

Sociologie des voix artificielles

Sarah Demichel-Basnier

Préface de David Le Breton



Sociologie des voix artificielles

Quelle place la voix prend-elle dans la construction du lien social?

La laryngectomie totale est l'ablation du larynx et des cordes vocales. Cette opération, vécue comme une mutilation, porte doublement atteinte à l'individualité: les laryngectomisés sont privés de leur voix et doivent composer avec «un trou» à la base du cou venant perturber la géométrie du visage. Ne reconnaissant plus leur corps, ils doivent apprendre à respirer et à parler avec une voix artificielle. Or, la voix artificielle interroge les modalités de la reconnaissance et de la construction identitaire.

Ce livre, qui propose une réflexion socio-anthropologique inédite sur la perte de la voix, s'appuie sur l'expérience vécue des laryngectomisés. À contre-courant des études médicales principalement basées sur des données chiffrées, cette approche intéressera tout particulièrement les professionnels du monde médical et paramédical ayant un lien avec les laryngectomisés (chirurgiens ORL, orthophonistes, infirmiers) et une sensibilité pour les sciences sociales.

Sarah Demichel-Basnier enseigne la sociologie à l'Université de Caen Normandie et est membre du Centre d'études et de recherches sur les risques et les vulnérabilités (CERREV).



ISBN 978-2-7061-4304-5 (e-book PDF) ISBN 978-2-7061-4306-9 (e-book ePub)

PRESSES UNIVERSITAIRES DE GRENOBLE 15, RUE DE L'ABBÉ-VINCENT – 38600 FONTAINE www.pug.fr





Le code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a, d'une part, que les «copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective» et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, «toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite» (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du code de la propriété intellectuelle.

Ouvrage publié avec le concours financier du CERREV.



Relecture: Rose Mognard Mise en page: Catherine Revil

© Presses universitaires de Grenoble, février 2019 15, rue de l'Abbé-Vincent – 38600 Fontaine Tél. 04 76 29 43 09 – Fax 04 76 44 64 31 pug@pug.fr/www.pug.fr

ISBN 978-2-7061-4304-5 (e-book PDF) ISBN 978-2-7061-4306-9 (e-book ePub)

L'ouvrage papier est paru sous la référence ISBN 978-2-7061-4251-2

Sarah Demichel-Basnier

SOCIOLOGIE DES VOIX ARTIFICIELLES

« Handicap, Vieillissement, Société » Collection dirigée par Alain Blanc

Dans la même collection

- X. Bouton, *Corps diminué et reconstruction collective*, 2018
- G. Demazure, V. Huys, Enseignement et handicap. Défis et réponses d'un enseignement adapté, 2018
- I. Puech et A. Touahria-Gaillard (dir.), L'accompagnement du handicap à domicile. Enjeux moraux, sociaux et politiques, 2018
- S. Ebersold, Éducation inclusive: privilège ou droit?, Accessibilité et transition juvénile, 2017
- È. Gardien, L'accompagnement et le soutien par les pairs, 2017
- H.-J. Stiker, La condition handicapée, 2017
- A. Blanc, L'aura de la déficience. Penser le handicap avec Walter Benjamin, 2016
- D. Bedoin et M. Janner-Raimondi (dir.), Petite enfance et handicap. Famille, crèche, maternelle, 2016
- H. Dupont, «Ni fou, ni gogol!» Orientation et vie en ITEP, 2016
- C. Dargère et S. Héas (dir.), La chute des masques. De la construction à la révélation du stigmate, 2015
- B. Lucas, *Le travailleur handicapé aux portes de l'inclusion*, 2015
- J. Zaffran (dir.), Accessibilité et handicap, 2015
- J.-F. Gomez, Le labyrinthe éducatif. Considérations inactuelles sur le travail éducatif dans les établissements spécialisés, 2014
- P. Legros (dir.), Les processus discriminatoires des politiques du handicap, 2014
- P. Sanchez, Justice pour les personnes handicapées, 2014
- P. Dufour, L'expérience handie. Handicap et virilité, 2013

- M. Jouan (dir.), Voies et voix du handicap, 2013
- M. Blatgé, Apprendre la déficience visuelle. Une socialisation, 2012
- C. Blatier, M. Paulicand, L. Perrin-Bensahel (dir.), *Vous avez dit non-discrimination?*, 2012
- C. Dargère, Enfermement et discrimination. De la structure médico-sociale à l'institution stigmate, 2012
- E. Weislo, Le handicap a sa place. De l'autorisation d'absence aux bancs de l'école, 2012
- M. Larrouy, L'invention de l'accessibilité. Des politiques de transports des personnes handicapées aux politiques d'accessibilité aux transports urbains de voyageurs de 1975 à 2005, 2011
- J.-Y. Richier, Croire à la normalité, 2011
- A. Blanc (dir.), Les Aidants familiaux, 2010
- M. Francœur, Fin de vie en établissement gériatrique, 2010
- D. Moyse, Handicap: pour une révolution du regard, 2010
- A. Blanc (dir.), L'Insertion professionnelle des travailleurs handicapés, 2009
- H.-J. Stiker, Les Métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours, 2009
- A. Blanc (dir.), Les Travailleurs handicapés vieillissants, 2008
- È. Gardien, L'Apprentissage du corps après l'accident. Sociologie de la production du corps, 2008
- O. R. Grim, Mythes, monstres et cinéma. Aux confins de l'humanité, 2008

Sociologie des voix artificielles est un texte fort, formidablement nourri par la rencontre de personnes touchées par la mutilation de leur voix et une documentation maîtrisée qui ajoute à la qualité des observations et des analyses. Une écriture fluide accompagne une sensibilité à fleur de peau qui amène Sarah Demichel-Basnier à l'élaboration d'une phénoménologie portée par une qualité de regard et une rare intuition. C'est un texte majeur sur un thème rarement abordé qui ne bénéficie pas de la « noblesse » d'autres sujets abordés sans relâche par les sciences sociales. L'auteure pénètre ainsi un territoire de l'ombre, empreint de souffrance, et touchant une population discrète, enfermée dans le silence à défaut d'une aisance de parole mise à mal par la maladie. Elle a osé aller à la rencontre de ces hommes et de ces femmes touchés dans leur parole, c'est-à-dire au cœur du lien à l'autre. En effet, l'existence se déroule en permanence dans l'oralité et la vocalité. Vivre, c'est donner de la voix et entendre celle des autres pour alimenter les échanges. Sans elle, il n'y a pas de parole. Elle accompagne l'individu toute sa vie, jusqu'au dernier souffle. Signe éminent et singulier de sa personne, de la naissance à la mort, elle est un lien essentiel avec les autres, un instrument de la reconnaissance de soi.

Dans un groupe social, chaque interaction appelle un usage approprié de la voix, une hauteur, un timbre, un rythme, un choix de vocabulaire, une manière de prononcer ou de dire. Ces ritualités jalonnent de repères rassurants et de valeurs le déroulement de l'interaction. Dilués dans la prévisibilité relative de leur mise en jeu, le corps ou la parole passent inaperçus, se résorbent dans les codes en vigueur, et chacun des membres de l'interaction retrouve chez l'autre ses propres attitudes comme en miroir. L'effacement ritualisé du corps et l'usage d'une voix appropriée sont socialement de rigueur. Celui qui délibérément ou à son corps défendant bouleverse les rites de l'échange vocal suscite la gêne ou l'angoisse. Les aspérités du corps ou de la parole grippent alors l'avancée de la conversation. Cette part d'inconnu difficile à ritualiser

effraie. D'autant que la confrontation à une personne muette ou à la voix abîmée implique l'interlocuteur qui parle sans entraves mais butte sur une impossible réciprocité. La régulation fluide de l'échange achoppe, ni le corps ni la voix ne sont plus gommés par la bonne marche du rituel, et il est malaisé de négocier une définition mutuelle de l'interaction hors des repères coutumiers. Toute interaction implique alors une part d'incertitude. Les heurts de la communication naissent aussi des mésusages de la voix. Abîmée, mutilée, étouffée, elle suscite le recul gêné de ceux qui ne s'y attendaient pas.

D'un robot ou d'un animal qui mime l'humain, on dit parfois: « il ne lui manque que la parole », mais pour certains hommes ou femmes, la parole est absente, non par intention, mais parce qu'elle leur a été arrachée par les circonstances ou la maladie. Qui deviennent-ils quand ils ont perdu voix au chapitre? Si la parole est le lieu primordial de la relation à l'autre, perdre l'usage de sa voix traduit le retrait hors de l'élémentaire de la vie ordinaire, et le porte-à-faux dans le lien social à cause de la difficulté de se faire comprendre. En se privant de la possibilité du langage, il est sans voix au sens littéral du terme. La personne se trouve comme amputée. À tout moment, elle dévoile son déficit pour demander un renseignement dans la rue, acheter son pain ou répondre à une sollicitation. La perte de la voix donne à l'individu le sentiment de disparaître lui-même, de ne plus être entendu dans tous les sens du terme. Il est jeté à la périphérie du lien social et exposé à l'imprévisibilité des réactions des autres à son égard.

La laryngectomie totale, qui est au cœur de cet ouvrage, est un traitement radical du cancer du larynx, une ablation de l'organe phonatoire qui laisse un trou définitif au niveau de la gorge afin que l'individu puisse respirer. Mais en même temps que le larynx, l'opération ampute la voix. Certains patients ne peuvent se résoudre à l'opération même si leur existence est en jeu. Perdre sa voix est aussi l'équivalent d'une mort symbolique. Cette amputation prive l'individu de sa pleine identité personnelle et sociale. Elle le métamorphose en un être problématique qui doit apprendre à apprivoiser le regard des autres, à vaincre leur prévention à son égard, et retrouver aussi un éventuel usage de la parole à travers une voix qui s'est profondément transformée.

Le laryngectomisé respire par l'orifice ménagé dans son cou: le trachéostome. L'air de ses poumons ne passe plus par sa bouche ou son nez.

Telle est la source de la privation de sa voix; il essaie de parler avec le souffle issu de ses poumons mais celui-ci s'échappe par son trachéostome. Sa tâche est désormais de contrôler ce souffle pulmonaire. En agissant sur l'air de sa bouche, il arrive à émettre certaines consonnes et à produire une relative intelligibilité sur des propos courants, mais cette première voix chuchotée devient plus audible par l'apprentissage d'une deuxième voix, dite œsophagienne, née de l'action de l'air remontant l'œsophage et provenant de l'estomac. Le laryngectomisé utilise ses éructations pour sonoriser sa parole puisque le larynx est désormais dans l'impossibilité de le faire. Cette voix s'acquiert en quelques mois, mais elle est moins efficace que la voix laryngée, sa tonalité est grave et elle manque d'élégance. Une troisième voix, appelée trachéo-œsophagienne, est obtenue par un dispositif prothétique. Si elle gagne du temps et induit une voix plus audible, le prix à payer est celui du nettoyage régulier de la prothèse. Toutes les trois sont des voix artificielles qui soulèvent la question de leur réception par les autres et de leurs résonances dans le sentiment de soi. Mais bien entendu, elles laissent à désirer pour la personne et pour le lien social. Ce processus de reconquête ou non de la voix est décrit avec finesse et émotion par Sarah Demichel-Basnier.

La personne laryngectomisée ne se reconnaît plus, son existence bascule entre un avant idéalisé et un après déprécié même si la survie en est la clé. Elle se sent un long moment dégradée par sa situation, ayant perdu l'un des caractères essentiels de son humanité. Certaines personnes vivent leur trachéostome comme une obscénité et préfèrent se retirer dans le silence plutôt que de mettre la main à leur cou pour émettre une voix trachéo-œsophagienne. Les relations de couple sont souvent ébranlées. En perdant son souffle dans sa bouche ou son nez, le laryngectomisé embrasse sans air. Les liens sont étroits dans le sentiment de soi entre le visage et la voix, on pourrait dire d'une personne laryngectomisée que sa voix est défigurée, et qu'elle doit en assumer les conséquences au plan du sentiment de soi.

Si, dans les relations sociales, toute personne revendique en sa faveur un crédit de confiance, celle qui n'a plus de voix est taxée d'un a priori négatif qui rend difficile son approche. Elle porte de manière visible à son cou les traces de son indignité pour les autres qui peinent à la reconnaître car elle éveille un fantasme de castration vocale, l'abomination d'un trou dans le corps qui rend muet. Pour se défaire de la carence symbolique qu'elle offre au regard, l'usage d'un foulard, d'un col montant, ou encore d'un bijou, est une stratégie commune pour dissimuler le stigmate. Les autres témoignent à l'égard de la personne laryngectomisée d'une curiosité désagréable en regardant sans pudeur la béance de son cou, d'autres ne font guère preuve de patience face à la difficulté de comprendre la voix de substitution ou la nécessité de lire l'ardoise magique où elle écrit ses phrases.

Perdre la voix amène à vivre une régression impensable à l'in-fans, mais sans la mère désormais pour accompagner l'accès au langage, hormis ceux pour qui la mère intérieure continue à procurer la confiance devant l'épreuve. Plus personne n'est à portée de voix pour les entendre, ce qui les retranche de la communication ordinaire, à moins d'une attention particulière de leur entourage dont Sarah Demichel-Basnier souligne l'importance. Cette opération qui prive de l'usage de la voix n'invalide aucune des compétences physiques et morales de l'individu, mais elle devient une forme d'infirmité à partir du moment où elle suscite une mise à distance. Elle limite les possibilités de relation en le privant du crédit de confiance dont chacun dispose au sein du lien social. Non seulement la voix artificielle retranche d'une large part des relations sociales dont le laryngectomisé pourrait se prévaloir s'il disposait toujours de sa voix normale, mais elle lui impose en permanence la curiosité de ceux qui l'entendent, comme s'il était sans cesse en représentation. Les relations ordinaires de la vie, celles mêmes qui s'inscrivaient dans la banalité doivent être désormais conquises de haute lutte, sans ignorer la gêne suscitée chez ceux qui ne sont pas encore habitués à la présence de la voix artificielle. Cette altération de la voix, même si elle ne modifie en rien ses compétences actives ou affectives, nourrit la difficulté permanente de son intégration sociale, à cause de la valeur symbolique attribuée à la communication. Perdre un signe majeur de son identité à travers la laryngectomie amène la personne à se sentir plus à l'aise dans sa famille ou à l'intérieur de l'hôpital où sa situation est banalisée et où nul ne se retourne à son passage ou à l'écoute de sa voix. Certains amis qui ne supportent pas la situation disparaissent. Ceux qui découvrent pour la première fois la voix artificielle ont tendance à écourter les échanges et à trouver un prétexte pour s'en aller au plus vite.

Préface 9

Ce n'est jamais l'épreuve qui est devant soi mais la signification que chacun lui donne, et qu'il remanie selon les circonstances en refusant de s'y laisser enfermer. Rien n'est jamais perdu. Toujours des chemins restent ouverts qui réclament parfois une infinie patience, une résistance, une inventivité comme elle s'exprime chez plusieurs des personnes rencontrées par l'auteure.

Sarah Demichel-Basnier arpente admirablement cette zone de turbulence emportant des hommes et des femmes privés de voix et contraints à l'artifice pour ne pas déroger au vocal et à l'oral, mais parfois soucieux de relever le défi pour se reconstruire. Cet ouvrage est une contribution majeure à l'anthropologie des voix.

David Le Breton

Professeur de sociologie à l'université de Strasbourg, membre de l'Institut universitaire de France et de l'Institut des études avancées de l'Université de Strasbourg (USIAS). Auteur notamment de: Éclats de voix. Une anthropologie des voix (Métailié, 2011), Du silence (Métailié, 1997), Anthropologie du corps et modernité (PUF, 2013).

Remerciements

Il est une chose fondamentale que j'ai apprise avec ce travail, c'est qu'une recherche ne se fait jamais uniquement par soi-même. Je voudrais donc remercier, en espérant n'en oublier aucune, toutes les personnes ayant contribué, chacune à leur manière, à ce livre.

Tout d'abord, celles qui constituent le cœur de cet ouvrage; toutes les personnes laryngectomisées m'ayant donné de leur temps et accepté de me raconter un peu de leur histoire, à la fois intime, quotidienne, souvent douloureuse. Qu'elles en soient infiniment remerciées. Merci à l'Union des laryngectomisés de France et à Joël pour avoir été de précieux relais.

Je remercie ensuite Aldo, dans sa profonde sensibilité et sa grande ouverture intellectuelle, d'avoir compris et partagé l'intérêt de ce travail, de m'avoir accompagnée et soutenue. Merci aussi à la précieuse aide de Guillaume et d'Emmanuel, sans qui ce travail n'aurait pas vu le jour. Je dois également beaucoup à Christophe, dont le travail m'a inspirée et portée. Je remercie aussi ma directrice de thèse, Michelle, et Stéphane, pour le temps qu'ils ont consacré à la relecture, pour leurs remarques et leurs idées qui m'ont fait avancer. Merci à David Le Breton pour sa très belle préface et la confiance qu'il m'a accordée, aux PUG et à Alain Blanc pour leur travail méticuleux, mené avec beaucoup de patience et de pédagogie.

Je voudrais également remercier mes amis qui, dans l'effort de leur écoute, n'ont cessé de m'encourager: Cédric, Christel, Claire-Lise, Edwige, Lisa, Romain, Solenne... Merci à Ayayi, Estelle, Julien, Pauline, Thomas, Salvador, pour leur aide, leurs encouragements, leurs conseils et les discussions qui ont nourri mes réflexions. J'ai, bien sûr, toujours une pensée pour ma famille. Je ne pourrais me passer de son écoute et de l'intérêt sincère qu'elle me porte; merci à mes parents, à Claude, Dominique, Jean-Marc, à tous ceux et celles qui ont été présent(e)s et ont toujours un mot ou une pensée pour moi... J'aurais aimé que Marguerite et Simone puissent avoir ce livre entre leurs mains.

Enfin, par sa grande finesse d'esprit, il a su, à chaque moment de ce travail, me donner des remarques pertinentes, toujours justes. Il a consacré beaucoup de temps à la relecture et à la correction de ce livre. Quand cela a été nécessaire, il a su m'apporter réconfort et soutien. Ma plus tendre pensée lui revient. Je ne veux cesser de lui être redevable... Je trouve que l'on forme une bonne équipe...

Liste des sigles

CIDIH: Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps

CIF: Classification internationale du fonctionnement, du handicap

et de la santé

CHP: Crico-hyoïdo-pexie

CHU: Centre hospitalier universitaire

CNRTL: Centre national de ressources textuelles et lexicales

INCA: Institut national du cancer

INPES: Institut national de prévention et d'éducation à la santé

OMS: Organisation mondiale de la santé

ORL: Oto-rhino-laryngologie

R&D: Recherche et développement

TICN: Technologies d'information et de communication numériques

UAFLMV: Union des associations françaises des laryngectomisés et

mutilés de la voix

VADS: Voies aérodigestives supérieures

VO: Voix oro-œsophagienne

VTO: Voix trachéo-œsophagienne

Introduction

«les mots montent jusqu'à mes lèvres sans pouvoir en franchir l'ourlet elles restent en tremblement faites pour être regardées les yeux des autres s'y consument que veut-il dire on n'entend rien seul le regard jette monnaie sur le tapis du face-à-face» Georges Perros, *Papiers collés*, 3, 2012 [1978], p. 317.

Allumer la radio le matin, marcher dans la rue pour se rendre au travail ou à la boulangerie; dans ces lieux fréquentés quotidiennement, la présence de l'autre s'entend. De manière distincte ou dans un brouhaha, notre quotidien se vit et s'entend par des voix. Certaines nous sont chères ou au contraire insupportables. Il y a aussi celles, musicales, qui accompagnent nos morceaux favoris. Elles sont autant de repères indiquant une présence toujours rassurante, celle de n'être jamais totalement isolé du monde. Ces voix sont celles des relations qui nous lient au monde et ancrent notre présence. Elles nous font exister, façonnant, dans une certaine mesure, la société.

Dans les sociétés occidentales contemporaines, les Technologies d'information et de communication numériques (TICN) soulèvent de nombreux questionnements concernant ces transformations relationnelles dans le champ de la sociologie¹. Les TICN ont la particularité d'isoler les individus physiquement tout en les maintenant connectés de façon constante: les parcelles de la planète sans réseau Wi-Fi ou téléphonique se font de plus en plus rares, comme les individus sans

¹ La revue Réseaux notamment, s'est penchée dès ses premiers travaux sur les changements induits dans la sociabilité par les nouvelles technologies de la communication. Pour un condensé, voir Cardon, Smoreda, 2014, pp. 161-185. D'autres ouvrages témoignent d'une véritable polémique sur la question de la transformation ou non des relations humaines par ces nouvelles technologies: Biagini, 2014; Finkielkraut, Soriano, 2001; Casilli, 2010.

équipements électroniques et numériques (télévision, ordinateur, smartphone, radio), qui ont par ailleurs une taille de plus en plus réduite, offrant ainsi la possibilité de les emmener partout. Si certains s'accordent à penser que ces technologies de communication ont pour objectif de rendre superflue la coprésence directe, elles tendent dans le même temps à restituer le plus fidèlement possible la présence de l'autre. L'amélioration de la qualité de l'image, de la vidéo et du son, permettant d'entendre et de voir le correspondant, va de pair avec une insertion, dans les outils numériques, de fonctionnalités (webcam, micro) et de multiples applications et messageries instantanées sur smartphone. Ces dispositifs rendent possible une conversation à distance en voyant et en entendant l'autre, ce qui donne davantage de relief à sa présence. Dans les relations amoureuses médiatisées par les sites de rencontres numériques, la première rencontre physique est bien souvent conditionnée par le désir d'entendre la voix du partenaire, parce qu'on arrive à percevoir, par elle, la personnalité d'un individu (Bergström, 2014; Cecchini, 2015). Il est également rassurant de voir l'autre en photo ou en webcam avant de concrétiser une rencontre physique. Bien que ces outils numériques nous permettent d'être en relation à distance de multiples façons, le regard, la voix, la présence de l'autre restent indispensables pour établir un lien de confiance et pérenniser la relation. N'est-il pas angoissant d'être face à une image silencieuse de l'autre? La présence n'est-elle pas complète, et la reconnaissance (Honneth, 2000) ne s'opère-t-elle pas aussi par la voix? Cette dernière étant le premier moyen de communication avec autrui (Abitbol, 2016), comment, dès lors, envisager la perte de ce fil sonore qui nous tient à l'autre?

Ce livre propose une réflexion, en négatif, sur la voix et son rôle dans la relation, dans un contexte bien particulier, celui de la laryngectomie totale, une opération chirurgicale privant l'individu de sa voix et l'obligeant à recourir à une voix de substitution. Elle consiste en l'ablation du larynx et des cordes vocales à la suite d'un cancer des voies aéro-digestives supérieures (VADS). Nous avons sans doute déjà croisé un individu à la voix abîmée, laquelle a pu nous surprendre par sa sonorité, peut-être sans savoir qu'il s'agissait d'une personne mutilée, s'adressant à autrui par le moyen d'un appareil. Les réactions les plus fréquentes sont entre autres: la gêne, le malaise, la crainte du malentendu, qui poussent à opter pour la fuite. Les voix faisant

Introduction 17

l'objet de ce travail sont celles des laryngectomisés, ce sont des voix reconstruites, artificielles. L'individu laryngectomisé se retrouve privé de sa voix et contraint de respirer par un trou à la base du cou, appelé trachéostome. À l'issue de son parcours dans la maladie, il se trouve face à une nouvelle épreuve qui se solde par une double atteinte à son individualité et à sa singularité. Ce désastre du sujet a déjà été abordé dans le champ de la littérature par l'écrivain et poète Georges Perros, opéré en 1976 à la suite d'un cancer du larynx. Il raconte sa découverte de la maladie, la violence des traitements, son hospitalisation et la tentative, qui restera vaine, de rééducation vocale (Perros, 2012 [1978]). Ce récit autobiographique, qui livre le ressenti intime de l'auteur, a été récemment réédité (Perros, 2014 [1978]). Sur un ton empli d'humour, l'écrivain raconte ce qui est souvent vécu comme une dévastation psychologique et sociale pour le sujet. Régine Waintrater (2007), psychanalyste, évoque également son ressenti face à la voix de son grand-père laryngectomisé et les réactions de son entourage familial, sous une forme poétique. Plus récemment, en 2013, un court-métrage, intitulé Au Monde (Bisson, 2013), a été diffusé dans les salles de cinéma d'art et d'essai caennais. Le sujet du film tient à un visage, un lieu, un récit. Le réalisateur a donné la parole à un homme laryngectomisé qui en a été privé pendant des mois, dont deux durant lesquels il décida de s'enfermer dans le sous-sol de sa maison. Les traits tirés et le regard inquiet, le protagoniste raconte, filmé dans son garage, sa descente dans le silence. Sa voix est étrange. Rien dans sa tessiture, dans ses accents, n'a de commun avec celles que nous avons l'habitude d'entendre. La prononciation est différente, les muscles communément utilisés sont au repos. Elle est saccadée, grave, creuse comme un écho. A-t-elle quelque chose en trop, ou en moins? À son commencement, la caméra ne montre que le seul visage du protagoniste, comme par pudeur, pour le dévoiler au fur et à mesure au spectateur par un procédé d'élargissement du plan. En déroulant le fil du récit, le spectateur découvre le visage dans sa totalité, puis le cou, avec le cache du trachéostome, puis le corps tout entier, et enfin l'environnement dans lequel le récit autobiographique est raconté. Ce visage nous éclate en pleine figure, racontant l'angoisse d'un monde qui n'est plus prêt à écouter, celui qui a été brusquement quitté. Comment composer avec un corps autre? Est-il possible de se réapproprier son corps et sa nouvelle voix? Comment considérer autrui et comment, dès lors, échanger avec lui?

Très peu d'ouvrages en sociologie, à l'exception de la thèse d'un sociologue et praticien (Babin, 2006), abordent les conséquences, ô combien multiples, de la laryngectomie totale pour le sujet. Le trachéostome se constitue comme un stigmate physique (Goffman, 1975; Babin, 2006) perturbant la sociabilité du laryngectomisé. Jamais exposé à nu, il est masqué par une canule qui comporte un filtre à air. Malgré tout, il suscite des sentiments divers et parfois contradictoires chez ceux qui le voient: manifestations de compassion, de curiosité, de méfiance, de gêne, constituent le lot quotidien de ses porteurs. Par la rééducation vocale mais aussi corporelle (il faut désormais adopter une respiration abdominale), il est toutefois possible pour le laryngectomisé de retrouver une voix artificielle. Il en existe même différents types. À l'issue de la laryngectomie totale, le patient peut parler en voix chuchotée, sur le souffle. Il ne s'agit pas à proprement parler d'une voix de substitution, car celle-ci doit être une solution temporaire dans l'attente de la rééducation vocale. Les deux voix principales sont la voix oro-œsophagienne (VO) et la voix trachéo-œsophagienne (VTO). La première est produite par la vibration de la bouche œsophagienne. Pour ce faire, la technique consiste à avaler de l'air et à le renvoyer dans cette bouche. Il ne s'agit ni plus ni moins d'une production identique à celle du rot. La seconde nécessite la pose d'un implant phonatoire incorporé au niveau du trachéostome. L'air avalé, en passant par cette fistule, crée la production des sons en VTO. Un dernier type de voix est produit à l'aide d'une prothèse externe, le laryngophone. En le plaçant au niveau de la gorge tout en parlant simultanément, on peut produire des sons. Contrairement au trachéostome qui peut être dissimulé dans la vie ordinaire, la voix artificielle ne peut manquer de se dévoiler à autrui.

Bien souvent, après un cancer des VADS et une laryngectomie totale, la vie sociale de l'individu se trouve profondément modifiée. Certains loisirs doivent être abandonnés: les activités sportives doivent se faire à un rythme modéré; la baignade ou la nage sont interdites pour éviter que de l'eau ne rentre dans les poumons par le trachéostome. Les cercles de sociabilité se voient recomposés par la perte fréquente de l'emploi ou de son aménagement, des liens amicaux ou conjugaux se désagrègent, les relations sociales deviennent, en général, une source d'angoisse importante. Le corps, une fois laryngectomisé, n'est par ailleurs plus vécu de la même manière. Il n'est plus reconnaissable:

Chapitre 7. Trois contextes témoignant de la perturbation de l'être-en-relation	193
Don de sollicitude et revendication d'autonomie dans les relations primaires	194
Position inégalitaire dans la communication en groupe	203
Invisibilisation au travail et déni de reconnaissance de l'estime sociale	208
Conclusion	215
Chapitre 8. Les différentes formes de résistance dans le processus de reconstruction de soi	217
Définitions	218
Don de soi et reconnaissance dans l'engagement associatif	221
Le récit de soi et ses pratiques discursives	224
La pratique créative	243
Conclusion	251
Conclusion	255
Bibliographie	267
Documents audiovisuels et sources internet	281
Notice méthodologique	283
Lexique	297