination.

Les exemples de la reconnaissance de la voix et de la main montrent des exemples où ce type d'association est particulièrement délicat, indiquant un enjeu spécial dans la caractérisation des phénomènes très imprégnés affectivement. Comme cela a été montré avec la transduction par le *double bionique*, c'est dans l'apprentissage des caractères intimes que réside l'enjeu de l'assimilation du nouveau milieu. Or, il semblerait que ceux-ci représentent également le nœud pour résoudre un certain nombre de problèmes de compatibilité entre le milieu bionique et le milieu « d'avant ». La prothèse permet de préserver le registre « visuel » ou « sonore » du milieu naturel – ce sont bien des lumières que l'on voit avec l'IR et des sons que l'on entend avec l'IC). D'après les récits de patients, il demeure cependant un écart important entre la vision ou l'audition dites « d'avant » et le ressenti produit par l'implant. Si, sur le diagramme de M. Mori, la plus grande étrangeté a lieu lorsque l'apparence est très proche de celle de l'humain, mais avec une mobilité inhumaine (saccadée), chez les porteurs d'implants la vallée de l'étrange correspondrait davantage aux choses qui ont une signification particulièrement personnelle, mais dont le ressenti n'y ressemble pas du tout. Alors que la courbe de Mori est dessinée en fonction de la familiarité et de l'apparence humaine, le deuxième facteur à prendre en compte si on voulait dessiner une courbe similaire pour les porteurs d'implants serait la signification plus ou moins intime de l'objet associé au ressenti. C'est ce que l'on voit sur le schéma représenté ci-dessous à partir des récits des patients. Une vallée de l'étrange se creuse dans la comparaison du champ de ressentis à leurs associations, aussi bien pour des phénomènes actuels que pour ceux perçus avec la vue ou l'ouïe ordinaire.

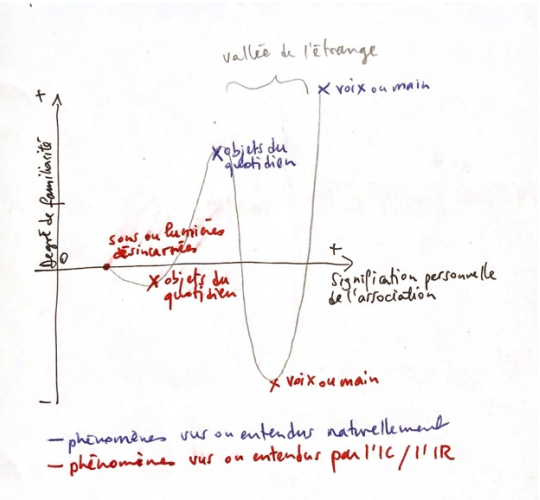


Figure 72 : Graphique illustrant la « vallée de l'étrange » pour les phénomènes vus, entendus et mémorisés après implantation rétinienne ou cochléaire (par l'auteure).

Les courbes ajoutées au schéma suivant montrent que si la familiarité augmente avec la perception ordinaire des phénomènes dotés d'une signification personnelle, c'est le contraire pour l'audition et pour la vision bioniques. Avec l'apprentissage et l'habituation, cette courbe peut s'atténuer dans une certaine mesure, notamment grâce aux associations aux objets du quotidien qui sont plus faciles à apprivoiser que les phénomènes intimes.

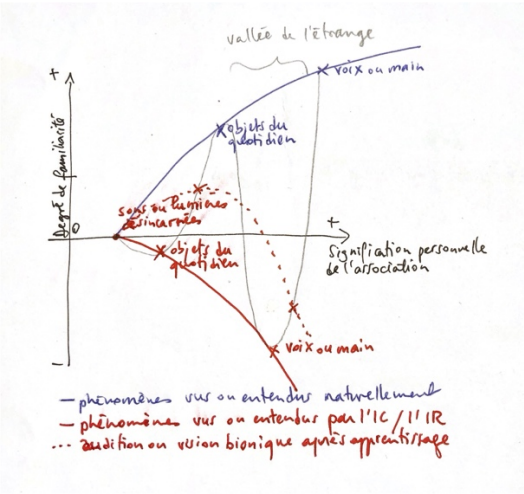


Figure 73 : Graphique illustrant l'écart entre l'appréciation des phénomènes vus ou entendus naturellement, par l'IR/l'IC, et après habituation à la perception bionique (par l'auteure).

Pour les implants sensoriels, la vallée de l'étrange se produit donc au niveau des associations des choses familières au ressenti non-naturel, davantage qu'au travers de son activité. Celle-ci requiert, certes, un apprivoisement, mais le manque de fluidité de la corporalité elle-même crée un écart moins important entre le milieu d'avant et le milieu bionique que les décalages intimes. Enjeu d'apprivoisement de la prothèse et des processus auditifs et visuels par

habituation, l'invisibilisation du fonctionnement – même si elle pouvait être totale – ne suffit pas à la familiarisation au ressenti bionique. Alors que le milieu saccadé au déchiffrement éprouvant est conçu et espéré en tant que phase passagère, il correspondrait plutôt à un nouvel état qu'il faut apprendre à apprivoiser – et surtout à aimer.

Mais comment dépasser l'idée et l'imaginaire du naturel pour apprivoiser l'artificialité ? Du côté de l'IR, l'orthoptiste Pauline m'explique qu'il faut « raccrocher le patient » lorsqu'il est démotivé, en lui montrant des lumières artificielles par exemple. C'est en effet ce qu'a fait l'orthoptiste Georges pour Rita en l'emmenant voir la tour Eiffel s'allumer dans la nuit. Au milieu de la méticulosité des réglages et des désillusions perceptives, l'ancrage affectif est central pour motiver les patients, car il permet de les enthousiasmer, parfois même en les émerveillant. C'est également un moyen emprunté par les orthophonistes qui émettent une puissance d'abord assez forte aux électrodes afin d'« impressionner » les patients sourds qui sont toujours « à la recherche de la sensation forte » (comme le dit Georgia). On comprend en effet combien l'affect sera important pour « impressionner » les porteurs d'implants positivement, ou plutôt, *affectivement* (ce qui se poursuivra de manière plus progressive par la suite). Dans ce cas, la stimulation servirait d'impulsion du processus de réanimation du monde par des liens affectifs. Celui-ci s'annonce central pour réformer l'appréciation des notions du familier et de ce qui est naturel[1]. L'urgence pour ce processus de redéfinition de la normalité, semble résider plus précisément dans la reconfiguration de ce qui fait une impression familière et agréable. L'appréciation intime des personnes appareillées est donc au cœur de ces réflexions sur les attributions affectives aux sons et aux lumières bioniques qui doivent être approfondies dans la perspective d'analyser les relations sensibles – et parfois surprenantes – aux choses.

[1] Ce retentissement des choses peut être assimilé à la pensée magique dont parle Gilbert Simondon, en tant qu'elle permet de réconcilier la pensée technique et la pensée religieuse, vers l'objectif d'apprivoiser la rigidité technologique à laquelle sont d'abord assimilées les sensations bioniques (Simondon, 2012 : 251, 260).

L'expérience intime pour résoudre l'opposition entre naturel et non-naturel (conclusion)

Le passage de la structure didactique à l'expérience sensible des patients dévoile un basculement houleux du générique au singulier, jonché de frictions entre le milieu de l'audition et de la vision organique et le milieu bionique. Après le rejet de la fonctionnalité du réseau de correspondances entre les stimulations bioniques et le monde qu'elles sont censées incarner, les expériences intimes du milieu soulignent des difficultés d'apprivoisement du paradigme naturaliste (prolongé par le modèle computationnel enseigné) par les expériences personnelles fondées sur des souvenirs et des associations sensibles. Si l'expérience nouvelle met en valeur le manque de fluidité, de netteté, de stabilité et de familiarité du milieu bionique – qui définit son apparence non-naturelle –, son aspect inquiétant est causé davantage par la référence à la capacité auditive ou visuelle passée et potentiellement idéalisée. Pour dépasser le caractère non-naturel du ressenti bionique (défini ainsi par les patients et par les équipes médicales), l'apprentissage d'un nouveau mode d'appréciation doit partir de la réhabilitation de l'idée de ce qu'est une apparence « naturelle ». En d'autres termes, on voit l'importance de réinstaurer des relations sensibles à l'expérience bionique pour réhabiliter le milieu auditif ou visuel bionique. Ainsi, il deviendrait possible d'incarner les stimulations dans des associations plus intimes et non seulement dans la sémantique des systèmes de significations fonctionnels. Dans la suite du développement il s'agira de voir comment dépasser le couple binaire du « naturel » et du « non-naturel » et de saisir quelles associations affectives celui-ci occulte. Lorsque l'émerveillement n'est pas au rendez-vous, où et comment peut-on trouver le plaisir de voir et d'entendre malgré tout ? Focalisons-nous à présent sur les débordements de la démarche rééducative pour voir comment les personnes parviennent à retrouver un équilibre avec le corps bionique.

Chapitre 12

Retisser des relations affectives au milieu étranger (transfert)

Sur la base du dernier chapitre, on peut supposer que l'impression de non-naturel émerge principalement lorsqu'il y a une interruption des liens avec le souvenir du son ou de l'image complets du passé, ou une difficulté de la fonction auditive ou visuelle à faire des correspondances spontanément et sans effort… Alors que se passe-t-il lorsque les porteurs d'implants trouvent de la beauté dans les sensations bioniques ? On comprend qu'il y a des aspects de l'expérience qui échappent au modèle d'apprentissage abordé plus haut. Puisque les porteurs d'implants recherchent avant tout un sentiment de familiarité dans l'expérience visuelle ou auditive après l'implantation, l'enjeu sera notamment de transférer la mémoire vers le milieu bionique. Si l'importance des relations sensibles dans les relations bioniques a été extensivement démontrée, pour l'IC par Stephanie Lloyd (Lloyd et Bonventre, 2020) et par Lucie Dalibert pour d'autres types de prothèses (2014, 2016), ce chapitre interroge les fonctions impliquées dans le tissage de relations affectives et personnelles au milieu bionique (Hennion, 2004). On s'intéressera notamment aux retentissements affectifs plus ou moins forts entre la nouvelle expérience et les souvenirs personnels. L'objectif de ce chapitre est de voir comment les liens affectifs au nouveau milieu sont formés et modifiés afin de pouvoir y retrouver un plaisir de voir ou d'entendre – malgré l'appareil ou bien avec lui.

*

Étant donné ce qui a été exprimé jusqu'ici, il semblerait que les différents niveaux de signification des sensations (discrimination sensible, de formes, de concepts) opèrent toujours par associations, n'impliquant donc *a priori* pas de création à proprement parler. Qu'en est-il pour l'établissement de relations affectives au sein du ressenti ? Emmanuel Grimaud (2014) trouve que la *résonance* permet de mieux rendre compte de la manière dont les choses se lient par influences dans l'expérience astrologique, avant d'entrer en *connexion* les unes avec les autres pour constituer des *correspondances* et des *réseaux* (2014 : 13-14)[1]. Ici la notion de résonance[2] peut nous être utile pour caractériser ces processus sensibles afin d'étudier les modes « d'attachement » entre les porteurs d'implants et leur expérience sonore ou visuelle ainsi que l'environnement qu'elle représente (Hennion, 2004). L'affect a un pouvoir diachronique (en reliant aux expériences antérieures) et synchronique (car cette actualisation produit une configuration nouvelle) (Bonhomme, 2008 ; Canna, 2017 ; Halloy et Dupuis, 2017), ce qui constitue une pierre angulaire dans les situations qui nous préoccupent.

A. Réévaluer le mode d'appréciation par références esthétiques

De la même façon qu'on peut se demander comment des prédictions astrologiques peuvent entrer en « résonance » avec les expériences personnelles et « sonner juste », il s'agira ici de voir comment les ressentis des porteurs d'implants entrent « en correspondance […] [et se font] écho de diverses manières et à de multiples fréquences » (Grimaud, 2014 : 7). Car les ressentis ne sonnent pas de la même manière selon la modalité d'appréciation dans laquelle la personne se situe. C'est le point de départ de ce chapitre.

La grammaire mise en place par les rééducateurs illustre un registre d'appréciation fonctionnel qui ne convainc pas tous les patients. À partir de deux cas concrets, voyons

[1] Notons que la notion de « répondance » est ainsi utilisée par Antoine Hennion dans son enquête sur le goût musical pour décrire les retours de la musique (2004), et celle de « résonance » est utilisée plus généralement par François Laplantine comme une manière de caractériser les processus du sensible sans les fixer (2005).

[2] La notion « d'attachement » désigne l'entrelacs de relations, d'interactions, qui font émerger l'action dans la théorie acteur-réseau (Gomart et Hennion, 1999 ; Latour, 1999). Or, un type de relations sera au cœur de ce chapitre, c'est celui des relations affectives mobilisées dans l'audition et dans la vision bionique.

comment certaines personnes s'efforcent de trouver d'autres repères de description et d'évaluation de leur nouvelle modalité sensorielle.

1. La référence musicale : « Vous pouvez pas passer un petit concerto pour violon de Tchaïkovski, pour essayer de voir si c'est agréable ou pas ? »

Commençons par l'exemple de Constantin, dont la sensibilité complique les réglages de son IC à deux niveaux : par l'irritabilité de son ressenti et par l'écart entre la référence fonctionnelle de la justesse et son mode d'appréciation. Au cours du processus de réglage par son orthophoniste, l'interaction arrive à un moment où Constantin trouve que tout est « fort ». Cela produit un certain conflit, car son affirmation sous-entend que Georgia a augmenté les niveaux des stimulations (ce qui est généralement le résultat du réglage) alors qu'elle lui fait entendre les valeurs du réglage précédent – ce qu'elle lui dit pour lui faire comprendre qu'il ne devrait pas trouver ces sons trop forts. En d'autres termes, au cours de l'interaction, Constantin aurait changé de regard – ou de mode d'appréciation – sur ce qu'il entendait jusqu'alors comme « confortable » (il ne se plaignait pas du son en arrivant au rendez-vous). L'orthophoniste Georgia est quelque peu irritée par l'obstination de son patient malgré l'incohérence de ce qu'il soutient. Constantin, « frontal » et « désinhibé » – comme me l'a décrit Georgia – essaie, derrière son humour un peu particulier, d'exprimer la difficulté d'estimer son ressenti.

> « Disons que c'est fort ? Je ne veux pas vous contrarier ! »

Sentant sans doute la tension de Georgia, il finit par accepter le réglage, en disant que ça va, tant qu'on ne lui parle pas trop longtemps avec ce réglage. L'orthophoniste consciencieuse continue donc de le questionner pour ne pas le « relâcher » avec un IC mal réglé (comme le disent les membres de l'équipe médicale). Lorsque le réglage est terminé, elle lui demande de juger si c'est mieux que le réglage précédent. Il répond qu'il trouve ça difficile à apprécier, car il ne s'en souvient pas. Puis il enchaîne en parlant de musique :

> « Vous ne pouvez pas passer un petit concerto pour violon de Tchaïkovski, pour essayer de voir si c'est agréable ou pas ? » Puis il se tourne vers moi pour me demander si j'aime « la grande musique ».

Pourquoi Constantin parle-t-il de Tchaïkovski à ce moment-là ? Georgia et moi ne comprenons pas tout de suite pourquoi il commence soudainement à parler de musiques classiques qu'il aime, sans transition, avec un sourire et un certain air comme s'il profitait de la situation pour démontrer sa culture musicale. Ses remarques agacent l'orthophoniste, et pourtant il me semble qu'il pose une question intéressante liée au problème de ne pas pouvoir apprécier les sons produits par l'implant. C'est ce qu'il exprime juste après :

> « C. : Je peux pas me résoudre à faire des comparaisons sur des sons qui sont pas naturels. Par contre si vous me faisiez écouter ce que je vous disais, un concerto de Tchaïkovski ou un concerto de piano de Beethoven, le troisième par exemple, ou le triple concerto, il est bien aussi celui-là !
> *Georgia perd patience, elle répond sèchement, en haussant les sourcils :*
> G. : Oui, mais pour faire le réglage on ne peut pas. »

Pour Constantin ce n'est qu'en écoutant Tchaïkovski ou Beethoven qu'il pourra dire si le son est agréable ou pas. Sa proposition n'est pas si absurde puisque la question posée par Georgia concerne bien une question de goût et d'appréciation subjective, et le recours à un vrai morceau musical pourrait bien être le moyen d'y répondre. On comprend toutefois le refus de Georgia qui doit suivre un protocole d'implantation bien précis, un cadre normé permettant notamment le langage commun si important au bon déroulement de la prise en charge des porteurs d'implants. On pourrait également rétorquer que ce type d'écoute « musicale » est irréaliste, car inadapté aux spécificités de l'IC, comme le fait l'équipe médicale. Or, ce qui paraît intéressant ici, c'est que lorsque Constantin compare l'expérience bionique à celle de l'écoute de musique, c'est justement dans l'effort de mieux l'estimer ; selon un mode d'évaluation différent de celui qui est prévu par la démarche. L'appréciation du ressenti bionique par rapport à l'écoute d'un concerto, inscrit l'audition bionique dans la recherche d'un plaisir sensible plutôt qu'à l'aune d'une visée utilitaire.

Les individus apprécient le ressenti selon des registres très personnels, que ce soit dans l'apparence des stimulations ou des sons isolés, ou dans le plaisir de l'expérience générale – associés à des souvenirs ou non. Il est important de noter les modes d'appréciation parce qu'ils sont déterminants à la fois dans la capacité de Constantin à évaluer l'appareil, et dans son rapport au monde sensible. Georgia explique à Constantin qu'il ne sert à rien de faire des comparaisons dans un registre esthétique et que cela ne va pas l'aider à faire fonctionner son audition bionique. Pourtant, on voit que c'est bien celui-là qui l'intéresse. Il semblerait que ce soit là que réside son attache affective au monde sonore. Finalement, Constantin exprime ici que c'est seulement en comparant les sons bioniques avec une mélodie (ou un

son) qu'il trouve belle (beau), qu'il pense pouvoir véritablement estimer ce qu'il ressent par l'IC pour pouvoir dire si le son est agréable ou non.

> « Constantin : Non, je ne dis pas [pour le réglage]. Mais dans l'ensemble [c'est pour savoir si] c'est agréable à écouter ou [si] c'est pas agréable.
> C. : Si c'est trop fort, on baisse un peu d'amplitude, puis euh…
> *Georgia se détend, car elle comprend la sincérité de son problème.*
> G. : Mais là, c'est pas des sons naturels, effectivement, c'est ça la question. C'est une stimulation.
> C. : Ah oui… [*confirme-t-il*] pour moi c'est primordial quoi ! »

Bien que l'orthophoniste soit enclin à encadrer (recadrer même) la situation selon le registre fonctionnaliste déterminé par la rééducation, son attitude finit par s'adoucir lorsqu'elle considère le sens du problème posé par son dialogue avec Constantin : comment envisager les sons bioniques *sensiblement* ? Tout l'enjeu est là.
Pour Georgia, le « son naturel » doit être compris différemment de la « stimulation » – *simulation* du son naturel. Mais de quelle manière ? Cela ne semble pas nous avancer davantage. Constantin pose finalement la question du mode d'appréciation des sons bioniques. Si ce septuagénaire qui préfère la musique classique à la musique électronique, comme tous les autres patients, il n'a aucun repère acquis dans ce nouvel univers sonore. Comment savoir si le son est agréable ou pas, puisqu'il ne s'agit pas d'un son « naturel » ? Ce dernier devrait être appelé son « biologique », car Georgia emploie ce terme dans le sens des sons complexes que l'organe biologique permet d'entendre. Une piste serait l'appréciation du ressenti en fonction de ses nuances et non pas de l'information qu'il transmet, et de comparer le son bionique avec un son que le patient trouve habituellement beau. Les porteurs d'IC prennent souvent la musique en référence pour essayer de qualifier le son non-naturel. Parallèlement, ce n'est qu'en comparant les sensations avec un paysage étoilé que les porteurs d'IR pourraient trouver satisfaction (ce que font certains d'entre eux).

Le goût – donc les notions du beau et de ce qui est agréable – varie en fonction de la subjectivité de la personne ainsi que du point de vue qu'elle porte (contextuel et personnel). Je suppose donc que tous ces éléments contribuent à mettre en valeur certains registres d'appréciation esthétique par le goût, incarnant différents réseaux de signification intime, mais aussi des idéologies du corps distinctes. Pour Constantin, en effet, le confort sonore renvoie au plaisir d'écoute, alors que pour son interlocutrice cela signifie un son à mi-chemin entre le son fort et faible – du moins lorsqu'elle incarne le point de vue du rééducateur dans

le contexte décrit ci-dessus. D'un côté, nous avons l'idée du corps permettant d'accéder à une expérience esthétique du monde, et de l'autre, le modèle utilitariste du corps qu'il faut maîtriser dans une visée fonctionnaliste. Comment parvient-on à *goûter* le ressenti bionique (Hennion 2004) ?

2. Ressentir en peignant avec les sens : « c'est comme si j'faisais de la peinture ! »

Dans sa difficulté à trouver une fonction à l'IR, Raymond m'explique comment il s'entraîne à « voir » avec le dispositif :

> « Bah oui, j'essayais d'être un bon élève. Mais très honnêtement, dès le début j'ai dit [*il se dit à lui-même*] : "je le fais hein, mais ça me coute : maintenant faut y aller, hein ! Allez ! Tu bloques une heure ou deux, tu mets le système, on y va !". Alors je sors dans le jardin, je balaye... "Tiens, je sais qu'il y a le mimosa qui est là, je vais regarder le mimosa"… Ceci dit, des fois c'est joli : vous regardez le mimosa, il y a des petits trucs qui s'allument : "ktchiktchiktchik !" [*il mime les lumières avec des bruitages*]. Vous vous mettez dessous, vous regardez, ça fait plein de petits trucs dorés, c'est des feuilles qu'on perçoit comme ça, mais vous ne voyez pas que c'est des feuilles... »

Dans ce début de récit, Raymond raconte comment il dirige son attention par exploration visuelle vers son mimosa, un arbuste de son jardin. Ce choix d'objet ne me semble pas anodin, révélant le registre subjectif du patient. Bien qu'il insiste sur l'inutilité de sa vision bionique, Raymond me dit qu'il parvient parfois à trouver de la beauté en regardant le mimosa avec l'IR. En omettant d'expliquer le processus de décryptage de l'objet à repérer – qui était l'objectif enseigné au cours de la rééducation –, Raymond consacre beaucoup de soin à détailler la beauté des scintillements permis par l'IR. Est-ce qu'il trouve le plaisir dans le souvenir du mimosa, ou bien dans les stimulations bioniques qu'il associe à des « feuilles » ? Les deux semblent intimement liés dans la recomposition du sentiment de plaisir visuel, donc dans l'établissement des nouveaux réseaux pour retrouver la beauté du mimosa. C'est en effet ce que l'on voit dans la suite du récit où Raymond rapporte l'expérience d'un autre porteur d'IR :

> « La première fois avant de me faire implanter, j'avais demandé de parler à quelqu'un qui l'était déjà. Le monsieur m'expliquait qu'il ne s'en servait pas pour lire, pour ceci ou pour cela ; "c'est comme si je faisais de la peinture", il me dit : "Je regarde autour de moi, j'aime bien regarder les feuilles ; les fleurs ça fait des flashs, c'est beau !". Voilà, c'est beau ! » Raymond conclut en résumant ainsi les deux expériences.

Les « feuilles », les « fleurs », les « flashs », les « petits trucs dorés » seraient tous des ingrédients que les deux hommes aiment trouver dans le paysage bionique pour « peindre » un « tableau » esthétique et découvrir une beauté visuelle. Cette activité contemplative par l'introspection (puisque les visions se trouvent en eux-mêmes) est toutefois considérée par ces porteurs d'IR comme inutile. C'est ce qu'explique Raymond sur l'usage que faisait l'autre patient de sa vision bionique :

> « Mais il s'en servait pour rien du tout ! [*Raymond lui posa la question suivante* :] "Mais quand vous sortez dans la rue, est-ce que ça vous aide ?" [*Raymond relate sa réponse* :] "Je sors pas tout seul dans la rue, donc je m'en sers pas dehors." En fait, il s'en servait que chez lui. Comme c'est un monsieur qui était à la retraite, il avait du temps, donc de temps en temps il mettait son système, il regardait la table basse [*en suivant le raisonnement suivant*] : "Sur la table basse, est-ce que j'arrive à percevoir la bouteille ? Ah, un truc là, ça a l'air vertical, ça brille d'une certaine manière, ça doit être la bouteille de Perrier...", voilà un peu comment il l'utilisait. Et tous ceux que j'ai rencontrés n'en faisaient pas une utilisation forcément fonctionnelle. »

Est-ce que l'IR ne sert véritablement à « rien » ? Trouver un plaisir esthétique n'est-il pas déjà quelque chose ? Dans sa narration de l'inutilité de l'IR, partagée par tous ceux que Raymond a pu rencontrer, il se met toutefois à illustrer différentes manières pour trouver de la beauté par la sensibilité bionique. Il indique alors une autre forme d'utilité de la prothèse que celle qui est enseignée par la démarche : est-elle esthétique ou bien s'agit-il d'autre chose ? Un certain nombre de caractérisations esthétiques trouveront leur place dans ce processus (tout comme pour l'établissement de la grammaire), mais cette fois elles sont mobilisées dans la recherche du plaisir visuel ou auditif (en tant que faisant partie de l'expérience vécue). La notion « d'esthétique » caractérise le plaisir de retrouver la forme dans ce chapitre, alors que la notion « d'affect » signifie le sentiment que celle-ci peut renvoyer.

Les propos des porteurs d'implants nous renseignent sur la complexité de ce qui se passe au-delà des contrastes de couleur et de sons. De quelle manière les porteurs d'IR et d'IC parviennent-ils à trouver des conditions de félicité avec la faculté bionique ? On peut constater que les personnes expriment un plaisir perceptif par rapport à certaines choses plus que d'autres. Pour Raymond et Robert, c'est la nature qui provoque un retentissement plus fort – tout comme Charles et Cyprien pour l'écoute des oiseaux – alors que Rita est plus

impressionnée par l'expérience visuelle de l'architecture, et pour d'autres c'est la musique[1] ou (paradoxalement, par rapport à ce que nous avons vu jusqu'ici) les voix de leurs proches. Les deux exemples présentés dans cette section suggèrent toutefois que davantage qu'en fonction des goûts personnels, l'appréciation dans ce contexte se déroule avant tout selon l'état d'esprit (ou l'intention[2]) de la personne à un moment donné. Les porteurs d'IR ou d'IC appréhendent les sons ou les lumières bioniques de différentes manières, au travers desquelles ils parviennent à être enchantés ou non par le monde. Quel mode d'appréciation et quels éléments visuels ou auditifs mettent les individus dans des dispositions favorables au tissage de relations affectives dans leur perception bionique ?

B. Des associations aux résonances, une modalité nostalgique à double effet

Afin d'étudier l'apprentissage du goût bionique, poursuivons l'étude des relations qui mènent à l'expérience d'un plaisir auditif ou visuel par l'IC ou par l'IR. Bien que l'expression du ressenti semblait d'abord occulter sa complexité, dorénavant elle va nous aider à dévoiler les liens qui le tissent. Les récits sur les liens affectifs seront particulièrement examinés lorsqu'ils permettent aux porteurs d'implants de retrouver un (ou des ?) plaisir(s) de voir ou entendre au travers de leur expérience bionique.

Précédemment, Georgia parlait des « stimulations », pour évoquer l'opposé d'un son biologique ou naturel qui donnerait une expérience incomparable à celle de la musique. Si celle-ci n'a rien à voir avec l'écoute et de la vision normales, l'expérience peut tout de même être plaisante pour certaines personnes. Comment expliquer cela ? Les équipes médicales proposent des références pour estimer les stimulations bioniques dans un registre fonctionnel qui ne semble pas adapté à l'appréciation affective (comme cela a été montré

[1] À partir de cas particuliers de personnes qui disaient pouvoir apprécier l'écoute musicale par IC, des recherches ont été menées sur les processus menant à ce plaisir qui n'est permis que rarement (Kohlberg et al., 2013). Une étude plus récente rattache le plaisir auditif dans la capacité de distinguer l'émotion musicale par exemple (dans certains cas), qui s'ajoute aux repères rythmiques et temporels trouvés par McDermott pour comprendre les processus de reconnaissance musicale par IC (McDermott, 2004) (Ambert-Dahan et al., 2015). Ce type d'études appuie l'intérêt d'étudier la question des relations qui permettent l'expérience d'un plaisir d'écoute par l'IC ou de vision par l'IR, car c'est bien une question de relations et non seulement de mécanismes logiques – puisqu'il s'agit d'affect.

[2] Panofsky (1955, cité par Bourdieu, 1979 : 29) distingue « l'intention objective » (qui implique une perception et une réponse « pratique ») de « l'intention esthétique » (qui demande une perception de la forme et non de la fonction). Il dit que le moment où l'objet devient une œuvre d'art, c'est quand la forme l'emporte sur la fonction. Pour Erwin Panofsky c'est donc « l'intention » de celui qui produit l'objet qui détermine s'il s'agit d'un objet technique ou esthétique (Bourdieu, 1979 : 30).

précédemment), notamment parce que celle-ci est reliée aux souvenirs de chaque individu. Pourtant, ce type de liens peut avoir deux types d'effets : creuser ou combler l'écart entre l'expérience présente et l'expérience passée. C'est le premier enjeu de ce que j'appelle ici le mode d'appréciation *nostalgique*. Parce que l'expérience bionique n'a *a priori* « rien à voir » avec le vécu ordinaire, la stimulation devrait être appréciée en comparaison aux expériences passées. Voyons comment l'ancrage affectif se déroule dans le champ des sensations biologiques (pour ne pas dire naturels) et des souvenirs qui y sont associés.

1. Une nostalgie qui creuse l'écart entre les milieux

La mémoire se manifeste en premier comme un obstacle à l'apprivoisement des nouvelles stimulations. En effet, un certain nombre de déceptions des porteurs d'implants sont liées à l'affect qui s'enchevêtre normalement dans l'appréciation esthétique. En d'autres termes, nommer une forme ici éveille une nostalgie.

Dans mes rencontres avec les porteurs d'IC et d'IR, j'ai souvent entendu des récits exprimant la tristesse de ne plus pouvoir percevoir certaines choses dont la perte est particulièrement difficile. Bien qu'elles fassent partie de l'expérience ordinaire pour celui ou celle qui peut voir et entendre, elles deviennent particulièrement intimes pour les personnes qui ont perdu la vue ou l'ouïe et sont donc souvent très imprégnées émotionnellement. Les voix, les visages et les sourires de leurs proches, le chant des oiseaux, la musique, et tout simplement la lumière, sont les éléments qui reviennent à chaque fois, pour tous les types de profils. Rose me raconte en effet que le plus angoissant dans la perte progressive de la vue pour elle était la peur et l'angoisse chaque soir de se réveiller le lendemain dans le noir. Ne pas pouvoir connaître le moment de la journée en fonction de la luminosité lui manque beaucoup aujourd'hui. Pour Rebecca, ce sont les visages de ses enfants. Parallèlement, la fille de Camille raconte que lorsque ses petits-enfants sont là, mais qu'elle ne les entend pas, elle se met à pleurer. La première chose que Carène se remémore (et donc qui lui manque) est le dernier film qu'elle a vu avec ses enfants. C'était *Les choristes*[1], un film qui est souvent résumé à ses chants. Elle me dit effectivement qu'elle est particulièrement triste de ne plus pouvoir écouter la musique. Elle insiste en ajoutant qu'elle aime beaucoup la musique. D'ailleurs, en faisant référence aux personnes qui portent des écouteurs dans la rue, elle dit « je ne peux plus supporter de regarder ça ! ». Ça lui manque

[1] *Les Choristes,* réalisateur Christophe Barratier, 2004.

également d'entendre sa propre voix, c'est la deuxième chose qu'elle mentionne. Elle ajoute qu'au début elle était « complètement paniquée », mais que maintenant ça va mieux. Pour certains, la douleur du souvenir est grande, leur rappelant ce qu'ils ne peuvent plus apprécier. C'est aussi ce que semble éprouver la nièce d'un patient sourd venu pour s'informer de l'IC, qui commence à pleurer lorsqu'elle réalise que son oncle n'a jamais entendu le chant des oiseaux. Sa mère réagit en disant que sa fille est trop sensible, tout en s'émouvant elle-même. Cette scène se termine de manière assez surréaliste, où la mère se met à pleurer également, suivie par le patient lui-même, pourtant habitué à sa surdité.

Dans ces exemples, les personnes souffrent de l'impossibilité d'éprouver des choses qui les affectent habituellement par l'ouïe ou par la vue, mais également de ne pas pouvoir partager ces expériences avec leurs proches. Cela indique que les affects liés à l'audition et à la vision ont davantage de sens pour elles que les repères communicationnels ou d'orientation visuelle. Ces derniers sont importants du point de vue de leur utilité mais moins pour leur signification intime. En effet, alors qu'elle pourrait s'appuyer sur les sons pour apprendre à reconnaître les mélodies (McDermott, 2004 ; Kohlberg et al., 2013 ; Ambert-Dahan et al., 2015), la patiente Cynthia rejette la qualité du son dans son ressenti de la musique : « La musique n'est plus ce qu'elle était. » « C'est trop discordant. Ce n'est pas la même chose ! »[1]. Les descriptions des porteurs d'IC expriment souvent un son à l'aspect discordant ou discontinu. Lorsque la perception est comparée à une apparence attendue, la différence accentue ce qui manque par rapport à l'idéal de référence et empêche donc d'éprouver du plaisir. Cédric se rend compte de « lacunes sur certaines fréquences » lorsqu'il écoute de la musique. Le souvenir lui rappelle qu'il y a des notes absentes, tout comme l'écoute bionique de la parole met en évidence les « lettres qui manquent » – comme le disait un patient cité précédemment. C'est toujours cette référence à l'idéal d'un son complet qui gêne les patients.

Le dispositif prothétique s'appuie sur la comparaison et l'association constantes des sons ou des images déformés par l'implant aux souvenirs sonores ou visuels. Dans ce mode perceptif les patients rencontrés évaluent leur ressenti par rapport à la notion relativement homogène détaillée précédemment, ce qui provoque des déceptions. En effet, celle-ci est inatteignable parce qu'elle est idéalisée, mais également à cause des limitations

[1] C'est l'IC qui nous intéresse ici plutôt que l'IR, car il y a un consensus pour l'IR quant à l'éloignement entre l'aspect des sensations visuelles par IR et les sensations visuelles perdues (notamment car elles ne forment pas une image à proprement parler). Pour l'IC, au contraire, il y a davantage d'ambiguïté à ce sujet.

technologiques des dispositifs. La mode de raisonnement par transduction peut effectivement mettre en valeur les différences entre les deux types de sons ou d'images et de creuser l'écart entre la perception bionique et les souvenirs de ce qu'étaient une mélodie ou une image « naturelles » ou entières. On trouve deux manières de penser la caractérisation du ressenti comme belle ou agréable ici : soit c'est davantage la forme sonore ou visuelle qui attire une qualification esthétique, soit c'est plutôt l'affect qu'il ou elle provoque en nous que nous caractérisons. Les deux sont généralement liés lorsque le ressenti est appréhendé dans sa fonction affective. Le souvenir de phénomènes qui ont de la valeur affective pour les individus devenus aveugles ou sourds génère un manque, mais voyons comment celui-ci peut également agir comme un liant renforçant l'expérience.

2. Combler le manque en réveillant les souvenirs

Comment retrouver la familiarité auditive ou visuelle avec un IC ou un IR dans ce contexte marqué par la nostalgie d'une perception perdue ? À l'inverse de ce que permet l'accentuation des différences, la familiarité des sons ou des lumières permet aussi d'établir des liens de ressemblance avec le ressenti « naturel » de référence. Voici les récits de patients qui parviennent ainsi à relier et faire correspondre les deux milieux : naturel et bionique.

Bien que dans certaines situations, les porteurs d'implants s'empressent de rendre compte de l'incomplétude de l'expérience nouvelle par rapport à ce qui a été perdu, dans d'autres ils relatent une absence d'écart qui peut paraître contradictoire. La mémoire a ce double effet, diviser et réunir, car elle peut relier les deux types de ressentis en manifestant ainsi la présence du souvenir. Il arrive, en effet, que les patients se mettent à parler *comme s'ils* écoutaient ou voyaient réellement des sons nuancés ou images complètes. Prenons l'exemple de Charles, mentionné précédemment. Alors que pour lui ses enfants parlent trop fort, car avec l'IC « ça fait stéréo », Charles se félicite d'être parvenu à entendre le chant d'un oiseau. « J'ai retrouvé un son il y a pas longtemps, celui de la tourterelle », raconte-t-il l'air rêveur. Il a levé les yeux en entendant le son en question, mais il n'a pas pu voir l'animal. Alors la question se pose : l'a-t-il véritablement reconnu, ou était-ce un bruit différent de celui prétendument entendu ? Les neurosciences montrent que l'imagination a un rôle central, car elle permet une certaine reconstruction mentale – comme lorsqu'elle comble les « lettres qui manquent » par extrapolation dans la répétition de phrases pour l'IC. Mais ce n'est pas tout, car dans l'imagination s'associent des informations prospectives, et des affects

et des souvenirs divers, mobilisés dans un effort de voir ou d'entendre ce que l'on y cherche. Je cherche à en savoir plus sur le détail de ce que Cyprien entend. Je m'assois avec lui à l'écart dans le couloir de l'hôpital. Il répond à mes questions, toujours doux et souriant. Je lui demande s'il entend les oiseaux. Il me dit que oui. Il ajoute qu'il ne les entendait pas avec les prothèses auditives classiques, car son audition se détériorait progressivement. Maintenant il les entend, ce qui a l'air de lui faire plaisir. Il explique qu'il était plutôt fin connaisseur des chants d'oiseaux. Il sait distinguer la mésange, le rouge-gorge, les hirondelles… Mais nous savons qu'avec l'IC (et l'IR) reconnaître ce n'est pas forcément entendre (ou voir). Qu'est-ce qui distingue son ouïe de celle des personnes appareillées qui ne parviennent pas à entendre le chant subtil des oiseaux ? S'est-elle réellement améliorée avec le temps et l'entraînement, lui donnant accès à des sons plus précis et plus riches que pour les autres patients[1] ? Lorsque je lui pose la question, il ne comprend pas. Après quelques efforts, j'abandonne. À son départ, j'interroge son orthophoniste Georgia qui a beaucoup d'expérience avec l'IC. Elle me dit que c'est certain que les sons ne sont jamais tout à fait naturels de toute manière. Puis elle se reprend comme si elle avait trahi un grand secret : « enfin, sauf si après beaucoup d'entraînement… ». J'en conclus que ce qu'exprime Cyprien, c'est ce qu'il déduit cette apparition grâce à l'établissement de nouvelles correspondances entre ses souvenirs sonores et le ressenti permis par l'appareil, qui lui permettent de reconstruire ces événements mentalement. Ce type d'application directe du principe de codage du ressenti pour établir une bibliothèque d'associations entre les sons ou les lumières bioniques et les souvenirs auditifs ou visuels, prouve la réussite de l'apprentissage pour les équipes médicales. Tout comme dans l'exemple de Cyprien, dans celui de Robert décrit plus haut, la *vision* mentale plaisante d'un arbre feuillu peut lui apparaître mentalement grâce au bruit du vent secouant le feuillage qu'il voit simultanément comme des clignotements. Au décryptage par association de couples entre les sons ou lumières et les idées qu'elles peuvent représenter, s'ajoute alors une correspondance de goût, d'une *vision* agréable par exemple, qui est liée au souvenir de l'arbre. Tout comme pour l'IC, l'IR peut susciter une représentation mentale elle-même imprégnée d'affects, qui éveille l'« impression » de voir ou d'entendre la chose en question. On constate également qu'un aspect différent de la perception est dévoilé selon que l'on porte l'attention par la sensibilité bionique rationnelle apprise par la rééducation ou par les associations nostalgiques (Luhrmann, 2016).

[1] Comme les personnes interrogées par Tanya Luhrmann s'exercent à reconnaître des traces du divin dans leur perception par « affordances » (2016 : 93) (Chamois, 2022) ?

Mais il semble que quelque chose échappe à cette modélisation de l'audition et de la vision qui résume les phénomènes à des réseaux d'associations. Les souvenirs ne se manifestent pas seulement par associations logiques dans ces exemples. Mon échange avec Cyprien est caractérisé par l'ambiguïté quant au type de manifestation sensible auquel il fait référence exactement. Il est parfois difficile de différencier les niveaux d'interprétation et de ressenti (Luhrmann, 2016) et – comme dans les cas décrits ici – c'est possiblement parce que le sens de la situation réside ailleurs pour ces personnes à ce moment-là. « J'ai vu son visage », « j'ai entendu sa voix » … lorsque j'entends des expressions de ce type, je les comprends d'abord comme des métaphores ou de simples manières de parler de ce qui est difficile à exprimer. Qu'est-ce que ces formules peuvent nous apprendre sur la construction du sentiment de familiarité et même de beauté du ressenti ? On peut dire que ces expériences et impressions de voir ou d'entendre quelque chose illustrent des phénomènes de résonance, et non seulement d'associations mentales. Tout comme les prédictions astrologiques élargissent le territoire de la résonance (Grimaud, 2014) ou les retours de la musique résonnent dans le goût musical décrit par Antoine Hennion (2004), le ressenti bionique peut susciter des retentissements avec des souvenirs ou expériences passées de porteurs d'implants. C'est ainsi que des chants d'oiseaux et visages des proches apparaissent au sein des sensations bioniques. Bien qu'il y ait également une forme d'apprentissage – comme pour les apparitions étudiées par Tanya Luhrmann (Chamois, 2022) – l'important pour les patients réside ici dans la manière dont les stimulations bioniques retentissent avec leurs expériences passées, au présent (Grimaud, 2014). Si les correspondances mnésiques rejoignent l'idée des couplages sensibles de Husserl (Depraz, 2021) que l'on retrouve aussi dans la mémoire involontaire de Proust (Deleuze, 1984 : 46)[1], la notion de résonance évoque l'idée de retentissements sensibles en plus des associations. La définition de la « résonance affective » du philosophe et mathématicien Rainer Mühlhoff (2015) illustre bien le caractère central des dynamiques des modulations réciproques dans les interactions. Les porteurs d'implants démontrent l'instauration de différents types de liens de résonance avec l'environnement humain et non humain. Le lecteur pourra se référer à la partie correspondante du livret en annexe 2 pour trouver une illustration de ce qui se joue à ce

[1] Cela peut faire penser à l'interprétation par Gilles Deleuze de la mémoire involontaire de Proust qu'il explique comme l'accouplement de « deux sensations qui existaient dans le corps à des niveaux différents (…), la sensation présente et la sensation passée, pour faire surgir quelque chose d'irréductible aux deux (…) » (Deleuze, 1984 : 46). Il ajoute qu'il y avait chez Proust des cas où « l'accouplement des sensations » fait appel à la mémoire, et des cas où non, mais plutôt au désir – selon son interprétation – ou plus profondément à l'art (aussi bien à la peinture qu'à la musique) (*ibid.*).

moment crucial de l'assimilation de la greffe, qui concerne l'intégration de différents niveaux de l'expérience.

Cette fois le rapprochement des souvenirs aux stimulations bioniques permet de trouver du plaisir auditif ou visuel, en ignorant les différences pour pouvoir y associer une représentation mentale qui suscite une impression affective. On peut dire que dans ces types de situations les porteurs d'implants parviennent à retisser des réseaux sur plusieurs niveaux : par correspondance entre les sons ou sensations visuelles du milieu naturel et ceux ou celles du milieu bionique (notamment par reconstruction logique et/ou imaginée) et par résonances affectives des souvenirs (plus ou moins forts selon l'objet du souvenir). Le ré-apprivoisement de ces réseaux sensibles permet ainsi de réanimer l'expérience auditive ou visuelle des personnes porteuses d'implants.

C. Faire résonner le monde pour le faire apparaître

Certains patients trouvent une capacité esthétique en cherchant une fonction alternative à leur expérience bionique, ou du moins un certain plaisir auditif ou visuel. En s'intéressant aux relations formées dans la réorganisation du goût auditif ou visuel, on trouve différents niveaux d'associations entre stimulations, sons et/ou images, puis aux objets et aux souvenirs, ou encore par liens affectifs. Selon l'orthophoniste Georgia, les porteurs d'IC ne peuvent apprécier la musique ou le chant d'oiseaux que s'ils connaissent déjà bien le son mémorisé en question, et ce, à l'aide d'une compensation cognitive importante. On peut donc se demander si les stimulations produites par l'IC ou par l'IR peuvent être ressenties affectivement lorsqu'elles ne se rapportent pas à quelque chose en particulier, ou à une vision ou à un son suscités mentalement. Sans forme il y a tout de même la présence. On le voit dans l'exemple de Corine qui est relativement satisfaite du résultat de son IC, même si elle ne reconnaît pas les mots. C'est ce qu'explique son orthophoniste en me disant qu'au moins Corine entend *quelque chose*. C'est notamment pourquoi les patients qui ont une surdité ancienne recherchent beaucoup de présence aux premiers réglages, comme me l'explique l'orthophoniste Georgia : « il y a toujours la recherche de la sensation forte ». Suffirait-il de ressentir les sons ou les lumières bioniques sans les comprendre afin d'y trouver de l'intérêt ? Il s'agira à présent de voir les situations dans lesquelles l'expérience bionique est reliée à des souvenirs amorphes pour voir comment les individus parviennent à s'émanciper lorsque leur rapport sensible les enferme. Nous verrons que les relations affectives au ressenti

ouvrent ainsi la voie à des transferts – au sens psychologique, du phénomène par lequel un sentiment éprouvé pour un objet est étendu à un autre objet – qui facilitent finalement l'accès à d'autres mondes. Cette section interroge les relations au milieu étranger en tant qu'elles impactent le rapport à l'expérience affective de la corporalité et au milieu bionique.

1. Présences et dépendances affectives : « Quand j'enlève l'appareil, le monde n'est plus pour moi »

Nous avons vu les personnes placer des souvenirs à la place du vide, mais la valeur de la présence elle-même (sans se soucier de ce que l'on y replace) peut également susciter l'émerveillement des personnes qui ont perdu l'ouïe ou la vue.

Après ne pas avoir entendu pendant un an (seulement), Claudine dit que c'est un « miracle » de pouvoir réentendre, que ça lui a changé la vie ! Car comme dit Carène, « l'essentiel c'est de pouvoir entendre, de ne pas rester dans le silence. Dans l'isolement ». C'est ce que l'équipe médicale appelle des « attentes réalistes », qui figurent parmi les conditions pour pouvoir accéder à l'IR ou l'IC. Tous les participants que j'ai rencontrés expriment le souhait d'audition ou de vision minimale – « raisonnable » selon l'équipe médicale. Tout comme Rose craignait de se retrouver dans le noir, Sandrine (atteinte de surdité profonde, mais pas encore implantée) est angoissée par l'idée de se retrouver dans le silence. C'est notamment pourquoi un certain nombre de porteurs d'IC ont du mal à débrancher leur appareil pour la nuit. À un moment donné, le patient que j'ai nommé Clark dormait même avec ses prothèses pour être rassuré par les bruits, et il n'est pas le seul bien que ce soit déconseillé par l'équipe médicale. La surdité crée un vide sonore qui peut être encore plus terrifiant la nuit, car lorsque les personnes ferment les yeux le monde disparaît pour eux. « Quand j'enlève l'appareil, le monde n'est plus pour moi », dit Carline pour expliquer ce sentiment. Parallèlement, c'est également ce que peuvent éprouver les personnes devenues aveugles. Les sons permettent d'habiter le monde invisible à leurs yeux, ainsi que la sensation tactile qui a une grande importance pour reconstruire l'espace autour d'eux. Mais lorsque Rebecca n'a plus le repère physique d'un mur ou d'un objet pour l'y inscrire, elle est prise par un sentiment de vertige. C'est ce qui lui arrive lorsque, alors que nous partons tous les trois vers la salle d'examens (sans sa canne pour aveugles ni son chien guide, habituels), son orthoptiste lâche son bras en lui disant de l'attendre sans bouger. Alors qu'il entre dans la pièce devant laquelle nous nous sommes arrêtés, je remarque que Rebecca

se fige, debout bien droite, en position de soldat, elle claque ses bottes nerveusement l'une contre l'autre. Voyant son malaise, je l'interroge à ce sujet. Alors elle me dit que le pire et le plus effrayant pour elle, c'est d'être immobile sans repères physiques. Le sol sous ses pieds ne suffit manifestement pas pour l'ancrer dans l'espace**.** C'est également ce que relate Amandine, malvoyante, qui raconte son sentiment de panique lorsqu'elle se retrouve dans un lieu qu'elle ne reconnaît pas et qui s'empire lorsqu'il n'y a pas de sons pour l'aider à s'orienter. Sans sons et sans repères tactiles, le monde s'évapore autour de Rebecca et Amandine. Ainsi, les équipes médicales ont l'habitude de dire que l'IR et l'IC permettent *au minimum* de raccrocher les personnes à l'espace, même si elles ne parviennent pas à le rendre intelligible. Dans ces récits, j'entends le sentiment de sécurité que peut procurer la prothèse, par un lien particulièrement primaire et intime, car il concerne notamment la kinesthésie, empêchée par la perte des repères.

Dans cette continuité, l'IR et l'IC permettent également de relier les personnes aux êtres humains qui les entourent, après leur avoir permis de remplir l'espace de lumières et de sons, donc de matérialiser le monde par les sens. En effet, Rebecca m'explique que l'IR la « rassure », car il lui permettrait de se dire que « si jamais il y a quelque chose qui apparaît vraiment devant moi, le fait de pouvoir croiser les gens, de *voir* [*ou avoir l'impression de voir*] les gens qui me croisent et tout ça, y'a ce petit côté de... je peux me pousser, je retrouve vraiment des petits gestes de voyants que l'on perd lorsqu'on est aveugle : ce petit mouvement de l'épaule pour laisser passer les gens, les choses comme ça ». Retrouver des liens au sein de l'espace indexical des personnes qui voient semble aider Rebecca à sortir de l'isolement entraîné par la perte visuelle ou auditive. Ainsi, elle décrit comment l'impression de voir les gens lui permet de retrouver une agentivité[1] par rapport à eux. Du côté des porteurs d'IC, Cynthia raconte qu'elle est angoissée de ne plus pouvoir entendre lorsqu'elle est à des conférences et au travail par exemple. Elle se décrit comme le contraire de Cendrillon, car « sans l'appareil je me transforme en courge ! ». Si elle perd la connexion sonore, je comprends que c'est aussi son rapport aux autres qui est mis en difficulté, sa confiance en elle : Cynthia se sent alors diminuée. Face à l'impression de vide qui peut représenter un gouffre d'angoisses dans ces moments-là, l'essentiel serait donc de pouvoir réincarner le monde en le réhabitant par des choses et/ou des sensations, quelles qu'elles soient. Dans les réseaux intimes qu'elles permettent de rétablir, on trouve que les porteurs

[1] L'agentivité ou « *agency* » en anglais, est la faculté d'action d'un être, sa capacité à agir sur le monde, les choses, les êtres, à les transformer ou les influencer.

d'implants tissent une forme de dépendance affective à leur appareil, venant renforcer celle qu'ils entretiennent avec le monde sonore ou visuel et dont ils ont du mal à faire le deuil. En d'autres termes, un paradoxe se crée : les dispositifs génèrent de nouveaux réseaux sensoriels qui renforcent les liens aux sons ou sensations visuelles perdues. Lorsque Clorinde enlève son processeur pour que son orthophoniste Georgia puisse effectuer les réglages, elle dit qu'elle n'est « vraiment pas bien sans ». Ce à quoi Georgia lui répond que « ça veut dire que ça marche ! ». La dépendance à la présence des stimulations bioniques serait donc un gage de l'apprivoisement de la prothèse par la personne implantée. En effet, un couple homme-prothèse réussi est un couple inséparable pour les équipes médicales, car cela signifie pour eux qu'il est « utile » au patient. En ce sens, l'objectif médical est pour l'IR et pour l'IC de remplacer l'organe biologique, au sens de le rendre aussi indispensable qu'invisible – par son apparence (camouflée) et par son utilisation (fluide).

On voit que la seule présence peut susciter un retentissement affectif, et particulièrement fort qui plus est ! Donc la présence est peut-être plus importante encore que les représentations mentales qui y sont associées (lorsqu'on peut le faire). En effet, ces situations nous montrent que c'est d'abord la présence que les personnes devenues sourdes ou aveugles recherchent et qui leur manque à un niveau plus basique, avant de pouvoir considérer d'autres fonctionnalités. En d'autres termes, l'essentiel réside dans les vibrations qui suscitent des présences même si elles ne renvoient à rien de particulier : cela permet à la personne d'exister dans un monde résonant.

2. La création d'univers imaginaires

Stephanie Lloyd et Chani Bonventre (2020) considèrent que les porteurs d'IC « inventent des histoires » (« *make up stories* ») dans l'effort de trouver une signification à ce qu'ils entendent par l'implant. Les personnes sourdes ou aveugles doivent inventer la signification de ce qu'elles sont en train d'entendre ou de voir, mais l'imagination leur permet également de créer des univers respectivement sonores ou visuels à partir de réseaux de correspondance. Je propose de rapprocher ici la notion de résonance de celle de vicariance d'Alain Berthoz, qu'il décrit comme le pouvoir du cerveau de *créer des mondes* (2013) – notamment dans différentes situations d'adaptation.

En comblant le manque par la présence de stimulations bioniques, les implants procurent de l'agentivité aux patients. Celle-ci passe notamment par l'apport d'une matière première pour le tissage de liens affectifs, mais également pour que la personne puisse imaginer l'univers sonore ou visuel qui l'entoure : tous deux des manifestations de « vicariance » (Berthoz, 2013). Certains, comme Caleb, préfèrent cependant rester dans le silence, mais sont-ils exclus de ce processus d'adaptation pour autant ?

Il y a des porteurs d'IC qui ont effectivement plus de facilité à éteindre leur appareil que d'autres, notamment lorsqu'il y a trop de bruit autour d'eux et/ou quand ils ont envie de se reposer. C'est également une question de tempérament. Nous avons vu que pour Camille, « Ça va beaucoup mieux, rien que de penser à réentendre ! ». L'essentiel serait-il dans l'imagination ? On trouve également que contrairement aux personnes aveugles qui choisissent de multiplier les outils pour se reconnecter à l'environnement et aux autres, certaines préfèrent laisser cette tâche à leur imagination. C'est ce que m'explique Roberte qui est gênée par l'IR et même par l'audiodescription lorsqu'elle regarde un film ou quand elle va au théâtre. « Je voudrais pas le mettre de façon permanente, parce que je pense que c'est beaucoup de bavardages », me dit-elle à propos de l'audiodescription. Elle ajoute que « de temps en temps il y a l'imagination aussi qui peut intervenir. » « Même si on rate des choses, des fois il y a des suspenses qui se terminent d'une façon… non parlée. Mais bon c'est comme ça. Si ça devient trop bavard [*l'audiodescription*], dès qu'il y a un moment de silence, on explique que machin il fait ci, il fait ça ; il va à droite, il va à gauche ; il se met à quatre pattes, il grimpe aux arbres… ». À la fin de sa phrase nous rions ensemble, puis elle me dit finalement qu'elle préfère « voir » le film qu'elle imagine plutôt que d'écouter tous les détails apportés par l'audiodescription qui rompent la fluidité de l'histoire pour elle.

Les présences imaginaires suffisent-elles – comme cela semble être le cas pour Roberte – à l'impression de voir ou d'entendre ? La vicariance montre son effet avec ou sans stimulations par l'implant, jouant un rôle central dans l'apprivoisement de l'expérience nouvelle, sonore, visuelle ou dépourvue de sons ou de lumières. En effet, il n'y a pas que les implants qui peuvent combler le vide provoqué par la perte de la faculté de voir ou d'entendre. L'imagination peut donner l'illusion de voir un sol là où il y a un précipice, mais elle peut également donner à son interlocuteur une apparence tout à fait éloignée de son aspect réel. « Qu'est-ce que vous imaginez lorsque vous rencontrez une nouvelle personne ? », je demande à Rita. « Bah, déjà je ne lui dis jamais ! », répond-elle en riant. Elle me confie que lorsqu'elle a rencontré son « coach » pour la première fois (son orthoptiste Georges) elle avait imaginé un béret, alors que plus tard il lui a dit que le volume

de ses cheveux ne pourrait même pas rentrer dans un béret ! Cette association symbolique *a priori* aléatoire lui permet d'avoir une représentation mentale de la personne, comblant son absence. En ce sens, recréer une image signifierait avant tout former un lien avec la personne ou avec l'environnement. Cette association imaginaire engendre des distorsions particulièrement fortes du réel. C'est le cas par exemple de l'apparence de ceux que croise Rebecca, car elle me dit qu'elle a tendance à imaginer les gens comme jeunes et beaux alors qu'ils peuvent tout aussi bien être « moches et chauves ». Elle insiste également sur l'odeur comme facteur de caractérisation, en plus de la fonction de l'ouïe et du toucher. Qu'elles soient bénéfiques ou pas – car elles peuvent constituer des dangers comme pour l'exemple des pièges des représentations mentales – ces *visions sauvages* créées par le cerveau qui « n'aime pas le vide » (comme me le disait Rebecca) permettent aussi de relier les personnes aux autres et à leur environnement, en les inscrivant dans des nouveaux réseaux de correspondances personnalisés par l'imagination.

L'impression de voir ou d'entendre ne se rapporterait donc pas uniquement à la reconnaissance des choses inaudibles et invisibles, mais également à la possibilité d'*éprouver des présences,* notamment grâce à l'imagination. Le plaisir visuel et auditif bionique se trouverait-il donc dans ce que l'on croit percevoir ? En nous appuyant sur le concept de Berthoz, on trouve des exemples de vicariance dans la nécessité de retrouver des liens au monde et aux autres après avoir perdu la vue ou l'ouïe – comme une forme de résonance affective. L'implant joue également un rôle central lorsqu'il devient propulseur de processus de création de liens nouveaux à l'expérience et de ré-imagination de la capacité auditive ou visuelle. Au travers de cette recherche, on voit le rôle central de la capacité de l'être à « se déphaser par rapport à lui-même, se déborder lui-même [, *et l'on pourrait ajouter, par rapport à son milieu,*] de part et d'autre de son centre » : son « unité transductive » (Simondon, 2005a : 31[1]).

[1] D'après la lecture d'Alain Berthoz (2013 : 76).

Incorporer l'expérience par résonances affectives (conclusion)

Les épreuves sensibles pour retrouver des liens intimes au monde se sont manifestées à moi comme le véritable enjeu du processus d'apprivoisement de la prothèse, car elles peuvent réconcilier les porteurs d'implants avec l'univers sensoriel désincorporé par la perte sensorielle et fragmenté par le processus rééducatif. L'idée du retentissement intime des expériences fait écho au concept d'incorporation par résonance (*re-embodying through resonance*) du psychologue Daniel Stern qui explique le processus de connaissance et d'attachement des nourrissons à leur environnement (1989), ou bien ceux de Mony Elkaïm, qui utilise le concept de résonance en tant que levier thérapeutique dans la reconstruction de liens entre systèmes humains (Depraz, 2021)[1]. Dans l'effort de réapprivoiser leur ressenti, après le dictionnaire sémiotique les patients doivent bricoler leur propre réseau de correspondances imaginées avec leurs souvenirs, mais également de résonances affectives d'intensités variables : plus le souvenir ou le caractère auquel le retentissement renvoie est intime, et plus il est fort[2]. C'est la réorganisation des principes du goût auditif ou visuel, pour pouvoir apprécier les sensations bioniques. En délimitant les réseaux de liens affectifs qui sont réorganisés au travers des expériences personnelles, ce chapitre fait également émerger des modes perceptifs du champ liminal de l'expérience des porteurs d'implants. Cette voie permet d'explorer des registres d'appréciation des sens bioniques, qui manifestent différents besoins de liens d'attachement au milieu bionique, au-delà des attributions de sensations à des formes afin d'y trouver un sens. Ce concept de résonance nous permet donc d'aborder l'audition et la vision bionique en tant qu'elles font vibrer les personnes et l'expérience, et non plus seulement comme processus de catégorisation et d'association d'images, de sons et d'idées. Si ces retentissements s'établissent principalement via le domaine intime des souvenirs, il y a d'autres registres que la sensibilité

[1] La résonance renvoie avant tout à la manière dont les vibrations animent des corps ou des objets entre eux, notion utilisée aussi bien dans l'acoustique, l'optique, que dans la physique, la chimie, ou encore dans la psychologie. C'est la notion issue de la psychologie qui nous intéressera à présent, renvoyant au mode de retentissement d'un événement vécu. Les stimulations qui font vibrer la cochlée, la rétine, et qui animent les aires cérébrales, permettent également – et surtout – de trouver parfois un écho affectif dans le nouveau milieu sensoriel. Le concept de « résonance » est notamment utilisé en psychiatrie, par exemple dans les travaux de Daniel Stern ou de Mony Elkaïm (Depraz, 2021).

[2] C'est aussi la dimension interactionnelle des intensités affectives que montre Arnaud Halloy dans les pratiques rituelles dans le *Xangô de Recife* (dans la phase d'« irradiation » de *l'orixá)* où il décrit comment l'interaction « prend chair » par « affordance affective » dans l'expérience vécue de la possession (2023) – en s'appuyant notamment sur les travaux de Gregory Bateson.

peut investir, notamment lorsque le nouveau milieu oblige les individus à repenser leur ressenti ainsi que son esthétique. Ceci suscite également la nécessité de réévaluer leurs modes d'attachement – et retrouver le plaisir de voir ou d'entendre. Les patients parviennent à retrouver le plaisir de voir ou d'entendre de plusieurs manières, à des moments différents de l'apprivoisement de l'esthétique nouvelle, ce qui démontre une forme de « vicariance » (Berthoz, 2013). Celle-ci regroupe pour son auteur différents aspects de la capacité créatrice et émancipatrice du cerveau, mobilisés dans les processus d'apprentissage, dans la création, ou tout simplement dans la mise en relation avec autrui. Que ce soit dans l'utilisation de notre imagination pour employer un tournevis comme levier (« vicariance d'usage ») ou pour partager l'émotion de notre interlocuteur, la vicariance permet de créer des mondes transitoires afin de contourner les « contraintes rigides de la norme » : celles de l'usage prévu par les concepteurs d'un objet ou bien celles de notre milieu au sens de J. von Uexküll (Berthoz, 2013 :14). Dans les expériences des porteurs d'implants, la ré-imagination des relations d'attachement (au sens de la vicariance) passe par le tissage de réseaux de résonance multiples. Si les implants ne permettent *a priori* pas de créer un nouvel univers sensoriel, ils aident les patients à tisser des nouveaux liens au monde (en s'appuyant sur celui qu'ils ont perdu, mais pas uniquement). Les singularités de ces réseaux démontrent la persistance des relations affectives au réel, au-delà du mode d'appréhension logique et structuré du réel qui ne permet pas une véritable assimilation du sensorium bionique.

Le patient met en œuvre sa propre sensibilité afin de trouver des modes de relation avec sa prothèse. À côté de la mise en relation de ses souvenirs avec l'expérience bionique, il existe une autre voie pour que l'attachement se produise, en développant un goût spécifiquement bionique : en apprenant à apprécier et à aimer les sons ou lumières bioniques émanant de la prothèse.

Chapitre 13

Vers une symbiose bionique ?

Alors que l'approche des relations affectives montre quelques prémices d'une relation symbiotique, le chapitre 13 aborde les prolongements possibles du tissage de liens au travers d'expériences esthétiques qui ne passent plus par des associations ni par une recherche affective volontaire, mais par des retentissements esthétiques indépendants. On arrive à la dernière étape de l'apprivoisement où il ne s'agit plus de procéder par transfert du milieu perdu vers le milieu bionique (par association), mais par fusion, c'est-à-dire par la combinaison intime de deux corps ou substances qui donne lieu à une forme nouvelle. Voyons comment les patients parviennent à dépasser le binôme du milieu mémorisé et du milieu non-naturel, en déviant l'attention vers la recherche de quelque chose d'autre. Pour interroger la possibilité d'atteindre une relation de symbiose avec la prothèse, ce chapitre part une nouvelle fois des récits d'expériences des porteurs d'implants afin de déconstruire les conditions du développement d'une conscience esthétique permettant de mener le ressenti bionique au-delà du signe et du signal et du tissage de liens mnésiques. Pour cela, nous aurons notamment recours aux observations de Stéphane Madelrieux sur les expériences radicales (2022), afin d'interroger la possibilité d'une reconstruction de soi qui passerait par le dépassement de la « technique » par « l'esthétique » (Simondon, 2012)[1].

[1] On pense notamment à la « techno-esthétique » de Gilbert Simondon (Simondon, 2014 ; Binda, 2015) ou encore à la pensée de John Dewey sur l'art comme expérience (2010).

*

Lorsque la notion de beau est mobilisée, on remarque qu'elle est toujours associée à des états affectifs et mentaux personnels. Dans le cadre de l'enseignement par le thérapeute, ceux-ci sont mobilisés pour communiquer des textures sensibles et correspondre à des propriétés objectives (de l'objet ou du son auquel ils sont censés renvoyer) déterminées par des exigences externes. Au cours des caractérisations non encadrées, les individus se réfèrent toutefois à des données affectives ou à des associations plus libres, guidés par différents types de recherche esthétique et de registres d'observation sensible. Il s'agira ici de trouver leur rôle dans l'expérience. Notons que l'on ne trouve pas de corrélation réelle entre la provenance sociale ou culturelle et les facilités à observer et/ou à décrire les phénomènes sonores ou visuels produits par l'implant, qui désignent avant tout un intérêt personnel à l'introspection. Dans son étude des « attachements » dans l'expérience de l'amateur, Antoine Hennion s'intéresse aux gestes de sentir et d'apprécier par les sens et les gestes, aux « petits ajuste-ments en continu » qui aménagent et favorisent ce qu'il appelle l'acte de « goûter » (Hennion, 2004). À l'instar d'Antoine Hennion, comment les expériences du goût visuel ou sonore changent-elles les êtres dans ce contexte (2004) ?

A. Trouver un regard esthétique pour apprécier les sensations « inutiles »

L'imagination permet d'attribuer des formes (fonctionnelles ou intimes) aux ressentis informes, afin de remplir une fonction technique, ou bien affective. Que faire des expériences qui ne remplissent pas un de ces rôles ? Nous arrivons au dernier registre d'appréciation, esthétique, qui permet de comprendre les possibilités d'apprivoisement des systèmes techniques. Dans les termes de Simondon, voyons comment la recherche esthétique (ou la « pensée esthétique ») dans l'audition et dans la vision bionique représente des tentatives de dépassement de l'opposition entre la « pensée technique » qui « fragmente et pluralise les êtres » et la « pensée religieuse qui les incorpore à une totalité où ils sont qualitativement et dynamiquement absorbés » (2012 : 262)[1].

[1] L'impression esthétique, théorisée par Simondon, tout comme celle qui nous préoccupe, serait pour lui un « médiateur religieux » fonctionnant au sein d'une phase magique afin de retrouver l'unité du réel (Simondon, 2012 : 258, 265).

1. Le « luxe » de la « sensation supplémentaire » : l'utilité esthétique

Alors que Constantin a du mal à se conformer à la perspective de la démarche rééducative, Rebecca, vue précédemment au centre d'IR y parvient mieux. « Il y a des stimulations qui ne servent à rien ! », me confie-t-elle au cours de ses entraînements. Elle désigne l'ascenseur qui se trouve face à elle, en m'expliquant qu'elle n'a besoin que des clignotements relatifs au bouton d'appel de l'engin et pas des autres stimulations qui l'entourent, car ils l'aident pour y approcher sa main. Dans cette perspective, elle regrette d'avoir d'autres signaux lumineux qui polluent la recherche du petit carré en question. « C'est un luxe ! », ajoute-t-elle d'une voix amusée. Tout en jugeant le ressenti en fonction de son utilité pour se déplacer dans l'espace, Rebecca exprime toutefois le plaisir superflu d'éprouver des sensations visuelles qui ne lui procurent pas d'informations[1]. À quoi correspond cet excès évoqué par Rebecca ? Qu'est-ce qu'un « luxe » en termes de stimulations bioniques ?

Après avoir compris que le plaisir de voir ou d'entendre réside souvent dans la nostalgie envers l'univers visuel ou sonore perdu, ou encore dans la recherche de liens affectifs au sens plus large, à présent il s'agit de se concentrer sur les situations où les porteurs d'implants expriment la joie trouvée dans les sons ou lumières considérées comme « inutiles » au sein du paradigme rééducatif. Les ressentis dits « inutiles », pour communiquer ou pour se déplacer, peuvent être associés à des choses imprégnées d'une forte capacité de résonance – parfois à des choses ou à des événements précis et parfois à la simple présence opposée au « vide » de la perte sensorielle – et en tout cas inscrivant le porteur d'IC ou d'IR dans des relations au monde qui l'entoure. Dès lors, il paraît important de réévaluer la notion d'« inutilité ».

Lorsque Raymond décrit la « beauté » de ce qu'il voit lorsqu'il regarde son mimosa, il les trouve tout aussi « inutiles » que la vision bionique en général. Déçu de son IR, il déclare qu'à 90% du temps ça « ne sert à rien ». Malgré sa description du mimosa et du plaisir qu'il éprouve en regardant les feux d'artifice, Raymond ne comprend pas la perception esthétique dans sa conception de l'utilité. Inversement, lorsque Raphaël regarde le paysage scintillant devant sa maison au pied des montagnes – pourtant à l'aide de

[1] On pourrait discuter que la notion de « luxe », soit empruntée pour caractériser une fonction esthétique plutôt que pratique, dans une conception non-aristocratique de la vue en tant que procurant des plaisirs non-essentiels (Bourdieu, 1979). Mais malgré la remarque de Rebecca, employée plutôt ironiquement, il ne semble pas que les capacités sensorielles soient soumises aux mêmes règles d'appréciation que les objets extérieurs au ressenti.

descriptions sensorielles très semblables à celles de Raymond – il entrevoit une fonction supplémentaire de l'IR. Il appelle cela l'intérêt « plus contemplatif » de la vision bionique (qu'il ne trouve « pas très fonctionnelle »). Raphaël raconte en effet comment il aime imaginer la hauteur de la montagne lorsqu'il utilise le dispositif pour skier en binôme, ainsi que les tons des couleurs (selon leur contraste), ou encore les éventuels bâtons rouges délimitant la piste et les personnes aux tenues sombres sur le fond blanc de la neige. L'ensemble de ces indices permettent à Raphaël de mieux se repérer sur les pistes et d'être rassuré par rapport à son inscription dans l'espace, mais il exprime également le plaisir d'avoir une « sensation supplémentaire » de l'environnement enneigé qu'il aime tant. Bien que ça ne soit pas toujours exprimé en ces termes, d'autres porteurs d'IR rencontrés décrivent également leur intérêt à contempler l'environnement par le sens bionique, comme Robert et Rita qui évoquent un certain « plaisir » de « regarder » les feuilles d'un arbre scintiller (Robert), ou de percevoir la grandeur de bâtiments jamais vus auparavant (Rita). Parallèlement, les cas de Cyprien et de Charles rencontrés précédemment trouvent agréable d'entendre ce qu'ils interprètent comme le chant des oiseaux, même s'ils ne décrivent pas les stimulations en elles-mêmes comme plaisantes. L'expérience peut donc être éprouvée comme agréable quand bien même le ressenti lui-même ne l'est pas. Cependant, au-delà du plaisir qui réside dans les choses et dans les affects que les personnes y associent – donc dans les réseaux de correspondances et de résonances affectives retissés – c'est notamment la possibilité de partager les expériences sensibles avec d'autres personnes qui donne de la joie aux individus. Raphaël explique en effet qu'il aime regarder les feux d'artifice afin de pouvoir partager l'expérience avec sa famille. Accordons-nous à dire que ces différents liens ne peuvent pas être isolés les uns des autres dans l'expérience sensible. On peut toutefois se focaliser sur ce qui se produit dans la contemplation des ressentis en eux-mêmes. Alors que Cynthia ne parvient pas à apprécier la musique, elle trouve de la beauté dans ses acouphènes qui sont pourtant très désagréables pour la plupart des patients rencontrés. « Mais j'ai de la chance, ce sont des acouphènes musicaux ! » « Comme des notes de musique ! », se réjouit-elle. Comme il est souvent d'usage au centre d'IC, après le réglage, Hortense lui demande d'abord si les fréquences sont équilibrées, « comme les notes d'un piano », tout en mimant les « notes » en jouant des doigts sur la table, comme si elle jouait du piano. Cette expression est fréquemment employée par les orthophonistes dans ce type de situation. L'association des sensations à l'idée de la musique, donc à une expérience esthétique, améliore-t-elle l'expérience – comme le suggère l'échange avec Constantin vu précédemment ? C'est en tout cas ce qu'affirme Raphaël qui trouve la « lune » exceptionnelle à regarder, bien qu'il

ajoute : « on pourrait me dire qu'il y a une super lune et me mettre sous un lampadaire ; je vais croire que c'est la lune ! ». Le ressenti tout comme les définitions esthétiques dépendent évidemment de l'expérience que les individus en ont, qui leur donne des éléments de comparaison. Ce qui m'intéresse ici, c'est que les patients cherchent à voir des choses du monde qui leur évoquent de la beauté, surtout dans ces situations où la beauté n'est pas toujours évidente à trouver.

Par rapport à ce que nous avons déjà vu, ces exemples permettent d'ajouter que bien que les expériences esthétiques semblent d'abord se trouver uniquement dans les associations aux souvenirs (sonores, imagés, affectifs), il semblerait que la prothèse puisse générer un plaisir visuel ou auditif propre ou du moins permettre toute une série d'expériences contemplatives qui lui sont propres.

2. L'appréciation libre des stimulations informes : l'issue par la contemplation

Si elles n'ont pas forcément une vision ou une audition supérieure aux autres, certaines personnes parviennent à apprécier les stimulations bioniques sans les associer à une représentation mentale agréable *a priori* et (en apparence) en dehors du réconfort de la simple présence sonore ou visuelle. En dehors de l'émotion de pouvoir partager l'expérience avec leurs proches, ces individus apprécient-ils les stimuli en eux-mêmes ?

Un certain nombre de porteurs d'implants décrivent des sons ou des lumières bioniques plaisants au sein d'un discours sur un ressenti désagréable. César, qui est implanté des deux côtés, depuis deux ans d'un côté et depuis trois mois de l'autre, relate son expérience. En essayant d'exprimer son expérience de la musique par l'IC, il déclare : « J'aime bien la musique, mais je ne comprends pas ». Il explique que pour lui la musique ne passe pas, les paroles oui, mais le son est trop déformé. « Ça fait *boum bjjjjuge* », imite-t-il. « Dès que je fais attention au bruit, c'est fini ». Il dit qu'il n'arrive pas à faire le tri. Bien qu'il aime écouter la musique par l'implant, lorsqu'il commence à chercher un sens ou une forme dans ses sensations, il perd cette capacité d'appréciation. En effet, dans certains cas, il semblerait que les patients aient du mal à apprécier le ressenti bionique lorsqu'ils le réduisent à la recherche d'un sens ou d'une forme. Caroline, une patiente mélomane, se réjouit en disant qu'elle réécoute même la musique avec l'implant, mais elle précise qu'elle

ne peut pas écouter la musique classique, car elle prend uniquement du plaisir à reconnaître les paroles. Plus précisément, elle aime écouter « du Brel », dont la prononciation peut aider à la compréhension. Bien que les personnes se contentent parfois de la compréhension des paroles, la musique en elle-même est plus difficile à apprécier. Alors que Caroline ne parvient pas à trouver du plaisir dans l'écoute de la musique autrement que dans la reconnaissance des paroles, d'autres y parviennent en écoutant sans essayer de la décrypter. Pour l'IC et pour l'IR, la recherche de la forme peut être une aide à l'appréciation du ressenti, mais aussi une barrière à l'épreuve esthétique du contenu sensible (le « fond » à partir duquel se détachent les « représentations mentales » dans la Gestalt[1])[2]. Le secret de l'appréciation esthétique résiderait-il seulement dans la capacité de percevoir en recherchant consciemment quelque chose ? Est-il possible, au contraire, de trouver un plaisir de voir sans regarder et d'entendre sans écouter ? Rita me rend compte d'un certain émerveillement face aux lumières bioniques elles-mêmes, qu'il lui arrive parfois d'observer comme lorsqu'on regarde un ciel étoilé. J'imagine que c'est comparable à l'expérience qui consiste à fermer les yeux pour observer l'activité rétinienne et ses infinies nuances de couleurs, ou encore à un feu d'artifice, ou lorsque l'on écoute une suite sonore sans chercher à la comprendre : en tant que pur enchaînement de lumières ou de sons. Encore plus extrême, Colin qui est sourd de naissance dit qu'il « écoute » la musique sans IC « comme avant », car il aime le calme que cela lui apporte. Dans certains endroits, on enseigne aux personnes sourdes à sentir la musique par les vibrations au sol. La chercheuse Rachel Kolb, décrit les joies de la perception vibrotactile de la musique comme quelque chose de « merveilleusement et inéluctablement visuel, de physique, tactile – et dans ce sens, elle [*la musique*] tisse ses rythmes au travers de nos vies » (Kolb, 2017 [traduction libre])[3]. Elle explique que c'est avant tout les musiques avec un rythme puissant qui la font vibrer. Au-delà de la distanciation perceptive, l'expérience de ressentir et d'apprécier le monde par les sens passe parfois par des voies surprenantes, comme par les vibrations. C'est également le cas de Raphaël qui semble particulièrement attentif aux nuances de son ressenti. Il me décrit par exemple sa

[1] Voir Gibello (2006) sur les « fonds » des différentes modalités sensorielles.

[2] Les personnes sourdes ont une expérience différente du son, qui n'est pas limitée au langage oral et qui n'est pas nécessairement sonore (Bahan, 2014 ; Friedner and Helmreich, 2012 ; Lloyd et Bonventre, 2020 : 301). L'anthropologue Sourde Hilde Haualand décrit par exemple l'écoute au-delà de l'interprétation, comme un ressenti « abstrait » (2008, 111, cité par Lloyd et Bonventre 2020 : 301).

[3] « *Music is also wonderfully and inescapably visual, physical, tactile—and, in these ways, it weaves its rhythms through our lives »* (Kolb, 2017 citée par Lloyd et Bonventre, 2020 : 309). Dans son article du New York Times, cette chercheuse en *disability studies* décrit également la manière kinesthésique dont elle jouait et faisait l'expérience de la musique dans son enfance, sans audition ni IC (Kolb, 2017).

vision bionique de l'eau de la mer, qui « fait une sensation de vibration ». Lorsqu'il touche l'eau, il perçoit un effet d'onde, de réverbération au sein de sa vision bionique en tons de gris. La finesse de son attention est sans doute liée à sa sensibilité, car il n'apprécie pas lorsqu'il y a trop de lumière, et en présence de nombreuses stimulations il trouve que « ça bouge trop ». Il préfère lorsqu'il y a un faible nombre de phénomènes à observer. Raphaël aime également regarder la lune dont la lumière est plus douce que celle du soleil avec lequel il ne voit rien (souvent les porteurs d'IR disent que trop de luminosité les « éblouit »). Du côté des porteurs d'IC, Clorinde dit qu'elle arrive à différencier les timbres de voix, bien que les sons fins soient *a priori* plus difficiles à distinguer – ce qui est paradoxal, car au début de l'expérience ce sont les « sensations fortes » qui plaisent davantage aux patients (comme le dit Georgia). En prêtant attention aux textures visuelles ou auditives, la micro-sensibilité permet aux porteurs d'implants de contempler le paysage sensible de leurs ressentis.

Il apparaît finalement que l'appréciation des nuances sonores ou visuelles est possible, même avec des stimulations bioniques moins intenses, si on a la bonne disposition ou état d'esprit. Serait-ce en laissant divaguer le regard ou l'oreille, en changeant distraitement de focale entre différentes caractéristiques visuelles ou auditives ? Serait-ce simplement une manière désintéressée de percevoir, sans chercher à saisir le monde avec certitude ? Ou une manière particulièrement concentrée sur les sensations elles-mêmes, sans vouloir y trouver un sens ou une forme ? En tout cas au travers des différents exemples exposés ici, un certain flottement perceptif[1] (contemplatif donc) est possible par l'IR et par l'IC, qui semble libérer momentanément l'individu de l'efficacité à tout prix, accordant alors un plaisir auditif ou visuel qui se rapproche davantage de l'expérience perceptive « pure » – au sens de Bergson, qui observe le ressenti en lui-même (Madelrieux, 2022). Dans les récits d'une capacité bionique échouée, un certain nombre de patients rendent compte d'un décalage du regard, donc du registre d'attention sur le monde, leur permettant de dépasser l'échec du sens fonctionnel. Ainsi, à l'opposé du principe utilitariste de la sensibilité enseigné par la démarche rééducative, la perspective contemplative permettrait aux porteurs d'IC et d'IR d'incarner le regard du peintre qui cherche à voir les sensations sans essayer de trouver un moyen d'agir sur elles (Madelrieux, 2022). Le regard artistique, vu par Henri Bergson, permet de se relier aux autres et au monde[2], ce qui rejoint également la pensée de

[1] Ce qui rejoint l'idée du « flux immédiat de la vie » expliqué par William James (1906 : 46), d'après la lecture de Madelrieux (2022 : 368).

[2] L'exemple du peintre vient de Bergson relaté par S. Madelrieux (2022). Cf. Henri Bergson, 1900. Chapitre 3, *Le Rire : essai sur la signification du comique.*

William James ou Jean Wahl (Madelrieux, 2022 : 320-321). Pour ressentir de manière plus immédiate, un autre mode d'écoute et de vue serait finalement possible par l'implant, au-delà des modes fonctionnel et nostalgique – d'évoquer des souvenirs sonores ou visuels plaisants – que certaines personnes parviennent à trouver dans une audition ou dans une vision « sans penser »[1] (Madelrieux, 2022 : 315, 320). C'est pourquoi cette fonction contemplative paraît plus importante qu'elle ne l'est conscientisée par les porteurs d'implants, guidés la plupart du temps par des questions (de la part des équipes médicales) de l'ordre des impératifs d'utilité et d'efficacité.

Les expériences prothétiques sont donc des « expériences radicales » de deux façons : en tant qu'elles amènent à réévaluer les expériences sensorielles ordinaires de manière réflexive, et en tant qu'elles obligent l'individu à dépasser le cadre de la perception ordinaire et ensuite celui de la perception bionique, afin de retrouver l'immédiateté et le mouvement continu de l'être par la contemplation (Madelrieux, 2022). Madelrieux écrit en effet : « Être, c'est ne pas être utile, et seul ce qui a cessé d'être utile commence véritablement à être » (2022 : 158-159). L'essentiel m'apparaît dans la transition entre une sensibilité pensée en tant que recomposition de formes et de choses fixes (la psychologie de la forme) et une version participative, dynamique et informelle[2] et plus fluide[3], qui incarnerait un état de conscience par lequel l'expérience pourrait être dépassée.

En d'autres termes, afin d'apprécier les sensations qui débordent du cadre utilitaire et du cadre affectif de la fonction auditive ou visuelle, les individus doivent emprunter un regard particulier sur leur expérience, contemplatif ou axé sur l'immédiateté. Ainsi seulement ils peuvent y trouver des relations véritablement nouvelles, sans faire preuve de « réflexion » ni de « réfraction », mais de « diffraction » (Lauretis, 1990)[4]. Cette méta conscience esthétique est la condition de la fusion entre la conscience rééduquée (par boucles métacognitives) et la conscience bionique qu'il s'agit d'atteindre.

[1] Ceci rejoint la pensée de Jean Wahl : « ce n'est que dans l'absence de pensée que le concret peut se révéler à nous (…) » (Madelrieux, 2022 : 320).

[2] Selon la *Phénoménologie de la perception* de Merleau-Ponty, 1945.

[3] Qui rejoint aussi la « théorie des franges » de William James (2003 : 54, 119-123) et notamment le caractère dynamique des flux de conscience.

[4] « [...] la diffraction ne produit pas "le même", comme le font la réflexion et la réfraction » (Lauretis, 1990 : 116), d'après la lecture de Laurence Allard dans sa préface au Manifeste Cyborg de Donna Haraway (Allard, 2007 : 25).

B. De la transformation du milieu à la transformation de soi

Comment ces différents types d'états de conscience influencent-ils la personne elle-même et sa relation à la prothèse ? Les caractérisations esthétiques qui nous ont orientées dans ces analyses réflexives indiquent finalement des relations plus complexes aux choses. Ces prothèses servent plus discrètement à la « détection des agences et des présences »[1] affectives et esthétiques, habituellement occultées par le rôle fonctionnel de la technologie. Retisser les réseaux de correspondance entre le modèle générique de l'audition ou de la vision et les expériences singulières permet de porter un regard réflexif sur des attributions de valeur déjà présentes mais discrètement. Et ce processus engendre également de nouveaux retentissements qui permettent aux porteurs d'implants de trouver un sens intime et plus profond à ce sensorium d'adoption.

Qu'est-ce que ces déphasages produisent comme effet sur l'expérience plus globale des individus ? Dans ces situations, reformer l'expérience du monde, n'est-ce pas se reformer soi-même[2] ? Afin d'aborder cette question, prenons cette fois la « résonance » au sens de Hartmut Rosa qui la mobilise dans la lutte contre le problème de l'accélération de nos sociétés (2018). Dans un registre différent, il situe cette notion au cœur de sa pensée de la relation, notamment en tant que réceptivité dans le rapport au monde qui permet d'être affecté par lui. Rosa envisage ce mode relationnel en tant que remède à l'aliénation, par la transformation mutuelle du sujet et du monde qu'il facilite.

1. Des métamorphoses « miraculeuses » ? Réhabilitations individuelles et sociales

Pour aller dans le sens de la pensée de Rosa (2018) et en reprenant les mots de Lauretis (1990 : 116), ces différentes opérations réflexives, métacognitives et sensibles produisent un effet de « réfraction » rétroactive sur l'expérience bionique, car la nouveauté qu'elles introduisent permet aux individus de se projeter dans un champ de possibilités et de transformations potentielles de l'individu.

[1] Les auteurs de l'appel à contributions du numéro Sensibilia de la revue *Terrain*, coordonné par Jérémy Damian et Marc Higgin, posent la question des agences et des présences détectées par les prothèses sensorielles (2022).

[2] Cf. Monique Wittig sur la décomposition-recomposition du corps pour recomposer l'identité de l'être (1973).

La recherche de l'idéal de la stabilité et de la netteté des stimulations nous a montré les imbrications sensibles et mnésiques personnelles et intimes mises en œuvre par les patients qui cherchent à s'ancrer, à se stabiliser dans le réel. La constance apparente du monde naturel est mise à l'épreuve dans ces situations où on voit l'effort des personnes pour retrouver une familiarité avec ce qui ne leur apparaît plus ainsi. Rappelons que le monde sensible est transformé au moins deux fois pour ces patients : après la perte sensorielle puis après l'implantation. C'est sur ce terrain que les porteurs d'implants luttent pour établir des réseaux de résonance affective au ressenti bionique (qui deviennent des formes de dépendance lorsque le transfert est réussi). Face à l'inconstance du monde et de la perception au sens général, ces expériences requièrent une grande part de flexibilité pour réapprivoiser la sensibilité et faire ce que les équipes médicales appellent le « deuil » de leur vie d'avant, qui est aussi le deuil de la sensorialité dite « naturelle ». Or, la stabilité n'est qu'un idéal vers lequel il s'agirait de tendre, surtout par l'instabilité propre à la perte auditive ou visuelle, mais aussi par la fluctuation des sensations bioniques qui dépossèdent l'individu du monde sonore ou imagé qui lui est familier. Pour trouver un élan émancipateur, certains patients parviennent donc à décaler leur point de vue en empruntant un « régime d'expérience radicale » – contemplatif. Ils peuvent ainsi apprécier le ressenti en lui-même, en se détachant de l'idéologie d'une vue et d'une ouïe unifiée, stable, lisse et nette. Apprendre à apprécier ainsi sa capacité auditive et visuelle, serait-ce aussi reprendre possession de soi après la perte auditive ou visuelle ? Rebecca raconte sa métamorphose :

> « Rebecca : Oui ; j'ai eu pas mal de nouveautés, plus de... en fait, un nouvel essor, j'ai l'impression. Ça m'a ouvert des... un champ de possibilités, en fait. Alors peut-être pas l'implant en lui-même, mais l'expérience que ça a été : de rencontrer d'autres personnes, de faire autre chose, d'oser faire autre chose... des nouvelles choses ; l'envie de... de conquérir le monde. Bon peut-être pas, mais voilà : ça remet certaines choses à leur place et... ça m'a fait relativiser certaines choses, apprécier d'autres, et puis me dire que... le fait de voir ou ne pas voir, ça change... voilà : le fait d'avoir l'implant n'a pas changé grand-chose en fait.
>
> Helma Korzybska : Dans votre quotidien ?
>
> Rebecca : Voilà. Donc ça me prouve qu'en fait qu'on voit ou qu'on ne voit pas, les possibilités sont là : c'est ce qu'on en fait qui nous fait avancer ou pas.
> Moi j'ai passé plein de stades. J'ai passé le stade où j'ai commencé à perdre la vue, où je voyais encore plutôt bien, mais plus tout à fait bien ; où je me raccrochais à tout ce qui pouvais améliorer ma vue, et j'aurais fait n'importe quoi pour gagner des petits degrés de champ visuel. Et puis j'ai eu le moment où j'ai vraiment commencé à énormément perdre la vue : j'étais plutôt en état dépressif. Qu'est-ce que j'ai faire ? Qu'est-ce que je vais devenir ? Je peux pas travailler, je peux pas sortir... Et puis y a eu le troisième, où j'ai vraiment perdu

> la vue, et je me suis dit : "bah, faut oser, hein ! Ça ne peut pas aller pire !". Ça a été ça en fait.
>
> HK : Soit on rebondit, soit on se creuse une tombe.
>
> R. : Exactement. Donc c'est pour ça que ça m'a prouvé que... C'est pas le fait d'avoir quelques... Là j'ai récupéré de l'acuité visuelle avec l'implant : mais c'est pas le fait de récupérer quelques dixièmes d'acuité visuelle qui a changé quoi que ce soit. »

Pour Rebecca, comme pour de nombreux porteurs d'IR et d'IC, l'implantation marque le moment d'un élan transformateur plus large. C'est notamment pourquoi la médecin ORL dit qu'il faut attendre « le bon moment » pour implanter, car il faut que le patient soit prêt en plus d'être motivé. Garence, la psychologue du centre d'IC m'explique également que l'implantation cochléaire est souvent le moment d'un changement de vie qui pousse la personne à choisir ce type d'appareillage (comme la mort d'un mari ou la volonté d'autonomie), et dans d'autres cas c'est l'implant qui pousse au changement. Dans ce dernier cas, les patients sont souvent animés par la volonté d'essayer de nouvelles activités (professionnelles ou sociales et culturelles), et il arrive également que la nouvelle indépendance de l'individu provoque des changements dans sa vie de couple (rééquilibrant ou bien déséquilibrant la relation). En tout cas, souvent après l'appareillage les porteurs d'IR et d'IC prennent leur liberté vis-à-vis de leurs proches dont ils ne veulent plus dépendre. En même temps que l'implant transforme l'apparence du monde par le sens bionique, l'accompagnement thérapeutique permet aux patients de change leur rapport au monde. Ainsi, l'apprentissage auditif ou visuel qui m'apparaissait d'abord comme un processus de recomposition du monde révèle des processus de retissage des réseaux de résonance affective au monde, mais également d'émancipation de soi.

> « C'est une aventure ! [Je suis là] pour l'aventure ! » Raphaël explique qu'il ne cherche pas à obtenir quelque chose de l'IR.

Chaque patient traverse cette expérience de manière très personnelle où la transformation est toujours la finalité d'un long voyage. Alors, l'épreuve apparaît ici comme celle de pouvoir provoquer le changement que tous les porteurs d'implants ne parviennent pas à accomplir, bien que tous soient à sa recherche n'étant pas satisfaits de leur surdité ou de leur cécité. L'agentivité des expériences sensibles des porteurs d'implants réside notamment dans le caractère transformateur de « l'aventure » d'implantation, en tant qu'expérience-

limite, permettant de dépasser le cadre de l'expérience ordinaire de la déficience sensorielle de ces personnes.

Face à des résultats inégaux, tous les participants IR et une grande partie des porteurs d'IC rencontrés regrettent le manque de fonctionnalité du système. Pourtant certains d'entre eux démontrent tout de même une transformation « miraculeuse ». C'est en effet ce que semble montrer l'exemple de Clorinde. Avant l'arrivée de la patiente, Georgia me dit que c'est une dame qui penche particulièrement la tête de côté à force d'essayer de tendre l'oreille pour entendre. Elle n'a jamais vu quelqu'un le faire autant. Pourtant, c'est une dame très joyeuse qui arrive dans le bureau. Elle porte le processeur « clip » sur sa chemise, car il est trop lourd pour être porté sur l'oreille, notamment parce qu'elle avait une cicatrisation difficile. « Mais moi je l'aime bien, hein ! Je me sens bien avec ». Georgia lui demande si elle a des gênes. « Moi j'adore ! » répond-elle. « C'est magique ! », dit-elle à un autre moment, « Je me sens entière ! ». Cette dame ne ressemble pas du tout au portrait annoncé. Clorinde confie en effet qu'elle allait très mal avant, qu'elle était très fatiguée et angoissée d'être dans le silence, qu'elle se sentait « déséquilibrée » et coupée du monde, et qu'elle avait des douleurs partout. Elle se plaint de la surcharge de l'équipement technologique et des vertiges, mais ses acouphènes ne la gênent plus tellement, bien qu'ils n'aient pas totalement disparu. Deux mois après l'implantation, malgré une audition imparfaite, elle dit en revanche qu'elle ne peut plus se passer du dispositif et qu'elle se sent « entière ». Alors qu'elle ne supportait plus du tout la musique, avec l'IC elle est devenue supportable pour elle. Clorinde s'enthousiasme en disant qu'elle parvient même à reconnaître des timbres de voix ! À son départ, son orthophoniste me peint le tableau d'une véritable métamorphose de Clorinde. Avant l'implantation, elle avait des troubles d'équilibre, des acouphènes, et à cause d'une tendance à pencher la tête pour mieux entendre, elle avait cultivé une déformation posturale. La femme que je rencontre ce jour-là arrive la tête haute, souriante et de bonne humeur, même si elle admet que tous ses soucis ne sont pas résolus. L'évolution de Clorinde me rappelle la transformation de Roger. Son orthoptiste me décrit son épanouissement par rapport au moment de l'implantation qui représente un point de bascule pour elle. Elle me raconte qu'avant l'implantation, il était un peu timide et renfermé sur lui. Roger me raconte également que sa femme le tire incessamment par le bras lorsqu'elle est censée le guider, ce dont il a horreur. Accompagné par sa femme aux premiers rendez-vous, à présent il vient seul, il est joyeux et très bavard avec l'équipe médicale. Bien qu'il fasse partie des premières implantations dans ce centre et qu'il n'en tire pas une grande utilité, l'implant semble lui

avoir permis une certaine émancipation par rapport aux contraintes de la dépendance à ses proches, ou au moins une certaine liberté lors de ses passages à l'hôpital.

Comment s'opère le changement ? Pour les deux équipes médicales, c'est principalement une question de « motivation ». L'enthousiasme aide effectivement à dépasser la fracture provoquée par la perte auditive, accentuant la motivation. Les émotions éprouvées par les patients au cours de ce parcours rééducatif et sensible ont toutefois tendance à varier selon les « phases » (comme les appelait Rebecca) pouvant influer sur l'expérience auditive ou visuelle. Les cas de patients enthousiastes comme ceux indiqués plus haut semblent encourager les encadrants, satisfaits de voir un tel bien-être après leur prise en charge. Cependant ils ont tendance à se méfier d'une rechute trop douloureuse par la suite. Les orthoptistes et les orthophonistes expliquent qu'après l'implantation l'audition ou la vision s'améliore, faisant parfois supposer aux patients que l'évolution sera infinie, puis au bout de quelques mois elle commence à stagner. Dans ce cas soit on accepte, soit c'est difficile, m'explique Georgia ; ce qui peut inciter les personnes plus « fragiles » à abandonner la prothèse. Les équipes médicales cherchent à éviter les « dépressions », fréquentes après la réalisation des limites de l'IC. Pour cela, le suivi psychologique est important, mais également l'ensemble de l'encadrement médical qui a une valeur importante pour les patients. L'accompagnement et le soutien de l'équipe médicale constituent un support psychologique qui les aide à se reconstruire et reprendre confiance en eux.

En dehors de l'élan transformateur, on pourrait croire que les résultats auditifs ou visuels déterminent le niveau d'enthousiasme généré. Pourtant pour l'IC (qui présente un plus grand nombre de personnes appareillées que l'IR et une variété plus nette dans les résultats perceptifs), il y a des cas où même si l'équipe médicale note des résultats auditifs « pas excellents » du patient, elle s'étonne d'un succès important pour le porteur d'IC. Par exemple, malgré une audition bionique très peu performante et des attentes très pessimistes de l'équipe médicale, une patiente nommée Caroline retrouve un plaisir d'entendre par les sons bioniques (dépassant ainsi la notion naturaliste de la capacité auditive bionique en tant que reproduction de la forme sonore). Les cas comme celui de Caroline démontrent également une manière de se raccrocher à des ressentis imprégnés par une forte résonance affective (dans son cas la musique, bien qu'elle parvienne uniquement à apprécier le texte chanté). La motivation semble résider principalement dans l'affect que peuvent susciter les stimulations bioniques, dans leur résonance potentielle. C'est effectivement ce que j'ai pu déceler dans les situations paradoxales (en apparence) où les patients expriment la déception

face à une faible utilité du système, en même temps qu'une joie d'avoir participé à l'expérience. On comprend donc l'importance de l'établissement des réseaux de résonance dans l'apprivoisement de la capacité bionique. L'importance de la constance et de la stabilité auditive ou visuelle recherchée par les techniques rééducatives est dépassée dans ces situations par les résonances affectives plus vivantes. Celles-ci donnent accès à une autre forme de stabilité, mais également à l'expérience contemplative qui apporte une vibration qui aide à vivre l'expérience plus directement (sans tous les détours métacognitifs et mnésiques). En d'autres termes, l'enchantement esthétique exprimé par les patients pour des capacités auditives ou visuelles décevantes s'explique par les opérations de « transduction » sous-jacentes. Cette notion de Simondon désigne le processus d'individuation – ici, du ressenti – qui passe par des relations dont les termes émergent dans le processus même (Binda, 2015). Celles-ci jouent un rôle central dans le renouveau et l'émancipation des personnes appareillées. Selon Georges Canguilhem, « La guérison est la reconquête d'un état de stabilité des normes physiologiques ». Mais pour lui, « aucune guérison n'est retour à l'innocence biologique. Guérir c'est se donner de nouvelles normes de vie, parfois supérieures aux anciennes » (Canguilhem, 2013 : 204). Lorsque la notion normative de ce qui est « naturel » ne suffit pas pour apprivoiser la prothèse, ou qu'elle empêche son apprivoisement, on voit que certains porteurs d'implants parviennent à s'en libérer à l'aide d'une nouvelle esthétique auditive et visuelle : une méta conscience bionique. En produisant un nouveau type d'appréhension de la sensibilité bionique avec l'intention d'y établir des liens esthétiques et affectifs nouveaux ou révisés, le registre contemplatif vu plus haut permet de donner une « valeur propulsive » – dans les termes de Canguilhem – à l'expérience bionique afin d'aider les patients à trouver une nouvelle normalité.

2. Réenchanter le monde par différents types de réverbérations

On comprend l'intrication des affects dans la perception ainsi que leur importance dans l'apprivoisement de la modalité sensorielle acquise. À l'aune de la résonance de Rosa, il faut rendre compte des retentissements intimes qui peuvent s'opérer dans un contexte plus large de l'appréhension esthétique d'un monde chaotique et riche en sollicitations. Notre monde, que l'organe bionique prétend rendre à nouveau présent, devient alors à portée des sens.

Lorsque les personnes disent qu'elles « voient » ou qu'elles « entendent » alors qu'en réalité elles procèdent par interprétation, par déduction et par transduction, elles se rendent

complices de la démarche de réparation. Pour moi la véritable réussite est d'arriver à donner l'illusion de « présences » au-delà des fantasmes futuristes que peuvent éveiller les récits d'une transformation « miraculeuse » ou de l'adoption d'une capacité bionique « magique ». Les témoignages esthétiques prouvent l'importance du rôle joué par l'imagination, notamment dans les associations affectives. Le registre de la contemplation montre alors que l'appréciation ne passe pas toujours par les souvenirs, mais par un émerveillement face à l'inattendu. C'est finalement là que, malgré la structure mise en place par la rééducation, des esthétiques singulières et imprévues peuvent émerger, entre les mailles du cadre fonctionnel prévu par la démarche médicale. On peut dire que la contemplation permet de retrouver une sensibilité naturelle (ou plutôt son immédiateté – Madelrieux, 2022) ; non par la nature de l'organe qui produit le ressenti, mais par le registre d'attention qui le facilite, distinct de la sensibilité computationnelle vue précédemment. Les différents types de liens affectifs au monde susceptibles de se raviver dans l'expérience bionique servent ainsi de supports à une forme d'enchantement de l'expérience, pouvant redonner le sentiment du beau, du naturel, du familier, de la stabilité ou du réconfort, et produire de l'émerveillement, selon les situations. L'exemple de Cynthia est intéressant à cet égard. D'abord elle s'émerveille de l'IC en disant que les acouphènes sont plus agréables qu'avant (la beauté inattendue ?), puis juste après elle s'en plaint, mais à propos de l'aspect de la musique (son affectif), et enfin un peu plus tard elle exprime l'impossibilité de vivre sans l'IC (dépendance psychologique). Son exemple montre différentes facettes de l'appréciation sensible : physique (de gêne plus ou moins présente), nostalgique (reliant aux souvenirs), psychologique (raccrocher au monde) et sociale ou collective (relier aux autres). L'analyse des résonances sensibles démontre en effet comment certains liens sonores, visuels et/ou affectifs confortent la personne dans les ressentis qui l'habitent et les choses qui l'entourent, alors que d'autres l'en délient. Ces différentes correspondances sensibles, plus ou moins intentionnelles ou bénéfiques à l'apprivoisement de la sensibilité bionique, contribuent à réincarner le monde, mais également – dans le sens de la sociologie de la relation de Rosa – à le réenchanter. On comprend le rôle thérapeutique de la réhabilitation auditive ou visuelle, de même que sa fonction sociale qui vise à rétablir du lien autour du porteur d'implant (notamment par le soutien de l'équipe médicale), à reconstruire de la familiarité et de l'intimité dans l'expérience. Notons le rôle de l'entourage que procure le suivi médical, plus ou moins personnalisé selon les moyens que le centre hospitalier peut dédier au service d'implantation. Les personnes souvent coupées de leurs proches et du monde qui les entoure par leur

handicap bénéficient parfois d'une revalorisation par cette prise en charge où leur est porté un intérêt particulier[1].

La démarche rééducative envisage l'expérience d'après un modèle selon lequel il serait possible de reformer l'audition et la vision en reconfigurant les circuits de signification pour y intégrer le ressenti produit par l'IC et par l'IR. Or cet entendement de la perception s'achève à la forme retrouvée par association, finalité contre laquelle elle bute, car selon mon analyse, elle empêche de saisir l'aspect sensible et affectif de la reconstitution du monde. En effet, bien que cette compréhension permette d'entrevoir les mécanismes déductifs, elle manque de nous renseigner sur le processus d'apprivoisement de l'expérience par l'individu appareillé. C'est pourquoi l'étude des relations sensibles intermédiaires s'est vérifiée être centrale pour y accéder. Finalement, le réenchantement du monde ne serait pas possible sans l'imagination seule capable d'opérer l'association des souvenirs au milieu bionique (ainsi que pour Kant c'est l'imagination qui permet de sortir d'une rhapsodie de sensations[2]), mais aussi et avant tout sans la résonance aux différents ressentis ainsi que des espaces de signification sensible qui se répondent – ce qui réduit l'aliénation au milieu acquis (Rosa, 2018). Simondon propose deux types de « résonance » – une « interne » et une « externe » (2012) – qui peut être aussi envisagée dans la perspective de « l'individualisation psychique et collective » (1989). Afin d'y parvenir, il y aurait alors un premier travail réflexif guidé par le thérapeute (par associations) puis un second dont l'implanté est lui-même le moteur (par résonances).

[1] Les réactions des patients constituent en effet un fond de connaissance indispensable pour les médecins, orthoptistes/orthophonistes et techniciens qui se partagent la tâche de reconstituer un « sens » inédit à partir des fonctions cellulaires et nerveuses résiduelles. Ce rôle sous-jacent du patient produit un certain effet émancipateur pour les patients plus investis, ou patients « à succès », donc dans une portion minoritaire de cas et particulièrement dans la prise en charge au centre d'IR où le protocole s'appuie davantage sur les savoirs expérientiels des patients par sa nouveauté.

[2] Pour tendre vers la possibilité de connaissance (1980 [1781] : 713-715).

Apprivoiser l'expérience par une conscience esthétique (conclusion)

Les épreuves par lesquelles le patient doit passer sont sensorielles, mais avant tout réflexives, concernant le lien à l'environnement, aux autres, aux souvenirs, à l'espace, au temps et finalement à soi. L'opération de transduction (Simondon, 2005a) requise pour que se produise une relation vertueuse entre les sens, la prothèse et le milieu passe par l'apprentissage d'une conscience esthétique qui n'est jamais vraiment assumée comme telle par les rééducateurs : capacité à produire des résonances, variable d'un individu à l'autre et qui permet de transformer le rapport à soi ainsi qu'aux autres. C'est ainsi qu'un goût bionique propre se développe (un mode d'appréciation non ancré simplement dans des associations aux souvenirs) permettant d'entrer en relation symbiotique avec le ressenti bionique lui-même. On peut dire que l'appréciation libre des sensations positionne l'individu dans une observation « techno-esthétique » de l'expérience (Simondon, 2014), qui part de la recherche depuis la « matière brute de l'expérience » (Dewey, 2010 : 31-32)[1]. Cette opération relationnelle est transductive (Simondon, 2005a), car ses termes émergent dans le processus même d'individuation à partir de la communication active ainsi permise entre l'individu et son milieu. Ce mode d'appréhension du ressenti permet alors de trouver de la nouveauté dans le rapport au milieu bionique, qui l'émancipe du raccrochement constant à la comparaison entre le milieu naturel et artificiel.

L'équipe médicale semble orientée vers l'apprentissage d'une capacité auditive ou visuelle conçue classiquement comme fonction vitale du « schéma corporel » (Merleau-Ponty, 1945 : 54)[2], mais comme le montre cette enquête, la symbiose bionique ne peut s'opérer que par l'incorporation de goûts personnels à l'habitus auditif et visuel, par les expériences individuelles de chacun (ce qui va dans le sens de la pensée de Merleau-Ponty). Bien que certains parviennent à une appréciation esthétique pure et désintéressée[3], déconnectée d'associations mentales, pour tous les porteurs d'IC et d'IR la recherche est à la fois esthétique et affective. Mais contrairement à l'idée du plaisir facile de la sensation immédiate (Bourdieu, 1979 : 566-568), dans les expériences bioniques l'accès à un plaisir contemplatif requiert un effort réflexif et une certaine motivation. L'analyse montre que

[1] Le rapprochement entre ces auteurs est effectué par Elisa Binda (2015).

[2] En tant que manière « d'être au monde » caractérisée par la polarisation du corps en fonction des tâches visées (Guigou, 2000 : 184).

[3] Appréciation « désintéressée » au sens de Kant dans la *Critique du jugement* (1946 [1790]), voir Bourdieu (1979 : 42).

l'apprentissage d'une forme de conscience nouvelle n'est vraiment abouti que lorsque la personne parvient à faire une expérience esthétique avec le système bionique. La gymnastique sensorielle et perceptive requise par l'utilisation de l'IR et de l'IC produit alors un renversement du regard sur l'audition ou sur la vision – et de manière plus intéressante encore, un renversement du ressenti. Tout comme lorsque l'on change l'ordre des notes d'un accord en musique pour mettre en valeur une autre note que la fondamentale, on peut dire que les personnes apprennent à *faire sonner* leur ressenti autrement.

Apprendre à apprécier l'audition (ou la vision) bionique – morcelée par le processus d'apprentissage et ses nombreux détours – pourrait être comparé à l'effort esthétique nécessaire pour apprécier les musiques expérimentales (comme la musique concrète de Pierre Schaeffer ou de Pierre Henry) quand elles ont pour ambition d'« éclater le domaine de sons délimité par la tradition de la musique "savante" » (Gosselin et Ottavi, 2002), car l'implant cochléaire ou rétinien reconfigure nécessairement le rapport aux sons ou aux lumières communément appelés « naturels ». *Le Trièdre Fertile* de Pierre Schaeffer (1978) est un exemple frappant par sa ressemblance aux sons supposés être produits par l'IC. On y entend des bruits métalliques, plus ou moins lisses. Puis s'enchaînent des grincements, comme le son du courant électrique, avant que ne parviennent des textures plus souples, qui pourraient être qualifiées de robotiques ou encore de sons de gouttes d'eau qui s'enchaînent selon un rythme irrégulier et frénétique[1]. Une autre illustration se trouve dans l'orchestre de machines à bruits de Luigi Russolo (1885-1947) qui, par la production de grondements, de sifflements ou de murmures, fait apparaître une nouvelle sensibilité – bruyante – qui représente celle introduite en même temps que les machines qui occupent la ville avec l'Industrialisation[2]. Après la fragmentation excessive par la pensée[3] requise dans la période d'apprentissage des porteurs d'IC ou d'IR, une fois les différents processus et boucles réflexives intégrés, la personne « relâchée dans la nature » pourrait réapprivoiser un ressenti fluide au travers de la conscience esthétique. Apprendre un nouveau goût d'appréciation de l'esthétique bionique reviendrait à une forme de conscience perceptive nécessaire à l'acceptation de l'expérience non-naturelle.

[1] Pierre Schaeffer, *Le Trièdre Fertile*, 1978 [Full album, 2012 Reissue].

[2] Référence de sa production sonore, « Un réveil en ville » : « Risveglio di una Città » de Luigi Russolo 1920. C'est également ce que montre Murray Schafer en 1977, dans son livre *The soundscape. Our sonic environment and the tuning of the world*, réédité en 1994.

[3] Car selon la pensée de Wahl, Blanchot et Deleuze, le pluralisme fragmente l'expérience (Madelrieux, 2022 : 332).

Conclusion : modulations de la conscience pour passer du bionique à l'organique

Si, selon Marcel Jousse, l'être humain « ne prend conscience de lui-même qu'à partir de ses interactions » (Cerclet, 2014), c'est par le développement d'une méta conscience d'appréciation esthétique que le « milieu » bionique incorporé (von Uexküll, 2010 [1956]) devient finalement le « schéma corporel » de la personne appareillée (Merleau-Ponty, 1945). C'est par « intussusception », nous dit Jousse (c'est-à-dire en saisissant et en incorporant le monde extérieur pour coïncider avec son environnement), qu'une nouvelle manière d'être au monde s'apprivoise[1]. Mais les théories habituelles de la perception qui l'envisagent comme résultante d'interactions avec l'environnement, restent encore trop en dehors de l'activité sensible des personnes ressentantes[2]. L'idée de la résonance ajoute un niveau de compréhension à la co-construction interactionnelle entre le sujet et son environnement – en tant qu'elle est envisagée par Gibson par exemple (1966, 2002 et 2014). Elle permet de redonner tout son sens à l'expression de Jousse qui qualifie l'être humain de « vivant résonateur » (1974 : 526, note 5).

Pour résumer cette dernière partie, dans les chapitres 9 et 10 les pratiques biomédicales de reconstruction auditive et visuelle tendent vers la naturalisation de l'expérience bionique et de l'organe artificiel. Elles rejouent ainsi la séparation et l'hybridation entre naturel et artificiel, dans le prisme de la volonté d'assimiler la culture par la nature (en cherchant à naturaliser l'artificiel). L'étude des relations intimes au corps, à soi et à l'environnement dans les chapitres 11, 12 et 13, nous permettent notamment de nous exprimer sur l'ontologie fondamentalement interactionnelle et relationnelle de la perception mise en valeur par ces agencements bioniques (et de l'expérience qui en découle). L'installation de l'IR et de l'IC est l'occasion d'apprendre une capacité d'articuler le

[1] Cela va dans le sens de ce que soutiens Erin Manning (qui s'appuie sur les écrits de Gilles Deleuze également) : "*The minor gesture is the activator, the carrier, it is the* agencement *that draws the event into itself. It moves the nonconscious toward to conscious, makes felt the unsayable in the said, brings into resonance field effects otherwise background in experience. It is the forward-force capable of carrying the affective tonality of nonconscious resonance and moving it toward the articulation, edging into consciousness, of new modes of existence*" (Manning, 2016 : 7).

[2] Ainsi que le modèle mis en valeur par Anna Corwin et Cordelia Erickson-Davis (2020) qui s'appuie sur la théorie de J. J. Gibson. Ce modèle est ensuite appliqué par Erickson-Davis (2022) à l'apprentissage de l'IR en tant qu'il est mis en valeur dans le partage de nos recherches respectives (Erickson-Davis et Korzybska, 2021).

ressenti, mais aussi de le moduler, notamment en appliquant différents types de langages permettant d'y naviguer (linguistiques, schématiques, sensibles…)[1].

Si la deuxième partie montre que le patient apprend à se penser lui-même comme milieu réagissant aux ressentis internes, dans cette partie le fonctionnement nouvellement intégré est mis à l'épreuve en relation avec le monde – ou milieu acquis – à partir de la grammaire enseignée par l'équipe médicale. Avec ce dictionnaire en poche, les patients se retrouvent dans un rapport (presque enfantin) où ils cherchent à voir ou à entendre des choses, des formes, ainsi qu'un rapport aux choses. L'expression de « modulation des flux » de Gilles Deleuze est intéressante pour caractériser ces expériences (dans la lignée de William James également[2]), car voir et entendre par ces appareils n'est-ce pas moduler, les lumières[3] et les sons (Deleuze, 1984) ? Dans les termes de Deleuze, tout l'enjeu de l'initiation aux IC et aux IR serait finalement de parvenir à la modulation d'un *médium* (le ressenti), en fonction d'un *signal* (appris par l'apprentissage). Prolongeant l'argument deleuzien, on peut dire que l'idéal de la conscience bionique est de l'ordre de la modulation (donc une conscience modulatrice), puisqu'elle implique la maîtrise du passage à travers différents niveaux de méta conscience.

[1] En transposant la pensée de Gilles Deleuze, on peut dire que certains porteurs d'implants parviennent à dépasser la simple « articulation » prévue par la démarche, pour atteindre la « modulation » du ressenti bionique.

[2] William James parle notamment des flux sans cesse changeants des sensations (James, 2003 : 54) aux impressions mentales (qui présentent une « frange » ou d'un certain flou des possibles transformations qui l'entoure) (*ibid.* : 119-123).

[3] Dans l'exemple de Deleuze, le peintre module la lumière et la couleur.

L’implantation sensorielle, des nouveaux terrains d’expérimentation collective aux limites de la perception

L’apprentissage qui suit l’implantation fournit une occasion rare d’observer ce qui se forme et se crée au croisement de l’application de différentes conceptions de l’audition, de la vision, et plus généralement de la perception et du corps. L’incertitude du ressenti dans le contexte qui est le nôtre permet de retrouver le caractère fondamentalement mouvant et expérimental de l’action de percevoir.

L’équipe médicale justifie en théorie les étapes de la prise en charge par une organisation méthodique visant la déconstruction puis la reconstruction de la perception. La pratique est toutefois moins claire, notamment en raison du chaos de l’expérience sensorielle et sensible. Bien que les rééducateurs suivent un protocole bien précis, on voit qu’ils doivent faire preuve d’une grande flexibilité pour s’adapter à la diversité de ressentis personnels, d’étiologies, et de langages sensibles, toujours en s’efforçant de mettre en place des repères communs malgré tout, ainsi qu’une grille de lecture des sensations (grille perceptive). Si la question de ce qui est produit est également floue, c’est notamment parce que la réalité de la prise en charge requiert de la souplesse pour pouvoir bricoler l’appariement entre l’humain et la machine. L’expérience bionique requiert des ajustements continus de la part de la personne implantée, aussi bien pour donner un sens aux sensations, pour éprouver un plaisir auditif ou visuel, ou pour que se produisent des résonances affectives dont les équipes médicales n’ont pas forcément conscience. La déception qui peut faire suite à l’émerveillement initial peut être dépassée dans certaines situations où le monde perçu bioniquement est réenchanté grâce aux retentissements affectifs qui dépassent ce qui est prévu par l’encadrement médical. Si l’introduction d’un *double sensoriel* par la prothèse produit des expériences équivoques, cela reflète bien le caractère liminal de la phase d’apprentissage sur lequel s’est concentrée cette étude – et dont le sensorium bionique reste fortement imprégné sur la durée. Finalement, ce sont les multiples façons dont on va lier les sensations dans des réseaux de résonance plus

que les sensations elles-mêmes qui transforment l'expérience du patient au cours de cette phase liminale.

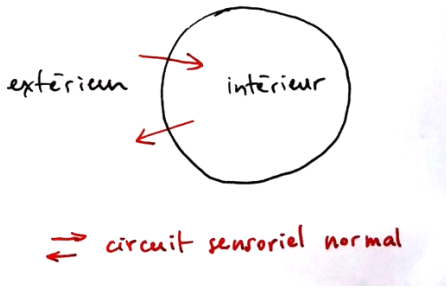
Expériences aux frontières de soi

Cette thèse montre que les expériences d'IC et d'IR sont des lieux d'expérimentation sur la perception par les équipes médicales qui les encadrent, mais également et surtout par les patients. Les démarches d'implantation rétinienne et cochléaire mettent en place des greffes de machines et de milieux, assimilées au travers d'un parcours initiatique de réorganisation des circuits de captation, des systèmes de signification (associations), et des réseaux de résonance. L'apprentissage après l'implantation cochléaire ou rétinienne implique plusieurs transformations, au cours d'étapes d'apprivoisement à différentes échelles du corps et de la conscience dont chaque palier pose des facettes différentes du problème du transfert de sensorium de la machine.

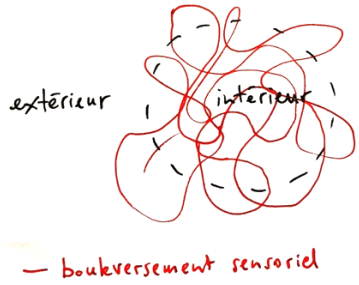
L'analyse de la rééducation montre que lorsque la cécité et la surdité acquises provoquent un brouillage des frontières de soi, les techniques enseignées incarnent des moyens d'extension. Afin d'arriver à faire corps avec son nouveau sensorium, il faut premièrement passer par l'intégration du nouveau cadre d'expérience (Goffman, 1991) par l'interaction du « schéma corporel » avec son environnement (au sens de Merleau-Ponty). Pour cela, il faut traverser un espace intermédiaire, que Merleau-Ponty appelle « espace virtuel ». Celui-ci permet d'insérer la perception « dans une dialectique d'actions et de réactions » (Merleau-Ponty, 1942 : 175[1]). Ce redressement de l'intériorité du porteur d'IC ou d'IR produit une ouverture de certains canaux (ou cheminements) de signification du monde ressenti. Dans les représentations des trois stades principaux de la relation de la personne à son schéma corporel et de son rapport à sa propre perception, on voit que ceux-ci sont intimement liés. La schématisation des étapes attire l'attention sur les frontières corporelles en tant qu'elles sont appréhendées par l'individu aux différentes étapes de l'apprentissage sensoriel.

[1] D'après la lecture de Marc Parmentier (2018).

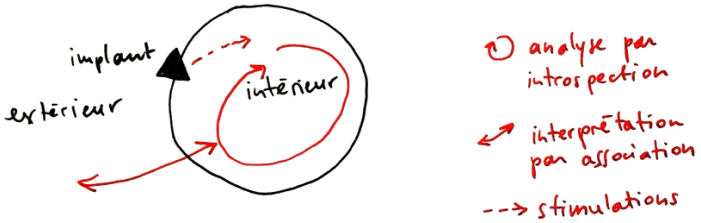
1) La référence schématisée de la corporalité « d'avant » :



2) Avant réinitialisation, l'implant introduit le chaos :



3) La corporalité adaptée après réorganisation :



Avant l'introduction de l'implant, les personnes rendent compte d'une forme d'imperméabilité entre ce qui se passe à l'intérieur de son corps et ce qui provient de l'extérieur. L'implant bouleverse ce rapport, en introduisant une perméabilité des frontières corporelles qui pousse l'individu à lutter pour attribuer une provenance et une identité à ce qu'il ressent. Après la réorganisation des circuits auditifs ou visuels (du ressenti et de signification), on voit cependant que les limites corporelles sont réinstaurées grâce à l'apport d'un ordre : discriminant, de captation et de signification métacognitive. L'image qui suit est une manière de représenter ce qui échappe au troisième modèle du ressenti : l'entrée en résonance du corps avec son environnement (au-delà de ces frontières).

4) La résonance des corps :



Ici le type de retentissement détermine la texture de l'expérience : plus ou moins plaisante en fonction de ce que l'on y attribue comme association affective ou comme mode d'observation contemplative. En psychologie, on dit que la gestion multimodale des « flux sensoriels » entourant le bébé lui permet de « constituer un soi perceptif, fondement de toute activité orientée » (Jouen et Molina, 2000). Dans le processus d'apprentissage des porteurs d'implants, le passage de l'information amodale (le signal, qu'est-ce que c'est ?) à l'incarnation par « dialogues sensorimoteurs » (Paillard, 1991), doit également inclure les résonances affectives qui participent tous à une intégration multimodale du nouveau milieu et une redéfinition des frontières entre l'environnement et soi[1].

Afin de donner un sens aux sensations, l'expérimentation du patient passe donc par plusieurs prises de conscience à l'aide de mécanismes de distanciation et de réintégration – du ressenti, des processus perceptifs (attentionnels et gestuels), des logiques de signification. Mais ce n'est qu'en abandonnant le principe de dissection du ressenti encouragé par la démarche médicale pour rechercher des formes familières ou esthétiques aux potentialités de résonance plus diffuses, que les personnes parviennent à retrouver un réel plaisir de voir ou d'entendre. Alors que la démarche d'apprentissage auditif et visuel institutionnalisé progresse par rationalisation du ressenti, nous avons vu que la greffe ne peut véritablement réussir que par un retour à l'organicité d'une perception contemplative sans but précis, qui achève le voyage initiatique.

[1] Le lien entre l'étrangeté et le caractère fondamentalement incertain de l'être rejoint la conclusion de Michel de M'Uzan (2009 : §20) : « Rejoindre ce point où doit se reconnaître comme donnée fondamentale de l'être le caractère incertain, et même plus ou moins secrètement durable, incertain et aléatoire des frontières entre tous les ordres, au point d'en faire presque une plaidoirie, je ne cesse de le rappeler ».

La perception comme boîte noire

Au cours de la prise en charge, les porteurs d'implants se retrouvent en situation d'expérimenter sur les zones liminales et sensibles de leur ressenti, tandis que médecins, neuroscientifiques et ingénieurs expérimentent eux-mêmes des méthodes d'apprentissage. Le travail incessant de déconstruction et de reconstruction des mondes sonores et visuels pour naviguer entre le milieu naturel et le milieu bionique fait partie d'un processus sensible et expérimental qui se retrouve également dans la recherche de la fonction de la prothèse. Elle prend parfois le rôle d'un signal d'alerte, et parfois d'un médiateur affectif : reliant l'individu aux sons ou aux images mémorisés. « On n'arrive pas à faire quelque chose qui soit valable pour tout le monde », dit Bruno, audioprothésiste du centre d'IC. En réalité, les attentes des encadrants restent flexibles, car ouvertes à toute nouvelle utilité trouvée par l'utilisateur. Les réussites inattendues apparaissent discrètement et différemment pour chacun. Un couplage réussi est une affaire d'adaptation « sur-mesure » (Struhkamp, Mol et Swierstra, 2009). Il n'est pas étonnant dans ce contexte que le succès relatif de ces prothèses soit le résultat d'une personnalisation par le porteur, qui l'aura apprivoisée malgré ses limitations techniques (*ibid.*). L'ouverture à une variété d'utilisations et de fonctions de la prothèse est centrale pour un appareillage « réussi », le succès de ce dispositif technique n'étant finalement évaluable qu'au regard d'une utilité qui est déplacée, négociée entre le dispositif et son porteur (Akrich, 1993). En investiguant les résonances à l'œuvre au sein de l'expression de la sensibilité bionique, on découvre des aspects de l'expérience que la réhabilitation visuelle ou auditive occulte par son uniformisation apparente. Derrière la structure mise en place par la rééducation sensible, apparaissent également des restes d'une esthétique « naturelle », reliquats d'un monde perdu que les patients cherchent à retrouver au travers de différentes expressions sensibles. Or celles-ci sont au cœur de la reconstruction de liens à l'environnement humain et non humain par la voie de l'enchantement.

En réorientant la perspective sur la nature vraiment expérimentale de ces expériences radicales on parvient à dépasser le dualisme corps/machine et les frictions matérielles entre l'humain et la prothèse qui retiennent le plus souvent l'attention. L'instable, qui est tout à fait propre à l'expérience lucide du réel, est alors remis au premier plan dans des situations où l'audition et la vision sont fondamentalement attentionnelles, et l'attention est

circonstancielle. On découvre donc assez rapidement la qualité de « boîte noire »[1] de l'IR et de l'IC, car ces dispositifs engagent obligatoirement les personnes implantées dans une réflexivité sur ce que c'est que « voir » ou « entendre ». En mettant en valeur les différents modes d'appréhension du monde, on voit effectivement combien ce dernier n'existe que par la multiplicité d'interprétations que l'on peut y apposer. Bien qu'elle ne représente qu'une phase d'apprivoisement temporaire, on comprend que la greffe d'un organe bionique reconfigure les relations sensibles en profondeur. Car lorsque la perte sensorielle puis l'implant fragilisent le rapport au monde – mettant en avant l'instabilité des sens et du monde – les relations à la technique permettent finalement de rétablir une certaine stabilité et des liens de confiance dans l'expérience du monde. Les phases d'adaptation correspondent donc également à des étapes d'exploration sensorielle – gestuelle et attentionnelle (métacognitive), de ses conditions d'existence, structurelle, esthétique – qui font toutes partie d'un processus de redéfinition de la capacité auditive et visuelle, mais aussi plus largement des ontologies de la perception. Ces expérimentations pluridisciplinaires dérivées de la médecine translationnelle ont le mérite de nous faire envisager autrement des aspects ordinaires et habituellement discrets de nos capacités et fonctions qui prennent alors un tour extraordinaire. Ces expériences liminales figurent sans aucun doute parmi les expériences limites les plus radicales que l'on puisse faire de la perception, au sens où les définit Stéphane Madelrieux. Il décrit ainsi les situations ou activités nous permettant d'aller au-delà des « expériences ordinaires » qui voilent « le fond des choses, le sens véritables de la vie » et même « la nature ultime de la réalité » (Madelrieux, 2022 : 14). Si les expériences du régime ordinaire ne sont, en ce sens, pas tout-à-fait réelles, « l'expérience-limite » permettrait d'aller à la racine de notre existence (*ibid*. : 14-15).

Jouer avec la structure comme contrainte pour « ouvrir des domaines sensibles » (Deleuze, 1984)

Plutôt que de savoir si l'apparence sonore ou visuelle change véritablement ou non (question de la réalité perceptive), je me suis donc intéressée aux tensions que la démarche fait subir à la perception dans l'effort de la transformer[2]. Alors peut-être plus révélateur encore que

[1] Au sens de Michel Serres dans *Le gaucher boiteux*, en tant que modèle de pensée permettant de décrire « un processus de transformation », mais également dans lequel se « concoctent le monde et la pensée » (2015 : 80-81).

[2] De la même manière que l'historien de l'art cherche à comprendre le regard de l'artiste sur le monde en analysant son œuvre, ou ce qui se passe lorsqu'une personne la regarde. C'est ce que l'on appelle la théorie de la réception en histoire de l'art (Arasse, 2003).

l'exploration des fonctions possibles de l'audition et de la vision, reste celle d'une multiplicité de perceptions dans l'action de ressentir.

Dans ces situations où s'entrecroisent plusieurs représentations de l'audition ou de la vision qu'il s'agit de maîtriser, les équipes médicales déploient des trésors d'ingéniosité pour entrer dans le corps de quelqu'un d'autre et se mettre à sa place. Au travers de différents types d'imageries et de techniques de communication (plus ou moins conscientes), les équipes médicales parviennent à changer les circuits perceptifs (d'interprétation, attentionnels, de sensibilité, esthétiques, affectifs) des patients pour les aider à adopter une sensibilité bionique qui leur permet de voir ou d'entendre efficacement par la machine (l'organe bionique). En retraçant les difficultés de communication autour du ressenti ainsi que les stratégies et outils interprétatifs adoptés dans l'effort de les dépasser, on saisit le poids du langage dans l'influence sur la perception du patient. Si, depuis l'hypothèse Sapir-Whorf, les études en anthropologie cognitive et en psychologie de la perception ont montré que la langue ne fonctionne pas « comme une "grille" fixe et décontextualisée » qui serait appliquée mécaniquement aux sensations (Chamois, 2019), j'ai pu délimiter une structure d'apprentissage facilitée par les « grilles » schématiques ou les modèles de l'implant. Celle-ci implique un tri dans le choix de traduction du monde en système de signes, apparenté à un système de codage du réel et de hiérarchisation de la pensée et du ressenti. Cela met en évidence une idée de la perception véhiculée par les élites biomédicales de l'Occident du XXIe siècle[1]. L'habituation encourage la perception de certains phénomènes, tout comme dans la recherche de Tanya Luhrmann qui trouve des apparitions surnaturelles qui dépendent « à la fois de la réactivité de l'individu et de l'importance que leur accorde la société » (2016). Cependant, si la grille peut empêcher certaines sensations d'exister, car la structure mise en place par la démarche ordonne celles qui peuvent être exprimées et celles qui ne doivent pas l'être, cela n'interfère pas avec l'existence d'autres ressentis. Pour comprendre cela autrement, prenons la structure de la grille couramment utilisée ici, qui rappelle les instruments auxquels ont recours les artistes et artisans depuis le XVe siècle pour reproduire un paysage case par case (Siegert, 2015)[2] et plus récemment au XXe siècle l'exemple du

[1] À l'instar des théories et modèles de la vision du XIXe siècle, étudiées par Jonathan Crary pour déceler le type de regard qu'elles ont contribué à former (Crary, 1992 : 8-9). Crary montre également comment la modernité occidentale forme un type d'attention depuis le XIXe (2001).

[2] Depuis Brunelleschi en 1420, l'on trouve des dispositifs du XVe et XVIe siècle permettant de trouver une perspective linéaire afin de reproduire un paysage sur une toile (De Meyer, 2022), dont l'outil mécanique de la grille utilisée par les artistes pour reproduire un paysage case par case (Siegert, 2015a). On peut noter la

diagramme du peintre Francis Bacon (Deleuze, 1984). Car le « transfert du registre de l'optique "naturelle" à celui de représentation artificielle » (au sens de la représentation picturale) (Damisch, 2000 : 173)[1] correspond également au principe de transfert du milieu naturel au milieu bionique dans l'apprentissage par associations.

Tout comme le peintre doit partir d'une multitude de choses présentes plus ou moins virtuellement pour ensuite parvenir à peindre son tableau (représentations et images, objets autour de lui aussi…), le patient doit faire la même chose afin de peindre sa perception sonore ou lumineuse. C'est ce qu'explique Deleuze, en partant de l'œuvre de Francis Bacon (Deleuze 1984 : 14, 57). Deleuze écrit que les peintres emploient de nombreuses techniques pour lutter avec ces données figuratives et probabilistes qui « pré-occupent la toile » : esquisses, mais aussi tout un travail « invisible et silencieux, pourtant très intense » (1984 : 65). C'est ce travail invisible de décryptage du ressenti des personnes implantées qui est révélé dans cette thèse. Gilles Deleuze raconte que pour l'artiste Francis Bacon ce travail consistait à « faire des marques au hasard (traits-lignes) ; nettoyer, balayer ou chiffonner des endroits ou des zones (taches-couleur) ; jeter de la peinture, sous des angles et à des vitesses variées » (*ibid.*). Or les techniques de « nettoyage » ou de « désencombrement » (comme les appelle Deleuze) reflètent aussi les épreuves et techniques perceptives enseignées aux patients implantés par l'équipe médicale. Deleuze relate que Bacon parle lui-même du caractère indispensable du « diagramme » pour trier le chaos et pour rendre visible (Deleuze, 1984 : 65)[2]. On peut dire que la grille mise en place dans la rééducation fait la même chose pour les porteurs d'implants, depuis la structure introduite dans les chapitres 4 à 6, jusqu'au principe de décomposition et de recomposition décrit dans le chapitre 9. Bacon dit : « Les marques sont faites et on considère la chose comme on ferait d'une sorte de diagramme. Et l'on voit à l'intérieur de ce diagramme les possibilités de faits de toutes sortes s'implanter » (Bacon, 1974 : 110-111[3]). Les grilles nous informent sur le cadre structurant l'environnement, par l'image ou par le son. Tout comme l'univers visuel, l'univers sonore est également soumis à une forme de grille lorsqu'on cherche à lire et à écrire des enchaînements musicaux. Mais c'est seulement en interprétant les partitions au travers du

célèbre *camera obscura* du XVIIe siècle (Crary, 1992), mais aussi l'exemple de la grille de Leon Battista Alberti en 1435 (Siegert, 2015a : 98).

[1] Comme le dit Damisch en reprenant la pensée de Hegel sur la caractérisation du dispositif de Brunelleschi (Damisch, 2000 : 173).

[2] Cf. Francis Bacon, 1974. *L'art de l'impossible. Entretiens avec David Sylvester (tome 1)*. Traduction de Michel Leiris et Michael Peppiatt. Genève : Éditions Skira, p.110-111.

[3] D'après la lecture de Deleuze (1984 : note 1, p.65).

jeu instrumental, par le corps, que l'on peut dépasser la structure et donner vie à la musique. Dans les centres d'implantation, cette structure correspond aux techniques des thérapeutes pour représenter la perception des patients et plus particulièrement aux schématisations des réseaux d'électrodes utilisées au cours des réglages – qui inscrivent l'apprentissage sensoriel dans une grille de sensations isolées. Cet enseignement de la perception par fragmentation du ressenti n'est certes pas la finalité de l'apprentissage. Tout comme la grille d'Alberti ou encore le diagramme de Bacon, la structure a pour objectif de trier le chaos avant d'« ouvrir des domaines sensibles » (Bacon, 1974 : 111[1]). Dans les termes de Deleuze, il faut passer par la catastrophe avant de pouvoir y trouver le « germe d'ordre ou de rythme » d'un nouvel ordre, et ainsi emprunter un point de vue véritablement nouveau (1984 : 67)[2]. Si, pour Bacon et Cézanne, le chaos et la structuration géométrique sont deux aspects indispensables à la création, ils ne se suffisent pas à eux seuls (*ibid.* : 67-68). La sensation seule manque de clarté, car elle est éphémère et confuse, tout comme la charpente, abstraite, ne suffit pas à elle seule[3]. C'est en effet ce que montrent les expériences bioniques où il existe une tension entre le ressenti et le cadre structurel auditif ou visuel établi par le thérapeute avec lequel il s'agit de jouer pour voir ou pour entendre des phénomènes. C'est la contrainte qui permet le jeu. Le processus de conception du brouilloscope exposé dans le livret ci-joint, m'a aidé à comprendre l'importance du jeu dans le ressenti chaotique, ainsi que pour le passage de la structure à l'appréciation esthétique. Ce parallèle avec la création artistique permet d'inscrire ces deux aspects de l'apprentissage au sein d'un même processus de changement de mode de conscience pour pouvoir voir et entendre par l'implant : le passage du chaos et de la confusion (chapitres 1-3) à la mise en place de la charpente (chapitres 4-10) métacognitive. Bien que ces principes permettent de signifier les sons et les lumières par la rééducation, il manque encore quelque chose à ce stade. Les chapitres 11-13 montrent alors la dernière étape d'apprivoisement par résonance, notion également employée par Deleuze dans la *Logique de la sensation* (1984). La progression vers cette dernière étape est centrale, car la résonance permet la réunification, notamment pour les expériences des personnes implantées qui requièrent la réverbération affective pour aboutir à un véritable apprivoisement du sens

[1] Lu par Deleuze (1984 : 67).

[2] Comme on le voit dans le diagramme de Van Gogh : « c'est l'ensemble des hachures droites et courbes qui soulèvent et abaissent le sol, tordent les arbres, font palpiter le ciel, et qui prennent une intensité particulière à partir de 1888 » (Deleuze, 1984 : 66-67).

[3] Deleuze distingue trois voies principales, la voie abstraite (la charpente) pour « redonner un espace optique intérieur et pur, qui sera peut-être fait exclusivement d'horizontale et de verticale » (1984 : 67), la voie manuelle plus libre pour abolir les contours et embrasser la sensation : « Cette fois l'abîme ou le chaos se déploient au maximum » (*ibid.* : 68).

bionique. Dans les mots de Deleuze[1] (1984 : 46-49), le jeu de tiraillement devient alors une « lutte »[2], par « résonance » ou par « étreinte » de plusieurs niveaux de sensations – ce que nous avons montré entre une sensation présente et mémorisée, ou entre un ressenti et une impression esthétique ou bien une valeur affective. Deleuze écrit que l'issue de ces luttes ou résonances est le « développement de la sensation complexe ». Ce mouvement par lequel on peut dépasser la séparation des différents aspects et/ou étapes du ressenti, permet alors le « fait commun » entre eux/elles (1984 : 46-47). En d'autres termes, afin de réapprivoiser l'audition ou la vision, au lieu de se superposer simplement, les filtres sensibles ou attentionnels appliqués au monde doivent entrer en résonance les uns avec les autres. C'est cette lutte entre plusieurs épaisseurs de compréhension du ressenti que j'ai essayé de représenter par le brouilloscope et sa multiplicité de « filtres ». Ceux-ci aident à éclairer la question de la transformation perceptive au travers de l'activité entre plusieurs régimes d'attention, l'interaction par résonance ou par vibration entre plusieurs niveaux sensibles, pour finalement donner lieu à quelque chose de nouveau.

Plus encore que la notion d'esthétique, c'est la notion de jeu qui doit retenir notre attention, car elle permet de comprendre le processus de co-création : de l'œuvre, de l'ouïe ou de la vue. C'est la manière dont l'humain investit l'outil qui permet une création à plusieurs (humains et non-humains), mais surtout entre divers niveaux sensibles et attentionnels, grâce à une mise en tension. Dans le contexte de l'implantation, la prothèse recèle une certaine théorie de la perception, mais pour que la vision ou l'audition du patient appareillé opère vraiment il faut que celui-ci s'approprie et réinvente cette nouvelle forme de perception à partir de luttes sensibles et attentionnelles, différente de son ancienne ou de celle à laquelle il s'attendait et qui n'est jamais complètement standardisée. La perception se « joue » donc, pas au sens ludique, mais au sens où il y a déplacement dans un cadre, par inventivité à partir de contraintes (à la manière de l'Oulipo[3] par exemple).

[1] En s'appuyant notamment sur la mémoire involontaire de Proust (Deleuze, 1984 : 46). « Ce qui comptait, c'était la résonance des deux sensations, quand elles s'étreignaient l'une l'autre. » « Sommeil, désir, art : lieux d'étreinte et de résonance, lieux de lutte » (*ibid.* : 47).

[2] Tout comme « l'unité du rythme, (…) nous ne pouvons la chercher que là où le rythme lui-même plonge dans le chaos, dans la nuit, et où les différences de niveau sont perpétuellement brassées avec violence » (Deleuze, 1984 : 33-34), je propose que les porteurs d'implants accèdent à une intensité affective particulière dans les sensations bioniques justement parce qu'ils doivent traverser une initiation à partir du chaos et de l'obscurité sonore ou visuelle.

[3] Principe d'écriture d'un texte à partir d'une contrainte qui fait naître l'idée.

Les situations cliniques comme ateliers d'expérimentation sonore ou visuelle

La véritable interrogation est de savoir comment on peut réorienter l'attention et la perception, quel que soit le terme choisi. Lorsque l'on s'intéresse à ses étapes intermédiaires par la micro-observation, cette rééducation des sens révèle l'expérience bionique en tant que véritable gymnastique sensorielle, attentionnelle et de l'imagination, expérimentation liminale par définition. Ce mode d'expérience comparable à celui de l'artiste qui cherche à voir au-delà de sa propre perception (Deleuze, 1984), dessine l'importance du processus de sentir dont les patients sont eux-mêmes les expérimentateurs. Ce changement de regard méthodologique est notamment passé par l'expérimentation artistique autour du brouilloscope (en annexe 2) qui remet l'audition et la vision sur un même plan afin d'interroger la possibilité d'orienter le ressenti au-delà des différences entre l'univers sonore et l'univers visuel. L'élaboration de cet outil abstrait permettait d'assumer le côté infiniment variable de ce qui s'y passe afin de comprendre les processus qui donnent corps (et du sens) au *senti*, qui devient *ressenti*. Les différentes manières dont les équipes médicales guident la sensibilité des porteurs d'implants montrent également une forme d'expérimentation collective. Si elle valorise une sensibilité (Luhrmann, 2016) représentative d'un système de valeurs lié à l'idéal utilitariste de l'humain, elle est cependant loin d'être définitive dans un monde sensible imprévisible en transformation constante qui ne cesse d'échapper aux tentatives de contrôle. Le paysage sensoriel encouragé par la démarche biomédicale illustre donc avant tout les différentes prises (liens) sensibles sur le monde de l'homme moderne (et ses différentes facettes) et comment elles peuvent ou ne peuvent pas être redressées. Les tiraillements entre structure et plasticité – entre les modèles computationnels et logiques, et l'expérimentation esthétique – se retrouvent donc à la frontière de la perception comme pratique artistique (Bergson, 1900[1] ; Dewey, 2010 [1934]). En s'intéressant à la description de la sensation on se retrouve rapidement dans l'expérience littéraire, du rêve décrit par Henri Bergson (1961 : 62-86) aux psychotropes expérimentés par Henri Michaux (2004 [1961, 1967], 2018 [1957]), Antonin Artaud (1970), ou Aldous Huxley (1954), sans oublier *Les Paradis artificiels* de Charles Baudelaire (2000 [1860]). Les expériences d'implants sensoriels sont tout autant des lieux de modification de la conscience, fertiles à l'expérimentation micro-sensitive. Avec tous ses outils d'introspection et de représentation

[1] D'après la lecture de Madelrieux (2022). Cf. Henri Bergson, 1900. *Le Rire : essai sur la signification du comique*.

de la vision et de l'audition, le centre d'implantation devient un atelier d'expérimentation visuelle ou sonore au même titre que l'atelier d'un artiste, d'un musicien[1] (ou même d'un écrivain). Les démarches biotechnologiques et les démarches créatives semblent se rencontrer ici de manière impromptue, dessinant un terrain commun : celui de l'expérimentation même sur la perception et ses fondements.

[1] Un parallèle pourrait également être fait avec des pratiques musicales à l'avenir, avec un point de départ dans les théories de la musique concrète par exemple.

Annexes

Annexe 1 :



Première de couverture du « brouilloscope » (impression par sérigraphie).



« Le brouilloscope », vue de l'intérieur. À droite sont rangés les filtres et à gauche est fixée la fenêtre dans laquelle ils se glissent. La légende est imprimée à droite par sérigraphie.



Les filtres finaux et la fenêtre dans laquelle elles peuvent être manipulées (impression sur filtres transparents).



Quatrième de couverture du « brouilloscope » à droite, avec une présentation de l'objet (impression par sérigraphie). La fenêtre est sortie à gauche, démontrant la superposition de plusieurs filtres.

Annexe 2 :

Manuel d’utilisation du « brouilloscope », un outil d’expérimentation visuelle et schématique

Helma Korzybska, 2023

Du brouillage aux éclaircissements

Ce livret explicatif, conçu en images pour accompagner la thèse, suit les étapes vers l'éclaircissement du ressenti tel qu'il est enseigné dans les centres d'implantation, d'après une interprétation sensible des récits des porteurs d'implants.

Le réapprentissage de la perception qui suit l'implantation rétinienne et cochléaire apporte un nombre de transformations plus ou moins invisibles au ressenti de la personne appareillée. Pour appréhender les métamorphoses des modes d'appréhension visuels et auditifs qui sont au cœur de cette thèse, j'ai choisi d'avoir recours à une expérimentation artistique qui m'a accompagnée tout au long de cette recherche. Son aboutissement a été « le brouilloscope », un outil visuel interactif. Il permet d'illustrer les changements sensibles qui animent la recherche de significations dans le brouillard sensoriel initial de cette phase liminale de l'apprentissage. L'objet a été conçu à partir de l'idée de superposer des filtres transparents pour représenter l'application d'un mode d'attention, d'abstraction, d'associations ou de résonances. Ceux-ci apportent des caractères variés au ressenti non-intelligible, qui viennent tour à tour éclaircir ou brouiller l'expérience sonore ou visuelle. L'oscillation permanente entre le « rien » et le « quelque chose » d'inaudible ou d'invisible, est caractéristique de l'expérience du bruit ainsi que de la phase liminale de la découverte du ressenti nouveau.

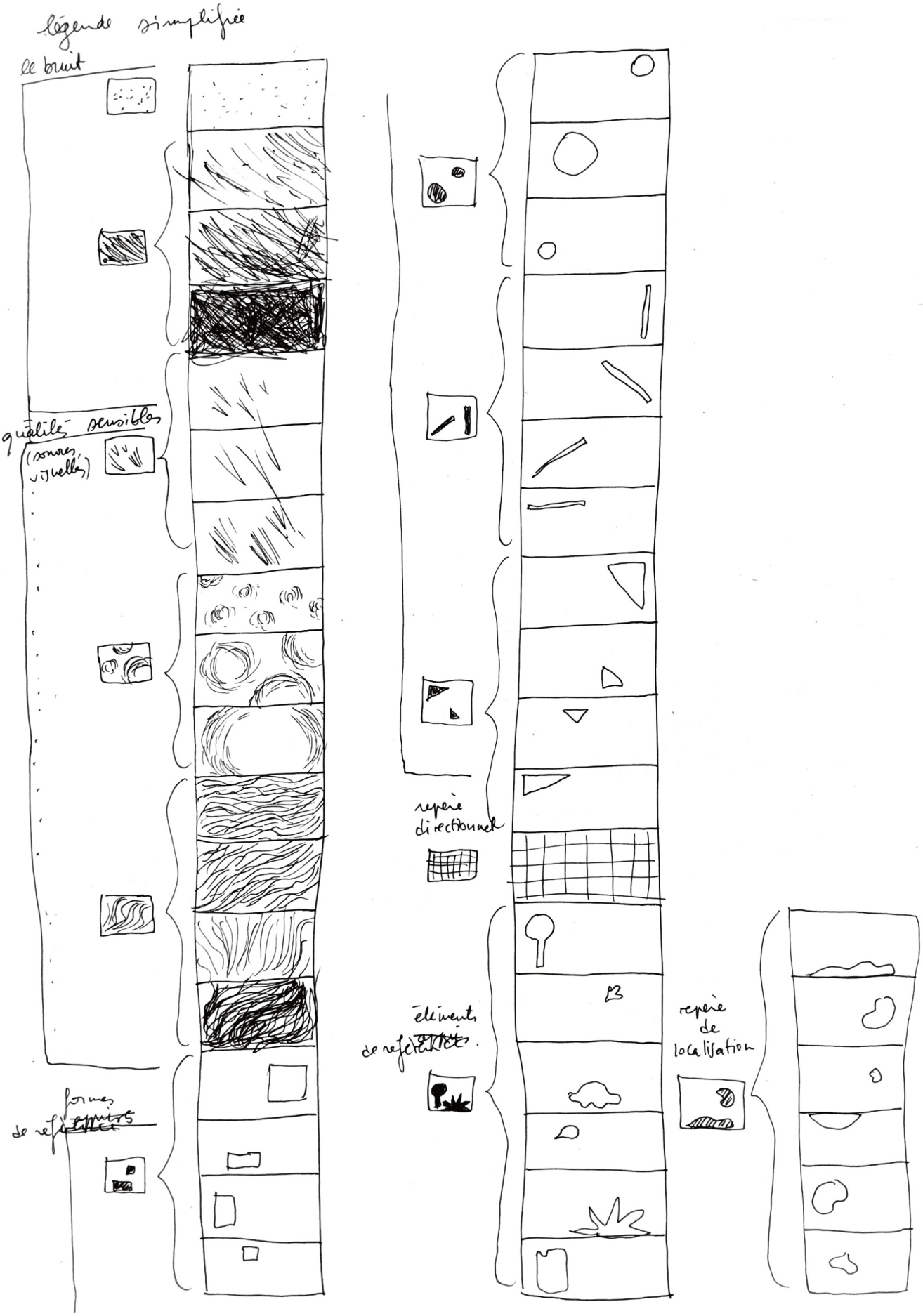
L’enquête ethnographique appliquée au processus de recherche artistique met en valeur plusieurs étapes de l’apprentissage sensible, donc plusieurs modes d’appréhension avec lesquels la personne appareillée apprend à jongler.

Les superpositions
Le bruit
La différenciation
Les associations mentales
Les résonances affectives
Le mouvement, une gymnastique du ressenti

Le ressenti devient une véritable activité dans le contexte d’apprentissage, dont la multiplicité des transformations sont les manifestations évanescentes.

Palette sensible

Au travers d’une recherche graphique appliquée aux données de terrain, nous avons délimité un vocabulaire visuel schématique pour représenter une palette de caractères sensibles. On y trouve quatre catégories principales qui seront exposés ici en quatre chapitres : le bruit, les qualités sensibles (sonores et visuelles), les formes et éléments de référence associés et les présences trouvées grâce à des repères de localisation ou bien par résonance affective.


légende simplifiée
le bruit
qualité sensible
(sonore, visuelle)
formes de reflet
repère directionnel
éléments de reflet
repère de localisation

Chaque catégorie est représentée dans une palette de couleurs spécifique qui regroupe des nuances au sein de chaque groupe.

Parmi les textures sonores ou lumineuses, le ressenti « bruyant » est dépicté dans des tons roux,

et les « qualités sonores et visuelles » discriminées au sein de ce bruit sont représentées en jaune.

Du côté de l'attribution de significations, les « résonances » affectives et impressions esthétiques sont en rose, et les « présences » sont en vert.

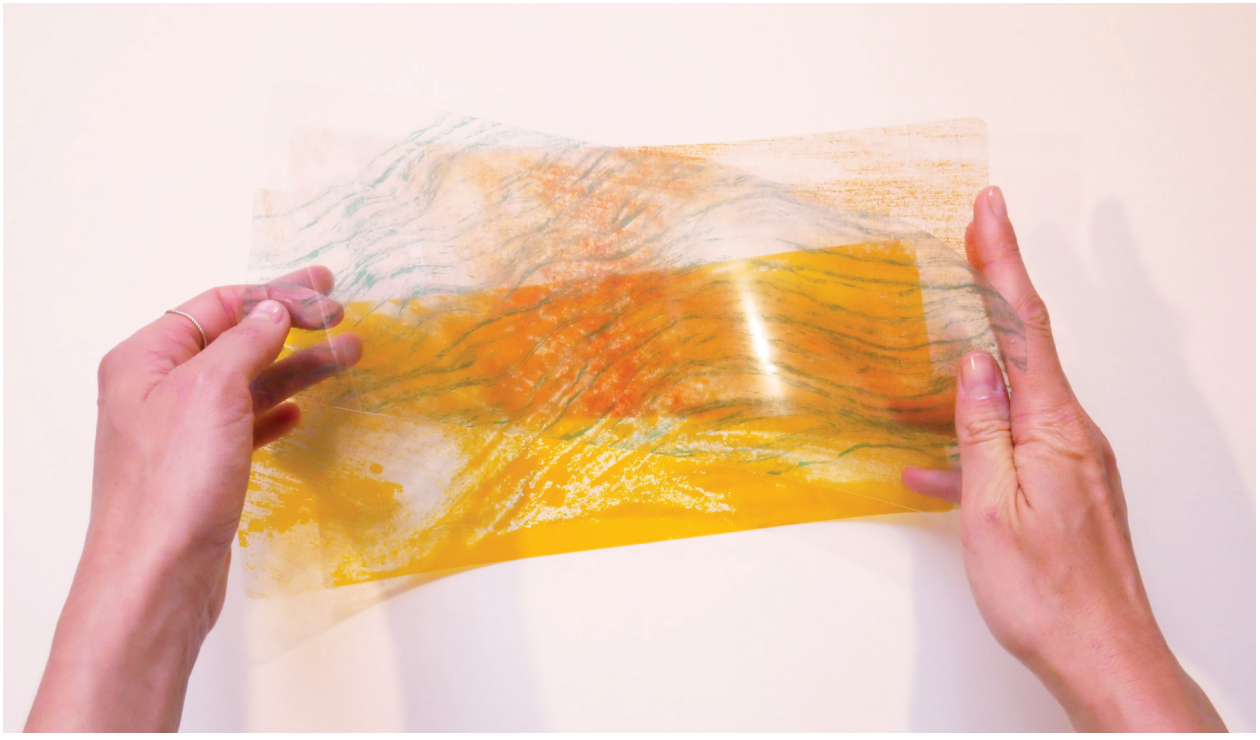
Les « associations de forme » et autres applications structurelles sont représentées en bleu.



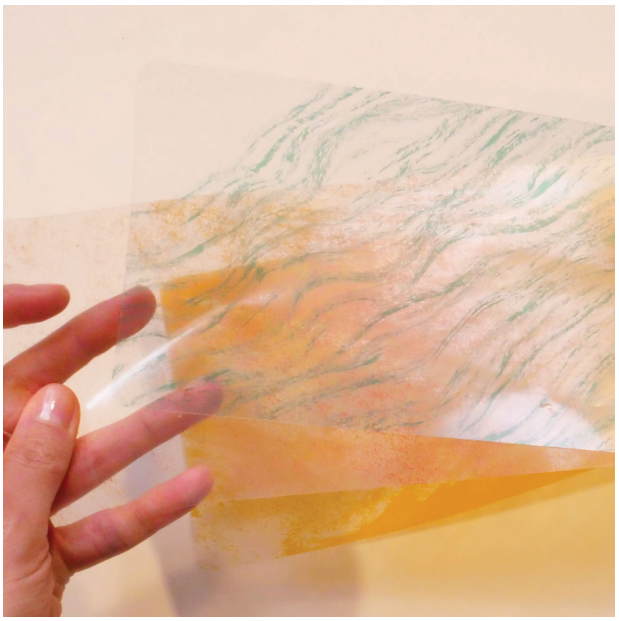
Des filtres

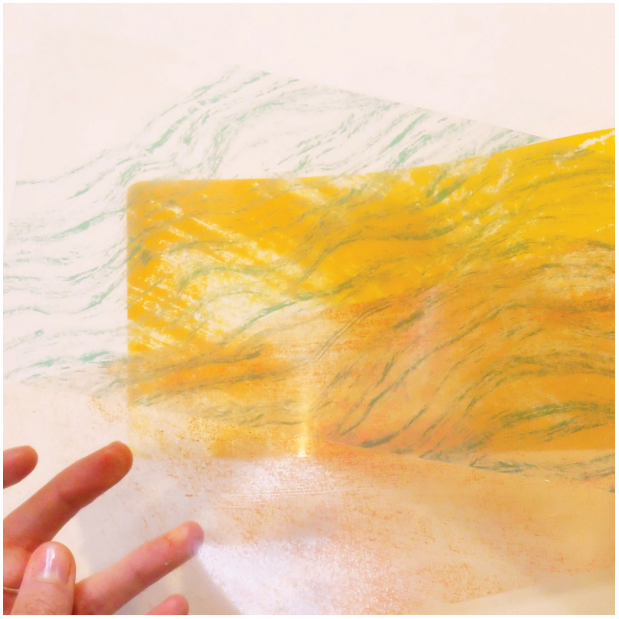
Le choix des filtres transparents permet leur superposition, dévoilant alors certaines textures, caractères ou formes, selon l'ordre et le mouvement attribués. Ce principe a pour but d'illustrer les changements d'attention envers le ressenti visuel ou auditif.

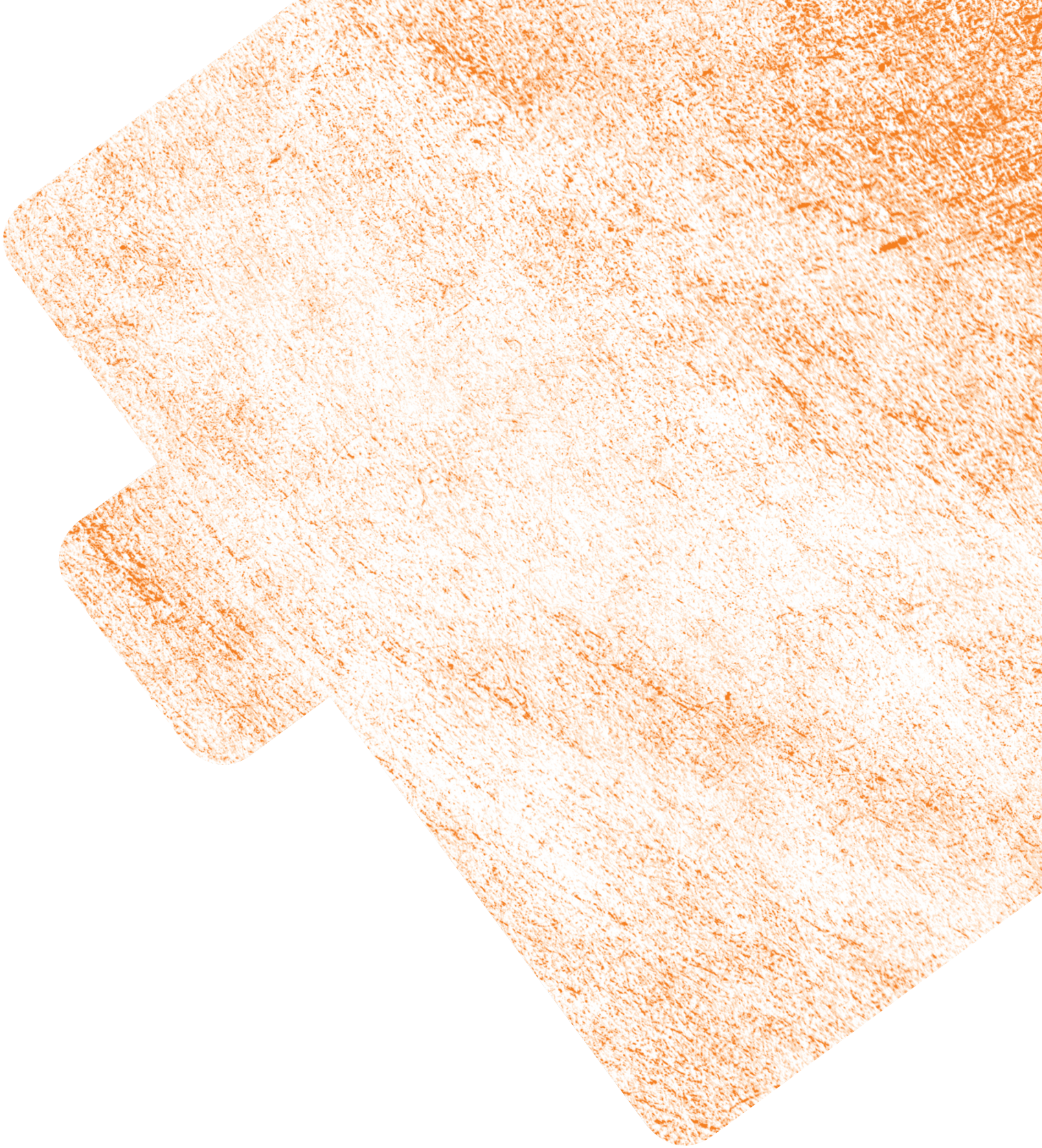












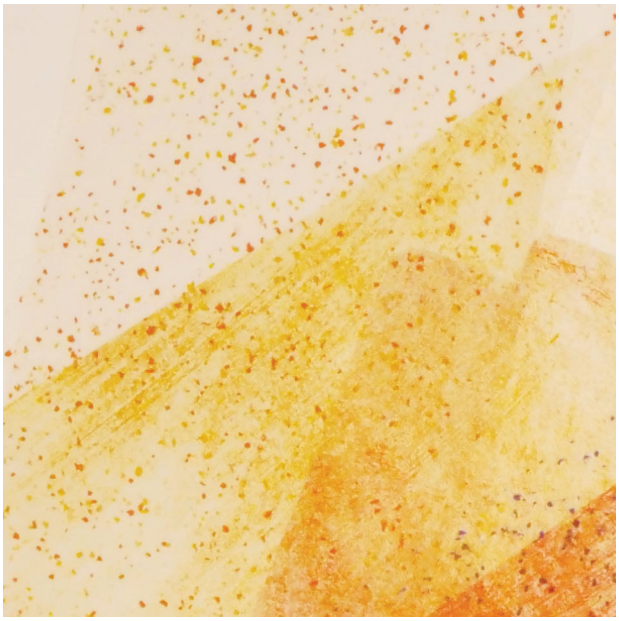
1. Nuances de bruit

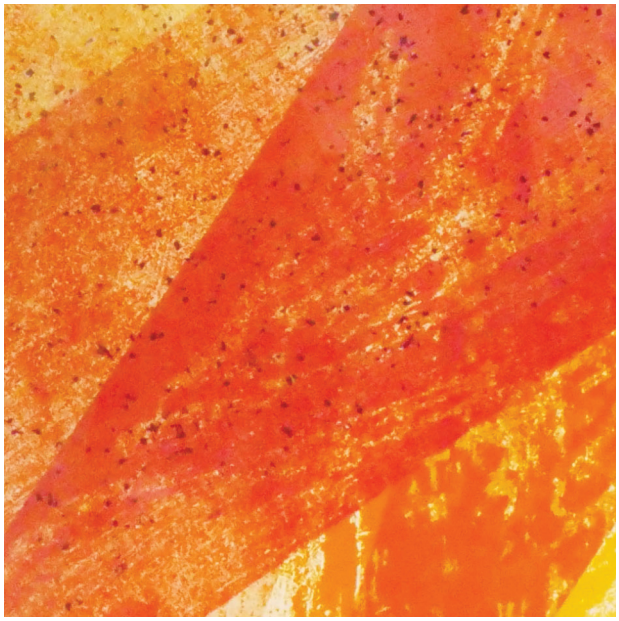
Les sons et les lumières ressenties en tant que parasites par les personnes sont représentés par des filtres illustrant des textures dont certaines sont plus légères et d'autres plus opaques, de couleurs plus ou moins claires ou vives. Ils permettent ainsi de représenter des nuances de « bruit » sonore ou visuel de différents degrés de chaos et de gêne. Ce nuancier montre des ambiances variées selon l'emplacement sur le spectre du bruit.



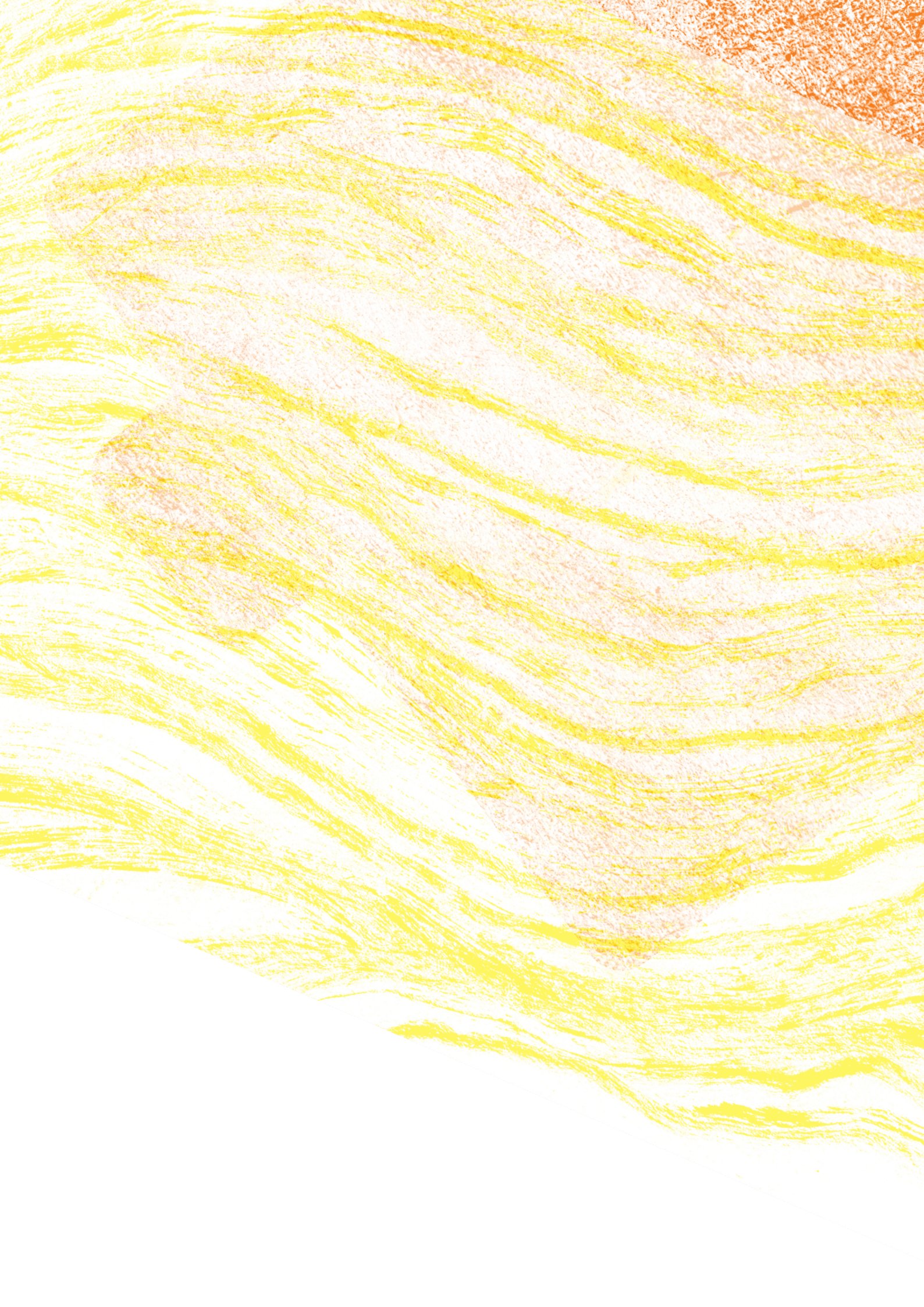
La palette du « bruit ».

La superposition d’une multiplicité de filtres (ou bien par un filtre sombre et opaque) empêche la lisibilité du ressenti. Cela signifie alors les présences aveuglantes ou assourdissantes décrites par les individus appareillés.





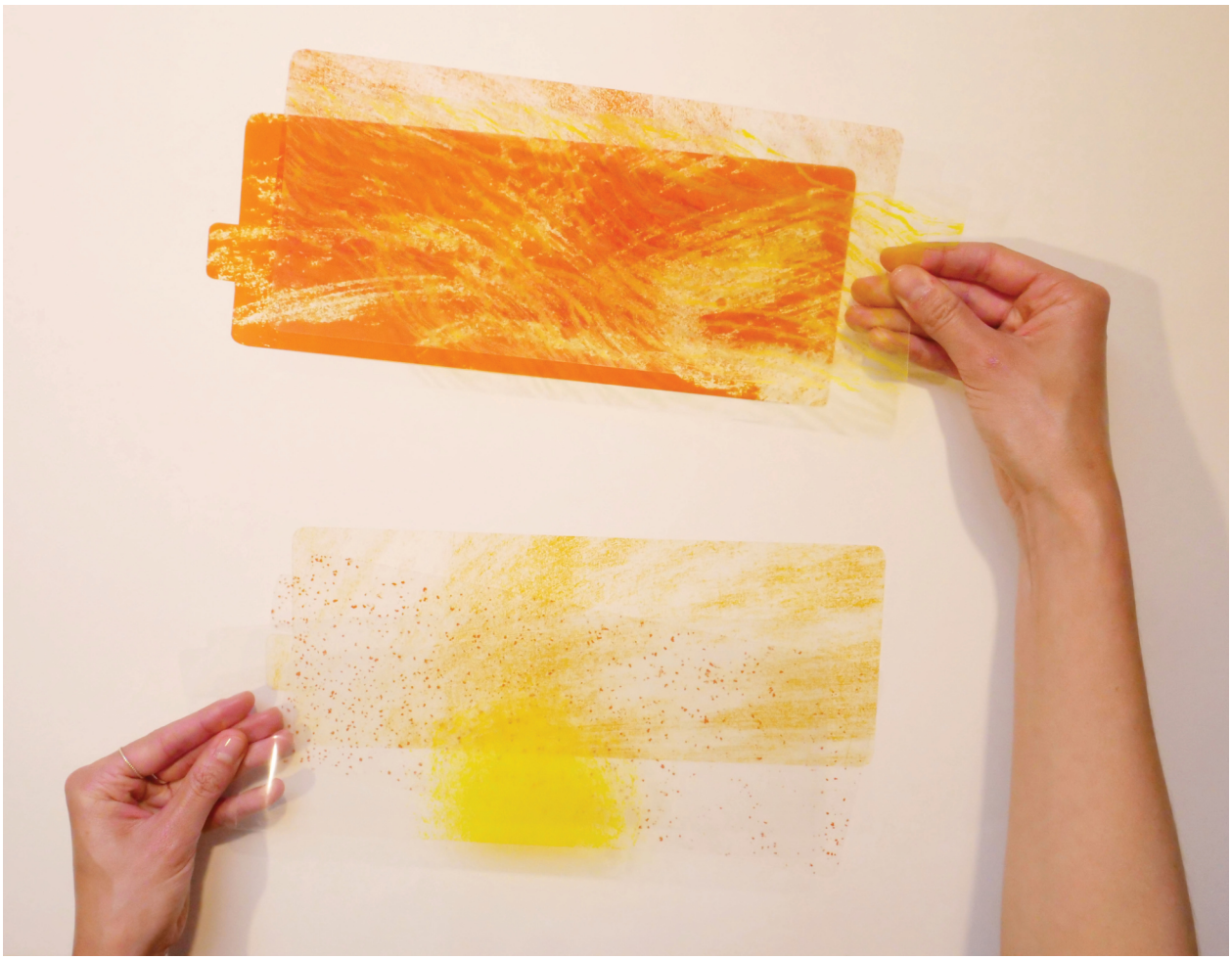
Les différentes textures montrent un peu, beaucoup ou moyennement de bruit.



2. Qualités sonores et visuelles

Au ressenti plus ou moins chaotique sont appliquées des qualités sonores ou visuelles que les personnes appareillées apprennent à discriminer à partir des nuances de bruit. Ce sont les filtres de couleur jaune vif qui illustrent des impressions parfois grinçantes ou robotiques, douces ou fluides, dispersées ou plus localisées.

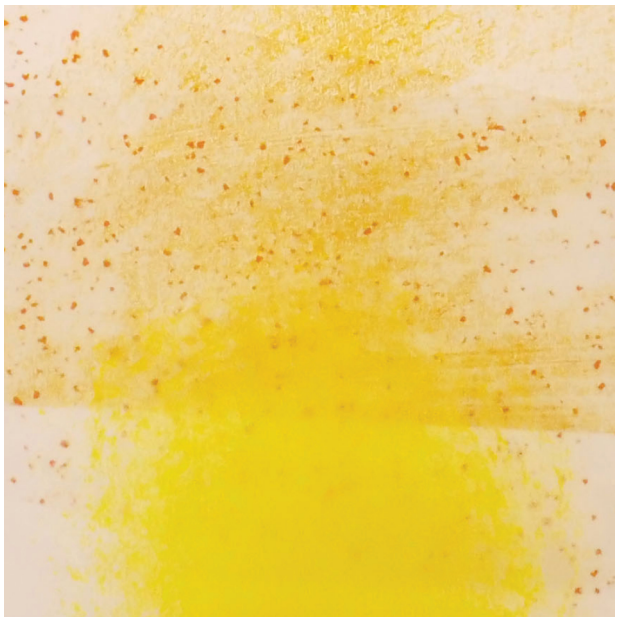
La proximité des couleurs de cette portion de la palette exprime la première difficulté des personnes qui est de trouver « quelque chose » au sein du ressenti indéfini, début de l'effort de trouver des formes sonores ou visuelles intelligibles.



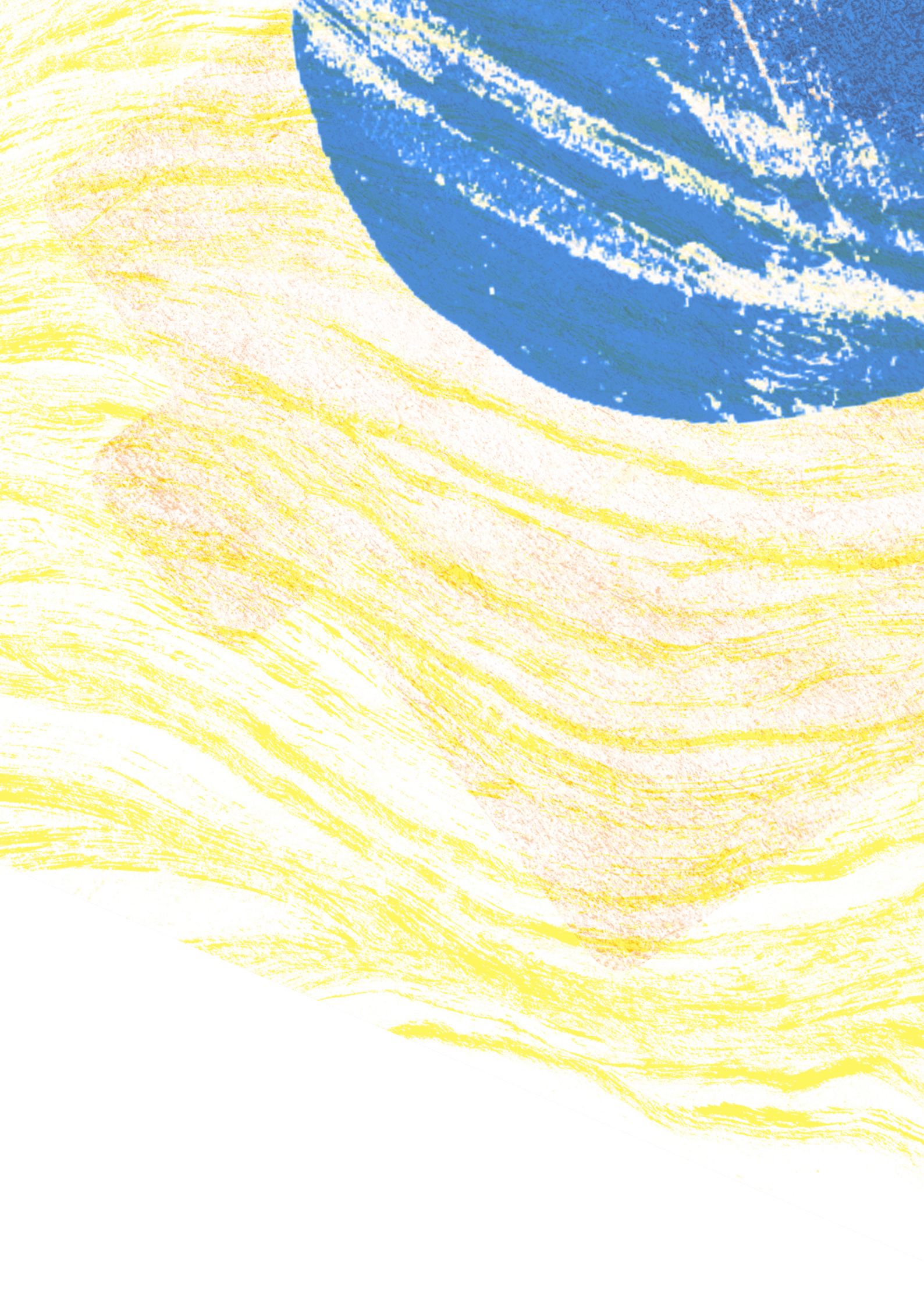
L’application progressive de ces impressions sur le « bruit » initial est illustrée par la superposition des filtres, comme dans ces deux exemples qui montrent des qualités plus ou moins striées ou ondulatoires (en haut), rondes ou résonantes (en bas).

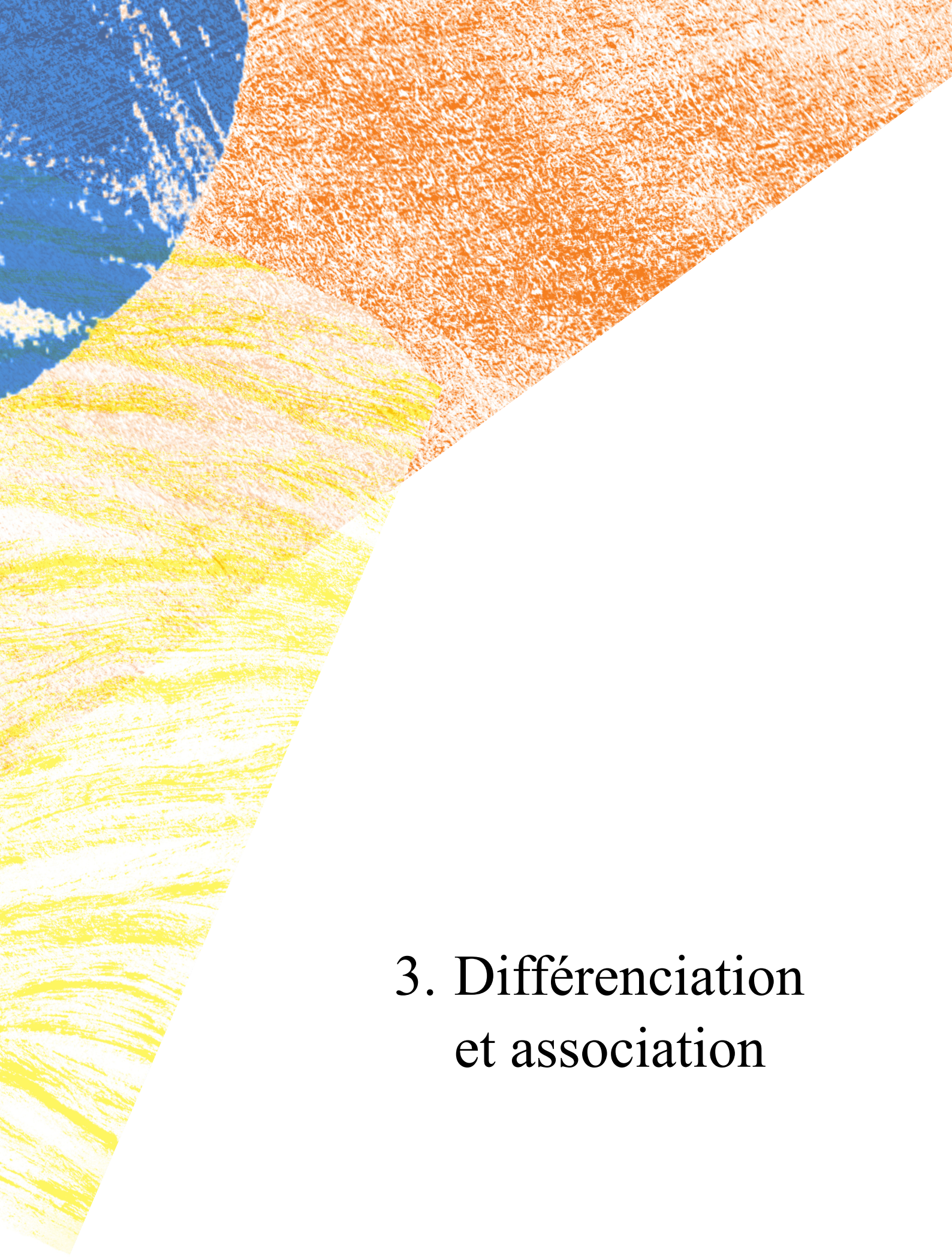
L’on peut ainsi trouver des sons ou des visions respectivement aigus ou linéaires dans le paysage strié de la figure 1 (tout en haut), et dans la rondeur des figures 2 et 3 (dans l’espace positif en haut, ou négatif en bas), des impressions plutôt graves ou rondes, selon les interprétations.











3. Différenciation et association

La discrimination mène ensuite vers la différenciation et la reconnaissance de formes géométriques pour l'apprentissage visuel et de formes sonores pour l'apprentissage auditif (dans le contexte rééducatif des centres d'implantation).

À ces formes peuvent ensuite être associés des objets ou évènements plus complexes.

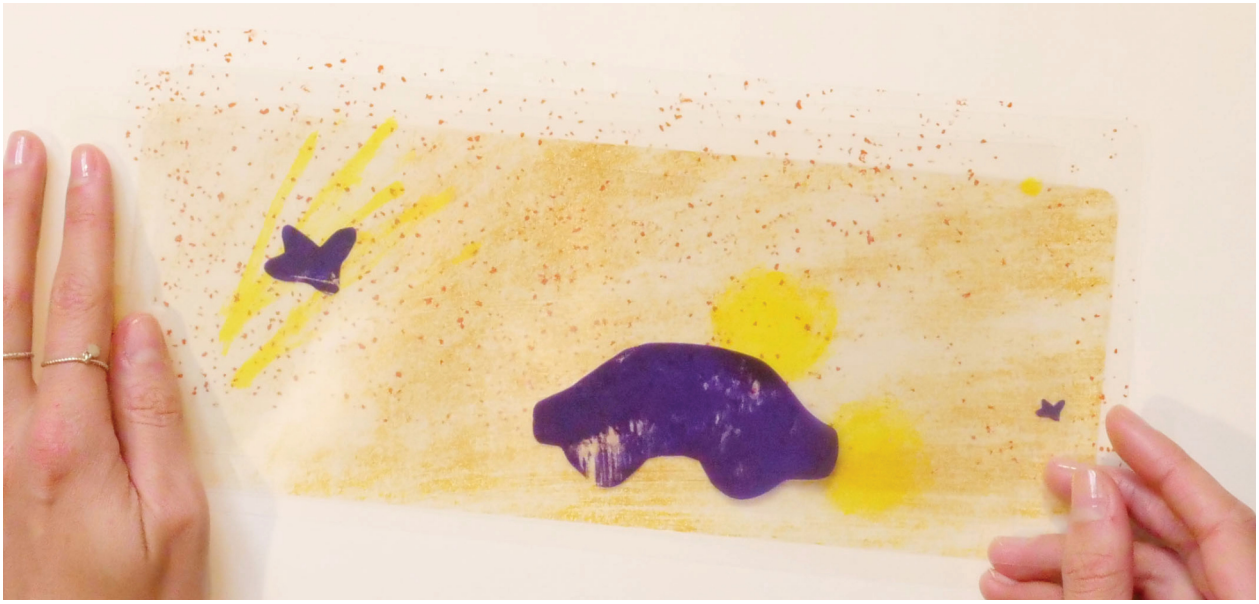




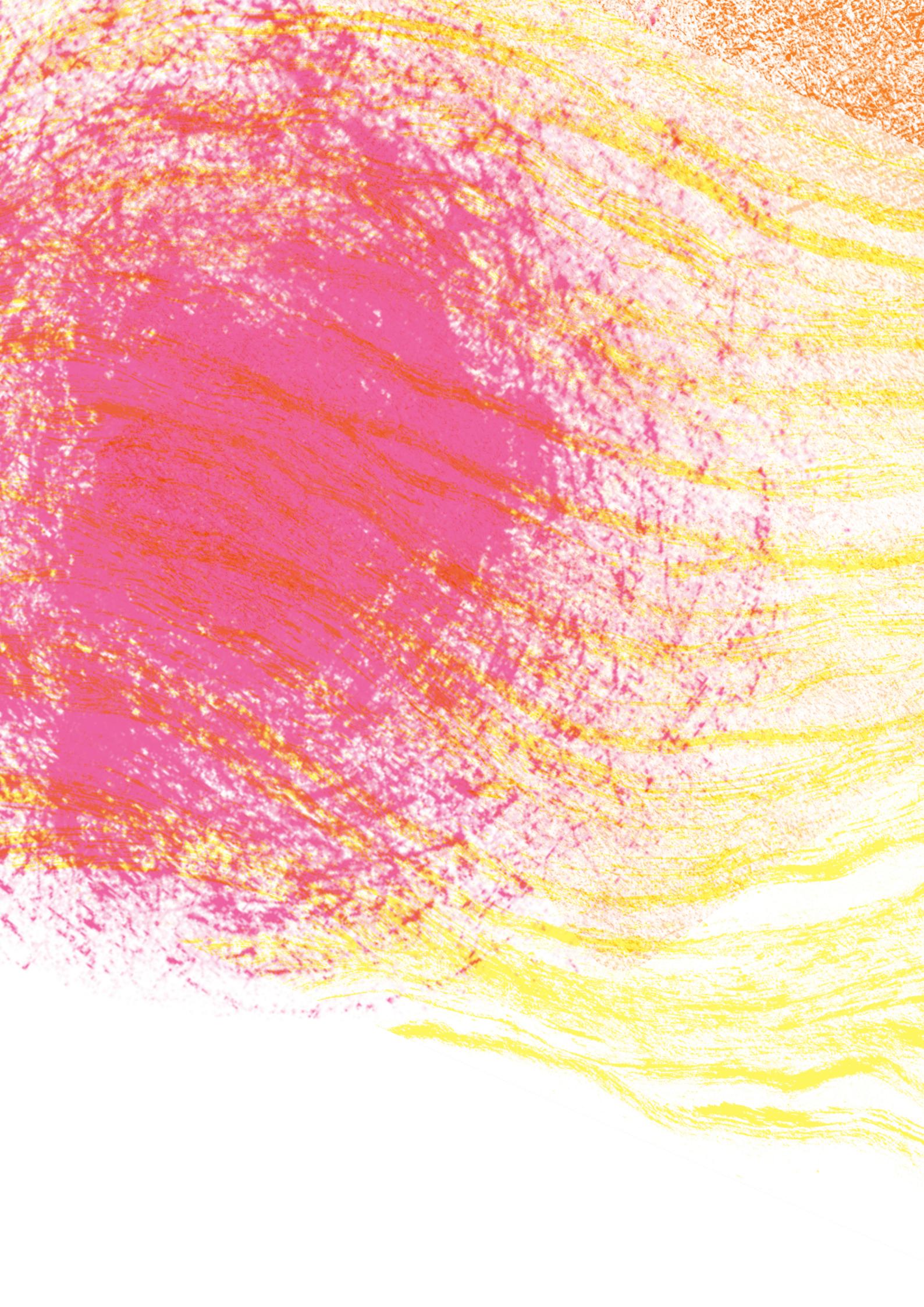
La figure 2 montre la superposition d'un filtre de signification sur les filtres de la figure 1. Ce cas, illustrant la discrimination visuelle, montre la recherche visuelle d'un individu qui apprend à associer des objets (figure 2) à la forme rectiligne (figure 1) à gauche de la fenêtre (un immeuble) et à la forme circulaire à droite (un arbre).

Les lumières et les grincements prennent peu à peu l’aspect de sons et de formes plus définis.





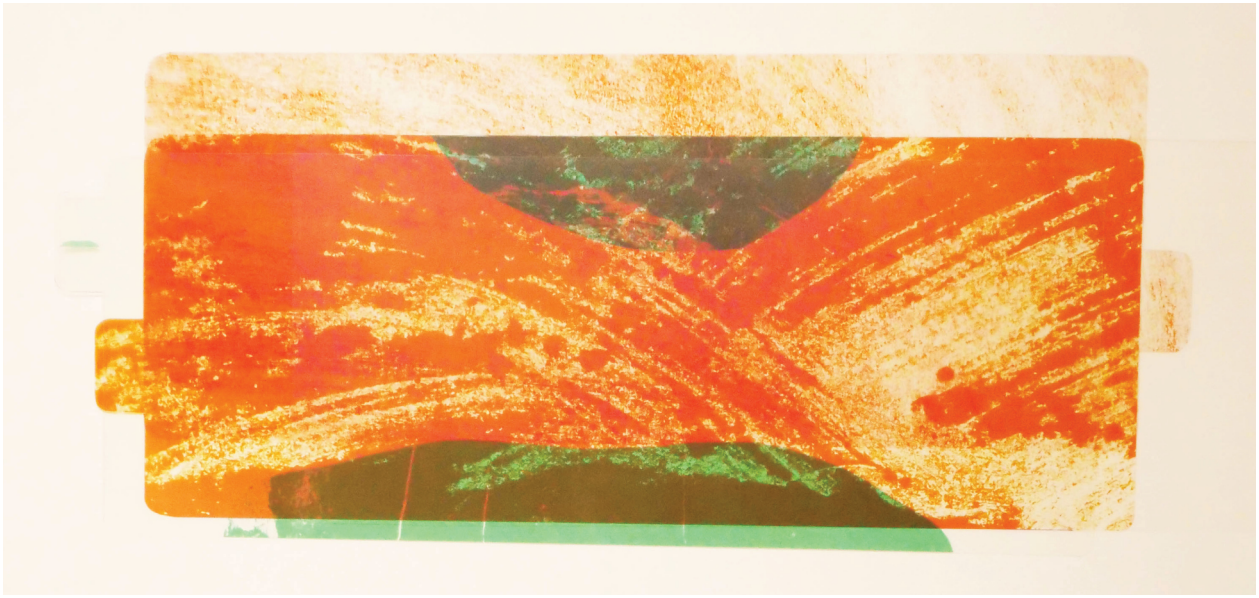
Cet exemple illustre la recherche auditive, où une qualité sonore plus aiguë (représentée à gauche des images) peut être associée à la présence d'un oiseau (sur la figure 2) et un bruit plus fort en déplacement pourrait correspondre à celui d'un moteur de voiture (à droite des images).



4. Résonances

Les filtres illustrent donc des tentatives d'interprétation des impressions de présences au travers d'efforts d'intellection par associations mentales.

Mais les présences informes servent également à d'autres types de superpositions : d'informations de positionnement spatial ou d'associations esthétiques par exemple.





En plus de servir de base à des interprétations plus poussées à partir de la localisation par exemple, les présences peuvent être appréciées seules. Ce principe est montré dans l'image du haut. Et comme l'illustre celle du bas, les présences peuvent également être reliées à des impressions familières, et le ressenti peut être suivi de surimpressions esthétiques.

Ainsi, les différents types de superpositions peuvent illustrer les impressions affectives et esthétiques pouvant relier le ressenti au monde sonore ou visuel perdu. Ces assemblages de différents effets sensibles et de significations donnent lieu à des vibrations colorées et de textures qui font émerger d'autres formes, paysages et affects.

Dans la *Logique de la sensation*, Gilles Deleuze écrit : « Ce qui comptait, c'était la résonance des deux sensations, quand elles s'étreignaient l'une l'autre. […] Sommeil, désir, art : lieux d'étreinte et de résonance, lieux de lutte » (1984 : 47). Les effets produits par la superposition et le mouvement des filtres attentionnels et sensibles montrent comment les résonances donnent corps aux impressions de présence.



La résonance affective donne corps à la présence

Assemblages

Les jeux de superposition des filtres transparents permettent de visualiser la gymnastique attentionnelle et sensible qui se déroule sur plusieurs niveaux de représentation et de compréhension. L'ordre, la position le choix des filtres et leur mouvement donnent à voir différents types de caractères et de paysages sensibles.

Les résonances affectives sont l'aboutissement des jeux de superposition précédents, donc de l'enchevêtrement de présences, d'associations et de résonances. Les expériences au travers du brouilloscope illustrent l'importance de la vibration de plusieurs niveaux de sensations – comme l'appelle Deleuze – dans l'expérience des personnes appareillées : entre un ressenti présent et mémorisé, entre un ressenti et une impression esthétique ou bien une valeur affective qui représentent la « résonance » par « l'étreinte » mais aussi par la « lutte » entre sensations (Deleuze, 1981). Deleuze écrit que l'issue de ces luttes ou résonances est le « développement de la sensation complexe ». Ce mouvement permet de dépasser la séparation des différents aspects et/ou étapes du ressenti, permettant le « fait commun » entre eux/elles (1981 : 46-47).

C'est également cette lutte entre plusieurs épaisseurs de compréhension du ressenti que j'ai essayé de représenter par le brouilloscope et sa multiplicité de « filtres » qui éclairent la question de la transformation perceptive au travers de l'activité entre plusieurs régimes d'attention, de l'interaction entre plusieurs niveaux sensibles par résonance ou par vibration, pour finalement donner lieu à quelque chose de nouveau. Au-delà de l'idée de superposition de significations, l'essentiel se déroule dans la manipulation des transparents qui fait vibrer les impressions qui n'ont pas la même apparence selon leur ordre et leur position par rapport aux autres strates du ressenti schématisé.

L’expérimentation autour de cet outil méthodologique est parti du constat de l’importance de la pluralité des représentations possibles (illustrée par la multiplicité des filtres), au caractère central de leur mobilité, pour arriver à la portée des correspondances et des résonances qui donnent du corps (et du sens) au senti, qui devient ressenti. Au travers du processus de conception et de manipulation des filtres perceptifs, j’ai compris pourquoi l’enjeu de la transformation ne réside pas tant dans l’apparence finale de l’image ou du son produit par l’implant, mais davantage dans les tensions et les relations entre les registres d’attention qui se dévoilent dans le jonglage des différents niveaux sensibles qui animent le processus de signification du ressenti.

Cf. Gilles Deleuze, 1984, *Logique de la sensation,* Éditions de la Différence.



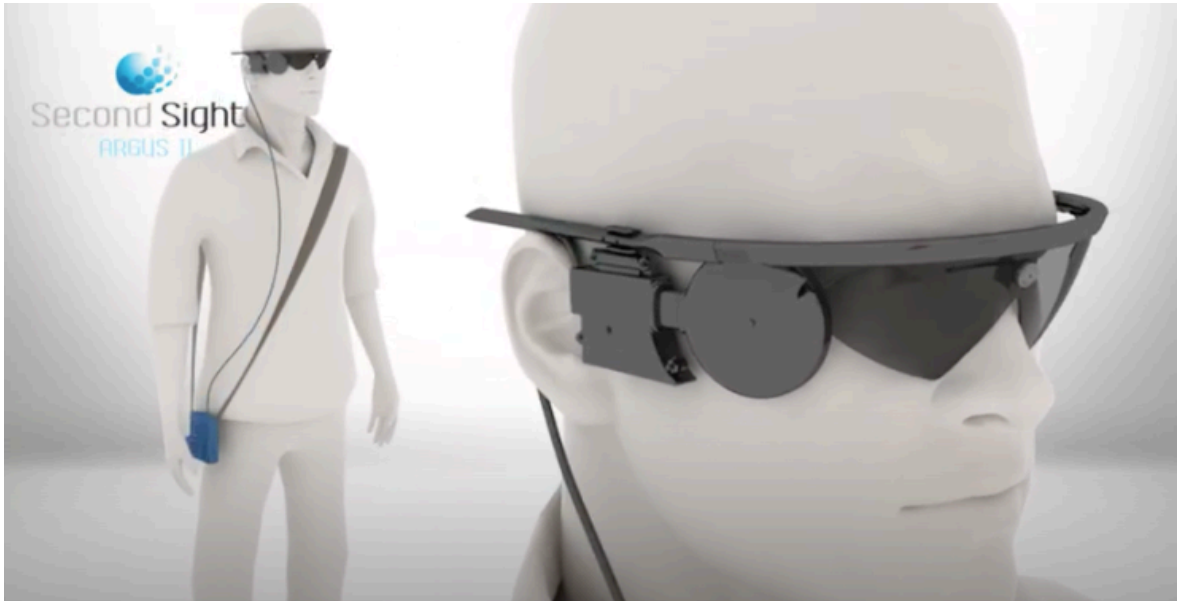
Merci à Elena Lebrun pour son aide afin de photographier « le brouilloscope ».
Celui-ci a été co-créé avec l'illustratrice Marianne Tricot, collaboration qui a
bénéficiée du soutien du Fonds de dotation Janssen Horizon entre 2021 et 2022.

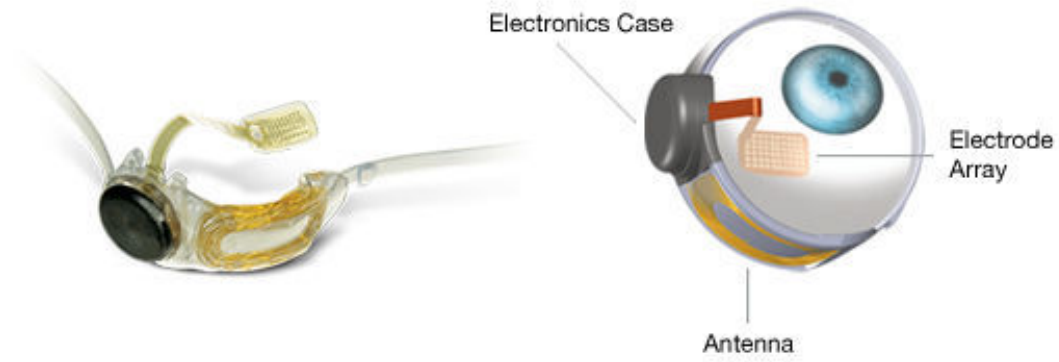


Annexe 3 :

Présentation de l'implant épirétinien ARGUS II de Second Sight

La partie externe est illustrée dans l'image du haut et l'implant en bas :

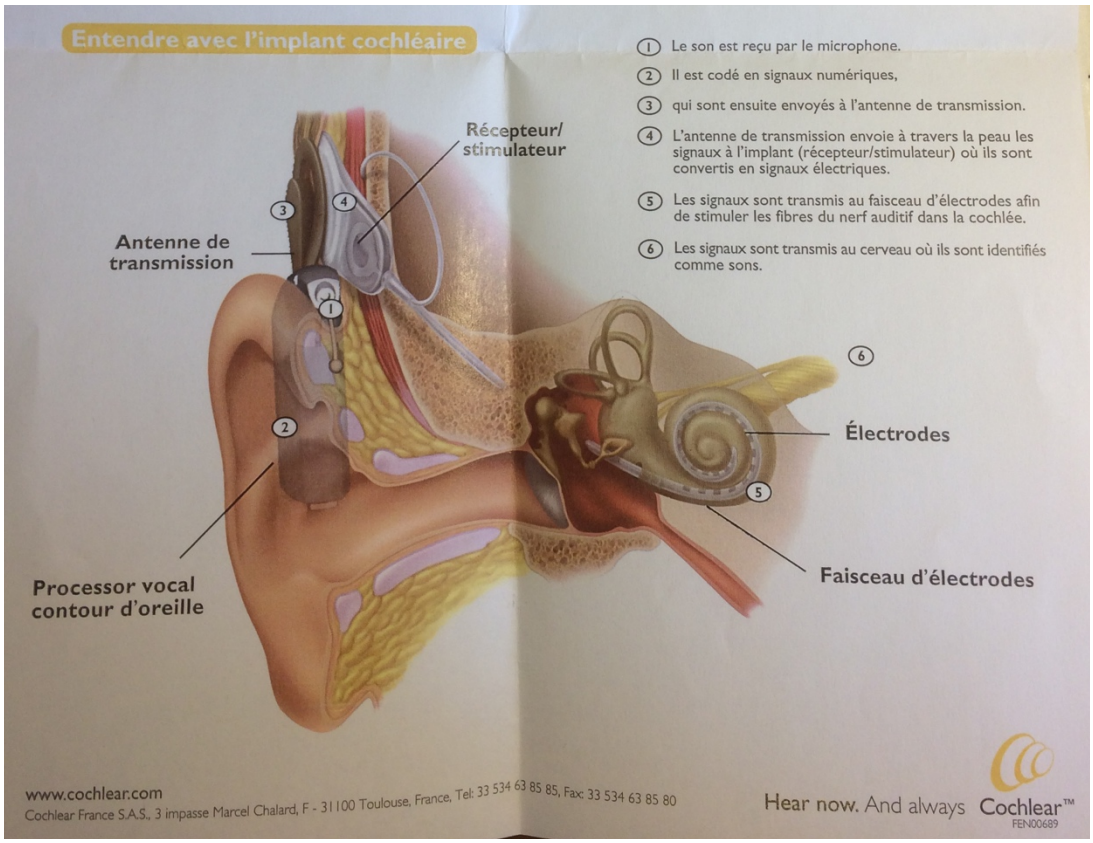




(Images officielles transmises par l'entreprise.)

Présentation de l'implant cochléaire Nucleus de la marque Cochlear

L'image du haut montre le port de la prothèse et en dessous se trouvent l'implant et les deux versions du processeur externe (le classique qui se porte sur l'oreille et le Kanso qui est aimanté directement sur la tête) :



(Pamphlet rencontré sur le terrain, à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière.)



(Images extraites du site Cochlear.com [consulté le 30.01.24].)

Glossaire

Bionique (adj.) : élément – organe ou capacité – qui est en partie biologique et en partie mécanique (machine). Les dispositifs dits bioniques sont le produit de la « bionique » (n.f.), science qui étudie et imite les processus biologiques.

Corporalité : caractère de ce qui est corporel, mais qui ne s'inscrit pas dans une opposition corps/esprit, car cette notion renvoie au corps en tant qu'il incarne la subjectivité et les comportements humains. La corporalité correspond donc au corps vécu.

Idéophone : expression imitative visant à rendre compte d'une sensation, par exemple une odeur, une couleur, une forme ou un son, ou encore un mouvement. Contrairement à l'onomatopée, il n'est pas une tentative de reproduire le son.

Individualisation : notion de Simondon qui, lorsqu'elle s'applique à l'être vivant, correspond au dédoublement somato-psychique du vivant qu'il définit en tant que « voie transitoire » entre ce qu'il appelle l'individuation vitale et l'individuation psycho-sociale (2005 : 267-268). Il parle également de l'individualisation de l'objet technique, qu'il explique par le fait que « l'individualité humaine se trouve de plus en plus dégagée de la fonction technique par la construction d'individus techniques », donc « dans la réflexion sur les conséquences du développement technique en relation avec l'évolution des sociétés humaines, c'est du processus d'individualisation des objets techniques qu'il faut tenir compte avant tout » (2012 : 80).

Intentionnalité : notion employée ici au sens de Husserl en tant que prolongement de la conscience du sujet vers autre chose que soi.

Kinesthésie : si l'esthésie correspond à l'aptitude à percevoir des sensations, le sens kinesthésique correspond à la sensation interne de la position et des mouvements du corps, permis grâce à la sensibilité proprioceptive notamment.

Méta conscience : la conscientisation des opérations de ses facultés habituellement inconscientes permettrait d'accéder à une forme de conscience supérieure, ou de ce qui est appelé la « méta conscience »[1].

Métacognition : détours réflexifs permettant de prendre conscience des opérations mentales permettant de voir et d'entendre.

Organe : partie du corps (ou d'un dispositif) qui remplit une fonction déterminée.

[1] (Balas-Chanel, 1998 : 43, cité dans Hamel et Lefebvre, 2018 : 13)

Perception : résultat des processus de signification des ressentis. Ce terme ne distingue pas le type d'activité perceptive auquel il fait référence, prenant en compte l'ensemble des opérations complexes qui la permettent.

Proprioception : la sensibilité propre à l'ossature et à la musculature, elle permet l'équilibre et les déplacements du corps.

Prothèse : objet artificiel qui est ajouté au corps afin d'assurer la fonction de l'organe défaillant.

Résonance : réverbération entre plusieurs sensations, entre une sensation et une signification, formelle, affective ou esthétique par exemple.

Ressenti : dimension personnelle de l'expérience sensorielle, mélange d'une diversité d'impressions qui proviennent d'origines variées.

Sensation : expérience corporelle qui passe par une ou plusieurs facultés sensorielles.

Sensibilité : on trouve dans cette notion la sensibilité physique – propriété d'un être vivant ou d'un organe de réagir aux modifications du milieu – mais également la sensibilité au sens de ce qui peut affecter quelqu'un émotionnellement.

Sensorium : ensemble du système sensoriel d'un individu, qui permet la sensation, la perception et l'interprétation de l'information.

Signal : terme généralement employé par les patients sur le terrain pour désigner des présences indéfinies, il exprime la présence de « quelque chose ». Le signal pourra ensuite être assimilé à un signe, renvoyant à des éléments de l'environnement – par association.

Signe : notion employée au sens de Charles Peirce qui distingue la représentation par ressemblance (l'icône), par contiguïté (l'index), et par convention (le symbole).

Stimulation : excitation/activation physique de l'organe sensoriel.

Système somatosensoriel : système qui collecte toutes les informations récoltées par les cinq sens.

Transduction : La transduction de signal est le mécanisme de réponse cellulaire à des agents chimiques ou autres signaux, ou encore pour transformer une forme d'énergie en une autre, comme c'est le cas pour les cellules sensorielles (des ondes lumineuses ou sonores en stimuli électriques) : c'est la transduction sensorielle. La signification principalement employée ici est cependant celle provenant de la génétique qui désigne le transfert d'une souche donatrice à une souche réceptrice, s'effectuant par l'intermédiaire d'un tiers. À partir de cette notion technologique et neuro-biologique, Gilbert Simondon propose sa propre définition de la « transduction » en tant qu'« opération physique, biologique, mentale, sociale, par laquelle

une activité se propage de proche en proche à l'intérieur d'un domaine, en fondant cette propagation sur une structuration du domaine opérée de place en place » (2005a : 32).

Transfert : phénomène par lequel une activité intellectuelle ou manuelle est modifiée par l'application d'une activité initiale à l'activité qui facilite l'acquisition d'une activité en conséquence.

Transfusion : combinaison intime de deux corps ou substances, comme c'est le cas pour les deux fonctionnements et systèmes de signification (naturel et bionique), afin de donner lieu à quelque chose d'autre.

Bibliographie

ADENIS Victor, 2018. *Influence des stratégies de stimulation électrique des implants cochléaires sur les réponses neuronales du cortex auditif du cobaye*. Thèse de doctorat. Sciences de la vie et de la santé. Orsay : Université Paris Saclay.

AGAMBEN Giorgio, 2014 [2006]. *Qu'est-ce qu'un dispositif ?* Paris : Rivages poche, coll. « Petite bibliothèque ».

AKRICH Madeleine, 1993. « Les objets techniques et leurs utilisateurs, de la conception à l'action ». In : Bernard Conein, Nicolas Dodier & Laurent Thévenot (éd.). *Les objets dans l'action, 4.* Paris : Éditions de l'EHESS, coll. « Raisons Pratiques », p. 35-57.

AKRICH Madeleine, Michel CALLON & Bruno LATOUR, 2006. *Sociologie de la traduction : textes fondateurs.* Paris : Les Presses des mines.

_____, 1988. « À quoi tient le succès des innovations ? L'art de l'intéressement », *Gérer et comprendre*, *Annales des Mines.* Nº11 et 12, p.4-17 & 14-29.

ALEGRIA Jésus & José MORAIS, 1979. « Le développement de l'habileté d'analyse phonétique consciente de la parole et l'apprentissage de la lecture », *Archives de Psychologie*. N°47, p.251-270.

ALEXANDRE Olivier, 2023. *La Tech. Quand la Silicon Valley refait le mond*e. Paris : Seuil.

ALLARD Laurence, 2007. « Préface : À propos du Manifeste Cyborg, d'Ecce Homo et de La promesse des monstres, ou comment Haraway n'a jamais été posthumaniste ». In : Donna Haraway. *Le manifeste cyborg et autres essais.* Anthologie par Laurence Allard, Delphine Gardey et Nathalie Magnan (éds.). Paris : Éditions Exils, p. 19-28.

AMBERT-DAHAN Emmanuèle, 2020. « E.8. Communication et prosodie émotionnelle ». In : *Surdités de l'enfant et de l'adulte.* Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur, coll. « Voix, parole, langage », p.308-314.

_____, 2014. *Perception des émotions non verbales dans la musique, les voix et les visages chez les adultes implantés cochléaires présentant une surdité évolutive*. Thèse de doctorat. Psychologie. Lille : Université Lille – Nord de France.

AMBERT-DAHAN Emmanuèle, Anne-Lise GIRAUD, Olivier STERKERS et al., 2015. "Judgment of musical emotions after cochlear implantation in adults with progressive deafness", *Frontiers in Psychology*. Vol. 6, p.181.

AMBERT-DAHAN Emmanuèle, Séverine SAMSON, Anne-Lise GIRAUD et al., 2014. « Jugement des émotions non verbales dans les visages avant et après implantation cochléaire chez des adultes atteints de surdité progressive », *Annales françaises d'Oto-rhino-laryngologie et de Pathologie Cervico-faciale*. Vol.131, n°4, Supplément, p.A46.

AMICHETTI Nicole M., Eriko ATAGI, Ying-Yee KONG & Arthur WINGFIELD, 2018. "Linguistic Context Versus Semantic Competition in Word Recognition by Younger and Older Adults with Cochlear Implants", *Ear and Hearing.* Vol.39, n°1, p.101-109.

ANDRIEU Bernard, 2006. « Hétéro-réflexivité des techniques du corps ? L'épistémologie physio-psycho-sociale de Marcel Mauss », *Le Portique*. N° 17, p. 65-79.

ARASSE Daniel, 2003. *On n'y voit rien.* Paris : Gallimard.

ARNHEIM Rudolf, 1973 [1966]. *Vers une psychologie de l'art.* Paris : Seghers.

ARTAUD Antonin, 1970. « L'ombilic des limbes ». In : *Œuvres complètes I.* Paris : Gallimard.

BAHAN Benjamin, 2014. "Senses and Culture: Exploring Sensory Orientations". In: H-Dirksen L. Bauman & Joseph J. Murray (dirs.). *Deaf Gain: Raising the Stakes for Human Diversity.* Minneapolis : University of Minnesota Press, p.233-254.

BALAS-CHANEL Armelle, 1998. *La prise de conscience de sa manière d'apprendre*. Thèse de doctorat. Sciences de l'éducation. Grenoble : Université Grenoble II.

BALI Burak, Eva GRUBER-DUJARDIN, Kathrin KUSCH et al., 2022. "Analyzing efficacy, stability, and safety of AAV-mediated optogenetic hearing restoration in mice", *Life Science Alliance*. Vol.5, n°8, DOI : 10.26508/lsa.202101338.

BALI Burak, David LOPEZ DE LA MORENA, Artur MITTRING, et al., 2021. "Utility of red-light ultrafast optogenetic stimulation of the auditory pathway", *EMBO Molecular Medicine*. Vol.13, n°6, DOI: 10.15252/emmm.202013391.

BARBARA Jean-Gaël, 2008. « L'étude du vivant chez Georges Canguilhem : des concepts aux objets biologiques ». In : Anne Fagot-Largeault, Claude Debru, Michel Morange, Hee-Jin Han (éds.). *Philosophie et médecine. En hommage à Georges Canguilhem.* Paris : Vrin, p. 113-137.

BARBARAS Renaud, 2016 [1994]. *La perception. Essai sur le sensible*. Paris : Vrin, coll. « Moments philosophiques ».

BATESON Gregory, 1980 [1973]. *Vers une écologie de l'esprit, Tome 2.* Paris : Le Seuil.

BATTESTI Vincent & Joël CANDAU (dirs.), 2023. *Apprendre les sens, apprendre par les sens : Anthropologie des perceptions sensorielle*s. Paris : Éditions Pétra, coll. « Univers sensoriels et sciences sociales ».

BAUDELAIRE Charles, 2000 [1860]. *Les Paradis artificiels.* Édition de Jean-Luc Steinmetz, Paris : Le livre de poche, coll. « Classiques ».

BECK Douglas L., 2008. "From Cochlear Implants to Retinal Implants: An Interview with Brian Mech, Vice President of Business Development, Second Sight Medical Products", *Audiology* [en ligne], December 04, URL: https://www.audiology.org/news/interviews [consulté le 23/01/2019].

BEHAR-COHEN Francine, Emmanuelle GELIZÉ, Laurent JONET et al., 2020. « Anatomie de la rétine », *Médecine/Sciences* (Paris). Vol.36, n°6-7, p.594-599.

BÉLAUBRE Laurence & Camille JONES, 2016. *Le traitement phonologique chez les adultes devenus sourds*. Mémoire de master. Sciences cognitives. Paris : Université Paris VI Pierre et Marie Curie.

BELTRAME Tiziana Nicoletta, Sophie HOUDART & Christine JUNGEN (dirs.), 2017. « Mondes infimes », *Techniques et Culture*. N°68, DOI : 10.4000/tc.8546.

BENSAUDE-VINCENT Bernadette, 2009. *Les vertiges de la technoscience. Façonner le monde atome par atome.* Paris : La Découverte, coll. « Sciences et société ».

BENVENISTE Émile, 1974. *Problèmes de Linguistique Générale, Tome II*. Paris : Gallimard.

BERGHEIMER Sophie & Cristina LINDENMEYER, 2018. « Les effets subjectifs de l'implant cochléaire dans les liens intra et intergénérationnels », *Dialogue*. Vol.4, n° 222, p.53-65.

BERGSON Henri, 1961. *Les études Bergsoniennes, Tome VI, Textes de Bergson.* Publié avec le concours CNRS. Paris : Presses Universitaires de France.

BERGSON Henri, 2009 [1907]. *L'Évolution créatrice.* Paris : Presses Universitaires de France, coll. « Quadrige ».

BERGSON Henri, 2012 [1939]. *Matière et mémoire. Essai sur la relation du corps à l'esprit.* Paris : Presses Universitaires de France, coll. « Quadrige ».

BERTIN Fabrice, 2010. *Les sourds.* Paris : Autrement.

BERTHOZ Alain, 2013. *La vicariace. Le cerveau créateur des mondes*. Paris : Odile Jacob.

_____, 2003. *La décision.* Paris : Odile Jacob.

_____, 1997. *Le sens du mouvement.* Paris : Odile Jacob.

BEYELER Michael, Devyani NANDURI, James D. WEILAND et al., 2019. « A model of ganglion axon pathways accounts for percepts elicited by retinal implants », *Scientific Reports*. Vol.9, DOI : 10.1038/s41598-019-45416-4.

BEYELER Michael, Geoffrey BOYNTON, Ione FINE & Ariel ROKEM, 2017a. "Learning to see again: biological constraints on cortical plasticity and the implications for sight restoration technologies", *Journal of Neural Engineering.* Vol.14, n°5, DOI: 10.1088/1741-2552/aa795e.

_____, 2017b. "pulse2percept: A Python-based simulation framework for bionic vision" (preprint), *Neuroscience*, DOI: 10.1101/148015.

BINDA Elisa, 2015. « Techno-esthétiques ou philosophies de l'interaction : les réflexions

de Gilbert Simondon et John Dewey », *Appareil* [en ligne]. N°16, DOI : 10.4000/appareil.2217.

BLAMEY Peter, Patti ARNDT, Judy BRIMACOMBE, Steven STALLER, et al., 1996. "Factors Affecting Auditory Performance of Postlinguistically Deaf Adults Using Cochlear Implants", *Audiology and Neuro-Otology.* Vol.1, n°5, p.293–306.

BLOCH Maurice, 2013. *In and out of each other's bodies. Theory of mind, evolution, truth, and the nature of the social.* London : Paradigm Publishers.

BLOCH Edward, Yvonne LUO & Lyndon DA CRUZ, 2019. "Advances in retinal prosthesis systems", *Therapeutic advances in Ophtalmology*. Vol.11, DOI : 10.1177/2515841418817501.

BLUESPIRIT, 2012. *[Project Xense] Retinal Implant Simulation* [en ligne]. Disponible sur : https://www.youtube.com/watch?v=4gaBAIzAn-M&ab_channel=BlueSpirit [consulté le 20 octobre 2023].

CERA (Centre for Eye Research Australia), 2019. *Seeing the Future: The Bionic Eye and Beyond* [en ligne]. Disponible sur : https://www.youtube.com/watch?v=kwvph9e8kBQ&ab_channel=CentreforEyeResearchAustralia%7CCERA [consulté le 20 octobre 2023].

CNEDIMTS, 2019. *Commission d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de la santé du 23 avril 2019* (*Haute Autorité de la Santé, HAS), pour le dispositif ARGUS II – Système de prothèse rétinienne (5853) – Autosaisine HAS (TECHNO) – Acte associé à l'implant rétinien ARGUS II (689) – Demande d'inscription (LPP). Disponible sur :* https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-03/argusii_transcription_du_23_avril_2019.pdf [consulté le 09 septembre 2023].

BOLZINGER André, 1984. « VIIe congrès du syndicat national des psychologues », *Bulletin de psychologie, Tome 37.* N°364, p. 437-438.

BONHOMME Julien, 2008. « Des pleurs et des coups. Affects et relations dans l'initiation au Bwete Misoko (Gabon) », *Systèmes de pensée en Afrique Noire.* N°18, p. 113-163.

BOREL Stéphanie, 2020. « D.5. Intégration de la parole dans les modalités auditive, visuelle, audiovisuelle et localisation spatiale ». In : Stéphanie Borel & Jacqueline Leybaert (éd.). *Surdité de l'enfant et de l'adulte.* Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur, coll. « Voix, parole, langage », p. 232-241.

BOULLIER Dominique, 2002. « Objets communicants, avez vous donc une âme ? Enjeux anthropologiques », *Les Cahiers du Numérique*. N° 3, vol.4, p.45-60.

BOURDIEU Pierre, 1980. *Le sens pratique*. Paris : Éditions de Minuit.

_____, 1979. *La Distinction : critique sociale du jugement.* Paris : Éditions de Minuit.

BOUWSEMA Hanneke, Corry K. VAN DER SLUIS & Raoul M. BONGERS, 2010. "Movement characteristics of upper extremity prostheses during basic goal-directed

tasks", *Clinical biomechanics.* Vol. 25, n°6, p.523-529.

BROADWAY David C., 2014. « Examen du champ visuel et détection du glaucome : guide pratique », *Revue de santé oculaire communautaire*. Vol. 11, n°13, p.13-14.

BROHM Jean-Marie, 2017. *Ontologies du corps.* Nanterre : Presses universitaires de Paris Nanterre.

CAJAL Manuel, 2013. *Surdités implants cochléaires et impasses relationnelles. Les enfants inouïs.* Toulouse : Éditions Érès.

CANDAU Joël, 2000. *Mémoire et expériences olfactives. Anthropologie d'un savoir-faire sensoriel.* Paris : Presses Universitaires de France, coll. « Sociologie d'aujourd'hui ».

CANDAU Joël & Marie-Barbara LE GONIDEC (dir.), 2013. *Paysages sensoriels – Essai d'anthropologie de la construction et de la perception de l'environnement sonore.* Neuchâtel, Paris : Éditions du Comité des travaux historiques et scientifique, coll. « Orientations Et Methodes », n° 26.

CANGUILHEM Georges, 2013 [1966]. *Le normal et le pathologique.* Paris : Presses Universitaires de France, coll. « Quadrige ».

_____, 1963. « The role of analogies and models in biological discoveries ». In : *Scientific change.* Londres : Heinemann. Édité par AC Crombie et traduit en français sous le titre « Modèles et analogies dans la découverte en biologie ». In : *Etudes d'Histoire et de Philosophie des Sciences*, 1968.

CANNA Maddalena, 2017. « Modéliser les Configurations d'états modifiés de conscience (CEMCs). Vers une anthropologie interactionnelle de la conscience », *Intellectica.* N°67, p. 269-300.

CARLAC'H Dominique, Emmanuel GRILLOT, Béatrice DE KEUKELEIRE et al., 2013. « Étude prospective "Imagerie médicale du futur" ». Rapport de 2013 du Pôle Interministériel de Prospective et d'Anticipation des Mutations Économiques (PIPAME). URL : https://www.entreprises.gouv.fr/files/files/01-nouveau-portail/etudes-statistiques/Prospective/2013-imagerie-medicale-futur-24-10-2013.pdf.

CARROLL Lewis, 2002 [1865, 1871]. *Alice aux pays des merveilles. De l'autre côté du miroir.* Édition de Jean Gattégno. Paris : Gallimard, coll. « Folio classique ».

CASTELLINI Claudio, Panagiotis ARTEMIADIS, Michael WININGER et al., 2014. "Proceedings of the first workshop on peripheral machine interfaces: Going beyond traditional surface electromyography", *Frontiers in neurorobotics*. Vol.8, August, article 22, DOI: 10.3389/fnbot.2014.00022.

CATHIARD Marie-Agnès (dir.), 2022. *Vivre avec des prothèses auditives ou des implants cochléaires*. Paris : Books on Demand, sous l'égide du consortium Corps & Prothèses.

CERCLET Denis, 2014. « Marcel Jousse : à la croisée de l'anthropologie et des neurosciences, le rythme des corps », *Parcours anthropologiques*. N°9, p.24-38.

CHAMOIS Camille, 2022. « Apprendre à parler à Dieu comme on apprend à goûter un vin… », *L'Homme.* Vol. 243-244, n°3-4, p. 223-242.

_____, 2019. *En perspective. Le perspectivisme au prisme des sciences humaines contemporaines*. Thèse de doctorat. Philosophie. Nanterre : Université Paris Nanterre.

CHAUMETTE-ATALAY Céline & Pierre-Olivier BARALE, 2013. « Réadaptation orthoptique après implantation rétinienne », *Les Cahiers d'Ophtalmologie*. N°173, p.16-19.

CHEN Spencer C., Gregg J. SUANING, John W. MORLEY & Nigel H. LOVELL, 2009a. "Simulating prosthetic vision: I. Visual models of phosphenes", *Vision research*. Vol.49, n°12, p.1493–1506.

_____, 2009b. "Simulating prosthetic vision: II. Measuring functional capacity", *Vision research.* Vol.49, n°19, p.2329-2343.

CHOUARD Claude-Henri, 2010. « Histoire de l'implant cochléaire », A*nnales françaises d'oto-rhino-laryngologie et de pathologie cervico-faciale*. Vol.127, n°6, p.288-296.

CHOULET-VALLET Anaïs, 2019. « Une femme et une chienne : de la relation prothétique à l'expérience esthétique : Quelques réflexions philosophiques à partir d'un récit auto-ethnographique », *Cultures-Kairos* [en ligne]. DOI :10.56698/cultureskairos.1805.

CISIC, 2014. « Le réglage, un travail d'équipe », *Ouïe-Dire* [en ligne]. Disponible sur : https://www.cisic.fr/implant/actualite-implant-cochleaire/665-le-reglage-un-travail-d-equipe [consulté le 20 octobre 2023].

CLASSON Elisabet, Mary RUDNER & Jerker RÖNNBERG, 2013. "Working memory compensates for hearing related phonological processing deficit", J*ournal of Communication Disorders*. Vol.46, n°1, p.7-29.

CLAVERIE Elisabeth, 2003. *Les guerres de la vierge : une anthropologie des apparitions.* Paris : Gallimard, coll. « NRF essais ».

CLÉRO Jean-Pierre, 2000a. « Chapitre I - Les modèles mathématiques de la perception et leurs limites ». In : Jean-Pierre Cléro (dir.). *Théorie de la perception. De l'espace à l'émotion.* Paris : Presses Universitaires de France, coll. « L'interrogation philosophique », p. 31-66.

_____, 2000b. « Chapitre II - Les interprétations mécanistes de la perception In : Jean-Pierre Cléro (dir.). *Théorie de la perception. De l'espace à l'émotion.* Paris : Presses Universitaires de France, coll. « L'interrogation philosophique », p. 67-94.

_____, 2000c, « Chapitre III - Le langage est-il le fondement privilégié de la perception? », In : Jean-Pierre Cléro (dir.). *Théorie de la perception. De l'espace à l'émotion.* Paris : Presses Universitaires de France, coll. « L'interrogation philosophique », p. 95-110.

COLLIOU Victoria, Nadège GUILLOT, Stéphanie BOREL et al., 2015. « Élaboration et pré-validation d'une échelle de communication orale de l'adulte sourd : l'ECOMAS », *Glossa*. N°118, p.58-75.

CONEIN Bernard, 2004. « Cognition distribuée, groupe social et technologie cognitive », *Réseaux*. Vol.2, n°124, p. 53-79.

CORWIN Anna I. & Cordelia ERICKSON-DAVIS, 2020. "Experiencing presence An interactive model of perception", *HAU: Journal of Ethnographic Theory*. Vol.10, n°1, p.166-182.

COSNIER Jacques & Jocelyne VAYSSE, 1997. « Sémiotique des gestes communicatifs », *Nouveaux actes sémiotiques*. N°52, p.7-28.

COX Robyn M. & Genevieve C. ALEXANDER, 1995. "The abbreviated profile of hearing aid benefit", *Ear and hearing.* Vol.16, n°2, p.176-186.

CRARY Jonathan, 2001. *Suspensions of Perception: Attention, Spectacle, and Modern Culture.* Cambridge Massachussetts : The MIT Press.

_____, 1992. *Techniques of the Observer. On Vision and Modernity in the Nineteenth Century.* Cambridge Massachussetts : The MIT Press.

CRAWFORD Cassandra, 2014. *Phantom limb Amputation embodiment and prosthetic technology.* New York: NYU Press.

CSORDAS Thomas J., 2002. *Body/Healing/Meaning.* Hampshire: Palgrave MacMillian.

_____, 1993. "Somatic Modes of Attention", *Cultural Anthropology.* Vol. 8, n°2, p. 135–156.

DALIBERT Lucie, 2016. "Living with Spinal Cord Stimulation: Doing Embodiment and Incorporation", *Science, Technology, and Human Values*. Vol.41, n°4, p.635-659.

_____, 2014. Posthumanism and Somatechnologies. Exploring the Intimate Relations between Humans and Technologies. Thèse de doctorat. Philosophie. Twente: University of Twente.

DAMIAN Jérémy & Marc HIGGIN, 2022. « Sensibilia – Appel à contributions », *BlogTerrain* [en ligne]. URL : https://blogterrain.hypotheses.org/18992.

DAMISCH Hubert, 2000. *L'origine de la perspective*. Paris : Flammarion.

DANTEC Ewen, 2023. « Pourquoi marcher est-il si difficile pour un robot ? », *The Conversation* [en ligne]. URL : https://theconversation.com/pourquoi-marcher-est-il-si-difficile-pour-un-robot-201996 .

DASTON Lorraine & Peter GALISON, 2012. *Objectivité*. Paris : Les presses du réel.

DECETY Jean, 2002. « Naturaliser l'empathie », *L'Encéphale*. Vol.28, n°1, p. 9-20.

DELAPLACE Gregory, 2022. « Introduction », *Ateliers d'anthropologie* [en ligne]. N°52, URL : http://journals.openedition.org/ateliers/16779.

DELAPORTE Yves, 2002. *Les sourds, c'est comme ça.* Paris : Éditions MSH.

DÉLÉAGE Pierre, 2009. *Le chant de l'anaconda. L'apprentissage du chamanisme chez les Sharanahua (Amazonie occidentale*). Nanterre : Société d'ethnologie, coll. « Recherches américaines ».

DELEUZE Gilles, 2003. *Deux régimes de fous, un recueil de textes et entretiens (1975-1995).* Paris : Éditions de Minuit, coll. « Paradoxe ».

_____, 1984. *Logique de la sensation.* Paris : Éditions de la Différence.

_____, 1981. « Sur la peinture, Cours Vincennes - St Denis, Cours du 05/05/1981 », *Webdeleuze* [en ligne]. URL : https://www.webdeleuze.com/textes/253 [consulté le 1 janvier 2020].

DELEUZE Gilles & Félix GUATTARI, 1972. *Capitalisme et schizophrénie 1 : L'Anti-Œdipe*. Paris : Éditions de Minuit, coll. « Critique ».

DELYFER Marie-Noëlle, 2015. « Implant rétinien Argus® II en 2015 : comment, quels bénéfices en attendre et pour qui ? », *Les Cahiers d'Ophtalmologie*. N°189, p.38-40.

DE MEYER Thibault, 2022. *Le Bestiaire de Brunelleschi. Le perspectivisme et sa réinvention en éthologie.* Thèse de doctorat. Philosophie. Liège : Université de Liège.

DEPRAZ Nathalie, 2021. « Marcel Jousse et la phénoménologie. L'originalité du concept d'intussusception : en deçà de l'empathie, l'alliance avec la résonance », *Transversalités*. Vol. 157, n°2, p. 71-86.

DEWEY John, 2010. *L'Art comme expérience*. Traduit par J.-P. Cometti et al. Paris : Folio.

DICK Philip K., 2018 [1957]. *L'œil dans le ciel.* Traduit par Gérad Klein, Paris : Éditions J'ai lu.

DITTMAR Pierre-Olivier & Yann Philippe TASTEVIN, 2017. « Chroniques de l'infra-perceptible », *Techniques & Culture*. N°68, p.6-9.

DORANCE Olivia, SCAVARDA Catherine, AMBERT-DAHAN Emmanuèle et al., 2020. « Facteurs prédictifs d'une lecture labiale fonctionnelle chez les adultes candidats à l'implantation cochléaire », *Audiology Direct*. N°4, p.3.

DOYLE Richard, 2003. *Wetwares: Experiments in Postvital Living*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

DUDLEY Homer, 1939. "Remaking speech", *The Journal of the Acoustical Society of America*. N°11, p.169–177.

DUPUIS David, 2018. « Apprendre à voir l'invisible. Pédagogie visionnaire et socialisation

des hallucinations dans un centre chamanique d'Amazonie péruvienne », *Cahiers d'anthropologie sociale*. Vol. 17, n°2, p. 20-42.

DURIF-BRUCKERT Christine, 2008, [1994]. *Une fabuleuse machine. Anthropologie des savoirs ordinaires sur les fonctions physiologiques*. Paris : L'œil Neuf.

DUTRIAUX Léo & Valérie GYSELINCK, 2016. « Cognition incarnée : un point de vue sur les représentations spatiales », *L'Année psychologique*. Vol. 116, n° 3, p. 419-465.

EDELMAN Bernard, 2009. *Ni chose ni personne. Le corps humain en question*. Paris : Hermann Éditeurs, coll. « Philosophie ».

EHRENBERG Alain, 2018. *La mécanique des passions. Cerveau, comportement, société.* Paris : Éditions Odile Jacob.

_____, 2010. *La société du malaise.* Paris : Odile Jacob.

_____, 2004. « Le sujet cérébral », *Esprit*. N°309, p.130-155.

_____, 1995. *L'individu incertain*. Paris : Hachette.

ELLIOTT Denielle & Dara CULHANE, 2021. *Réinventer l'ethnographie. Pratiques imaginatives et méthodologies créatives*. Traduit par Geneviève Deschamps. Paris : Hermann.

ERICKSON-DAVIS Cordelia, 2022. "What it is to see: Artificial vision as constitutive interaction", *Ethos* [en ligne], DOI: 10.1111/etho.12367.

ERICKSON-DAVIS Cordelia & Helma KORZYBSKA, 2021. "What do blind people "see" with retinal prostheses? Observations and qualitative reports of epiretinal implant users", *PLoS One* [en ligne]. Vol.16, n°2, DOI: 10.1371/journal.pone.0229189.

FAURE Sylvia, 2000. « L'imagination dans le processus d'incorporation du métier de danseur ». In : Claude Fintz (dir.). *Les imaginaires du corps, Tome 2 « Arts, sociologie, anthropologie ».* Paris : L'Harmattan, p.73-90.

FAIRHURST Merle, Eoin TRAVERS, Vincent HAYWARD & Ophelia DEROY, 2018. "Confidence is higher in touch than in vision in cases of perceptual ambiguity", *Scientific Reports* [en ligne]. N°8, DOI: 10.1038/s41598-018-34052-z⟩.

FARGES Nicole, 2012. « Ouï-dire, ouï-sens. Implant cochléaire et surdités », *Le Carnet PSY*. Vol.1, n°159, p. 41-43.

_____, 2010. « Enjeux éthiques et surdités », *Pratiques Psychologiques*. Vol. 16, n°1, p. 21-35.

FERNANDEZ Eduardo, 2018. "Development of visual Neuroprostheses: trends and challenges", *Bioelectronic Medicine*. Vol.4, n°12, DOI: 10.1186/s42234-018-0013-8.

FOUCAULT Michel, 1975. *Surveiller et punir*. Paris : Gallimard.

_____, 1983 [1963]. *Naissance de la clinique, une archéologie du regard médical.* Paris : Presses Universitaires de France, coll. « Galien. Histoire et philosophie de la biologie et de la médecine ».

FRASNELLI Johoannes, Olivier COLLIGNON, Patrice VOSS & Franco LEPORE, 2011. "Crossmodal plasticity in sensory loss", *Progress in Brain Research*. Vol.191, p.233-249.

FREUD Sigmund, 1971 [1933 1ère édition en français] [1919]. « L'inquiétante étrangeté (Das Unheimliche) », Traduit par Marie Bonaparte (1882-1962) et Mme E. Marty. In : *Essais de psychanalyse appliquée*. Paris : Éditions Gallimard, coll. « Idées », p.163-210.

FRIEDNER Michele & Stefan HELMREICH, 2012. "Sound Studies Meets Deaf Studies*", Senses and Society*. Vol. 7, n°1, p.72–86.

GACHET Nicole & Christian GACHET, 2022. « Témoignage. Quels usages des prothèses dans la vie de tous les jours ? ». In : Marie-Agnès Cathiard (dir.). *Vivre avec des prothèses auditives ou des implants cochléaires*. Paris : Books on Demand, sous l'égide du consortium Corps & Prothèses, p.75-78.

GARCIA Tristan, 2020 [2011]. *Forme et objet.* Paris : Presses Universitaires de France, coll. « Quadrige ».

GÉLARD Marie-Luce, 2017. « Introduction: Les sens à l'honneur? ». In : Marie-Luce Gélard (dir.). *Les sens en mots. Entretiens avec Joël Candau, Alain Corbin, David Howes, François Laplantine, David Le Breton et Georges Vigarello*. Paris : Pétra, coll. « Univers sensoriels et sciences sociales », p.7-12.

GERUSCHAT Duane R., Marshall FLAX, Nilima TANNA, et al., 2015. « FLORA™ : Phase
I development of a functional vision assessment for prosthetic vision users », *Clinical and Experimental Optometry*. Vol.98, n°4, p.342–347.

GIBELLO Bernard, 2006. « La question du fond et de la forme des représentations mentales », Le *Journal des psychologues*. Vol.1, n° 234, p. 43-48.

GIBSON James J., 2014. *The ecological approach to visual perception*. New York: Psychology Press.

_____, 2002. "A theory of direct visual perception." In: *Vision and mind: Selected readings in the philosophy of perception*, édité par Alva Noë and Evan Thompson. Cambridge Massachussets : MIT Press, p.77–90.

_____, 1979. *The Ecological Approach to Visual Perception*. Boston: Houghton Mifflin.

_____*,* 1966. *The senses considered as perceptual systems*. Boston: Houghton Mifflin.

GOFFETTE Jérôme, 2006. *Naissance de l'anthropotechnie. De la médecine au modelage de l'humain*. Paris : Vrin.

GOFFMAN Erving, 1991. *Les Cadres de l'expérience*, traduit par Isaac Joseph avec Michel Dartevelle et Pascale Joseph. Paris : Éditions de Minuit.

_____, 1986. « La condition de félicité — 2 ». In : *Actes de la recherche en sciences sociales.* Vol. 65, p. 87-98.

GOLDEN James R., Cordelia ERICKSON-DAVIS, Nicolas P. COTTARIS et al., 2019. "Simulation of visual perception and learning with a retinal prosthesis", *Journal of neural engineering* [en ligne]. Vol.16, n°2, DOI: 10.1088/1741-2552/aaf270.

GOMART Emilie & Antoine HENNION, 1999. "A sociology of attachment: music amateurs, drug users". In: John Law and John Hassard (eds.). *Actor network theory and after*. Oxford: Blackwell and the Sociological Review, p. 220-247.

GOSSELIN Sophie & Julien OTTAVI, 2002. « L'électronique dans la musique, retour sur une histoire », *Volume !* Vol.1, n°2, p.71-83.

GRANGE Jacques A., John F. CULLING, Naomi S. L. HARRIS et al., 2017. "Cochlear implant simulator with independent representation of the full spiral ganglion", *The Journal of the Acoustical Society of America*. Vol.142, n°5, p.484–489.

GRIMAUD Emmanuel, 2021. *Dieu point zéro. Une anthropologie expérimentale.* Paris : Presses universitaires de France, coll. « MétaphysiqueS ».

_____, 2016. « From the squid's point of view. Mountable cameras, flexible studios and the perspectivist turn ». In: Farías, Ignacio and Wilkie, Alex (dir.). *Studio studies: operations, topologies and displacements*. London-New York: Routledge, p.56-70.

_____, 2014. *L'étrange encyclopédie du docteur K. Portraits et horoscopes d'un astrologue indien*. Nanterre : Société d'ethnologie.

GRIMAUD Emmanuel & Zaven PARÉ, 2011. *Le jour où les robots mangeront des pommes: conversations avec un Geminoid*. Paris : Éditions Petra, coll. « Anthropologiques ».

GRIMAUD Emmanuel & Denis VIDAL (dir.), 2012. « Robots étrangement humains », *Gradhiva*. N°15, DOI : 10.4000/gradhiva.2302.

GUIGOU Muriel, 2000. « Corps et société, mise en perspective d'une sociologie du corps ». In : Claude Fintz (dir.). *Les imaginaires du corps, Tome 2 « Arts, sociologie, anthropologie ».* Paris : l'Harmattan, p.177-193.

GUILLAUME Paul, 1937. *La psychologie de la forme.* Paris : Flammarion.

GUÏOUX Axel & Évelyne LASSERRE, 2019. « Les horizons prothétiques prochains et lointains : vers quels degrés d'incorporation pour quelles définitions de l'humain ?», *Cultures-Kairós* [en ligne]. N°10, numéro spécial, URL : https://revues.mshparisnord.fr:443/cultureskairos/index.php?id=1777.

HADDOW Gill, 2021. *Embodiment and Everyday Cyborgs: Technologies that alter*

Subjectivity. Manchester: Manchester University Press.

HALLOY Arnaud, 2023. « L'hypothèse des affordances affectives. Une théorie ethnographique du phénomène de possession ». In : Jean-Sébastien Vayre, Arnaud Halloy, Gérald Gaglio et al. (dir.). *Journées d'Etudes : Cognition, Information et Société.* Les 12 et 13 juin 2023, Nice : Université Côte d'Azur, URL : hal-04199852.

HALLOY Arnaud & David DUPUIS, 2017. « Les racines émotionnelles de la possession. Une ethnographie comparative », *Intellectica*. N°67, p. 301-325.

HAMEL Thomas & Paul LEFEBVRE, 2018. *La metacognition : un outil plurifonctionnel ? Exercices et limites opératoires d'une pratique metacognitive au collège*. Mémoire de master. Education. Nantes : Université de Nantes.

HAN Ji-Hye, Hyo-Jeong LEE, Hyejin KANG, Seung-Ha OH &Dong Soo LEE, 2019. "Brain Plasticity Can Predict the Cochlear Implant Outcome in Adult-Onset Deafness", *Frontiers in Human Neuroscience* [en ligne]. Vol.13, n°38, DOI: 10.3389/fnhum.2019.00038.

HAN Nicole, Sudhanshu SRIVASTAVA, Aiwen XU, et al., 2021. "Deep Learning–Based Scene Simplification for Bionic Vision", *AHs '21: Proceedings of the Augmented Humans International Conference 2021*. New York : Association for Computing Machinery, p.45–54, DOI: 10.1145/3458709.3458982.

HANKS, William F., 1992. « The indexical ground of deictic reference ». In: Alessandro Duranti & Charles Goodwin (eds.). *Rethinking Context: Language as an interactive phenomenon.* Cambridge: Cambridge University Press, p. 43-76.

HANKS William F. & Julien BONHOMME, 2009. « Comment établir un terrain d'entente dans un rituel ? », *Cahiers d'anthropologie sociale*. Vol. 5, n°1, p. 87-113.

HARAWAY Donna*,* 2007. *Le manifeste cyborg et autres essais.* Anthologie par Laurence Allard, Delphine Gardey et Nathalie Magnan (éds.). Paris : Éditions Exils.

_____, 1991. *Simians, Cyborgs, and Women. The Reinvention of Nature*. New York: Routledge, p.149-182.

HAUALAND Hilde, 2008. "Sound and Belonging: What is a Community". In: H-Dirksen L. Bauman (ed.). *Open Your Eyes: Deaf Studies Talking*. Minneapolis: University of Minnesota Press, p.111–123.

HAYLES N. Katherine, 1999. *How We Became Posthuman: Virtual Bodies in Cybernetics, Literature, and Informatics.* Chicago: University of Chicago press.

HENNION Antoine, 2004. « Une sociologie des attachements. D'une sociologie de la culture à une pragmatique de l'amateur », *Sociétés*. Vol. 85, n°3, p. 9-24.

HIGGIN Marc, 2016. "What we do when we draw", *TRACEY*. Vol.11, n°1, p.1-13.

HINDERINK Johannes B., Paul F.M. KRABBE & Paul VAN DEN BROEK, 2000. "Development and application of a health-related quality-of-life instrument for

adults with cochlear implants: The Nijmegen Cochlear Implant Questionnaire”, *Otolaryngology–Head and Neck Surgery*. N°123, p.756-765.

HO Elton, Jack BOFFA & Daniel PALANKER, 2019. “Performance of complex visual tasks using simulated prosthetic vision via augmented-reality glasses”, *Journal of Vision.* Vol.19, n°13, p.22.

HOMOLA Stéphanie, 2014. « Les usages de la main dans les calculs divinatoires ». In : *Études chinoises*. Vol. 33, n°1, p. 113-132.

HOWES David, 2022. *The Sensory Studies Manifesto: Tracking the Sensorial Revolution in the Arts and Human Science*s. Toronto: University of Toronto Press.

_____, 2003. *Sensual relations: engaging the senses in culture and social theory*. Ann Arbor: University of Michigan Press.

_____, 2019. "Multisensory Anthropology”, *Annual Review of Anthropology*. Vol.48, n°1, p.17–28.

_____ (ed.), 1991. *The varieties of sensory experience: a sourcebook in the anthropology of the sense*s. Toronto: University of Toronto Press.

HUTCHINS Edwin, 1995. *Cognition in the wild*. Cambridge: The MIT Press.

HUXLEY Aldous, 1954. *Les Portes de la perception,* traduit par Jules Castier. Monaco : Éditions du Rocher.

INGOLD Tim, 2011. T*he perception of the environment: essays on livelihood, dwelling and skill.* London: Routledge.

JAIN Sarah, 1999. « The Prosthetic Imagination: Enabling and Disabling the Prosthetic Trope », *Science, Technology, & Human Values*. Vol. 24, nº1, p. 31-54.

JAMES William, 2003. *Précis de Psychologie*. Paris : Les empêcheurs de penser en rond.

_____, 1906. “Essays in Radical Empiricism”, *Journal of Philosophy, Psychology and Scientific Methods.* Vol. 3, n°96, December 20.

JEANNEROD Marc, 1994. “The representing brain. Neural correlates of motor intention and imagery”, *Behavioral and Brain Sciences*. N°17, p. 187-245.

JENNY Hans, 2001. *Cymatics: A Study of Wave Phenomena and Vibration.* Newmarket NH : MACROmedia.

JEROME Frédéric, 2014-2015. *Témoignage sur l'implant cochléaire, [26/05/2014-26/04/2015]* [en ligne]. Disponible sur : http://fjerome.blogspot.com/ [consulté le 20 octobre 2023].

_____, 2014. *Comment on entend avec un implant cochléaire ? Vidéo n°4 (Normal, J+0, J+10, J+30)* [en ligne]. Disponible sur : https://www.youtube.com/watch?v=9v35WHEPMSI&ab_channel=Fr%C3%A9d%C3%A9ricJ [consulté le 20 octobre 2023].

JEUDY-BALLINI Monique, 2019. « L'expérience du sensible : aspects du rapport au monde en Océanie ». Conférence à L'ahah, le 26 novembre 2019 à Paris.

JOHNSON George & Mark LAKOFF, 1980. *Les métaphores dans la vie quotidienne*. Paris : Éditions de Minuit.

JOUEN François & Michèle MOLINA, 2000. « Le rôle des flux sensoriels dans les débuts du développement », *Enfance*. Vol.53, n°3, p.235-247.

JOUSSE Marcel, 1974 [1969]. *L'anthropologie du geste*. Paris : Gallimard.

JUNG Jae-Hyun, Doron ALONI, Yitzhak YITZHAKY & Eli PELI, 2015. "Active confocal imaging for visual prostheses", *Vision research*. Vol.111 (Pt B), p.182–196.

JUVEN Pierre-André, Frédéric PIERRU & Fanny VINCENT, 2019. *La Casse du siècle. À propos des réformes de l'hôpital public*. Paris : Raisons d'Agir Editions.

KANIZSA Gaetano, 1997. *La grammaire du voir*. Traduit par Antonin Chambolle. Paris : Diderot.

KANT Emmanuel, 1946 [1790]. *Critique du jugement*. Paris, Vrin.

_____, 1980 [1781]. *Critique de la raison pure*. Édité par Ferdinand Alquié (dir.) et traduit par Alexandre Delamarre et François Marty. Paris : Gallimard, coll. « Folio essais ».

KASOWSKI Justin, Nathan WU & Michael BEYELER, 2021. « Towards Immersive Virtual Reality Simulations of Bionic Vision ». *Augmented Humans '21*. Conference on February 22-24, 2021, DOI: 10.1145/1122445.1122456.

KELLER Evelyn Fox, 2003 [2002]. *Making sense of life: explaining biological development with models, metaphors, and machines.* Cambridge Massachusetts: Harvard University Press.

KOHLBERG Gavriel, Jaclyn B. SPITZER, Dean MANCUSO & Anil K. LALWANI, 2013. "Does cochlear implantation restore music appreciation?", *Laryngoscope.* Vol.124, n°3, p.587–588.

KOLB Rachel, 2017. "Sensations of Sound: On Deafness and Music », *The New York Times* [en ligne]. Nov. 3, URL: https://www.nytimes.com/2017/11/03/opinion/cochlear-implant-sound-music.html [consulté le 09 septembre 2023].

KORZYBSKA Helma, 2022. « Investir le regard des personnes devenues aveugles. De l'implantation rétinienne aux expériences mescaliniennes ». In : Sisa Calapi, Helma Korzybska, Marie Mazzella di Bosco, Pierre Peraldi-Mittelette (dirs.). *Sensibles ethnographies. Décalages sensoriels et attentionnels dans la recherche anthropologique*. Paris : Pétra, p.157-183.

_____, 2017. *Vivre avec des organes de substitution, Décrire des phénomènes en mouvement : transformation du corps, des sens, et des sensibilités qui les accompagnent,* Mémoire de master 2 (non publié), Anthropologie. Nanterre :

Université Paris Nanterre.

KORZYBSKI Alfred, 1951. “The role of language in the perceptual processes”. In : Robert R. Blake & Glenn V. Ramsey (Eds.). *Perception: An approach to personality*. New York: Ronald Press Company, p. 170–205.

KUIKEN Todd A., Laura A. MILLER, Robert D. LIPSCHUTZ et al., 2007. “Targeted reinnervation for enhanced prosthetic arm function in a woman with a proximal amputation: a case study”, *The Lancet*. Vol. 369, p.371-80.

LA GARANDERIE Antoine de*,* 1980. *Les Profils pédagogiques : discerner les aptitudes scolaires.* Paris : Le Centurion, coll. « Paidoguides ».

LANGLOIS Roberte, 2019. « Marcel Jousse (1886-1961) : Anthropologie du geste et « style oral », la parole et le geste au cœur du processus de cognition », *Pratiques* [en ligne]. N°183-184, URL : http://journals.openedition.org/pratiques/6983 [consulté le 09 September 2023].

LAPLANTINE François, 2018. « Questions de méthode : penser le sensible ». In : François Laplantine (dir.). *Penser le sensible.* Paris : Pocket, coll. « Agora », p. 17-30.

_____, 2005. *Le social et le sensible, introduction à une anthropologie modale*. Paris : Téraèdre, coll. « L’anthropologie au coin de la rue ».

LATOUR Bruno, 2012. *Enquête sur les modes d'existence. Une anthropologie des Modernes*. Paris : La Découverte, coll. « Hors collection Sciences Humaines ».

_____, 2007. « Le « pédofil » de Boa Vista – montage photo-philosophique ». In : Bruno Latour (dir.). *Petites leçons de sociologie des sciences*. Paris : La Découverte, p. 171-225. URL : https://www.cairn.info/petites-lecons-de-sociologie-des-sciences--9782707150127-page-171.htm.

_____, 2004. "How to talk about the body? The normative dimension of science studies", *Body and Society.* Vol.10, n°2-3, p.205-229.

_____, 1994. « Une sociologie sans objet ? Remarques sur l’interobjectivité », *Sociologie du travail*. Nº4, p.587-607.

LAURETIS Teresa de, 1990. « Eccentric Subjects: Feminist Theory and Historical Consciousness », *Feminist Studies*. Vol.16, n°1, p.115-150.

LE BRETON David, 2015. « Imagerie médicale et imaginaire », *Revue des sciences sociales*. N°54, p.66-71.

LEBREDONCHEL Marie, 2010. *Validation du questionnaire ERSA : Évaluation du retentissement de la surdité chez l’adulte.* Mémoire de master. Orthophonie. Paris : Université Pierre et Marie Curie.

LECLERCQ Bruno, 2008. « Les données immédiates de la conscience. Neutralité métaphysique et psychologie descriptive chez James et Husserl », *Philosophiques*. Vol. 35, n° 2, p. 317–344.

LECLÈRE Thibaud, Peter T. JOHANNESEN, Aswin WIJETILLAKE, et al., 2023. “A computational modelling framework for assessing information transmission with cochlear implants”, *Hearing Research* [en ligne]. Vol. 432, n°3, URL: https://doi.org/10.1016/j.heares.2023.108744.

LE COADIC Ronan, 2006. « L'autonomie, illusion ou projet de société ? », *Cahiers internationaux de sociologie*. Vol. 121, n°2, p. 317-340.

LEDOUX-SKIVEE Christine & Aurélie LEDOUX, 2004. « Simulation et dissimulation en ophtalmologie », Bulletin de la Société Belge d'Ophtalmologie. N°291, p.29-36.

LEE Hyo-Jeong, Eric TRUY, Grégor MAMOU et al., 2007. “Visual speech circuits in profound acquired deafness: a possible role for latent multimodal connectivity”, *Brain*. Vol.130, n°11, p.2929-2941.

LE GOFF Aimée, 2016. « Cécité, un implant rétinien "dernier cri" posé avec succès », *Handicap.fr* [en ligne], le 27 novembre 2016, URL : https://informations.handicap.fr/a-implant-retine-chirurgie-9299.php [consulté le 09 septembre 2023].

LEROI-GOURHAN André, 1965. *Le geste et la parole. La mémoire et les rythmes (Tome 2*). Paris : Bibliothèque Albin Michel Sciences.

_____, 1964. *Le geste et la parole. Technique et langage (Tome 1).* Paris : Bibliothèque Albin Michel.

LETTOW Susanne, 2011. “Somatechnologies: Rethinking the Body in the Philosophy of Technology”, *Techné: Research in Philosophy and Technology.* Vol. 15, n°2, p.110-117.

LLOYD Stephanie & Chani BONVENTRE, 2020. “When the Artificial Is Natural: Reconsidering What Bionics and Sensoria Do”, *ETHOS*. Vol. 48, n°3, p. 295–316.

LLOYD Stephanie & Alexandre TREMBLAY, 2021. "No hearing without signals: imagining and reimagining transductions through the history of the cochlear implant”, *The Senses and Society*. Vol. 16, n°3, p.259-277.

LOCK Margaret & Vinh-Kim NGUYEN, 2011. *An Anthropology of Biomedicine*. Hoboken New Jersey: Wiley-Blackwell.

LOEVE Sacha, 2016. « Du récit au design, et retour (des modes de résolution du problème de l’unité de la technologie chez Simondon) ». In : Vincent Bontems (dir.). *Gilbert Simondon ou l’invention du futur. Colloque de Cerisy*. Paris : Klincksieck, p.113-124.

LUHRMANN Tanya M., 2016. « Allumer le Dieu », *Terrain*. N°66, p.86-105.

LYXELL Björn, Jan ANDERSSON, Ulf ANDERSSON et al., 1998. “Phonological representation and speech understanding with cochlear implants in deafened adults”, *Scandinavian Journal of Psychology*. Vol.39, n°3, p.175-179.

LYXELL Björn, Ulf ANDERSSON, Erik BORG & Inga-Stina OHLSSON, 2003. "Working-memory capacity and phonological processing in deafened adults and individuals with a severe hearing impairment", *International Journal of Audiology*. Vol.42, Suppl 1, p.86-89.

LYXELL Björn, Jerker RÖNNBERG & Stefan SAMUELSSON, 1994. "Internal speech functioning and speechreading in deafened and normal hearing adults", *Scandinavian Audiology*. Vol.23, n°3, p.179-85.

M'UZAN Michel de. 2009. « L'inquiétante étrangeté ou « Je ne suis pas celle que vous croyez ». In : Danon-Boileau, Laurent (éd.). *Inquiétante étrangeté*. Paris : Presses Universitaires de France, p. 89-98.

MADELRIEUX Stéphane, 2022. *Philosophie des expériences radicales*. Paris : Éditions du Seuil, coll. « L'ordre philosophique ».

MAESTRUTTI Marina, 2011. « Chapitre 3. Humain, transhumain, posthumain. Représentations du corps entre incomplétude et amélioration », *Journal International de Bioéthique*. Vol. 22, n°3-4, p. 51-66.

MAILLART Christelle, 2007. « Représentations phonologiques et dysphasie ». In : *Rééducation Orthophonique,* n°229, p.127-137.

MANNING Erin, 2016. *The minor gesture*. Durham & London: Duke University press.

MANCERON Vanessa, 2022. *Les Veilleurs du vivant. Avec les naturalistes amateurs*. Paris : La Découverte, coll. « Les Empêcheurs de penser en rond ».

MARHIC Mathilde, 2021. *Évaluation de la lecture labiale de l'adulte devenu sourd : élaboration d'une échelle à partir d'un support vidéo.* Mémoire de Master. Orthophonie - sciences cognitives. Bordeaux : Université de Bordeaux.

MARQUIS Nicolas, 2015. « III. Le handicap, révélateur des tensions de l'autonomie *», Revue interdisciplinaire d'études juridique*s. Vol. 74, n°1, p. 109-130.

MARX Mathieu, 2013. *Approche psychophysique de la perception auditive para et extra linguistique cher le sujet sourd implanté cochléaire.* Thèse de doctorat. Neurosciences, Sciences du Vivant. Toulouse : Université Paul Sabatier – Toulouse III.

MAUSS Marcel, 1950. « Les techniques du corps ». In : *Sociologie et Anthropologie*, Paris : Presses Universitaires de France, p.331-362.

MAZZELLA DI BOSCO Marie, 2021. « Danser la relation », *Ateliers d'anthropologie* [en ligne], n°50, DOI: 10.4000/ateliers.14618 [consulté le 09 septembre 2023].

_____, 2020. *Ethnographie d'un travail spirituel contemporain : danses libres en conscience en Île-de-France : (danse des 5 rythmes, movement medicine, open floor.* Thèse de doctorat. Anthropologie. Nanterre : Université Paris Nanterre.

McCULLOCH Warren & PITTS Walter, 1943. "A Logical Calculus of the ideas Imminent

in Nervous Activity", *Bulletin of Mathematical Biophysics.* N°5, p115–133.

McDERMOTT Hugh J. 2004, "Music Perception with Cochlear Implants: A Review", *Trends in amplification*. Vol.8, n°2, p.49-82.

MCGURK Harry & John MACDONALD, 1976. « Hearing lips and seeing voices », *Nature*. Vol. 264, n°5588, p.746–748.

MEDEL. *À quoi ressemblent les sons avec un implant cochléaire* ? [en ligne], Disponible sur : https://www.medel.com/fr/hearing-solutions/cochlear-implants/closest-to-natural-hearing [consulté le 20 octobre 2023].

MENÈS Martine, 2004. « L'inquiétante étrangeté », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*. Vol.56, n°2, p.21-24.

MENG Qinglin, ZHOU Huali, LU Thomas, ZENG Fan-Gang, 2022. "Gaussian-Enveloped Tones (GET): a vocoder that can simulate pulsatile stimulation in cochlear implants", *medRxiv* [preprint]. DOI: 10.1101/2022.02.21.22270929.

MERLEAU-PONTY Maurice, 2021 [1945]. *Phénoménologie de la perception*. Paris : Gallimard, coll. « Tel ».

_____, 2006 [1964]. *Le visible et l'invisible*. Paris : Gallimard, coll. « Tel ».

_____, (1942), La structure du comportement, Paris : Presses Universitaires de France.

MENDUIñA GORDóN Eva, 2016. « La décision de poser un implant cochléaire à son enfant », *Grief*. Vol.1, n° 3, p. 59-69.

MICHAUX Henri, 2018 [1957]. *L'infini turbulent*. Paris : Gallimard, coll. « Poésie ».

_____, 2004 [1961, 1967]. « Connaissance par les gouffres ». In : *Œuvres complètes III*. Paris : Gallimard.

MILLS Mara, 2011a. « On Disability and Cybernetics: Helen Keller, Norbert Wiener, and the Hearing Glove », *Differences*, vol.22, n°2-3, p.74–111.

_____, 2011b. « Do Signals Have Politics? Inscribing Abilities in Cochlear Implants ». In: Trevor Pinch, and Karin Bijsterveld (eds.). *The Oxford Handbook of Sound Studies*. Oxford : Oxford University Press, p.320-346.

MOBERLY Aaron C., Michael S. HARRIS, Lauren BOYCE, et al., 2018. "Relating quality of life to outcomes and predictors in adult cochlear implant users: Are we measuring the right things?", *The Laryngoscope*. Vol.128, n°4, p. 959-966.

MOL Annemarie, Ingunn MOSER & Jeannette POLS (eds.), 2010. *Care in Practice. On tinkering in clinics, homes and farms*. Bielefeld : Transcript publishing.

MORAIS José, 2009. « 1. L'apprentissage de la lecture : de la conscience des phonèmes à l'identification automatique des mots ». In : Michèle Kail, Michel Fayol et Maya Hickmann (dir.). *Apprentissage des langues*. Paris : CNRS Éditions, p. 345-364.

MORENO MENGUIANO Carmen, et al., 2022. “What we know about Auditory Charles Bonnet Syndrome?”, *European Psychiatry* [en ligne]. Vol. 65, Suppl 1, DOI: 10.1192/j.eurpsy.2022.1682.

MORI Masahiro, 1970. “The Uncanny Valley Phenomenon”. *Energy*. Vol.7, n°4, p.33–35.

MORRISON Lynne Alix, 2005. « Guidelines for informed decision making governing cochlear implants in minors », *Journal of Health and Biomedical Law.* Vol. 1, n° 2, p.111-134.

MOULIN Anne-Marie & BAULIEU Jean-Louis, 2010. « L’imagerie et la nouvelle "fabrique" du corps humain. Représentation en sciences du vivant (2) », *Med Sci (Paris*). Vol. 26, n°11, p.993-998.

MÜHLHOFF Rainer, 2015. “Affective resonance and social interaction”. Phenomenology and the Cognitive Sciences. Vol. 14, p.1001–1019.

NAGEL Thomas, 1974. “What it is like to be a bat?”, *The Philosophical Review*. Vol. 83, n°4, p.435–450.

NIMMONS Grace L., Robert S. KANG, Ward R. DRENNAN et al., 2008. “Clinical assessment of music perception in cochlear implant listeners”, *Otology & Neurotology*. Vol.29, n°2, p.149-155.

NOË Alva, 2004. *Action in perception*. Cambridge, London: The MIT Press.

NORMAN Donald A., 1988. *The psychology of everyday things*. New York: Basic Books.

NOUDELMANN François, 2019. *Penser avec les oreilles*. Paris : Max Milo Editions.

PAILLARD Jacques, 1991. “Motor and Representational Framing of Space”. In: Jacques Paillard (ed.). *Brain and Space*. Oxford: Oxford University Press, p. 163-182.

PANOFSKY Erwin, 1955. *Meaning in the visual arts*. New York: Doubleday Anchor Books.

PARLEBAS Pierre, 1999. « Les tactiques du corps ». In : Marie-Pierre Julien et Jean-Pierre Warnier (dir.). *Approches de la culture matérielle. Corps à corps avec l’objet*. Paris : l’Harmattan, p. 29-43.

PARMENTIER Marc, 2018. « Espace, mouvement et corps virtuels chez Merleau-Ponty », *Methods* [en ligne], n°18, DOI : 10.4000/methodos.5014.

PELI Eli, 2020. “Testing vision is not testing for vision”, *Translational Vision Science & Technology* [en ligne]. Vol. 9, n°13, p.32, DOI : 10.1167/tvst.9.13.32.

PHONAK. *Simulateur de perte auditive* [en ligne]. Disponible sur : https://www.phonak.com/be/fr/perte-auditive/les-signes-de-la-perte-auditive-et-que-faire/hearing-loss-simulation.html [consulté le 20 octobre 2023].

PIETTE Albert, 2015. « Le mode mineur, l'action et la présence ». In : Catherine, Rémy, et Denizeau Laurent (dir.). *La Vie, mode mineur*. Paris : Presses des Mines, p. 19-41.

PINK Sarah, 2015. *Doing sensory ethnography*. New York: Sage publications.

PITROU Perig, Anne DALSUET & Bérengère HURAND, 2015. « Modélisation, construction et imitation des processus vitaux. Approche pluridisciplinaire du biomimétisme », *Natures Sciences Sociétés*. Vol. 23, n°4, p. 380-388.

PONS Francisco & Pierre-André DOUDIN, 2001. « 2.7. La conscience : de Piaget aux sciences cognitives contemporaines », *Intellectica*. Vol. 2, n°33, p. 125-143.

PORTEOUS J. Douglas, 1990. *Landscapes of the mind*. Toronto : University of Toronto Press.

POUCHELLE Marie-Christine, 2019. *Essais d'anthropologie hospitalière. 3 - Voyages en pays de chirurgi*e. Paris : Editions Seli Arslan.

QUINE Willard Van Orman, 1960. *Word and Object*. Cambridge Massachusetts: MIT Press.

RABINOW Paul, 2000. *Le déchiffrage du génome. L'aventure française*. Paris : Odile Jacob.

RIZZOLATTI Giacomo & Corrado SINIGAGLIA, 2008. *Les neurones miroirs.* Traduit par Marilène Raiola. Paris : Odile Jacob.

ROBERT Pierre-Yves, Bahram BODAGHI, Christian CORBÉ, et al., 2017. *Déficiences visuelles.* Paris : Société Française d'Ophtalmologie.

ROMAINVILLE Marc, Bernadette NOËL & José-Luis WOLFS, 1995. « La métacognition: facettes et pertinence du concept en éducation ». In : *Revue française de pédagogie*. Vol. 112, p. 47-56.

ROSA Hartmut, 2018 [2016]. *Résonance. Une sociologie de la relation au monde*. Traduit par Sacha Zilberfarb et Sarah Raquillet. Paris : La Découverte.

ROSENTAL Claude, 2007. *Les capitalistes de la science. Enquête sur les démonstrateurs de la Silicon Valley et de la NASA*. Paris : CNRS Editions.

SACKS Oliver, 2003. *Un anthropologue sur Mars*. Traduit par Christian Cler. Paris : Éditions Seuil, coll. « Essais ».

SANABRIA Emilia, 2016. *Plastic Bodies. Sex Hormones and Menstrual Suppression in Brazil.* Durham-London: Duke University Press.

SCHAFER Murray, 1994 [1977]. *The soundscape: our sonic environment and the tuning of the world*. Vermont: Destiny books.

SCHETRIT Olivier, 2016. *La culture sourde. Approche filmique de la création artistique et des enjeux identitaires des sourds en France et dans les réseaux transnationaux.* Thèse de doctorat. Anthropologie. Paris : EHESS.

SCHILDER Paul, 1935. *The image and the appearance of the human body; studies in the constructive energy of the psyche*. London: Kegan Paul.

SERRES Michel, 2015. *Le gaucher boiteux, puissance de la pensée*. Paris : Editions Le Pommier, coll. « Essais ».

_____, 2014 [1980]. *Le parasite*. Paris : Fayard, coll. « Pluriel ».

SHANNON Claude Elwood, 1948. "A Mathematical Theory of Communication", *The Bell System Technical Journal*. Vol. 27, July & October, p. 379–423, 623–656.

SHEN Guohua, Tomoyasu HORIKAWA, Kei MAJIMA, Yukiyasu KAMITANI, 2019. « Deep image reconstruction from human brain activity », *PLoS computational biology* [en ligne]. Vol. 15, n°1, DOI: 10.1371/journal.pcbi.1006633.

SHILDRICK Margrit, 2017. "Border Crossings. The technologies of Disability and Desire". In : Anne Waldschmidt, Hanjo Berressem, and Moritz Ingwersen (ed*.). Culture – Theory -Disability. Encounters between Disability Studies and Cultural Studies*. Bielefeld : Transcript publishing, p.137-151.

_____, 2013. "Re-imagining Embodiment: Prostheses, Supplements and Boundaries", *Somatechnics.* Vol. 3, n°2, p.270-86.

_____, 2008. "Corporeal Cuts: Surgery and the Psycho-social", *Body & Society.* Vol.14, n°1, p.31-46.

SICARD Monique, 1998. « Chapitre XXII. Imageries du corps. Échographies, 1997 ». In : Monique Sicard (dir.). *La Fabrique du regard*. Paris : Odile Jacob, p. 241-248.

SIEGERT Bernhard, 2015a. *Cultural Techniques. Grids, Filters, Doors, and Other Articulations of the Real*. New York: Fordham University Press.

_____, 2015b. « Bernhard Siegert : les codes comme techniques culturelles ». *Thomas Levin : l'archéologie des médias comme pratique critique : trois conférences.* Conférence du 6 nov 2015, débat/rencontre Centre Pompidou Paris [en ligne]. URL : https://www.centrepompidou.fr/fr/ressources/media/hNpHhMh [consulté le 10 octobre 2020].

SIMONDON Gilbert, 2014. « Sur la techno-esthétique ». In : *Sur la technique (1953-1983).* Paris : Presses Universitaires de France.

_____, 2012 [1958]. *Du mode d'existence des objets techniques*. Paris : Éditions Aubier.

_____, 2005a. *L'individuation à la lumière des notions de forme et d'information*. [Thèse principale de Simondon pour le Doctorat d'État, écrite de 1954 à 1958]. Grenoble : Éditions Jérôme Million.

_____, 2005b. *L'invention dans les techniques, cours et conférences.* [Cours de 1968]. Paris : Seuil.

_____, 1989. *L'individuation psychique et collective : à la lumière des notions de forme, information, potentiel et métastabilité*. Paris : Aubier, coll. « R.E.S. L'Invention philosophique ».
_____, 1964. *L'individu et sa genèse physico-biologique : l'individuation à la lumière des notions de forme et d'information*. Paris : Presses Universitaires de France, coll. « Epiméthée ».

SOLHDJU Katrin, 2009. "Mapping nerves. An investigation into the vitality of an image", *Nuncius.* Vol. 24, n°2, p.465-488.

SPERBER Dan & Deirdre WILSON, 1986. *Relevance: Communication and cognition*. Oxford UK, Cambridge USA: Blackwell.

STÉPANOFF Charles, 2019. *Voyager dans l'invisible. Techniques chamaniques de l'imagination.* Paris : La Découverte, coll. « Les Empêcheurs de penser en rond ».

STERN Daniel N., 1989. *Le monde interpersonnel du nourrisson*. Paris : Presses Universitaires de France.

STEVENS Annick, 2002. « Comment Merleau-Ponty renouvelle-t-il l'ontologie de la perception héritée d'Aristote ? », *Les Études philosophiques*. Vol. 62, n°3, p. 317-331.

STIEGLER Bernard, 2010. *Ce qui fait que la vie vaut la peine d'être vécue*. Paris : Flammarion.

STOICHITA Victor A. & Bernd Brabec DE MORI, 2018. « Response to comments on "Postures of listening" », *Terrain* [en ligne], Lectures et débats. DOI: 10.4000/terrain.17579 [consulté le 17 octobre 2023].

STRUHKAMP Rita, Anne-Marie MOL & Tsjalling SWIERSTRA, 2009. « Dealing with In/dependence. Doctoring in Physical Rehabilitation Practice », *Science, Technology & Human Values*. Vol. 34, n°1, p. 55-76.

SUMMERFIELD Arthur Quentin & Garry R. BARTON, 2019. "Sensitivity of EQ-5D-3L, HUI2, HUI3, and SF-6D to changes in speech reception and tinnitus associated with cochlear implantation", *Quality of Life Research*. Vol. 28, n°5, p.1145-1154.

SURRALÉS Alexandre, 2017. « L'irreprésentable et l'ineffable », *Hybrid* [en ligne]. N°4, DOI : 10.4000/hybrid.776 [consulté le 13 septembre 2023].

TARQUIN HUET Antoine, Tobias DOMBROWSKI, Vladan RANKOVIC, et al., 2021. « Developing Fast, Red-Light Optogenetic Stimulation of Spiral Ganglion Neurons for Future Optical Cochlear Implants », *Frontiers in molecular neuroscience* [en ligne]. Vol. 14, DOI : 10.3389/fnmol.2021.635897.

THIRY Alain, 2014. « Chapitre 4. Méta-cognition ». In : Alain Thiry (dir.). *La pédagogie PNL. Lecture comparée avec différentes approches en pédagogie et en sciences cognitives*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur, coll. « Pratiques pédagogiques », p.97-107.

THOMAS Marine, 2015. *Étude de la sensibilité d'un outil d'évaluation orthophonique de la compréhension orale de récit, destiné aux enfants de 6 à 10 ans.* Mémoire de master. Orthophonie. Nancy : Université de Lorraine.

UEXKÜLL Jakob von, 2010 [1956]. *Milieu animal et milieu humain*. Traduit par Charles Martin-Freville. Paris : Éditions Payot Rivages.

UNIVERSITÉ DE GRENADE, 2004. « Cochlear Implant Simulation » version 2.0 [Copyright : ATV, MBM, RTV, MSQ]. Grenade : Université de Grenade, disponible sur : https://www.ugr.es/~atv/web_ci_SIM/fr/seccion_5_fr.htm [consulté le 20 octobre 2023].

UNIVERSITY OF IOWA HEALTH CARE, 2013. *Cochlear Implant (CI) Technology and Music: Music Perception, Music Enjoyment, Cochlear Implant Simulations of Music*. Henry Hoffman (ed.), Disponible sur : https://medicine.uiowa.edu/iowaprotocols/music-and-hearing-loss/cochlear-implant-ci-and-music/cochlear-implant-ci-pages-ci-users-and-family-3 [consulté le 20 octobre 2023].

VARELA Francisco J., Evan T. THOMPSON & Eleanor ROSCH, 1991. *The Embodied Mind: Cognitive Science and Human Experience*. Cambridge Massachusetts : MIT Press.

VENNETIER Soline, 2016. *Sourds, médecins et société en France des années 1970 à nos jours : le cas de l'implant cochléaire*. Mémoire de Master. Histoire et Civilisations. Paris : EHESS Paris.

VENNETIER Soline & Andrea BENVENUTO, 2016. « L'implant cochléaire entre technique, éthique et politique », Grief. Vol. 1, n° 3, p.36-48.

VIGARELLO Georges, 2018 [1978]. *Le corps redressé*. Paris : Éditions du Félin, coll. « Histoire et sociétés ».

WIENER Norbert, 2019 [1948]. *Cybernetics, or control and communication in the animal and the machine.* London: The MIT Press.

WILLIGES Ben & Tim JÜRGENS, 2019. "Pulsatile Cochlear Implant Vocoder v 1.0.1 (v1.0.1)". *Zenodo* [en ligne], URL : https://doi.org/10.5281/zenodo.3234499.

WILLIAMS T. Walley 3rd, 2011. "Progress on stabilizing and controlling powered upper-limb prostheses", *Journal of rehabilitation research and development*. Vol. 48, n°6, p. ix-xix, DOI : 10.1682/jrrd.2011.04.0078.

WINANCE Myriam, 2020. « En deçà de l'hybridité prothétique : de l'intrusion à l'incorporation. Une analyse des modalités relationnelles entre les objets techniques et les personnes », *Carnets de la consommation* [en ligne], URL : https://hal.science/hal-02550974.

_____, 2010. « Mobilités en fauteuil roulant : processus d'ajustement corporel et d'arrangements pratiques avec l'espace, physique et social », *Politix.* Vol. 23, n°90, p.115-137.

WITTIG Monique, 1973. *Le corps lesbien*. Paris : Éditions de Minuit.

ZWICKER Eberhard, 1961. “Subdivision of the Audible Frequency Range into Critical Bands (Frequenzgruppen)”, *The Journal of the Acoustical Society of America*. Vol.33, n°2, p.248.

ZWICKER Eberhard, Georg FLOTTORP & Stanley Smith STEVENS, 1957. “Critical Band Width in Loudness Summation”, *The Journal of the Acoustical Society of America*. Vol.29, n°5, p.548–557.

Table des matières

RESUME 7

ABSTRACT 9

REMERCIEMENTS 10

INTRODUCTION 17

Des pratiques aux frontières incertaines 19

Des technologies inscrites dans une filiation technique et historique 24

Enjeu de la perception engendrée par l'IR et par l'IC 28

Remarques méthodologiques pour étudier la perception 33

Présentation du plan 36

AVERTISSEMENT AUX LECTEURS 39

PREMIERE PARTIE. PLACER LA VUE ET L'OUÏE SOUS MICROSCOPE : LE RESSENTI COMME TERRAIN D'INTERVENTION 43

Chapitre 1 Arrivée dans un univers étranger. Outils d'imagerie et d'évaluation pour entrer dans le corps du patient 51

A. L'univers hospitalier : des couloirs et des câbles 52

1. Sélectionner des bons hôtes pour l'implant 52

2. Patienter, l'arrivée par le couloir 54

3. Des observations dans le noir 58

B. Instruments et outils pour voir à l'intérieur du corps, des images pour objectiver le ressenti 62

1. Indices anatomiques, des photographies de l'intérieur du corps pour savoir si « tout est en place » 63

2. Quand diagnostiquer c'est délibérer. Des diagrammes et des pourcentages pour vérifier la capacité sensorielle 71

Délimiter le terrain de la capacité auditive ou visuelle, les perspectives des techniques (conclusion) 78

Chapitre 2 Problèmes de communication entre espaces indexicaux distincts 81

A. Partage des ressentis, un problème commun 82

1. Frictions relationnelles entre espaces indexicaux 83

2. Des manières particulières de communiquer 86

3. « Faire de bons binômes » patient-thérapeute : la relation de confiance 91
B. Exprimer les sensations bioniques 93
1. Trouver les mots 93
2. L'analogie électrique 97
Se loger au niveau des sensations pour en faire un objet de partage (conclusion) 101

Chapitre 3 Entre le rien et le quelque chose, reprendre la perception à zéro 103
A. Observer les sens, enjeux méthodologiques 104
1. Une introspection forcée : observer son propre ressenti. 104
2. Ethnographier les sens : observer ce qui se passe dans le corps d'autrui 107
B. (Re) découvrir le bruit : oscillations entre le « rien » et le « quelque chose » 112
1. « Ça n'a rien à voir », lexique de la différence 113
2. Qu'est-ce que l'absence ? Bouleversements du sensorium 120
3. Débordement de présences 126
Réinitialiser le ressenti pour arriver dans le champ microsensitif (conclusion) 134

Conclusion : des démarches empathiques et introspectives, construction d'un objet perspectiviste 136

DEUXIEME PARTIE. GREFFER UN CIRCUIT METACOGNITIF : LE *TUNING* DU RESSENTI 139

Chapitre 4 Délimiter l'interface bionique, une mise en abyme 147
A. *« What to expect from electrodes*? » Des simulations pour se mettre à la place du modèle pour se mettre à la place de la machine 149
1. Les outils de modélisation des ingénieurs et neuroscientifiques qui développent les implants 149
2. Prendre le point de vue des électrodes et des cellules pour imaginer le ressenti bionique de l'humain 153
B. Un point de départ par la grille : utilisation du modèle de la machine par l'équipe médicale 156
1. Des grilles pour représenter la vision et l'audition 157
2. Une idéologie du corps pour structurer le ressenti 160
Un modèle déstructurant (conclusion) 163

Chapitre 5 Trouver un langage commun pour naviguer dans un monde bouleversé 165
A. Un monde de faux, installation du doute 166
1. Brouillage des frontières de la nouvelle corporalité 167
2. Épreuves du patient pour ressaisir le réel : introduction du vocabulaire du leurre 170
B. Délimiter le milieu de la machine et le cadre d'interaction. Des repères pour trouver un langage commun avec le thérapeute et avec la machine 174
1. L'outil de la communication. L'incertitude du thérapeute dans la recherche d'un terrain d'entente 175

2. Recherche des seuils de sensibilité. Un protocole qui commence par tâtonnement entre différents types de savoirs 179
3. Négociations autour d'une « échelle sensorielle » pour adopter le langage de l'interface 185
Un « terrain d'entente » pour initier la collaboration patient-thérapeute (conclusion) 192

Chapitre 6 Coloniser le cerveau pour y introduire un nouvel esprit critique 195
A. Établissement de nouvelles certitudes à l'aide de l'écran médiateur. Déjouer le faux en ciblant les « pièges » du corps, de la machine et du thérapeute 196
1. Des réponses binaires pour des estimations fiables 197
2. Les « pièges » du thérapeute pour apprendre à déjouer le ressenti trompeur : les « faux positifs » 199
B. Le thérapeute se met à la place du modèle de la machine pour guider le ressenti du patient 204
1. Différentes preuves d'existence du signal dans le cadre d'initiation rituelle 205
2. Des conditions d'existence du ressenti fondées sur le modèle de la machine 207
3. Un duo de téléguidage hybride 211
Une nouvelle expérience de la vérité (conclusion) 214

Chapitre 7 Découverte du schéma corporel bionique, répertoire des bonnes manières à l'usage des implantés 217
A. Les circuits de fonctionnement de la machine. 219
1. Apprendre à voir par « l'œil de cyclope » (IR) 219
2. Apprendre à écouter par la vue (IC) 225
B. Décalages intimes et ancrages sensibles 228
1. « Je n'ai pas vu ma main », l'allumage de Rose 229
2. « Je ne sais pas si c'est ma voix », l'allumage de Charlotte 235
3. Les « essais » et erreurs au cœur de la relation à la machine 238
C. Essais et techniques pour faire apparaître le « quelque chose » (le signe du signal) 239
1. Le micro-scanning, activer la stimulation avec le corps 239
2. Différencier le signal du « bruit ». « C'est une question d'attention » 242
3. « Retenir » le signal 247
Prise de conscience et adaptation à son double sensoriel (conclusion) 253

Chapitre 8 Un apprentissage kinesthésique des choses, incarnations de l'invisible et de l'inaudible 257
A. Se mouvoir pour chercher les choses à identifier (enjeux kinesthésiques) 259
1. Suivre l'axe de la caméra pour toucher l'objet : « une technique de voyant pur et dur » (IR) ... 259
2. Suivre les mouvements de lèvres pour voir les mots : « Sans la bouche j'ai du mal » (IC) 265
B. Se mettre à la place du mouvement, voir ou entendre par des dessins mentaux (étapes métacognitives de l'évocation) 271
1. Lire le geste de sa prononciation : « répéter les sons seuls » (IC) 272
2. Lire le geste de l'écriture : « il faut voir le mouvement que fait la tête » (IR) 276

Une chorégraphie du corps prothétique : rapprochements et distanciations (conclusion)..... 281

Conclusion : un processus de réinitialisation multimodal et réflexif 284

TROISIEME PARTIE. PREPARER LA COMPATIBILITE AU MILIEU BIONIQUE : IMPLEMENTATION D'UNE META CONSCIENCE ESTHETIQUE 287

Chapitre 9 Adopter la bonne grammaire 297

A. Rudiments esthétiques du ressenti bionique..... 298

1. La nécessité d'un vocabulaire esthétique : « Il y a tout un travail à faire sur la terminologie ! » 298
2. La recherche du ressenti « confortable » (IC) 300
3. La recherche d'une stimulation « un peu plus nette » (IR) 306

B. Assemblages d'unités : une grammaire pour passer des signaux aux choses (une architecture des sens) 313

1. Construire la forme à l'aide des « unités de composition » 313
2. « La somme des étages d'une tour ça fait une tour » : agencement architectural de la vision ou vision cubiste ?..... 315
3. « Touk, plouk ! » : segmentation phonétique de l'audition ou poésie concrète ?..... 324
4. Transfert d'un modèle pour une variété de ressentis..... 330

Décomposition et recomposition du ressenti (conclusion)..... 334

Chapitre 10 Mise à l'épreuve de la pensée technique..... 337

A. Implantation d'un monde de circuits d'informations 338

1. La métaphore mécaniste..... 338
2. Apprentissage et utilisation de la « base de données » : raisonnement inductif, déductif et extrapolations..... 340
3. Un mode d'appréhension computationnel éprouvant 344
4. « C'est le cerveau que nous rééduquons » : le soutien de l'encéphale 346

B. Rejets de la méta conscience enseignée..... 349

1. Inégalité des résultats pour une fonctionnalité incertaine 349
2. Le cerveau, un collaborateur déloyal 351
3. Le problème de la structure du ressenti 355
4. Reconsidération de la fonction de la prothèse 358

Ce qui est occulté par « l'utilité » (conclusion)..... 360

Chapitre 11 Les conditions d'apprivoisement du milieu bionique par l'humain 363

A. Ravissement double par la machine : des appréciations radicales et paradoxales 365

1. « La merveille électronique », une première impression euphorique..... 365

2. Ce n'est pas ma main, ce n'est pas ma voix. Rejets intimes et espoirs de retrouver le milieu « d'avant »....369
B. L'esthétique du « naturel » comme enjeu de l'apprivoisement....373
1. « Ça coule de source ! » Conceptions naturalistes d'un sensorium stable, net et fluide....374
2. « Vous entendez déjà ! » Acclimatation au milieu non-naturel ?....378
L'expérience intime pour résoudre l'opposition entre naturel et non-naturel (conclusion)....383

Chapitre 12 Retisser des relations affectives au milieu étranger (transfert)....385
A. Réévaluer le mode d'appréciation par références esthétiques....386
1. La référence musicale : « Vous pouvez pas passer un petit concerto pour violon de Tchaïkovski, pour essayer de voir si c'est agréable ou pas ? »....387
2. Ressentir en peignant avec les sens : « c'est comme si j'faisais de la peinture ! »....390
B. Des associations aux résonances, une modalité nostalgique à double effet....392
1. Une nostalgie qui creuse l'écart entre les milieux....393
2. Combler le manque en réveillant les souvenirs....395
C. Faire résonner le monde pour le faire apparaître....398
1. Présences et dépendances affectives : « Quand j'enlève l'appareil, le monde n'est plus pour moi »399
2. La création d'univers imaginaires....401
Incorporer l'expérience par résonances affectives (conclusion)....404

Chapitre 13 Vers une symbiose bionique ?....407
A. Trouver un regard esthétique pour apprécier les sensations « inutiles »....408
1. Le « luxe » de la « sensation supplémentaire » : l'utilité esthétique....409
2. L'appréciation libre des stimulations informes : l'issue par la contemplation....411
B. De la transformation du milieu à la transformation de soi....415
1. Des métamorphoses « miraculeuses » ? Réhabilitations individuelles et sociales....415
2. Réenchanter le monde par différents types de réverbérations....420
Apprivoiser l'expérience par une conscience esthétique (conclusion)....423

Conclusion : modulations de la conscience pour passer du bionique à l'organique....425

L'IMPLANTATION SENSORIELLE, DES NOUVEAUX TERRAINS D'EXPERIMENTATION COLLECTIVE AUX LIMITES DE LA PERCEPTION....427
Expériences aux frontières de soi....428
La perception comme boîte noire....431
Jouer avec la structure comme contrainte pour « ouvrir des domaines sensibles » (Deleuze, 1984).432
Les situations cliniques comme ateliers d'expérimentation sonore ou visuelle....437

ANNEXES 439

Annexe 1 : 441

Annexe 2 : 445

Annexe 3 : 485

Présentation de l'implant épirétinien ARGUS II de Second Sight 485

Présentation de l'implant cochléaire Nucleus de la marque Cochlear 486

GLOSSAIRE 488

BIBLIOGRAPHIE 491

TABLE DES MATIERES 515

LISTE DE FIGURES 521

Liste de figures

Figure 1 : L'air et l'eau 1 (1938), M. C. Escher. 16

Figure 2 : Pour l'IC, la partie interne – invisible apres l'operation – comporte un implant insere sous la peau derriere l'oreille, prolonge par un fin cable d'electrodes (au nombre maximal de 24) qui traverse la boite cranienne pour etre insere dans la cochlee dans le but de stimuler electriquement les cellules sensorielles dysfonctionnelles. La partie externe, elle, est composee d'un processeur qui ressemble a un appareil auditif classique et d'une antenne magnetique qui communique avec la partie interne. Le processeur enregistre le son environnant pour le transformer en signaux electriques, transmis ensuite a l'implant aimante a l'antenne qui vient s'y coller. 28

Figure 3 : Pour l'IR, la partie interne consiste en une puce electronique fixee au fond de l'œil en contact avec la retine, pour que le reseau d'electrodes qu'elle renferme (entre 49 et 1500 electrodes, suivant le fabricant) stimule les cellules sensorielles degenerees. La puce est reliee a une antenne et a une bobine electromagnetique qui, attachees au globe oculaire par une sangle, communiquent avec la partie externe (voir la figure suivante). 28

Figure 4 : Tout comme l'IC, la partie interne de l'IR ne fonctionne pas sans la partie externe. Il s'agit tout d'abord d'une camera fixee sur le devant d'une paire de lunettes noires (au centre ou bien dans un des verres), dont l'image est envoyee par un cable au processeur, boitier porte a la taille ou en bandouliere. Le processeur traduit les contrastes de couleur de l'image en variations d'intensites de courant qu'il transmet a la puce par l'intermediaire de l'antenne. Les electrodes sont ainsi stimulees en fonction des contrastes detectes dans l'image. 29

Figure 5 : Dessin mescalinien (1966), Henri Michaux. 42

Figure 6: Photographie d'un couloir du centre d'implantation retinienne. 55

Figure 7: Couloir du centre d'implantation cochleaire. 56

Figure 8: Les portes vers la zone operatoire du centre IR. 57

Figure 9 : Photographie du couloir (photo du haut) qui mene a la salle d'imagerie (photo du bas). 59

Figure 10: Croquis d'une scene au bloc operatoire pour l'IC (a la Pitie-Salpetriere). 64

Figure 11 : Visualisation a l'ecran de droite pour la scene de l'IR, qui ressemble a une coupe foveale en tomographie en coherence optique (OCT). 65

Figure 12: Croquis d'une scene au bloc operatoire pour l'IR (au CHNO). 65

Figure 13: Photographie de l'implantation chirurgicale aux Quinze-Vingts. 66

Figure 14: Photographie de l'implantation chirurgicale a la Pitie-Salpetriere. 66

Figure 15 : Les photos du fond de l'œil (photo d'une photo a gauche et croquis de la photo a droite). 68

Figure 16 : Audiogrammes de deux patients differents (quatre courbes pour chaque patient). À gauche, les diagrammes illustrent une surdite fluctuante, et a droite, une surdite totale (plus les resultats sont bas sur les graphiques, plus la perte auditive est elevee). 72

Figure 17 : Voici un exemple d'audiogramme tonal pour une deficience auditive, par rapport a celui pour une audition normale. L'axe vertical represente la perte exprimee en decibels (dB) : plus on s'eloigne de 0 dB,

plus la perte est importante. Sur l'axe horizontal on a les frequences en hertz (Hz) : plus on est sur la droite du graphique, plus les sons examines sont aigus. 73
Figure 18 : L'audiometrie vocale est reportee sur le diagramme ci-dessus : le pourcentage des bonnes reponses est represente par l'axe vertical. L'axe horizontal represente l'intensite du son stimulant en decibels..... 73
Figure 19: Paysages scintillants et differenciation des types de clignotements. Illustrations par l'auteure. 113
Figure 20 : Recherche sur les impressions lumineuses (« reflets ») ou sonores (« resonant » ou « de l'eau qui coule »). Illustrations par l'auteure. 114
Figure 21: Recherches sur les differents types de sensations visuelles, qui s'appliquent particulierement aux ressentis tumultueux : impressions « vibrantes » (IC) ou « chauffantes » (IR) par exemple. Illustrations par l'auteure. 115
Figure 22 : Recherches sur les sensations « deformees », « metalliques » ou « robotiques ». Illustrations par l'auteure..... 116
Figure 23 : Recherches pour les qualites sonores (par l'auteure). Avec une perspective surplombante, les sons « resonants » sont en haut, plus ou moins deformes, disperses et fluctuants. En bas a droite se trouvent les sons plus graves ou souples, au milieu les sons « aigus » ou « criants », et a gauche les sons « robotiques » ou « cryptes », qui « fuient » plus ou moins. 117
Figure 24 : Recherche sur « l'eblouissement ». Illustration par l'auteure..... 127
Figure 25 : Recherche sur « l'eblouissement ». Illustration par l'auteure..... 128
Figure 26 : Recherches sur le fond sensoriel (visuel, mais qui peut egalement etre sonore), le chaos qui renferme des presences potentiellement infinies. Illustrations du haut et du bas par l'auteure. 129
Figure 27 : Dessin mescalinien (1958), Henri Michaux..... 138
Figure 28 : Dessin d'un graphique representant la vision potentielle d'une stimulation, comme le ferait un graphique de Goldman (par l'auteure). 150
Figure 29 : Comparaison de differents parametres de representation. Martin Spencer et al. "Global Activity Shaping Strategies for a Retinal Implant". 151
Figure 30 : La resolution d'image par IR, deux trajectoires de projection differentes demeurent : vers la precision vs le flou..... 152
Figure 32 : Les reglages des electrodes s'appuient sur la representation d'un « reseau d'electrodes », appele « array of electrodes » en anglais (exemple de representation pour l'IR en haut et en bas pour l'IC) (par l'auteure). 158
Figure 33 : Schematisation de la grille d'electrodes pour l'IR a gauche et interface de reglage des electrodes a droite (par l'auteure). 159
Figure 34 : Interface de reglage des electrodes de l'IC a gauche et schematisation du faisceau d'electrodes a droite (par l'auteure). 159
Figure 35 : Schemas de la difference entre le sensorium normal et celui introduit par l'implant qui rend la differenciation de la provenance des ressentis varies difficile (par l'auteure). 169
Figure 36: Reiner ferme les yeux et dirige la tete vers le haut pour mieux chercher les stimulations au cours du parametrage de son IR (par l'auteure). 171

FIGURE 37 : « ET LA ? – DE TOUTE FAÇON ÇA NE PEUT PAS ETRE A GAUCHE, NON ? PUISQUE L'IMPLANT EST A DROITE... » SUR L'ECRAN ON VOIT QUE L'AFFICHAGE DU PROGRAMME DE STIMULATION CONTREDIT LA THEORIE DE REINER (CARNET DE L'AUTEURE). 171
FIGURE 38 : REINER EST ASSIS DANS LA SALLE DE REGLAGE DANS LE NOIR (A GAUCHE DE LA PHOTO), L'ON DISTINGUE PRES DE LUI LA FIGURE DE SON ORTHOPTISTE DEVANT L'ECRAN D'ORDINATEUR. 180
FIGURE 39 : DES PLANCHES COMPORTANT DES FORMES EN RELIEF SONT REMISES AUX PORTEURS D'IR. LA PREMIERE PROPOSE TROIS FORMES DIFFERENTES, PUIS LES SUIVANTES PROPOSENT CHAQUE FORME AVEC UN CHOIX DE QUATRE TAILLES DIFFERENTES. (DESSINS PAR L'AUTEUR) 186
FIGURE 40 : CYPRIEN, DEVANT « L'ECHELLE DES SENSATIONS AUDITIVES » (DESSIN PAR L'AUTEURE). 187
FIGURE 41 : « ÉCHELLE DE SENSATIONS AUDITIVES » : EXEMPLE DE REPRESENTATION PROPOSEE AU COURS DES REGLAGES (PAR L'AUTEUR). L'ORTHOPHONISTE PRESENTE UNE FEUILLE AVEC DES CERCLES DE TAILLE DIFFERENTE DANS UN ORDRE DECROISSANT. COMME DANS CET EXEMPLE, LES CERCLES SONT PARFOIS EN COULEUR. 188
FIGURE 42 : CROQUIS D'EXEMPLES DE GESTES DE L'ORTHOPHONISTE GEORGIA POUR EXPRIMER UN SON « FORT » PUIS UN SON « AIGU » (CARNET DE L'AUTEURE). 188
FIGURE 43 : CROQUIS DU CARNET DE TERRAIN ILLUSTRANT LES QUATRE ETAPES DE STIMULATION DE L'ELECTRODE POUR TROUVER LE REGLAGE "CONFORTABLE" (PAR L'AUTEURE). 189
FIGURE 44 : « ÉCHELLE DES SENSATIONS AUDITIVES » AVEC L'INDICATION DE L'ORTHOPHONISTE (PAR L'AUTEURE). 190
FIGURE 45 : CROQUIS DE L'INTERFACE DE CALIBRAGE (CARNET DE L'AUTEURE). LE PROGRAMME MONTRE UNE MATRICE D'ELECTRODES QUE L'ORTHOPTISTE MARQUE EN BLEU LORSQUE LE PATIENT SIGNALE QU'IL RESSENT LA STIMULATION (IL EXISTE DIFFERENTES VERSIONS DE CE DISPOSITIF, SELON LES MARQUES ET LES TYPES DE REGLAGES). 201
FIGURE 46 : « VOTRE ŒIL EST LA MAINTENANT. C'EST L'ŒIL DE CYCLOPE » (CARNET DE L'AUTEURE). 220
FIGURE 47 : ENTRAINEMENT AU REGARD TUBULAIRE (CARNET DE L'AUTEURE). 221
FIGURE 48 : ROSE APPREND LA TECHNIQUE DE « SCANNING », QUI N'EST PAS EVIDENTE A EFFECTUER JUSQU'A L'EXTREMITE DROITE (ICI, JUSQU'A GEORGES) ET GAUCHE (PAR L'AUTEURE). 222
FIGURE 49 : DESSIN DE L'INTERFACE DE GUIDAGE POUR L'IR (EXTRAIT DU CARNET DE TERRAIN REPRODUIT AU PROPRE). SI L'IMAGE DE GAUCHE MONTRE LES ELECTRODES ALLUMEES EN FONCTION DE L'IMAGE DE LA CAMERA QUI EST AU CENTRE, LES DEUX IMAGES A DROITE MONTRENT DES ETAPES INTERMEDIAIRES DU TRAITEMENT DE L'IMAGE DE LA CAMERA. 224
FIGURE 50 : FOCALE SUR LE FONCTIONNEMENT DE L'IMAGE PIXELISEE (DESSIN EXTRAIT DU CARNET DE TERRAIN). 224
FIGURE 51 : PHOTOGRAPHIE DEPUIS MA POSITION DANS LA SALLE D'ENTRAINEMENTS POUR L'IR. LA CHAISE POUR LE PATIENT EST AU PREMIER PLAN ET LA TABLE DES ENCADRANTS AU SECOND PLAN (PAR L'AUTEURE). 230
FIGURE 52 : L'ORTHOPTISTE DEMANDE A ROSE DE BOUGER SA MAIN DEVANT LA CAMERA. « SOIT, VOUS MONTEZ LA MAIN, SOIT VOUS DESCENDEZ VOTRE TETE. MAIS IL FAUT QUE VOTRE ŒIL SOIT DANS L'AXE » (CARNET DE L'AUTEURE). 234
FIGURE 53 : ILLUSTRATION D'UN EXEMPLE D'IMAGE PIXELISEE A TROIS TEMPS SUCCESSIFS, REPRESENTANT DES STIMULATIONS QUI S'ESTOMPENT PAR L'ABSENCE DE MOUVEMENT (PAR L'AUTEURE). 241
FIGURE 54 : CE DESSIN MONTRE LES DISTRIBUTIONS D'ATTENTION QU'IL EFFECTUE EN INTERACTION AVEC LA PLANCHE (CARNET DE L'AUTEURE). 246
FIGURE 55 : AU COURS DES REGLAGES, REINER ACCOMPAGNE SA RECHERCHE DES STIMULATIONS PAR DES GESTES INCONSCIENTS (CARNET DE L'AUTEURE). 251
FIGURE 56 : REINER CHERCHE LES STIMULATIONS AVEC TOUT SON CORPS (SITUATION DE REGLAGE, CARNET DE L'AUTEURE). 252

Figure 57 : Le phenomene de transduction applique a l'integration du fonctionnement bionique par l'observation de soi (par l'auteure). 254
Figure 58 : Rose recherche la boule blanche avec les techniques enseignees par son orthoptiste (extrait du carnet de terrain). 263
Figure 59 : Formes de reconnaissance labiale. 268
Figure 60 : Croquis des etapes du mouvement de scanning de Reiner (les deux cadres a gauche) et le tableau comportant la ligne blanche (a droite) (extrait de carnet de terrain). 278
Figure 61 : Dessin de la reconnaissance d'une ligne composant la lettre "V" (extrait de carnet de terrain). 279
Figure 62 : Dessin mescalinien (1956), Henri Michaux. 286
Figure 63 : Photographie du cadre d'experience pour la reconnaissance des formes au centre d'IR. À gauche au premier plan Thomas a prepare la feuille blanche et au centre au second plan se trouvent deux boules blanches en polystyrene de taille differente. 316
Figure 64 : Quelques exemples d'images diffusees sur l'ecran au cours du « grating test ». L'objectif est d'evaluer l'acuite visuelle du participant avant et apres l'implantation, puis d'entrainer l'individu a reconnaitre les droites representees sur l'ecran de l'ordinateur. (Representation produite par l'auteur) 317
Figure 65 : Croquis de trois types de positions affichees a l'ecran (a gauche) et a droite on voit la portion saisie par la camera de l'IR. Dans cette version de l'exercice sur l'ordinateur, la droite se deplace a chaque fois, donc le patient doit signaler la direction du mouvement (extrait du carnet de terrain). 318
Figure 66 : Croquis du tableau sur lequel l'orthoptiste accroche une forme courbe qui dessine une lettre « C » (extrait du carnet de terrain). 318
Figure 67 : Le decryptage de la lettre « ı » (extrait du carnet de terrain). 319
Figure 68 : La superposition et l'alignement des segments (croquis du carnet de terrain). 320
Figure 70 : Croquis des indices que la grammaire apprise est censee donner a Rose (extrait du carnet de terrain). 321
Figure 71 : Rose suit la ligne au sol, suivie par l'ordinateur a roulettes pousse par Thomas (extrait du carnet de terrain). 322
Figure 72 : Cyprien repete la phrase prononcee par son orthophoniste : "Le chat a fait tomber l'andouillette". 352
Figure 73 : La "vallee de l'etrange" de Masahiro Mori. 374
Figure 74 : Graphique illustrant la « vallee de l'etrange » pour les phenomenes vus, entendus et memorises apres implantation retinienne ou cochleaire (par l'auteure). 381
Figure 75 : Graphique illustrant l'ecart entre l'appreciation des phenomenes vus ou entendus naturellement, par l'IR/l'IC, et apres habituation a la perception bionique (par l'auteure). 381