Collection
SANTÉ ET SOCIÉTÉ

LA SURDITÉ VUE DE PRÈS

Colette DUBUISSON
et Christiane GRIMARD

Préface de Lynda Lelièvre

Presses
de l'Université
du Québec

LA SURDITÉ VUE DE PRÈS

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

PRESSES DE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC
Le Delta I, 2875, boulevard Laurier, bureau 450
Québec (Québec) G1V 2M2
Téléphone : (418) 657-4399 · Télécopieur : (418) 657-2096
Courriel : puq@puq.ca · Internet : www.puq.ca

Diffusion / Distribution :

CANADA et autres pays

DISTRIBUTION DE LIVRES UNIVERS S.E.N.C.
845, rue Marie-Victorin, Saint-Nicolas (Québec) G7A 3S8
Téléphone : (418) 831-7474 / 1-800-859-7474 • Télécopieur : (418) 831-4021

FRANCE
AFPU-DIFFUSION
SODIS

BELGIQUE
PATRIMOINE SPRL
168, rue du Noyer
1030 Bruxelles
Belgique

SUISSE
SERVIDIS SA
5, rue des Chaudronniers,
CH-1211 Genève 3
Suisse

La *Loi sur le droit d'auteur* interdit la reproduction des œuvres sans autorisation des titulaires de droits. Or, la photocopie non autorisée – le « photocopillage » – s'est généralisée, provoquant une baisse des ventes de livres et compromettant la rédaction et la production de nouveaux ouvrages par des professionnels. L'objet du logo apparaissant ci-contre est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit le développement massif du « photocopillage ».

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

LA SURDITÉ VUE DE PRÈS

Colette DUBUISSON
et Christiane GRIMARD

Préface de
Lynda Lelièvre

2006

Presses de l'Université du Québec
Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bur. 450
Québec (Québec) Canada G1V 2M2

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives Canada

Dubuisson, Colette, 1945-

La surdité vue de près
(Collection Santé et société)

Comprend des réf. bibliogr.

ISBN 2-7605-1449-8

1. Sourds - Intégration - Québec (Province). 2. Sourds - Éducation - Québec (Province).
3. Sourds - Québec (Province) - Relations familiales. 4. Parents d'enfants sourds - Québec (Province) - Entretiens. 5. Sourds - Moyens de communication - Québec (Province).
I. Grimard, Christiane. II. Titre. III. Collection.

HV2579.Q8D82 2006 362.4'25 C2006-941530-7

Nous reconnaissons l'aide financière du gouvernement du Canada par l'entremise du Programme d'aide au développement de l'industrie de l'édition (PADIE) pour nos activités d'édition.

La publication de cet ouvrage a été rendue possible grâce à l'aide financière de la Société de développement des entreprises culturelles (SODEC).

Mise en pages : INFO 1000 MOTS INC.

Couverture – Conception : RICHARD HODGSON
Illustration : PAMELA WITCHER

1 2 3 4 5 6 7 8 9 PUQ 2006 9 8 7 6 5 4 3 2 **1**

Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés
© 2006 Presses de l'Université du Québec

Dépôt légal – 4e trimestre 2006
Bibliothèque et Archives nationales du Québec / Bibliothèque et Archives Canada
Imprimé au Canada

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Préface

La situation des personnes sourdes a beaucoup changé au Québec dans les dernières décennies. Les enfants sourds ne sont plus séparés de leur famille pendant toute leur scolarité, la langue des signes est traitée moins négativement et l'accès à une meilleure éducation est possible. La mise en place récente de programmes d'éducation bilingue au primaire et au secondaire, bien qu'encore peu répandus, permet d'espérer que les enfants sourds auront la possibilité de développer aussi bien la langue des signes que le français et de se sentir à l'aise dans la communauté sourde comme dans la communauté entendante.

Malgré ces changements, lorsque des parents entendants apprennent la surdité de leur enfant, ils sont souvent déstabilisés et même traumatisés. Ils ne connaissent généralement aucun adulte sourd de naissance et ne savent presque rien de la surdité. C'est là que ce livre trouve toute son utilité. D'une part, il présente beaucoup de témoignages de personnes sourdes. D'autre part, Colette Dubuisson et Christiane Grimard y expliquent et commentent ces témoignages en s'appuyant sur des résultats de recherche. *La surdité vue de près* répond vraiment aux besoins des parents entendants d'enfants sourds.

J'espère que ce livre favorisera des changements encore plus grands à la situation des personnes sourdes au Québec. En particulier, je souhaite qu'en permettant aux parents entendants de mieux comprendre l'importance de la langue des signes pour leur enfant sourd, il les convaincra d'en faire l'apprentissage et qu'ainsi la communication familiale sera plus facile. L'enfant se sentira davantage à la fois accepté et reconnu dans sa différence.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

En tant qu'adulte sourde moi-même, je souhaite que ce livre contribue à renforcer les contacts et les liens entre parents entendants d'enfants sourds et les adultes sourds.

Lynda Lelièvre,
Agente de recherche
Groupe de recherche sur la LSQ et le bilinguisme sourd
Université du Québec à Montréal

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Remerciements

Nous tenons en premier lieu à témoigner notre gratitude à tous nos participants, aussi bien ceux dont nous avons exposé l'histoire de vie au complet que ceux dont les propos ont été mis à profit pour valider nos observations. Tous ont accepté de partager avec nous des expériences et des sentiments très personnels, des souvenirs parfois douloureux et des moments marquants de leur vie. Nous remercions plus particulièrement ceux que nous avons mis à contribution à plusieurs reprises et qui, patiemment, nous ont consacré de leur temps pour répondre à nos questions et nous aider à comprendre la surdité. Sans les participants, ce livre n'aurait pas été possible et nous leur sommes infiniment reconnaissantes de leur générosité.

Nous voulons remercier aussi toutes les personnes qui ont collaboré aux différentes étapes de la recherche. Nous pensons d'abord à Danielle-Claude Bélanger et Lynda Lelièvre, nos deux intervieweuses, qui ont si bien su recueillir les témoignages des participants, ainsi qu'aux interprètes, en particulier à Suzanne Villeneuve, qui ont fait un travail rigoureux et minutieux, aussi bien lors de la traduction des entrevues en LSQ que lors des entrevues de validation. Nous remercions aussi les transcripteurs, qui ont patiemment mis en textes le mot à mot de toutes les entrevues (plus de 500 pages), et les assistantes de recherche Annie Charron, Lucie Grégoire et Isabelle Lemay qui ont contribué aux premières analyses. Un grand merci à Danielle Cayer et à Isabelle Gaulin, documentalistes de l'Institut Raymond-Dewar, pour leur indéfectible soutien et leur diligence à répondre à nos innombrables demandes. Un grand merci aussi à Louise Bourdages, qui a accepté de nous guider dans notre démarche d'écriture des histoires de vie.

Nous souhaitons de plus remercier tous ceux et celles qui nous ont aidées, de quelque façon que ce soit au cours de la longue aventure qu'a été la rédaction de cet ouvrage. Certaines personnes nous ont secondées dans la

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

recherche de références et d'information, ont fait pour nous des recherches bibliographiques ou de clarification de concepts. Pour cela, nous adressons un merci particulier à Rachel Berthiaume, à Sylvie Bilodeau, à Joannie Bisson-Poirier, à Daniel Daigle, à Caroline DoCao, à France Henri et à Micheline Vallières. Merci aussi à Anne-Marie Parisot, Jacques Racicot et à Louise Roberge qui ont bien voulu relire et commenter des versions préliminaires ainsi qu'à Louis-Félix Bergeron et Chantal Forget, qui nous ont donné une rétroaction sur certaines de nos analyses. Nous n'énumérerons pas les noms de toutes les personnes du Groupe de recherche sur la LSQ et le bilinguisme Sourd, ni de l'IRD qui nous ont accompagnées, mais nous savons qu'elles se reconnaîtront et nous tenons à leur redire combien leur soutien nous a été précieux.

Nous voudrions en outre dire notre gratitude à la direction de l'Institut Raymond-Dewar. Merci plus spécialement à Martine Patry et à Paulette Guindon qui ont accepté de libérer Christiane Grimard afin qu'elle se consacre à la recherche puis à la rédaction. Merci aussi à Louise Comtois pour son intérêt et son soutien tout au long de notre démarche. Nous sommes également reconnaissantes aux organismes qui ont subventionné cette recherche : le Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS), dans le cadre d'une subvention d'équipe les premières années, puis le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC), le Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ) et le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), dont les subventions ont été administrées par le Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR).

Nous souhaitons enfin remercier Pamela Witcher, peintre sourde, qui nous a permis d'utiliser une de ses créations pour la couverture de ce livre. Nous lui sommes reconnaissantes d'avoir créé cette fleur, qui a sans doute eu de la difficulté à grandir mais qui a réussi à trouver, dans un environnement dénudé, les éléments nécessaires à son développement. Elle se dresse, toute seule, et belle. Nous y avons vu le symbole de la vie de plusieurs enfants sourds, qui sont souvent solitaires mais s'avèrent capables de dépasser leurs difficultés. Merci Pamela pour cette fleur d'espoir !

Nous terminerons en soulignant le travail considérable de Dominique Machabée pour la présentation et la vérification du texte. Dominique toujours disponible, toujours souriante, toujours efficace : un gros, gros merci !

Même si les auteures ont largement consulté des collègues intervenants ou professeurs et ont bénéficié des commentaires de plusieurs membres du Groupe de recherche, les opinions exprimées ici n'engagent qu'elles.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Table des matières

PRÉFACE VII
REMERCIEMENTS IX
INTRODUCTION 1
But du livre 1
Pourquoi écrire un tel livre ? 2
Des données québécoises 2
Pour des parents déstabilisés 3
Une autre vision de la surdité 4
Que présente ce livre ? 4
Les attitudes par rapport à la surdité 5
Nos partis pris 7
Clarifications terminologiques 9
Validité et limites de notre étude 10
Plan du livre 11

PREMIÈRE PARTIE

LES DÉFIS DES PARENTS 13
Présentation des participants 14
Pierre et Lise 14
Les entrevues 15
Les autres parents 16

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N

Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

CHAPITRE 1

LE DÉFI DE PIERRE : GARDER LE CONTACT AVEC SON FILS 19
Première entrevue 19
L'histoire familiale 19
L'annonce du diagnostic 19
Le choix du mode de communication 20
La question de l'implant cochléaire 22
La communication au sein de la famille 24
Les incidences de la surdité sur les autres enfants et sur la relation entre les enfants 26
L'incidence de la surdité sur le couple 27
L'histoire scolaire de l'enfant 28
Les choix à faire pour la scolarisation d'un enfant sourd 28
L'intégration scolaire et les services d'interprétation 28
L'école spécialisée 30
L'apprentissage du français écrit 31
L'histoire socioaffective 32
La responsabilité, la culpabilité et les croyances irrationnelles ... 33
L'impuissance et l'amertume 34
L'isolement et le sentiment d'exclusion 35
Les perceptions du milieu de la réadaptation 36
L'engagement communautaire et social 37
La représentation de soi et de la surdité 39
Quelques années plus tard 41
La relation en transformation 41
Les limites à la communication 42
L'engagement 43
Protection ou surprotection ? 44
Notre conclusion 45

CHAPITRE 2

LE DÉFI DE LISE : ALLER VERS LA COMMUNICATION À CONTRE-COURANT 49
Premières entrevues 49
L'histoire familiale 49
L'annonce du diagnostic 49
Le choix du mode de communication 51
La question de l'implant cochléaire 53

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

La communication au sein de la famille 55
L'intégration sociale 57
L'incidence de la surdité sur le couple 57
L'histoire scolaire de l'enfant 58
L'histoire socioaffective 60
La révolte 60
La culpabilité 61
La relation mère-enfant 63
L'isolement et le sentiment d'exclusion 63
La perception de la collaboration avec les intervenants en réadaptation et scolaires 64
La représentation de soi et de la surdité 66
L'acceptation de la différence 67
La prise de conscience de son identité par l'enfant 67
La conscience politique et les préoccupations sociales 69
Quelques années plus tard 70
Notre conclusion 70

CHAPITRE 3

LES DÉFIS DES PARENTS ENTENDANTS D'ENFANTS SOURDS 73
Le diagnostic 74
Avant l'annonce de la surdité 74
L'annonce de la surdité 79
Le processus d'adaptation 82
L'acceptation de la surdité 82
Les stratégies adaptatives 82
Un processus de longue haleine 86
Les mécanismes de défense ou de protection 86
Les mécanismes matures 87
La répression 87
L'altruisme 88
Les mécanismes moins matures 88
Le déni 88
La projection 89
La dépréciation 89
Les émotions et les sentiments éprouvés par les parents 90
La révolte 90

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

La culpabilité 90
L'anxiété 91
Par rapport aux décisions à prendre 91
Par rapport à la distanciation et au développement de l'autonomie de l'enfant 92
L'impuissance et l'amertume 93
L'isolement 94
La frustration et la colère 95
Le besoin de reconnaissance 96
De la part des entendants 96
De la part des Sourds 97
L'ouverture, l'autonomie et la fierté 97
Le choix du mode de communication 98
Les stratégies parentales et le comportement des enfants sourds 102
La difficulté de la tâche de parent d'un enfant sourd 103
Les contacts avec d'autres parents et avec des adultes sourds 104
Les relations des parents avec les intervenants 106
L'influence de l'enfant sourd sur la vie de couple des parents et sur la fratrie 109
Le couple 109
La fratrie 111
Les différences entre les pères et les mères 111

DEUXIÈME PARTIE

LA PRISE DE CONSCIENCE D'UNE IDENTITÉ DIFFÉRENTE 115
Présentation des participants 116
Marie et Julien 116
Les entrevues 116
Les autres participants sourds 117

CHAPITRE 4

L'HISTOIRE DE MARIE : VIVRE INTUITIVEMENT DANS UN MONDE PARTIELLEMENT COMPRÉHENSIBLE 121
L'entrevue 121
La petite enfance 121
La surdité de Marie 121
La communication pendant la petite enfance 122

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

L'histoire scolaire et professionnelle 123
Le premier contact avec l'école 123
La communication à l'école 124
L'éducation 127
Le travail 127
L'histoire socioaffective 129
Deux événements traumatisants 129
La cellule familiale 131
Les relations avec les entendants 132
La représentation de soi et de la surdité 133
Notre conclusion 134

CHAPITRE 5

L'HISTOIRE DE JULIEN : FAIRE ACCEPTER LA DIFFÉRENCE 137
Les entrevues 137
La petite enfance 137
La surdité de Julien 137
La communication pendant la petite enfance 139
L'histoire scolaire et professionnelle 140
Le premier contact avec l'école 140
La communication à l'école 142
L'éducation 144
Le travail 146
L'histoire socioaffective 148
La cellule familiale 148
La famille élargie 150
Les relations avec les collègues de travail 151
Les relations avec les gens du quartier 153
La représentation de soi et de la surdité 154
Notre conclusion 157

CHAPITRE 6

PROGRESSER VERS LA RÉALISATION DE SOI 159
L'enfance dans une famille entendante 160
Les incidences de l'école résidentielle 162
L'absence de choix pour les parents 162
Le choc de l'entrée à l'école 163

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

L'inévitable retard de langage 164
La sévérité et les abus 165
La transmission implicite des préjugés 167
La répercussion sociale de l'école résidentielle 172
La reconstruction d'un univers où la norme est d'être Sourd 174
Les contacts avec les autres Sourds et le rapport à la langue signée 175
Le mariage et les enfants 177
Le sport 182
La vie parmi les entendants 184
Le travail 185
Les contacts avec les entendants en dehors du milieu de travail 193
La revendication des droits 197
Le droit à la connaissance 197
Le droit à la différence 199

TROISIÈME PARTIE

LE TEMPS DE L'INTÉGRATION SOLITAIRE 203
Présentation des participants 204
Florence, Benoît et Janique 204
Les entrevues 206
Les autres participants sourds 207

CHAPITRE 7

L'HISTOIRE DE FLORENCE :
FAIRE SON CHEMIN MALGRÉ LES OBSTACLES 209
L'entrevue 209
L'histoire familiale 209
L'histoire scolaire et professionnelle 211
Les premières années scolaires 211
L'école secondaire 213
Les études collégiales et universitaires 216
L'histoire socioaffective 217
La représentation de soi et de la surdité 219
L'identité personnelle et sociale 219
La non-accessibilité au monde des sons et les frustrations 221
La fragilité de l'adaptation 222

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Les avantages de la surdité 222
Les valeurs personnelles : l'autonomie, l'affirmation, le besoin de reconnaissance 223
Le développement de l'autonomie et le processus d'individuation 223
L'autoévaluation de sa maîtrise du français et de sa langue seconde (LSQ) 224
Notre conclusion 225

CHAPITRE 8

L'HISTOIRE DE BENOÎT : ÊTRE ÉTRANGER ET SE SENTIR CHEZ SOI 227
Les entrevues 227
L'histoire familiale 227
L'histoire scolaire et professionnelle 228
L'école primaire 228
L'école secondaire 228
Les études collégiales 230
L'université 231
La vie professionnelle 231
La maîtrise du français lu et écrit : autoévaluation 233
L'histoire socioaffective 233
La conscience politique et les préoccupations sociales 235
La cause des Sourds : l'éducation 236
La représentation de soi et de la surdité 238
Notre conclusion 239

CHAPITRE 9

L'HISTOIRE DE JANIQUE : COMPRENDRE… ENFIN ! 241
L'entrevue 241
L'histoire familiale 241
L'annonce du diagnostic 241
Le choix du mode de communication 242
La communication au sein de la famille 242
L'histoire scolaire et professionnelle 243
L'école primaire 243
L'école secondaire 247
Les études collégiales 248
La vie professionnelle 251

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

L'histoire socioaffective 251
La séparation du foyer familial et l'éducation en mode gestuel... 251
La communication avec les entendants 252
La richesse de la vie sociale dans un groupe d'amis sourds 255
La représentation de soi et de la surdité 256
Notre conclusion 258

CHAPITRE 10

DÉPASSER LA PRIVATION DE LANGAGE ET LA SOLITUDE 261
L'accès au langage 262
L'acquisition du langage par des enfants sourds 262
Quand l'acquisition du langage commence-t-elle ? 264
Les conditions nécessaires à l'acquisition du langage pour les bébés sourds 265
L'importance des apprentissages passifs 268
Quand les conditions nécessaires à l'acquisition ne sont pas là 270
La période critique 271
La privation de langage 274
La difficulté à interagir avec les autres 275
Le manque de connaissances et la difficulté à comprendre le monde 276
La difficulté à comprendre et à prédire les comportements des autres 276
L'impossibilité de parler de soi 279
L'intégration scolaire 280
L'histoire de la scolarisation des enfants sourds 280
Les considérations pédagogiques 283
Les facilitateurs et les obstacles environnementaux 285
Les services d'interprétation 287
Les limites et le paradoxe de l'intégration 291
Le processus de socialisation 294
Les interactions et la participation sociale 294
Les habiletés sociales 297
L'acceptation sociale 299
Le fonctionnement affectif 303
La solitude 303
Le sentiment de compétence sociale 306

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

L'estime de soi 307
La fonction psychologique des expériences relationnelles 309

QUATRIÈME PARTIE

L'ADAPTATION À LA SURDITÉ ET LES CHOIX 313

CHAPITRE 11

IL N'Y A PAS DE SOLUTION UNIVERSELLE POUR S'ADAPTER À LA SURDITÉ 315
Le recours au concept de résilience 316
Les critères d'évaluation de la résilience 318
Les concepts associés à la résilience 321
Le traumatisme ou les événements adverses récurrents 322
Chez les parents d'enfants sourds 322
Chez les enfants sourds 324
Les facteurs de protection ou de vulnérabilité 327
Les facteurs internes 327
La capacité de recadrage positif 327
La capacité de récit 329
Les mécanismes psychiques de protection 330
Les facteurs externes 331
L'écologie familiale 331
L'accès à l'information et aux échanges relationnels 332
Le regard des autres 333
Le discours social 334
Le point tournant 334

CHAPITRE 12

LES CHOIX À NE PAS FAIRE ET LES CROYANCES NON FONDÉES À RÉEXAMINER 339
Il n'y a pas de raison de choisir entre la langue orale et la langue signée 339
Il n'y a pas de raison d'opter pour la langue orale avant tout 340
Reconnaître les avantages de l'acquisition précoce de la langue signée 342
La minimisation des retards dans l'acquisition du langage 342

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

La garantie d'un espace relationnel sans contraintes communicationnelles 343
Connaître les caractéristiques et les bénéfices du bilinguisme pour l'enfant sourd 344
Les bénéfices de tout bilinguisme 345
Les caractéristiques du bilinguisme sourd 347
La contribution du bilinguisme au développement de la littératie 348
Comprendre la contribution du bilinguisme au développement de l'identité sourde 349
Le développement de l'identité 350
Les conceptions de l'identité sourde 352
Être culturellement entendant 352
Être culturellement marginal 353
Être en immersion culturelle 353
Être biculturel 355
Être malentendant 356
La répartition des identités sourdes 357
Les croyances non fondées à réexaminer 359
Signer empêche d'apprendre à parler 359
L'utilisation de la langue signée et les contacts avec la communauté sourde entraînent la ghettoïsation 360
Les Sourds n'entretiennent pas de lien avec leur famille entendante 362

CHAPITRE 13

LES CHOIX À FAIRE 363
L'implant cochléaire ou les prothèses auditives 364
Bref historique de l'implant cochléaire 364
Les résultats des recherches 365
Les *a priori* 365
Le gain réel d'audition 367
Les enfants sourds implantés restent des enfants sourds 368
Quels sont les risques ? 371
Les risques médicaux 372
Les risques psychologiques 372
L'âge de l'implantation 373

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Le point de vue des parents 376
La compatibilité entre la langue des signes et l'implant cochléaire ou les prothèses auditives 377
L'apprentissage de la langue signée par les parents 379
Pourquoi apprendre la langue signée ? 379
Le défi d'apprendre une langue signée pour l'adulte entendant 380
L'âge *vs* la motivation 381
Les types de cours offerts 381
Pour ceux qui ne se sentent vraiment pas capables 383
Le défi d'utiliser quotidiennement la langue signée 383
L'école spécialisée ou l'intégration 384
Les contacts avec des modèles adultes sourds 386
Pour les parents 386
Pour les enfants sourds 386

CONCLUSION 389

RÉFÉRENCES 393

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Introduction

BUT DU LIVRE

Lorsque nous avons commencé la recherche qui a mené à la rédaction de ce livre, notre objectif général était de mieux comprendre la culture sourde québécoise, les conditions de vie des personnes sourdes (famille, enfance, école, travail, etc.) et l'évolution de la communauté, et d'en proposer une description. Plus particulièrement, nous voulions décrire les perceptions et le vécu des Sourds[1] et de leurs proches, spécialement en matière de communication et de langue. Nous souhaitions ainsi donner aux parents entendants d'un enfant sourd la possibilité de mieux comprendre le vécu de leur enfant et la réalité de la culture sourde. Nous voulions leur rendre accessibles des témoignages de Sourds ainsi que des témoignages de parents entendants d'enfants sourds. À travers ces témoignages, nous voulions tenter de répondre aux questions qu'ils se posent à la fois sur le présent et sur l'avenir de leur enfant.

Au cours de la rédaction, il nous a fallu faire des choix. Tout d'abord, il est vite devenu clair que nous ne pourrions pas utiliser tout le matériel que nous avions amassé après vingt-sept entrevues. Nous avons donc dû choisir les témoignages que nous allions présenter. Nous avons voulu qu'ils représentent les différents aspects de la vie des personnes sourdes et des parents d'enfants sourds, et qu'ils soient porteurs d'espoir. Nous avons également dû faire des choix quant au type de présentation. Nous avons

1. Pour la distinction entre « Sourd » et « sourd », voir plus loin la section « Clarifications terminologiques ».

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

choisi de livrer les témoignages sous forme d'histoires de vie et d'en faire une analyse accessible à tous, sans pour cela faire de concessions sur le plan scientifique.

Au cours de la rédaction, il est également vite devenu apparent que le livre, destiné en premier lieu aux parents entendants d'enfants sourds, comportait beaucoup d'aspects qui interpellaient à la fois les enseignants, les étudiants et les intervenants en santé et en surdité.

POURQUOI ÉCRIRE UN TEL LIVRE ?

Plusieurs raisons nous ont motivées à écrire ce livre. La première est qu'il n'existe pas de documentation accessible sur des données québécoises du type de celles que nous présentons. La deuxième est que les parents entendants qui viennent d'apprendre la surdité de leur enfant sont très démunis et que ce livre peut répondre à certaines des questions qu'ils se posent tout en leur apportant un réconfort. La troisième est que nous souhaitions présenter une vision de la surdité différente de celle qui est généralement véhiculée par le milieu médical.

DES DONNÉES QUÉBÉCOISES

Beaucoup de livres ont été écrits pour présenter le point de vue des personnes sourdes et expliquer le vécu de la surdité. La plupart sont en anglais. Citons, entre autres, Bowe (1986), Padden et Humphries (1988), Jacobs (1989), Golan (1995), McKee (2001), Sheridan (2001), Oliva (2004) et Padden et Humphries (2005). Il serait fastidieux de les énumérer tous ici, mais il est important que les parents les connaissent. Nous avons donc pensé en résumer un certain nombre, disponible en ligne (voir p. 11).

Plusieurs livres ont également été publiés pour rendre accessibles des témoignages de parents d'enfants ayant une incapacité. Ils sont eux aussi, le plus souvent, en anglais, et ne sont généralement pas centrés sur la surdité. Ils n'en restent pas moins extrêmement intéressants pour des parents à l'affût de toutes les informations disponibles (voir, entre autres, Klein et Schive, 2001).

Peu de livres exposant le vécu de la surdité du point de vue de la personne sourde elle-même et de son entourage ont été écrits en français. Citons seulement *Les sourds, c'est comme ça,* de Delaporte (2002a), *Moi, Armand, sourd et muet,* de Pelletier (2002), *Brouhaha,* de Knaebel (2001),

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

et *Le cri de la mouette*, de Laborit (1994). Tous quatre, bien que dans des genres totalement différents, sont des lectures importantes pour des parents québécois qui viennent de découvrir la surdité de leur enfant, c'est pourquoi nous les avons résumés eux aussi (voir adresse du site Internet, p. 11). Cependant, bien que la réalité des personnes sourdes de France soit en plusieurs points comparable à celle des personnes sourdes du Québec, elle s'en distingue dans certains domaines importants, comme l'éducation. Deux livres seulement ont été écrits au Québec dans la perspective qui nous intéresse. Le premier, *Quand les Sourds nous font signe*, de Blais (2003), a plus pour objet de faire mieux connaître la surdité que d'en proposer une analyse approfondie. Le second, *La culture sourde*, de Blais (2006), est basé sur une série d'histoires de vie qui, bien que présentées dans une perspective différente de celle que nous avons adoptée ici, viennent souvent appuyer nos propos.

Dans les divers récits, tant des entendants que des Sourds, nous avons observé différents mythes que chaque culture entretient par rapport à l'autre. Nous souhaitions exposer les plus fréquents pour améliorer la compréhension et susciter des réflexions et des questionnements sur les croyances, basées parfois sur des interprétations erronées. Nous avons donc voulu écrire ce livre parce qu'il n'en existe pas de semblable.

Pour des parents déstabilisés

Au Québec comme ailleurs dans le monde, environ 90 % des enfants sourds ont des parents entendants qui, à l'annonce de la surdité de leur enfant, vivent une situation semblable à celle que vivent tous les parents d'enfants ayant une incapacité. La plupart se sentent complètement sous le choc et démunis malgré les services qu'ils obtiennent de différentes sources (médecins, psychologues, intervenants en réadaptation, etc.).

Nous souhaitions donc soutenir les parents d'enfants sourds québécois qui viennent d'apprendre la surdité de leur enfant, en regroupant dans un livre des informations qu'ils peuvent consulter à leur rythme. Nous souhaitions aussi illustrer la variété des expériences, rendre hommage à la créativité et à la combativité de parents qui s'investissent dans l'éducation d'un enfant différent. Enfin, nous voulions les aider à valider et à comprendre leur expérience à chaque étape du développement de leur enfant et leur donner des pistes pour anticiper et alléger les choix inévitables qu'ils auront à faire tout le long du parcours.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

UNE AUTRE VISION DE LA SURDITÉ

Il est généralement difficile pour des parents entendants de comprendre la surdité du point de vue des Sourds. D'une part, le diagnostic de surdité est établi par un médecin entendant. D'autre part, le premier contact qu'ils ont ensuite est la plupart du temps avec un professionnel en réadaptation, lui aussi entendant. Il est rare que les parents aient la possibilité de rencontrer des adultes sourds, d'autant plus que la barrière de la langue gestuelle rend souvent la communication difficile entre parents entendants et adultes sourds. Nous l'avions constaté au moment d'entreprendre la recherche qui a mené à la rédaction de ce livre, il y a plusieurs années, et cela n'a rien perdu de son actualité et a même été fortement renforcé par les données d'une recherche récente[2], qui a permis de constater que, sur un échantillon de 98 parents d'enfants sourds répartis dans la province du Québec, 59 % choisissent le mode de communication de leur enfant sur les conseils d'orthophonistes et d'audiologistes. Il semble qu'on n'ait même jamais présenté l'option d'une langue signée à bon nombre de ces parents. En effet, 38 % des 68 parents qui ont choisi la communication orale pour leur enfant n'ont parlé ni de langue signée ni d'aucune sorte de signes[3] pendant une entrevue d'une durée supérieure à une heure (souvent une heure et demie) même si plusieurs questions permettaient d'aborder ce sujet. En outre, 59 % des enfants oralistes ne connaissent aucun adulte sourd (oraliste ou gestuel), ni même devenu sourd.

QUE PRÉSENTE CE LIVRE ?

Nous avons pensé que pour être vraiment utile aux parents, ce livre devait présenter deux types d'information. Tout d'abord, il devait aborder la surdité vue de l'intérieur, telle que la vivent des personnes sourdes. Comme nous ne pouvions pas, nous, entendantes, expliquer la surdité vécue de l'intérieur, nous avons demandé à des adultes sourds de nous parler de leur(s) moyen(s) de communication, de leur éducation et de leur travail, de

2. Il s'agit de 98 entrevues de parents entendants menées de 2001 à 2003 à Montréal et dans plusieurs régions du Québec, dans le cadre du projet *La promotion du bien-être psychologique des enfants vivant avec une surdité. Le point de vue des parents*, dont Sylvie Jutras est chercheure principale, et auquel Colette Dubuisson a participé. Ce projet a été mené en collaboration avec l'AQEPA et financé par le Conseil québécois de la recherche sociale (2002-2004).
3. Ces parents n'emploient aucun des mots ni groupes de mots suivants : langue signée, langue des signes québécoise, LSQ, français signé, langage signé, pidgin, signes, gestes.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

leurs relations sociales et de leur vie en général. Contrairement à Sheridan (2001), nous n'avons pas recueilli de témoignages d'enfants sourds. Nous avons plutôt choisi de présenter des témoignages de personnes sourdes ayant connu la période des pensionnats, et de les comparer avec ceux d'adultes sourds plus jeunes, ayant vécu l'intégration scolaire. Cela nous a permis d'illustrer l'évolution des mentalités et d'ébaucher un tableau de la culture sourde québécoise.

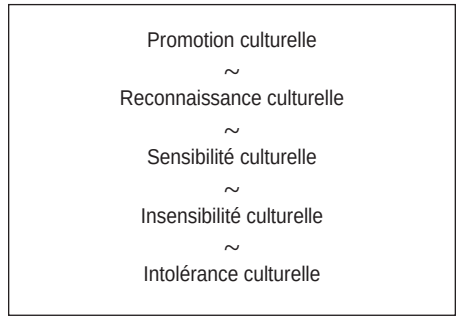
De plus, pour bien faire comprendre le vécu de la surdité, nous avons pensé qu'il fallait aussi donner la parole à des parents. Nous avons donc recueilli des témoignages susceptibles de présenter aux parents lecteurs de ce livre le cheminement de parents ayant vécu des expériences semblables aux leurs. Nous espérons que ce livre réponde ainsi à beaucoup des questions que se posent les parents d'enfants sourds.

LES ATTITUDES PAR RAPPORT À LA SURDITÉ

Comme nous le verrons dans les chapitres suivants, il existe différentes attitudes par rapport à la surdité. Nous nous référons pour les clarifier à l'échelle de Glickman (2003) que nous présentons dans la figure 1 ci-dessous. Cette échelle, bien qu'élaborée pour décrire des interventions en santé mentale chez des patients sourds, nous permet de situer l'approche que nous avons adoptée en écrivant ce livre.

Figure 1

Échelle des attitudes par rapport à la surdité



À une extrémité de cette échelle se situe *l'intolérance culturelle*, que nous nous sommes efforcées d'éviter. Cette attitude nie l'importance, pour

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

les enfants sourds, de la langue des signes et du contact avec des modèles adultes sourds. C'est l'attitude de ceux qui voient la surdité comme un obstacle à surmonter ou comme une maladie.

Au degré suivant de l'échelle se trouve *l'insensibilité culturelle,* qui est le plus souvent l'attitude de personnes ne connaissant pas la surdité. Le fait que nous entretenions depuis des années des contacts avec des personnes sourdes nous a naturellement préservées de cette attitude.

Au degré suivant de l'échelle se trouve la *sensibilisation culturelle,* qui demande une connaissance minimale de la surdité ainsi que des besoins et des habiletés des personnes sourdes. Cette attitude survient naturellement chez les entendants ayant une certaine ouverture d'esprit, qui interagissent avec des personnes sourdes désireuses de faire connaître leur expérience et leur point de vue. Dans ce livre, nous avons tenté, en rapportant des témoignages de personnes sourdes, de développer la sensibilité culturelle des entendants qui n'auraient pas eu l'occasion d'établir des contacts avec des personnes sourdes.

Au degré suivant de l'échelle se trouve la *reconnaissance culturelle.* C'est là que nous avons souhaité nous situer. Cette attitude va au-delà de la sensibilité culturelle, parce qu'elle suppose une certaine compétence culturelle, des connaissances et des habiletés (par exemple, un minimum de compétence en langue signée).

Il ne faut cependant pas confondre la reconnaissance culturelle avec la *promotion culturelle*, qui constitue le dernier degré de l'échelle, à l'opposé de l'intolérance culturelle, et pourtant parfois assez proche d'une certaine intolérance culturelle. La promotion culturelle met de l'avant tous les aspects culturels de la surdité. C'est, selon nous, le domaine des Sourds, et c'est, en fait, le projet de vie de beaucoup de personnes sourdes (*cf.* Desrosiers, 2003). Dans ce livre, nous nous sommes efforcées de présenter aux parents, aux intervenants et aux éducateurs plusieurs types de modèles d'adultes sourds (voir deuxième et troisième parties). Nos critères, dans le choix de ces modèles, ont été la santé, le succès (particulièrement dans les études et le travail) et les relations sociales. Nous avons tenté de présenter des adultes sourds épanouis et bien intégrés dans la société. Nous n'avons pas voulu faire de promotion culturelle, estimant que ce n'était pas notre rôle. Nous nous sommes efforcées de présenter les choix de nos participants en respectant leur liberté de trouver leurs propres solutions aux problèmes identitaires et politiques.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Nous renverrons ceux qui se demandent à ce stade-ci s'il existe vraiment une culture sourde (en se disant qu'il est bien évident que les personnes sourdes partagent de nombreuses valeurs avec les entendants parmi lesquels ils vivent) aux écrits de Delaporte (2002a), Lachance (2002), Ladd (2003) ou Padden et Humphries (1988 ; 2005), entre autres. Nous nous contenterons de rappeler ici la différence d'opinion et de perspective entre les Sourds et les entendants que Glickman (2003) souligne et de redire que la culture sourde a pour pôle l'utilisation de la langue signée comme langue première, alors qu'au contraire, la plupart des entendants valorisent, pour une personne sourde, la compétence orale beaucoup plus que la compétence en signes. Comme l'ont si bien exprimé Padden et Humphries (1988), il y a une différence de « centre » sur laquelle nous reviendrons (voir chapitre 6 « Progresser vers la réalisation de soi »). Finalement, à partir du moment où les Sourds se considèrent comme un groupe culturel, comme Glickman et Gulati (2003), nous inviterons le lecteur à se demander : « Est-ce que les entendants peuvent remettre cela en question ? » (p. xiii).

NOS PARTIS PRIS

Avant de présenter les entrevues qu'elle avait réalisées avec des enfants sourds, Sheridan (2001) a rapporté dans son livre sa propre histoire de vie, de façon que le lecteur puisse évaluer comment elle se situe par rapport à la surdité. Elle-même est née sourde, dans une famille d'entendants et, malgré son objectivité de chercheure, il est a peu près certain que son vécu a influencé sa recherche.

Spencer (2000) indique au lecteur ses idées préconçues. Elle dit avoir entrepris son étude en présupposant que la langue signée était le moyen le plus efficace de donner un mode de communication à un enfant sourd, et en doutant de l'habileté des parents entendants à accepter l'*American Sign Language* (langue des signes américaine, ASL) et à apprendre à signer efficacement. Elle reconnaît qu'elle avait des doutes aussi sur l'utilité du langage parlé complété (LPC)[4]. Tous ses *a priori* ne l'ont néanmoins pas empêchée de rapporter ses observations avec objectivité.

4. Il s'agit d'un code gestuel visant à différencier visuellement les différents sons du français de façon à diminuer les ambiguïtés dues à la lecture labiale. Ce code utilise huit configurations manuelles exécutées sur cinq zones du visage représentant les voyelles.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Gulati (2003) a pris soin de préciser ce qu'il appelle « ses biais ». Psychiatre devenu sourd, il a averti le lecteur qu'il ne se sentait pas capable d'être neutre par rapport à la surdité : « J'en sais trop, à partir de ma propre expérience et j'en ai trop vu dans ma vie professionnelle pour rester agréablement objectif, au-dessus de la mêlée. J'aimerais penser que mes biais sont le produit de lectures dépourvues de sentiment et sont à un niveau d'observation scientifique… mais, comme cela n'est vraisemblablement pas le cas, je me sens dans l'obligation de clarifier mes plus ferventes opinions. »

Comme Gulati, et malgré toute la rigueur scientifique que nous nous sommes efforcées d'avoir dans nos analyses, nous devons nous aussi prévenir le lecteur que nous ne nous sentons pas neutres par rapport à la surdité. Nos expériences professionnelles respectives nous ont sensibilisées aux problèmes des personnes sourdes perçus de leur point de vue. En fait, nous faisons nôtres les plus ferventes opinions de Gulati. Comme lui, nous croyons que tous les enfants sourds ont droit à une langue première dans laquelle ils se sentent parfaitement à l'aise. Comme lui, nous croyons aussi que lorsque des professionnels (médecins, enseignants, audiologistes, etc.) ou des parents s'acharnent à enseigner à parler à un enfant qui n'y parvient pas, ils mettent en danger son aisance langagière (*language fluency*). Et ils le font bien souvent par simple ignorance de ce qu'est la privation de langage[5].

Comme Gulati, nous trouvons insoutenable l'argument voulant que, puisque nous vivons dans un monde entendant, nous devons intégrer l'enfant sourd dans une classe d'entendants au détriment de sa facilité de communication. Notre monde n'est pas seulement entendant, il est sourd aussi et l'a toujours été. Nous sommes persuadées que l'intégration scolaire exige la croyance irrationnelle que l'immersion de l'enfant sourd va lui permettre de s'assimiler, un peu comme lorsqu'on place un enfant francophone en immersion dans un milieu anglophone. Cette croyance se fonde sur la négation des difficultés de perception et de communication liées à la surdité[6].

5. Nous reviendrons sur la privation de langage dans le chapitre 10.

6. Gulati (2003) ajoute : « Dans l'éducation des enfants aveugles, nous ne mettons pas l'accent sur la capacité à peindre des paysages, ni sur les habiletés visuelles. Nous ne les encourageons pas à ne pas utiliser de canne. Nous ne traitons pas les enfants paraplégiques comme des "échecs ambulatoires". Pourtant, les écoles spécialisées sont

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Comme Gulati, nous croyons que des sciences autres que la médecine : la linguistique, la psychologie et l'anthropologie par exemple, ont quelque chose à dire sur la surdité et que l'apparition de nouvelles technologies d'aide à l'audition ne doit pas faire oublier comment les entendants ont traité les personnes sourdes.

Si nos partis pris ont sans aucun doute influencé le choix des participants que nous présentons dans ce livre (parents et adultes sourds), nous avons fait en sorte qu'ils n'invalident en rien nos analyses.

CLARIFICATIONS TERMINOLOGIQUES

Dans tout ce livre, nous avons utilisé les termes « Sourd » et « sourd » pour nommer les personnes ayant une surdité. Nous avons donc repris la distinction proposée par Woodward (1972) et adaptée en français par Dubuisson et Nadeau (1993). Le nom « sourd » écrit avec une minuscule réfère simplement à la perte auditive, alors que celui utilisé avec une majuscule prend en considération les aspects culturels de la surdité[7]. Nous n'avons généralement pas distingué les personnes dont la surdité était profonde ou sévère de celles dont la surdité était légère ou modérée. Dans les cas où nous l'avons fait, nous avons appelé ces dernières « des malentendants ». Nous souhaitons ici expliquer ce qui nous a motivées à faire ces choix.

Comme le souligne Delaporte (2002a, p. 19) : « L'histoire de la dénomination des sourds est le reflet de la manière dont on les a regardés, et dont on les a traités. » En effet, le simple fait de nommer demande une vision des personnes et, comme le rappelle encore Delaporte (p. 19) en citant Humpty Dumpty à qui Alice reproche de modifier le sens des mots[8], c'est celui qui a le pouvoir qui choisit le sens des mots. En prenant la décision d'utiliser l'opposition Sourd/sourd et d'éliminer tous les termes comme sourd-muet, handicapé auditif, déficient auditif, personne vivant avec une surdité, etc., nous n'avons exercé aucun pouvoir, nous avons plutôt reconnu le droit des personnes sourdes à choisir les mots qui servent à les nommer. Or ce sont

---

remplies d'enfants sourds qui ont eu trop d'échecs à l'oral et qui n'ont pas développé les capacités que leurs parents et leurs enseignants attendaient d'eux […] et dont la capacité de langage a été irrémédiablement endommagée. »

7. Cette distinction est cependant restreinte aux noms et ne s'applique pas aux adjectifs, comme on le fait généralement en anglais.

8. Humpty Dumpty et Alice sont des personnages de l'ouvrage de Lewis Carroll *Alice aux pays des merveilles.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

les termes Sourd/sourd qu'elles utilisent le plus régulièrement[9], car « les sourds savent qu'ils n'entendent pas mais ne se définissent pas par rapport à un déficit d'audition » (Delaporte, 2002a, p. 73)[10]. Nous avons voulu éviter systématiquement tous les termes qui révèlent un déni de la surdité en tant que différence et la présentent comme un manque qu'il est de bon ton de s'ingénier à atténuer (« malentendant », utilisé pour tous les types de surdité[11], « personne avec problèmes auditifs ou avec problème d'oreille », « non-entendant », « déficient ou handicapé auditif », etc.).

Pour parler des personnes qui ont une audition normale, dont nous sommes, nous avons utilisé le terme « entendant » qui est un surdisme selon Delaporte (p. 33). En effet, ceux qui entendent ne se définissent généralement pas comme « entendants », puisqu'il s'agit de leur norme. Seuls les entendants qui côtoient fréquemment des personnes sourdes adoptent ce terme.

VALIDITÉ ET LIMITES DE NOTRE ÉTUDE

La méthodologie que nous avons adoptée est décrite et également disponible en ligne. Il nous semble cependant important de préciser ici la validité de notre étude et ses limites. Étant donné que nous avons adopté une méthode qualitative et non quantitative, il nous a fallu procéder à certaines validations, tant internes (validations de contenu et de sens) qu'externes. Pour la validation interne, puisque nous avons réorganisé le contenu des entrevues de façon à les rendre plus faciles à lire, nous avons vérifié auprès de nos participants eux-mêmes s'ils considéraient que la totalité et le sens de leurs propos étaient bien transmis. Pour la validité externe, nous avons compensé le petit nombre d'entrevues rapportées *in extenso* (sept au total), sur lesquelles nous avons bâti nos réflexions et nos synthèses, en les appuyant par des extraits d'autres entrevues (vingt au total) qui viennent en corroborer les propos. De plus, nous avons vérifié que les thèmes sur

9. Bien qu'il reconnaisse que le mot « sourd » présente des avantages symboliques, comme l'ancien mot « silencieux », Delaporte (2002a) a fait le choix d'employer les termes « sourd » et « sourd-muet » indistinctement.
10. Lachance (2006) propose une belle illustration du fait que les personnes sourdes ne se définissent pas par un déficit d'audition en opposant le logo de l'Association des Sourds de l'Estrie (essentiellement composé d'une main et d'un œil) au symbole international de la surdité (une oreille barrée).
11. Selon Delaporte (2002a, p. 26-27), ce mot « appartient au paradigme des termes qui ont pour fonction de masquer une réalité déplaisante ». Il n'est qu'une « version euphémique particulièrement maladroite » du terme « sourd ».

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

lesquels nous nous attardions avaient été abordés dans les ouvrages (dans des témoignages publiés, ou dans des recherches) et nous avons utilisé ces écrits pour appuyer nos analyses.

PLAN DU LIVRE

Ce livre se divise en quatre parties. Dans la première, intitulée « Les défis des parents », nous donnons la parole à deux parents d'enfants sourds (chapitres 1 et 2), puis nous présentons une synthèse des différentes questions qu'ils ont soulevées (chapitre 3). Dans la deuxième partie, « La prise de conscience d'une identité différente », nous donnons la parole à deux personnes sourdes qui ont vécu le temps des pensionnats (chapitres 4 et 5), puis nous présentons une synthèse des différents thèmes qu'elles ont abordés (chapitre 6). Dans la troisième partie, « Le temps de l'intégration solitaire[12] », nous donnons la parole à trois adultes sourds qui ont vécu l'intégration scolaire avec plus ou moins de bonheur (chapitres 7, 8 et 9), puis nous présentons une synthèse des enjeux qui ressortent de leurs récits (chapitre 10). Dans la quatrième et dernière partie, qui comporte trois chapitres, nous présentons une synthèse des trois parties précédentes. Nous y abordons l'adaptation à la surdité et les choix auxquels les parents doivent faire face. À la lumière des récits de vie de nos participants, nous montrons tout d'abord qu'il n'y a pas de solution universelle ou miraculeuse pour s'adapter à la surdité (chapitre 11). Nous abordons ensuite la question des choix que, selon nous, les parents devraient éviter de faire. En particulier, nous tentons de montrer que la dichotomie oralisme/gestualisme est un cadre de référence trop tranché pour bien répondre aux besoins des enfants sourds (chapitre 12). Nous terminons en tentant de rappeler les aspects à considérer pour les choix que les parents seront amenés à faire (chapitre 13). En conclusion, nous exprimons la nécessité d'une alliance entre parents entendants d'enfants sourds et adultes sourds et nous souhaitons qu'une telle alliance permette aux Sourds de relever le défi du XXIe siècle. Nous terminons en laissant la parole à un de nos participants sourds. Ce livre comporte aussi une liste importante de références et deux annexes. Ces dernières sont disponibles en ligne aux adresses suivantes : <http://www.puq.ca/produits/G1457/G1457_MTC1.pdf> et <http://www.puq.ca/produits/G1457/G1457_MTC2.pdf>. L'une, intitulée « Invitation à la lecture », est constituée de résumés de livres qui

12. Nous empruntons cette formule à Oliva (2004).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

nous semblent intéressants pour les parents entendants d'enfants sourds. Nous avons ainsi voulu leur donner le goût de les lire. L'autre, intitulée « Méthodologie de recherche », comporte des explications sur notre méthodologie de recherche.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Première partie

LES DÉFIS DES PARENTS

> *Quand vous attendez un enfant, c'est comme si vous planifiiez un fabuleux voyage de vacances en Italie. Vous achetez des guides et vous faites des projets merveilleux… Après des mois d'attente et d'impatience, le grand jour arrive. Vous bouclez vos bagages et vous partez. Quelques heures plus tard, l'avion atterrit. L'hôtesse annonce : « Bienvenue en Hollande ». – « Hollande ? ? dites-vous, Comment ça, Hollande, j'ai réservé pour l'Italie… Mais il y a eu un changement de plan de vol. L'avion a atterri en Hollande et vous devez y rester… C'est un endroit différent, au rythme plus lent que l'Italie, moins tape-à-l'œil que l'Italie. Mais après un certain temps, vous commencez à voir que la Hollande a des moulins à vent… et que la Hollande a des tulipes et même des Rembrandt*[1].

Cette partie est consacrée aux parents dont l'enfant a une surdité. Elle est centrée sur les récits que font Pierre, un père, et Lise, une mère, (chapitres 1 et 2) et se termine par une synthèse des défis et questionnements auxquels doivent faire face les parents entendants d'enfants sourds (chapitre 3).

Les deux participants que nous avons choisis pour illustrer le cheminement des parents entendants d'un enfant sourd ne représentent évidemment ni tous les parents ni toutes les options possibles. Nous croyons cependant que tous les parents qui liront ce livre pourront se reconnaître à un moment ou à un autre dans leurs récits. Pierre et Lise sont tous deux

1. Extrait de Kingsley (2001).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

des parents très préoccupés du bien-être de leur enfant, mais ils ont des personnalités et des enfants bien différents qui les ont amenés à choisir des approches presque opposées. Le premier a, dès le départ, fait le pari de l'oralisme et de l'implant cochléaire. La seconde, après une tentative infructueuse en oralisme, a opté pour la langue signée. Les deux enfants aujourd'hui jeunes adultes ont cependant choisi de s'exprimer principalement en LSQ (langue des signes québécoise). Pourtant, Pierre et Lise se rejoignent dans leurs expériences ; ils sont animés du même désir d'établir et de garder une relation et une communication satisfaisante avec leur enfant, et du même désir d'être de bons parents. Ils sont tous deux très engagés auprès de leur enfant et très attachés à lui.

PRÉSENTATION DES PARTICIPANTS

PIERRE ET LISE

Pierre est le père de deux adolescents : Renaud, sourd profond, âgé de 13 ans, et François, entendant, de deux ans son aîné. Au moment de la première rencontre, Pierre a 46 ans, il est séparé et vit avec son fils entendant. Son fils sourd est au début de l'adolescence et vit avec sa mère. Pierre habite Montréal et travaille comme professionnel en programmation informatique. Depuis plusieurs années, il est engagé bénévolement dans un organisme communautaire dont l'objectif est de soutenir les parents d'enfants sourds dans leur adaptation à la surdité.

Lise est mère d'un garçon sourd. Au moment de la première entrevue, elle est âgée de 49 ans et son fils a 16 ans. Elle vit dans la région de Montréal et le fait d'être mère d'un enfant sourd gestuel l'a amenée à travailler comme professionnelle dans le domaine de la surdité. Elle qualifie son expérience de marginale par rapport aux autres parents qu'elle a rencontrés à l'époque de la petite enfance de son fils, car les choix qu'elle a faits l'isolaient des autres parents. C'est ce qui l'a amenée graduellement à ne plus œuvrer dans l'organisme qui soutient les parents d'enfants sourds, dans lequel elle s'était engagée pendant quelques années. Son récit illustre la difficulté des parents à faire des choix pour leur enfant sourd. Son expérience est accompagnée d'un fort sentiment d'isolement par rapport aux autres parents et d'un stress amplifié par la culpabilité de ne pas pouvoir répondre aux attentes ni aux recommandations des intervenants.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Les entrevues

Notre récit des histoires de Pierre et de Lise s'appuie sur des entrevues. La première entrevue avec Lise a eu lieu en mai 1996, après que son nom nous ait été suggéré par un assistant de recherche sourd travaillant au Groupe de recherche sur la LSQ et le bilinguisme sourd[2]. Dès le premier contact téléphonique, Lise s'est montrée intéressée à participer à la recherche, bien qu'elle se soit dite intimidée par le fait que l'entrevue serait enregistrée. Dans son journal de bord, l'intervieweuse la décrit comme « une personne coopérative, souriante et très volubile ». Cette première entrevue a duré deux heures, pendant lesquelles Lise a raconté ses souvenirs, ses doutes, ses préoccupations et ses victoires.

La première entrevue avec Lise a été transcrite mot à mot dans les mois qui ont suivi la rencontre, et ce texte lui a été soumis. Lors d'une deuxième entrevue réalisée par la même intervieweuse, Lise a eu la possibilité de compléter et de préciser ce qu'elle avait déjà dit.

La première entrevue avec Pierre a eu lieu beaucoup plus tard, À cette époque, toutes les entrevues des parents faites en 1996 avaient été transcrites et analysées, et nous avions pris conscience du fait que seules les mères d'enfants sourds étaient représentées. Nous n'avions interviewé aucun père. Nous avons donc décidé de combler cette lacune de façon à augmenter la validité de notre étude. Le nom de Pierre nous a été suggéré par le responsable d'une association de parents d'enfants sourds[3].

La première entrevue avec Pierre a donc été réalisée en 2000, par l'intervieweuse qui avait rencontré Lise quatre ans plus tôt. Dès le premier contact, Pierre s'est montré désireux de partager son expérience et sa réflexion. Comme Lise, il a été très volubile. Comme tous les parents d'enfants sourds que nous avons rencontrés, il avait besoin de parler de son expérience.

---

2. Ce groupe de recherche a été fondé en 1988 par Colette Dubuisson, qui l'a dirigé jusqu'en 2000. Astrid Vercaingne-Ménard en a ensuite été la directrice jusqu'en 2002. Depuis 2003, le Groupe est sous la direction d'Anne-Marie Parisot.

3. Il existe deux associations de parents d'enfants sourds au Québec : l'Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs (AQEPA) et l'Association des parents d'enfants sourds du Québec (APESQ), récemment devenue IMPAQES (Implication parents et amis du Québec auprès des enfants sourds). Pour plus de détails sur l'AQEPA, voir <http://www.surdite.org/aqepa/>, et sur l'APESQ, voir Veillette *et al.* 2005, p. 140-144.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

L'entrevue avec Pierre a été transcrite mot à mot, comme l'avait été celle de Lise. De plus, le contenu en a été réorganisé chronologiquement en ce qui concerne l'adaptation à la surdité de l'enfant et sa scolarisation, puis un début d'analyse a été fait par les auteurs de ce livre. Le document ainsi constitué a été soumis à Pierre pour validation. Christiane Grimard a réalisé une seconde entrevue avec Pierre en 2003. Lors de cette entrevue, Pierre a confirmé que le récit que nous avions écrit à partir de sa première entrevue ne comportait pas d'erreurs et reflétait bien ses propos. Il a de plus complété l'histoire de son fils depuis la première entrevue.

À l'été 2004, nous avons recontacté Lise, qui a accepté le principe d'une troisième entrevue. Nous lui avons soumis l'analyse de ses propos réalisée à partir des deux premières entrevues, organisée selon les mêmes grands thèmes que le récit de Pierre. Nous lui avons demandé de nous rencontrer à nouveau. Après une longue réflexion, Lise a décidé de ne nous accorder qu'une entrevue téléphonique, car la lecture de son récit avait fait renaître chez elle des souvenirs pénibles et elle nous a dit ne plus se sentir vraiment impliquée dans le domaine de la surdité. Son fils était aux prises avec un problème ayant, selon elle, des conséquences sociales et relationnelles plus importantes que la surdité. Elle semblait affectée et inquiète pour son avenir relationnel et déplorait l'impuissance que cet élément de la vie de son fils leur imposait. En ce sens, les préoccupations suscitées par la surdité lui semblaient loin et elle ne désirait pas se remettre en contact avec tous ses souvenirs, souvent douloureux. Elle nous a dit être un peu surprise de sa propre réaction, car elle ne s'attendait pas à revivre tant d'émotions après tout ce temps. Elle était mal à l'aise de revenir sur sa décision de participer à une troisième entrevue. Elle nous a cependant confirmé que notre texte ne contenait pas d'erreurs et que notre analyse lui semblait juste. Elle a également complété l'histoire de son fils depuis la deuxième entrevue.

LES AUTRES PARENTS

Toutes les entrevues des parents ont été réalisées par la même intervieweuse, mais celles des parents dont il est question ici n'ont pas subi d'étape de validation. Parmi nos participants, il y avait trois autres mères, Maryse, Catherine et Jeanne, et un autre père, Jean, dont les propos analysés ont servi à valider les propos de Lise et de Pierre, à les étoffer et à documenter certains thèmes préoccupants pour les parents, que nous traiterons dans la synthèse de cette partie.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Maryse est mère d'une fille sourde. Au moment de la première rencontre, elle a 41 ans et sa fille 13 ans. Elle travaille comme secrétaire dans une école. Elle s'est séparée lorsque sa fille avait 2 ans et demi. Quelques années plus tard, elle a eu un autre enfant avec un nouveau conjoint. Elle vit dans la région de Montréal et le fait d'être mère d'une enfant sourde l'a amenée à contacter le Groupe de recherche de l'Université du Québec à Montréal. C'est ce qui a fait que nous lui avons proposé de participer à la recherche.

Dans son journal de bord, l'intervieweuse la décrit comme une personne volubile, déterminée et entreprenante. Elle se qualifie elle-même d'« un peu rebelle », même si elle a suivi les recommandations des intervenants en choisissant le mode de communication gestuel pour sa fille, à qui elle avait fait poser un implant lorsqu'elle avait 9 ans. Mais l'implant cochléaire n'a jamais vraiment fonctionné. Comme celle de Lise, la première entrevue avec Maryse a eu lieu en 1996. Elle a été transcrite mot à mot et a été confirmée et complétée lors d'une deuxième entrevue quelques mois plus tard.

Catherine est mère d'une fille sourde et d'un fils entendant de quatre ans son cadet. Au moment de la première entrevue, elle a 41 ans et sa fille de 21 ans est étudiante au cégep. Catherine a eu un travail de conseillère en main-d'œuvre, puis de professionnelle dans le milieu de la surdité. Son nom nous a été suggéré par un collaborateur du Groupe de recherche très engagé dans les services d'interprétation LSQ/français au niveau collégial. Comme les entrevues des deux autres mères, celle de Catherine a eu lieu en 1996. Pour des raisons de surcharge de travail, nous n'avons pas pu la rencontrer une deuxième fois.

Jeanne est mère d'une fille audimuette. En 1996, au moment de la première entrevue, elle a 46 ans et sa fille 11 ans. Elle vit dans la région de Montréal et a contacté le Groupe de recherche de l'Université du Québec à Montréal pour avoir certains renseignements sur la communication et la surdité. C'est ce qui a fait que nous lui avons proposé de participer à la recherche. Nous étions bien conscientes que le cas de la fille de Jeanne représentait dans une certaine mesure un cas particulier, puisqu'un enfant audimuet est capable d'entendre mais que sa surdité centrale affecte ses capacités à développer la parole. Nous avons décidé d'inclure Jeanne dans nos participants malgré tout, car elle avait connu les mêmes inquiétudes que les autres parents d'enfants sourds en constatant que le développement verbal de sa fille ne semblait pas se produire selon les étapes prévues. Elle a cependant eu encore plus de mal que les autres à obtenir un diagnostic,

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

puisque chaque fois que l'audition était testée, elle avait la confirmation que sa fille entendait. Quand Jeanne a fini par avoir un diagnostic de surdité centrale, elle a suivi tous les conseils que les intervenants lui donnaient, mais aucune réadaptation de la parole n'a fonctionné avec sa fille. Elle a fini par opter pour les signes, avec désespoir, car on lui avait toujours présenté les signes comme le dernier recours. C'est un événement dû au hasard qui lui a redonné du courage : un jour qu'il y avait un film avec des personnes qui signaient à la télévision, sa fille, qui d'habitude ne manifestait aucun intérêt, est restée rivée à l'écran. Depuis, la fille de Jeanne a poursuivi ses études dans une école spécialisée utilisant la communication gestuelle.

Dans son journal de bord, l'intervieweuse décrit Jeanne comme une personne très coopérative, volubile, souriante, qui fait beaucoup de gestes en parlant et parfois même des signes. Elle écoute attentivement les questions et, dans ses réponses, elle a un discours très cohérent et très organisé. Comme celles avec Lise et Maryse, la première entrevue avec Jeanne a été transcrite mot à mot et a été confirmée et complétée lors d'une deuxième entrevue quelques mois plus tard.

Jean est le père d'un fils sourd. Son nom, comme celui de Pierre, nous a été suggéré par le responsable d'une association de parents d'enfants sourds. Au moment de l'entrevue, en 2000, il a 49 ans et son fils 9 ans. Il habite dans la région de Montréal et est technicien en électronique. À cause d'une mauvaise qualité sonore, son entrevue est retranscrite en partie seulement. Les parties clairement audibles sont utilisées dans la synthèse, car Jean a vécu plusieurs événements communs aux parents d'enfants sourds. Jean et sa femme, à l'encontre des conseils des intervenants, ont choisi l'approche oraliste pour leur fils, chez qui le diagnostic de surdité n'a été établi que lorsqu'il avait 5 ans. Ils pensent à l'implantation cochléaire, mais au moment de l'entrevue ils n'avaient pas encore décidé de la demander.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

C H A P I T R E 1

LE DÉFI DE PIERRE
Garder le contact avec son fils

PREMIÈRE ENTREVUE

L'HISTOIRE FAMILIALE

En nous racontant l'histoire de sa famille, Pierre aborde divers aspects liés à la présence d'un enfant sourd. Il parle de l'annonce du diagnostic et du choix du mode de communication, y compris le choix de l'implant cochléaire. Il décrit aussi la communication dans la famille. Il parle enfin de l'effet de la surdité sur les autres enfants et sur la relation de couple.

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Pierre raconte que, comme elle avait de bonnes connaissances sur le développement du langage, son épouse a soupçonné la surdité de leur fils alors qu'il n'avait que 7 mois. Le diagnostic de surdité a été confirmé sept mois plus tard. Contrairement à sa femme, Pierre attribuait l'absence de réaction du bébé au fait que les enfants ne se développent pas tous au même rythme. Il refusait de s'inquiéter jusqu'à ce que, après quelques mois de

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

consultation et d'attente, le diagnostic soit formel : Renaud avait une surdité profonde. L'avenir a d'ailleurs révélé que Renaud ne pouvait pas profiter de l'amplification produite par les appareils auditifs.

Pierre explique que l'annonce de la surdité précipite subitement les deux parents en pays étranger. À partir du moment où le diagnostic est établi, les parents se demandent quoi faire, ce qui les amène à consulter toutes sortes de professionnels du domaine médical et du domaine de la réadaptation en surdité. Ces consultations ont lieu à un moment où le choc émotif rend le parent peu disponible à recevoir l'information.

Pierre croit qu'à cette étape, le vécu affectif différent et l'écart très important sur le plan des connaissances entre les parents et les spécialistes constituent le premier obstacle que rencontrent les parents. En effet, ceux-ci n'ont le plus souvent jamais entendu parler de surdité, alors que les spécialistes sont familiers avec le phénomène. Selon Pierre, cet écart non seulement augmente la confusion du parent, mais aussi diminue sa capacité à recevoir l'information et à en comprendre le contenu. Pierre croit que les professionnels ne se soucient pas assez de cette réalité au début du processus d'adaptation.

Le choix du mode de communication

Pierre raconte qu'il a dû aborder dès la deuxième rencontre en réadaptation le mode de communication qu'il choisirait pour son enfant (français oral, langue signée ou communication totale[1]). Il ne pouvait, selon lui, faire un choix éclairé en raison du choc affectif qu'il vivait, mais aussi et surtout parce qu'il n'avait pas eu le temps de réfléchir aux enjeux des différentes options ni de les discuter. Il n'était pas rendu à la même étape que les professionnels. Pierre souligne qu'il comprend que la réalité des intervenants est différente puisque, pour eux, il était urgent de pouvoir intervenir et communiquer avec l'enfant. Le temps comptait ! La différence entre parents et intervenants a un effet négatif sur le processus d'adaptation des parents. Pierre dit qu'avec le recul cette étape reste la plus difficile qu'il ait vécue, car la responsabilité, l'insécurité et la perte de contrôle qu'il éprouvait étaient très stressantes. En choisissant pour son fils la communication totale, Pierre dit qu'il ne savait pas ce qu'il faisait.

1. Il s'agit d'une philosophie d'enseignement aux enfants sourds qui incorpore tous les moyens de communication possibles : les signes, les gestes, la parole, etc.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *Faut dire que pour des parents comme nous autres, de commencer cette démarche d'apprentissage en institut avec un enfant de un an, où est-ce qu'on est mais COMPLÈTEMENT à côté de la* track […] *je pense c'était la première ou deuxième rencontre avec les intervenants pis là ils commencent à nous dire bon quel type de communication on va prendre ? C'est quoi, ça ? Communication totale, communication oraliste, communication gestuelle. C'est du chinois pour nous autres, on connaît pas aucun de ces types-là, je veux dire, c'est vraiment tout un problème.*

Pierre explique que, graduellement, des activités d'adaptation et de réadaptation sont proposées aux parents pour qu'ils apprennent à vivre avec la surdité de leur enfant. Il qualifie de frustrante la période où, semaine après semaine, lui et sa femme avaient à faire face aux mêmes difficultés de langage de leur enfant et au peu de progrès qu'ils constataient. Les rencontres en orthophonie et en audiologie demandaient beaucoup d'énergie et une grande disponibilité. Parallèlement, le peu de progrès chez l'enfant augmentait leur frustration, leur impuissance et leur découragement. Les difficultés éprouvées en orthophonie validaient et renforçaient chez Pierre l'inquiétude par rapport à l'avenir de son enfant.

De plus, Pierre dit avoir vécu beaucoup de frustration par rapport à l'attitude des professionnels qui limitaient sa participation lors des séances de thérapie en orthophonie. Il se sentait exclu du processus de réadaptation. Ses besoins de parent et son désir d'aider son fils n'étaient, selon lui, pas pris en considération.

Renaud ne pouvait pas profiter de l'amplification des appareils auditifs, pourtant Pierre tenait à ce qu'il utilise un mode de communication qui lui permette d'établir des contacts avec le monde entendant. L'utilisation des signes lui semblait devoir aboutir à la ghettoïsation et à la rupture avec la famille.

> *La première réaction, c'est pas de changer le monde, c'est de le rendre capable de sortir d'une espèce de ghetto, non !* […] *Et surtout qu'on avait vu soit des émissions sur les Sourds, etc. Pis moi, j'étais toujours resté marqué avec ces Sourds qui disaient que c'était complètement séparé de leur famille et qu'ils vivaient maintenant entre eux autres, et qu'ils avaient des contacts très occasionnels avec leur famille, une fois par année, deux fois par année, pis la famille, bon, ils peuvent pas s'intégrer avec eux autres, ils comprennent rien. Mon Dieu, c'était épouvantable !*

Pierre croit qu'en général le parent devrait être accompagné différemment au moment où il fait le choix du mode de communication de son

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

enfant et recevoir plus d'information sur les effets des choix à court et à long terme. Pour lui, il ne fait pas de doute que des adultes sourds devraient faire partie des équipes qui renseignent les parents.

La question de l'implant cochléaire

Pierre se rappelle que la possibilité d'avoir recours à l'implant est venue changer la réalité de la famille. L'espoir d'une communication plus facile avec l'enfant est né. À cette époque Renaud avait 5 ans et s'apprêtait à entrer au primaire. Grâce à ce que Pierre appelle « une suite d'événements facilitants » et à beaucoup de démarches et de pressions, son fils a été sélectionné comme un des candidats potentiels pour recevoir l'implant cochléaire.

> *Et intervient un événement significatif évidemment, qui est le développement de l'implant cochléaire pis des recherches à Québec. Et on apprend que les premières opérations vont avoir lieu sur les enfants. On s'inscrit, on fait des pieds et des mains, par un hasard miraculeux, ou presque, on se retrouve avec une possibilité de court-circuiter certaines démarches et se retrouver sur le dessus de la liste d'attente.*

Pierre relie aussi la question de l'implant au fait que ni lui ni sa femme n'acceptaient la surdité de leur fils :

> […] *il faut dire en arrière, d'accepter la surdité pour moi pis pour ma femme aussi, ça n'existe pas. On vit avec, on compose avec, mais d'accepter ce phénomène-là sans… pis baisser d'une certaine façon les bras, pis dire : « Il va vivre dans un monde à part, pis il va vivre un peu reclus dans un cercle fermé », non !*

Pierre raconte que la période de l'implant a été difficile pour la famille. Les parents se sont partagé la garde à Québec, une semaine chacun, en alternance, pendant trois mois. Grâce à l'ouverture et au soutien de leurs employeurs respectifs, ils ont adapté leur horaire de travail à cette réalité. Pierre dit que c'était exceptionnel de pouvoir partager cette tâche car, pour les autres familles, c'était très souvent la mère seulement qui se retrouvait à Québec avec l'enfant.

Pierre qualifie la première semaine qui a suivi l'intervention médicale de « dramatique » pour lui et sa femme, pour Renaud et pour son frère. Renaud a réagi fortement en « faisant des crises » parce qu'il ne tolérait pas d'entendre le bruit. C'était douloureux pour lui. Les crises se sont calmées au bout d'une semaine et la réadaptation a pu commencer. L'enfant

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

fréquentait l'école le matin et participait à des activités de réadaptation auditive l'après-midi. Pierre dit qu'il a fait des progrès incroyables sur le plan de l'adaptation à l'appareil et qu'il décodait bien les stimuli.

Pierre se dit heureux d'avoir pu comparer les modes d'intervention des équipes de Québec et de Montréal. Il considère que la place faite aux parents était différente. À Québec, les parents étaient invités à participer activement à la réadaptation de l'enfant. Pierre a donc trouvé réponse à son besoin, ce qui l'a aidé à sortir de la solitude et de l'impuissance qu'il vivait. De plus, il a constaté que la stimulation intensive que recevait son fils portait ses fruits et qu'il n'aurait jamais pu faire de pareils progrès sur le plan de la reconnaissance des sons s'il n'avait eu qu'une heure par semaine en réadaptation à Montréal.

Pierre précise que son fils n'a jamais parlé clairement, mais que son langage s'est suffisamment développé pour lui permettre de faire des phrases et de tenir une conversation en français. Pierre souligne que le vocabulaire utilisé par son fils en français est moins élaboré que celui auquel on s'attend chez un adolescent du même âge. Selon lui, les résultats obtenus chez les enfants implantés aujourd'hui sont encore plus spectaculaires, mais il demeure très fier des résultats obtenus à l'époque.

Comme nous le verrons plus loin, Renaud a progressivement choisi de communiquer le plus souvent en signes et refuse de porter son implant depuis son entrée au secondaire. Pierre constate qu'il a de la difficulté à accepter que son fils ne fasse pas le même choix que lui, car cela lui donne l'impression d'avoir échoué. Selon lui, Renaud a développé une maîtrise de la langue des signes supérieure à celle qu'il peut utiliser à la maison et s'est mis à apprécier de pouvoir communiquer librement et d'avoir des échanges satisfaisants en LSQ en dehors du milieu familial.

> *Alors maintenant il porte plus son implant, « parce que je fais maintenant partie du monde des Sourds et je communique avec le monde des Sourds » et tranquillement, il est en train de s'éloigner de sa famille et de faire exactement ce que c'est que les autres ont fait.*
>
> *Et tout ce que j'ai pas voulu qui arrive est en train d'arriver, de toute façon ! Yerk, j'avoue que là-dessus moi aussi je suis dans une période de, je le sais plus là. Je sais plus comment établir le contact avec lui, je sais, j'ai encore, encore à vaincre ou à passer par-dessus, c'est pas des préjugés, c'est des attentes que j'ai, par rapport à lui, par rapport à ses propres attentes à lui, par rapport au fait que je fréquente le monde des Sourds adultes, par rapport aux rencontres*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

du CQDA[2], je vois ce qui se passe, je vois comment ils vivent, c'est quoi leur façon d'être, c'est pas ce que je voudrais qu'il y ait par rapport à lui.

La communication au sein de la famille

Pierre évalue que la communication entre son fils et lui est assez bonne puisqu'ils arrivent à bien se comprendre, même si certaines situations sont plus difficiles. De façon générale, ils entretiennent une communication fonctionnelle de base mais, pour ce qui est du vécu affectif, Pierre considère que sa maîtrise de la langue signée ne lui permet pas d'exprimer beaucoup d'émotions ou de sentiments profonds. Il explique que son fils s'exprime beaucoup, qu'il donne ses opinions, qu'il est très expressif et que sa personnalité extravertie et ses traits de caractère aident la communication. Pierre est fier de la capacité de son fils à s'exprimer et à faire valoir ses idées, cela le rassure. Il reconnaît à son fils un charme et un sens de l'humour qui contribuent à le faire apprécier socialement.

Contrairement à ce qu'a fait sa femme, Pierre dit qu'il n'a pas été capable de suivre des cours de LSQ. Il explique comment il a perçu cet apprentissage.

Moi j'ai débarqué, j'ai débarqué de l'apprentissage de la langue des signes à cause des conditions dans lesquelles il fallait apprendre la langue des signes, pis à cause, il m'a manqué de la volonté, quelque part, j'ai parlé à plusieurs reprises, ça a pas d'allure, moi aller apprendre la langue des signes avec des étudiants que… Je suis allé voir, avec des étudiants qui sont tous à un autre niveau, le besoin est pas le même, c'est tout un autre milieu. J'ai eu là-dessus, je l'avoue là-dessus, un blocage épouvantable, j'ai jamais suivi de cours de langue des signes. J'ai appris avec Renaud.

Il souligne tout d'abord qu'il est rare et incongru qu'un parent ne puisse pas utiliser sa langue maternelle pour parler avec son enfant, et que cette différence fait naître une première résistance par rapport à l'apprentissage de la langue signée. De plus, pour Pierre, le fait que le parent doive payer des cours pour apprendre une langue afin de communiquer avec son enfant est pour le moins curieux et non équitable par rapport à la situation des autres parents. Cet élément s'ajoute à l'incongruité de la situation et n'encourage pas, selon lui, une attitude favorable pour apprendre une nouvelle langue.

2. Conseil québécois de la déficience auditive.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Un deuxième obstacle pour Pierre est qu'il croit que la langue des signes n'est pas facile à apprendre pour un entendant et que cette difficulté est amplifiée par le manque de cohérence entre les différentes instances, qui proposent aux parents différents modes ou langues : LSQ, français signé[3], français supporté par des signes, pidgin[4], rien de tout cela n'est clair dans l'esprit des parents. Pierre croit également que les cours devraient être donnés conjointement aux parents et aux enfants pour répondre à leur besoin d'apprendre à communiquer ensemble.

Un troisième obstacle, selon Pierre, est l'accessibilité de l'enseignement. À l'époque, les parents devaient se déplacer un soir par semaine pour suivre les cours de LSQ, ce qui occasionnait des frais supplémentaires et demandait surtout beaucoup d'énergie. De plus, l'accès aux personnes sourdes gestuelles avec qui les parents auraient pu converser et développer leurs compétences en LSQ était très limité. Selon Pierre, de tels contacts pourraient aider les parents à comprendre comment la transmission de la LSQ se fait d'un adulte sourd à un enfant.

Comme quatrième obstacle, Pierre pose un jugement critique sur l'enseignement de la grammaire et les étapes d'apprentissage de la langue, qui sont obscures pour lui. Les mécanismes pédagogiques d'enseignement et de transmission de la LSQ seraient peu connus et peu diffusés. Pierre se demande comment la LSQ doit être transmise à l'enfant et au parent qui en font l'apprentissage en même temps, si l'on veut maximiser l'apprentissage. Pierre croit aussi que les cours devraient commencer par des notions utiles aux parents de jeunes enfants et progresser par la suite. Il pense de plus que la grammaire de la LSQ devrait faire l'objet d'apprentissages formels, car en connaissant les règles d'utilisation d'une langue on arrive, selon lui, plus facilement à l'apprendre parce qu'on en comprend la mécanique.

Pierre dit avoir décroché dans son apprentissage de la LSQ principalement parce que les conditions qui prévalaient dans les cours de signes ne convenaient pas aux parents (vocabulaire non adapté à l'âge de l'enfant, cours du soir). Sa motivation n'était pas suffisante pour vaincre les nombreux obstacles décrits. Il reconnaît qu'il a eu une réaction très négative envers l'apprentissage des signes. Il dit qu'il a appris certains signes avec son fils, mais qu'il demeure limité en communication signée, qui est pourtant le mode de communication privilégié par son fils.

3. Voir la note 7, p. 271.
4. Voir la note 37, p. 190.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Avec le temps, Pierre et sa femme en sont venus à faire des choix différents quant à la langue d'usage et au mode de communication privilégié avec leur fils. La mère de Renaud a poursuivi son apprentissage en LSQ. Pierre explique aussi qu'à partir du moment où son fils a reçu un implant cochléaire, ses efforts se sont concentrés sur l'enseignement de la parole et que l'apprentissage des signes est devenu pour lui très secondaire. Ses espoirs concernant le développement de la parole étaient encouragés par l'équipe de Québec qui citait son fils comme l'exemple d'un enfant qui avait réagi de façon exceptionnelle à l'implant cochléaire. Cela lui laissait croire que l'apprentissage de la langue parlée était vraiment possible pour Renaud.

> *Et Renaud a réagi de façon extraordinaire à l'implant cochléaire à un moment donné, il y a eu une présentation, on a fait venir les gens de Québec à Montréal, pour faire une présentation de l'implant cochléaire et dans les performances des enfants, ils ont présenté des résultats, et à un moment ils ont dit on va vous présenter le dernier, mais c'est vraiment des cas exceptionnels et ça nous arrive pas souvent et c'était le cas de Renaud.*
>
> *On voyait la différence de réaction qu'il pouvait y avoir entre lui et les autres enfants. Et Renaud a toujours été considéré pendant une certaine époque comme étant un cas à peu près unique.*

Pierre considère qu'il aurait appris les signes plus facilement s'il avait eu accès à des cours de LSQ à domicile, donnés par un adulte sourd, plutôt que des cours du soir dans un centre de réadaptation. À un moment donné, il a décidé de se payer des cours privés de LSQ, mais il était révolté de devoir payer pour apprendre une langue qui lui permettrait de communiquer avec son propre enfant.

Pierre considère que si les Sourds tiennent à diffuser la langue des signes, la tâche d'organiser l'enseignement et de participer plus activement leur revient. Il reconnaît que ses attentes sont élevées, mais il considère que les Sourds ont plus tendance à critiquer les services qu'à s'engager à changer les choses.

Les incidences de la surdité sur les autres enfants et sur la relation entre les enfants

Pierre croit important de parler de l'incidence qu'a eue la surdité de Renaud sur son frère, principalement durant la période de l'implant. Être frère d'un enfant sourd n'est pas facile, car les soins et l'intérêt sont souvent dirigés vers l'enfant sourd, de sorte que l'enfant entendant, lui, peut se sentir mis de

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

coté et abandonné. Pierre croit que François a beaucoup souffert. L'entourage et la famille élargie mettaient l'accent sur les progrès de l'enfant sourd, ce qui pouvait donner à l'enfant entendant l'impression que ses propres performances n'étaient pas appréciables et qu'il était délaissé. Selon Pierre, l'inégalité de traitement de la part des parents a aussi eu un effet négatif à court et à long terme sur la relation entre les deux frères.

> […] *il y a toute la période, l'opération, le retour à la maison, pis ce que je trouve important de souligner là-dedans, c'est son frère. C'est son frère qui en a souffert le plus dans tout ça, parce que son frère, il a eu un sentiment d'isolement.* […] *Renaud prenait toute l'importance, c'était de lui qu'on s'occupait, pis lui, il était très isolé, presque abandonné, je veux dire, en quelque part il vit encore avec ça.* […] *T'sais, il existait pas, il était pas considéré comme très important, pis il en a souffert énormément.*

Comme parents, Pierre et son épouse étaient conscients de l'inégalité de traitement. Ils auraient voulu réparer l'iniquité et l'abandon vécu par leur fils aîné, mais la réalité veut que l'enfant sourd demande plus de soins, plus de stimulations sur le plan langagier et plus de temps pour que son développement soit optimal. Malgré leurs efforts pour éviter ce piège, ils se sentaient impuissants et attristés devant la réaction de leur fils entendant. Pierre dit que la rivalité fraternelle existe encore aujourd'hui.

L'INCIDENCE DE LA SURDITÉ SUR LE COUPLE

Une des premières conséquences de la surdité de l'enfant sur le couple de Pierre a été de faire ressortir des différences importantes chez les deux conjoints, notamment en ce qui concernait le mode de communication de l'enfant et la façon de s'adapter à la surdité. Le couple a aussi été durement affecté durant la réadaptation qui a suivi l'implantation cochléaire. Puisque Pierre et sa femme se relayaient à Québec, leurs contacts étaient très restreints. Les fins de semaine servaient essentiellement à préparer l'organisation pratique de la semaine à venir (repas, tâches, etc.).

Quelques années plus tard, Pierre et son épouse se sont séparés. Pierre attribue cette séparation à leurs différends quant à l'éducation de leurs enfants, aux frustrations vécues et aux exigences parentales qui, ensemble, les ont fait s'oublier comme couple et s'éloigner l'un de l'autre. Pour Pierre, le couple ne durait que pour permettre aux deux conjoints de répondre aux besoins des enfants. Il croit que la surdité et tout ce qu'elle exige des parents comme choix et comme décisions les a séparés en mettant en relief leurs différences sur le plan des valeurs.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Au tout début, ils ont convenu d'une garde partagée. Avec le temps, Pierre explique qu'il s'est vu attribuer la garde de son fils entendant et sa femme, celle de Renaud. Pierre explique ce changement par le fait que la mère avait une attitude de surprotection à l'endroit de l'enfant sourd, comme beaucoup de parents d'enfants sourds. Pierre dit qu'il avait tendance à préconiser que les deux enfants soient élevés de la même façon, même s'il reconnaît qu'élever un enfant sourd requiert des ajustements en matière de sécurité.

L'HISTOIRE SCOLAIRE DE L'ENFANT

Pierre raconte l'histoire de la scolarisation de son fils. Il explique les choix qu'il a dû faire et parle des problèmes de son fils en français écrit.

LES CHOIX À FAIRE POUR LA SCOLARISATION D'UN ENFANT SOURD

Renaud a d'abord été intégré, avec un interprète, dans l'école du quartier, puis il a fréquenté une école spécialisée.

L'intégration scolaire et les services d'interprétation

En maternelle, Renaud a fréquenté une école gestuelle où l'enseignement se donnait en français signé. C'est pendant cette année-là qu'il a reçu son implant cochléaire. Une étape déterminante dans la vie de Pierre a été le retour de Québec et le choix d'une école primaire pour son fils. Les progrès de l'enfant et l'espoir qu'ils faisaient naître ont poussé ses parents à refuser le retour à l'école spécialisée et l'utilisation de signes. Ils ont décidé de se battre pour l'intégration de leur fils dans son école de quartier. Pierre explique que, pour sa femme et lui, l'envoyer à l'école spécialisée aurait signifié baisser les bras et ne pas tout faire pour favoriser le développement de leur fils. Il n'était pas question pour Pierre d'abandonner les efforts pour vaincre les limites que la surdité impose au développement et à la communication. Pierre reconnaît que ses espoirs de vaincre les effets négatifs de la surdité sur la réussite scolaire étaient grands.

Une des craintes qui motivaient Pierre à agir en faveur de l'intégration scolaire était le risque que son enfant ne soit isolé et limité dans sa vie s'il communiquait en signes. La liberté de choix est une valeur importante pour Pierre et il croyait que l'intégration scolaire était le meilleur moyen d'ouvrir le plus de portes possible pour que son fils ait à son tour « le choix » dans sa vie.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Une autre raison importante qui motivait Pierre à choisir l'intégration scolaire est qu'il avait vu des reportages sur les Sourds au Québec dans lesquels les participants expliquaient qu'ils n'avaient plus de contacts avec leur famille. La peur de perdre le lien avec son fils et que ce dernier ne se trouve « ghettoïsé » dans une communauté minoritaire intensifiait le combat de Pierre pour éviter que cela ne se produise. Pour lui, la perte de contact avec la famille était un drame à éviter à tout prix. Pierre croyait plus réaliste d'apprendre à son enfant à s'adapter à son environnement que de changer la mentalité de la société en lui demandant de s'adapter à la surdité.

> *Ce que je reproche aux Sourds en quelque part, c'est d'avoir un monde qui est limité à ça. Limité à un groupe dans lequel ils se structurent entre eux autres et dans lequel ils ont pas d'intégration. Je dis pas qu'ils ont pas raison, tout ce que je dis, c'est que finalement, ils s'en donnent pas, d'autres choix, parce qu'il en existe pas, d'autres choix.*

Pour en arriver à l'intégration scolaire de leur fils, Pierre et sa femme ont dû se battre contre le comité qui évalue et oriente les enfants sourds sur le plan scolaire, qui recommandait l'école spécialisée. Pierre raconte comme il se sentait petit lors de la rencontre avec les intervenants de l'école spécialisée, qui étaient unanimes. Il dit avoir provoqué une révolution en s'opposant à la recommandation et en revendiquant le droit du parent de prendre la décision finale. Les représentants de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), duquel Pierre et sa femme avaient sollicité l'appui, ne se sont pas présentés, laissant les parents isolés devant un si grand nombre d'intervenants convaincus. C'est le directeur de l'école, agissant comme médiateur, qui a rallié les parties en proposant de tenter une demi-journée à l'école de quartier et l'autre à l'école spécialisée. L'année suivante, les résultats scolaires et le bilan de l'expérience ont montré que Renaud pouvait être intégré à plein temps dans l'école du quartier.

Pierre se rappelle qu'à l'époque où Renaud était totalement intégré, il y a eu un changement de programme au centre de réadaptation (5-12 ans). Selon lui, la nouvelle structure et le nouveau mode de fonctionnement augmentaient l'isolement et l'exclusion du parent. C'est le parent qui devait se charger d'accompagner l'enfant au Centre de réadaptation après la classe, pour qu'il reçoive les services d'orthophonie, ce qui augmentait les tâches et les obligations des parents. Pierre souligne que la structure des services ne favorisait pas l'intégration scolaire et qu'il avait l'impression de payer chèrement son opposition au système. Il se sentait doublement tenu à l'écart du processus de réadaptation puisqu'il était exclu des rencontres entre l'intervenant et son enfant et exclu de l'offre des services réguliers.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Pendant la période d'intégration, Pierre et sa femme ont eu aussi à se battre pour obtenir les services d'un interprète scolaire. Ils ont choisi de demander un interprète gestuel, ce qui n'a pas été facile à obtenir puisque c'était un précédent. Pierre ressentait beaucoup de colère devant l'incohérence entre le discours officiel favorisant l'intégration et le peu de services offerts. Il a dû se battre non seulement pour obtenir un interprète, mais aussi pour faire reconnaître l'interprète gestuel au même titre qu'un interprète en français oral.

L'embauche d'une personne sans statut ni fonction prévus par l'administration scolaire a posé toutes sortes d'autres problèmes auxquels il lui a aussi fallu faire face. Pierre admet que tous ces obstacles à surmonter ont été très épuisants et éprouvants pour lui et sa femme, mais il souligne qu'ils croyaient profondément à leur choix. C'est par essais et erreurs qu'ils ont tenté avec l'interprète de trouver le bon mode de communication pour leur enfant, soucieux d'augmenter son accès à l'information et de favoriser ses apprentissages.

L'école spécialisée

Pierre raconte que c'est au cours de la quatrième année du primaire que son fils a vraiment pris conscience de sa différence. Jusque-là, il avait été intégré socialement. En quatrième année par contre, les autres enfants ont commencé à exclure Renaud à cause de sa différence en matière de communication. Pierre avoue avoir été pris au dépourvu et ne pas avoir prévu cette difficulté pour son fils, pour qui l'intégration sociale n'avait pas été un problème jusque-là.

Pierre se rappelle que Renaud a commencé à se sentir différent et rejeté vers l'âge de 9 ou 10 ans. Il a alors développé des comportements agressifs à l'école. Trouvant la vie sociale trop difficile, il a choisi de retourner à l'école spécialisée où se trouvaient les autres enfants sourds. Si les décisions leur revenaient, à lui et à son épouse, lorsque l'enfant était plus jeune, Pierre a alors reconnu à son fils le droit de choisir son école et le milieu de vie dans lequel il désirait évoluer. Il admet cependant qu'il a ressenti un grand découragement et qu'il a eu l'impression de s'être battu pour rien lorsque Renaud a décidé de retourner à l'école spécialisée. Il a vécu la décision de son fils comme un échec. Il s'est senti à nouveau impuissant et a été tenté de démissionner comme père.

Pierre a dû se lancer dans une nouvelle lutte afin que son fils puisse accéder plus rapidement à l'école secondaire. Il a réussi à lui éviter une

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

année supplémentaire au niveau primaire, malgré sa faiblesse en français écrit. Pierre dit que le français écrit de son fils est catastrophique, mais son français oral plus structuré. Par contre, pour les autres matières, son fils réussit relativement bien, particulièrement en mathématiques, sauf lorsque la résolution de problèmes demande une compréhension de l'écrit. Pierre a donc souhaité que son fils passe directement du primaire au secondaire, non seulement en raison de son âge mais également parce qu'il pensait qu'une année supplémentaire n'aurait pas suffi à combler ses lacunes en français écrit. Au moment de l'entrevue, Renaud fréquentait une école secondaire spécialisée où se donne un enseignement en LSQ.

L'APPRENTISSAGE DU FRANÇAIS ÉCRIT

Pierre dit s'être investi beaucoup dans l'aide aux devoirs (environ deux heures chaque soir). Comme son fils ne comprenait pas le français écrit et que la tâche était généralement trop difficile pour lui, gérer les crises faisait partie des activités quotidiennes. Les quatre premières années ont été horribles sur le plan de l'apprentissage du français écrit, mais aussi sur le plan du comportement et de l'attitude. Même si son fils avait appris à parler relativement bien, il était incapable de transposer ses connaissances de l'oral à l'écrit et Pierre avoue s'être senti dépassé par ce problème. Il croyait que si son fils apprenait à parler, il aurait nécessairement plus de facilité à écrire. Il avoue n'avoir toujours pas compris ce qui n'a pas fonctionné. Plus tard, quand il a constaté que Renaud n'était pas capable de passer du français oral au français écrit, Pierre se serait attendu à ce qu'il puisse au moins passer plus facilement de la LSQ au français écrit. Pourtant, cela n'était pas le cas et Pierre dit qu'il ne comprend pas et qu'il aimerait qu'on lui explique comment tout cela fonctionne.

Selon Pierre, les parents se rendent rapidement compte qu'actuellement, au Québec, les enfants sourds n'ont pas les mêmes chances de réussite que les autres enfants. Il n'accepte pas ce constat, car il a l'impression que tout n'a pas été fait pour améliorer le sort des enfants sourds. Selon lui, l'idée préconçue que les sourds n'arrivent jamais vraiment à maîtriser le français écrit limite d'autant leurs résultats et leur intégration sociale.

Pierre trouve que son fils a par ailleurs une bonne imagination et qu'il peut composer des histoires intéressantes. Il croit également qu'il est en mesure de poursuivre son secondaire, malgré ses piètres connaissances en français écrit. Pierre reconnaît que le français écrit aurait pu faire l'objet d'un investissement et d'un travail particulier et que lui et sa femme l'ont probablement négligé au profit du français parlé.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Selon Pierre, les nombreux changements de mode de communication avec l'enfant n'ont sans doute pas été bénéfiques pour Renaud. Il avoue ne pas comprendre tous les enjeux et ne pas pouvoir expliquer les lacunes de son fils, d'autant plus qu'il a tout fait pour les lui éviter. Par contre, s'il pouvait recommencer, il consacrerait plus d'efforts à l'apprentissage du français écrit, puisque sa maîtrise est essentielle à la réussite scolaire et professionnelle. À l'époque, il privilégiait la parole mais, avec l'expérience, il considère avoir sous-estimé l'effet de la non-maîtrise du français écrit. Comme tous les parents, il souhaitait que son fils acquière une autonomie professionnelle dans la pratique d'un métier qu'il aimerait, sans barrière de communication avec le monde qui l'entoure. En constatant les résultats obtenus, il est quelque peu désillusionné.

> [Je n]'*ai pas vraiment d'espoir. J'en ai eu quand il était plus jeune, quand il était plus jeune je rêvais, ah ! mon Dieu ! Je rêvais que, oui, il allait pouvoir s'exprimer, pis s'intégrer, pis faire quelque chose, un métier qui est le fun pis tout ça… Là, je dois t'avouer, dans la société qu'on a aujourd'hui qui est très exclusive, qui est de plus en plus spécialisée, mon Dieu, et qui est axée sur la communication, je veux dire, tout est axé sur la communication !… Sacrifice ! Je le sais pas.*

Pierre insiste sur le fait qu'il est dépassé par la question de l'apprentissage de la langue. Il ne voit pas comment la maîtrise de la LSQ peut aider à la maîtrise du français puisque la LSQ ne s'écrit pas. Il raconte que l'association de parents avait organisé un colloque d'une journée avec des chercheurs sur la LSQ, des chercheurs sur le mode oral, des parents et des enseignants. Selon lui, à la fin de cette journée, personne ne pouvait vraiment dire quel serait le meilleur choix pour son enfant sourd. Si les professionnels, les chercheurs et les spécialistes ne s'entendent pas sur la question, il est facile d'imaginer le désarroi que peuvent ressentir les parents. Selon Pierre, les parents se basent sur leurs croyances, mais ne sont pas en mesure de tenir compte de données scientifiques ou pragmatiques, pourtant il croit en ce que la recherche sur la LSQ pourra apporter.

L'HISTOIRE SOCIOAFFECTIVE

Pierre parle de ce que la présence de son enfant sourd lui a fait ressentir : responsabilité, culpabilité, impuissance, amertume, sentiment d'isolement, etc. Il raconte ses relations avec les professionnels de la réadaptation et explique comment il a été amené à s'engager dans le monde de la surdité.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

La responsabilité, la culpabilité et les croyances irrationnelles

Plusieurs fois, Pierre a parlé du poids de la responsabilité de faire des choix sans pouvoir en évaluer les conséquences sur le développement de son enfant (choix du mode de communication, choix du type de scolarisation, choix de l'implant cochléaire). Il souligne aussi que le parent cherche à comprendre pourquoi son enfant est sourd et se sent responsable de cela.

> *Il y avait, la première des questions qu'il fallait répondre, et tous les parents qu'on a rencontrés ont cette réalité-là, c'est la responsabilité. On est-tu responsable quelque part, de quelqu'un. On a-tu des gènes ? On a-tu quelque chose qui a fait en sorte que cet enfant-là, je veux dire, est comme ça ? Et Dieu sait que les dommages sont irréparables, il y a pas de solution, c'est pas comme, je sais pas moi, une opération pourrait à la limite mettre ça en place, mais non.*

Pierre dit que ces questions, souvent sans réponse, et la peur de l'avenir font naître toutes sortes d'émotions douloureuses (culpabilité, tristesse, désespoir) et déclenchent une réaction de déni. Selon Pierre, l'expression du déni peut prendre différentes formes, mais ce qui la caractérise, ce sont les croyances irrationnelles, la tentation de croire qu'une solution rendra le problème réversible.

Pierre explique que, dans un premier temps, le parent ne croit pas que la meilleure chose à faire soit de s'adapter à la surdité de son enfant, mais pense plutôt à trouver des solutions externes pour éliminer la surdité. C'est à cette étape que des différences de réactions ont commencé à se manifester entre sa femme et lui. Sa femme a eu des réactions très irrationnelles, comme aller visiter des guérisseurs et espérer un miracle. Il dit avoir éprouvé une certaine honte par rapport à ce type de réactions, mais il les attribue aux sentiments d'impuissance et de culpabilité devant l'absence de solution. Pierre croit que beaucoup de parents ont cette réaction tout à fait irrationnelle, mais qu'ils n'en parlent pas car c'est une sorte de tabou et ils ont peur du jugement des spécialistes.

> […] *je me souviens, ça a été une époque qui a été difficile. Ma femme est allée voir des gens qui imposent les mains, qui guérissent, en tout cas, toutes ces démarches dont on ne parle pas personne, je veux dire qu'on est vraiment assez muet, pis assez réservé sur ces démarches-là mais qui font en sorte qu'on cherche un miracle quelque part. Écoute, il y a une réalité qui est là, c'est un enfant qui est sourd, qui a un handicap assez important et qu'est-ce qu'on peut faire, pis quelles sont les solutions* […]. *Il faut guérir ça. Il y a pas,*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *les premières étapes sont pas, on va s'adapter avec, les premières étapes sont, on va chercher à le guérir lui et non pas nous autres s'adapter avec ça.*

Quand on rêve de guérir la surdité, l'implant peut devenir pour le parent le miracle attendu. Les professionnels ont beau expliquer les limites de l'implant cochléaire, selon Pierre, il représente une solution médicale à la surdité. Pour choisir cette intervention, qui exige beaucoup d'énergie et d'investissement, le parent a besoin de croire que c'est la meilleure solution, que tout se passera bien et que les chances de l'enfant d'entendre seront plus grandes. De plus, le parent ressent la pression du temps qui passe et comprend que le développement d'un enfant est rapide.

Au moment de prendre sa décision, Pierre aurait aimé rencontrer un autre parent qui comprenne vraiment son expérience et qui puisse l'aider. Il avait l'impression que les professionnels n'étaient pas crédibles, que leur compréhension et leurs interventions ne pouvaient être que superficielles parce qu'ils n'avaient pas vécu son problème.

L'IMPUISSANCE ET L'AMERTUME

Pierre ressent encore une certaine amertume en comparant le fardeau de sa tâche parentale à celle des autres parents. Le processus de réadaptation est lourd.

> *C'est très pénible, je me souviens, on allait semaine après semaine, pis on butait sur le mot « chocolat » à chaque maudite fois. À chaque semaine on reprend la même chose, pis il y a aucune réponse. Pis… Et c'est de voir et de constater, je veux dire, finalement* de visu, *l'ampleur du problème qui est là* […]. *Ça finit plus, puis là on avait l'impression d'être en laboratoire quelque part.*

Il y a aussi les choix à faire. Pierre croit que les choix que le parent d'un enfant sourd doit faire génèrent plus de stress, ce qui rend la tâche parentale plus difficile et moins prévisible que celle des autres parents.

Selon Pierre, pour le parent d'un enfant sourd, les choix sont à refaire à chaque étape du développement de l'enfant. Lorsque l'enfant devient adolescent, il arrive qu'il remette en question les choix de ses parents. C'est ce qui est arrivé à Renaud qui, adolescent, a décidé de ne plus utiliser son implant. Comme père, voir son enfant opter pour la solution contraire à celle qu'il avait choisie pour lui a été tout aussi difficile et angoissant que le début du processus d'adaptation. Pierre dit que chaque étape de vie de l'enfant amène son lot d'adaptation et d'émotions.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Pierre exprime une certaine confusion par rapport à la décision de son fils de ne plus utiliser son implant. Il se demande s'il ne s'agit pas d'un geste d'adolescent visant à affirmer son identité et si ce geste, important à l'adolescence, n'est pas temporaire, parce qu'utile dans le développement. Pierre constate, à travers ses lectures et en discutant avec d'autres parents, que plusieurs jeunes en arrivent à faire des choix semblables, auxquels il a de la difficulté à donner un sens. Étant donné que l'implantation cochléaire est une intervention assez récente, les connaissances sur le développement et le vécu des enfants et adolescents implantés demeurent limitées.

> *On n'est pas tout seuls là, il y en a plusieurs qui font ça. Ça va tu être quelque chose qui est momentané, pis après ça, ça se raplombe-tu ? Pis il y a pas des expériences énormes avant nous autres, hein, c'est une technologie qui est relativement récente, donc c'est ceux qui sont avec ça, qu'est-ce qui arrive ? Mon Dieu qu'on aurait besoin d'être rassurés comme parents par rapport à ça, c'est incroyable. Pis euh… pis rassurés, c'est un grand mot. On sera peut-être pas rassurés parce que d'autres parlent de leur expérience, mais au moins on pourrait peut-être être soulagés un peu. On pourrait avoir une espèce de confiance en demain, parce que c'est cette confiance en demain qui est comme fondamentale, on a confiance que l'avenir de nos enfants peut être intéressant…*

Pierre aurait eu besoin d'être rassuré sur le vécu entourant l'implant à l'adolescence et sur le refus de son fils de porter son implant.

L'isolement et le sentiment d'exclusion

Pierre dit s'être engagé socialement pour aider d'autres parents, afin d'éviter qu'ils ne se sentent aussi seuls qu'il l'avait été, mais aussi parce que cet engagement diminuait son sentiment d'impuissance et de colère, et ses frustrations. Pierre croit que les parents se sentent dans le vide, isolés et exclus devant la surdité, que certaines attitudes des professionnels contribuent à créer ce sentiment d'exclusion. Au début des consultations, Pierre se sentait écarté plutôt qu'impliqué dans le processus d'adaptation et de réadaptation. Les professionnels s'occupaient de l'enfant, mais peu de son besoin à lui d'être impliqué comme père. Les sentiments d'impuissance et d'isolement étaient amplifiés par l'impression de déranger et par certains discours des professionnels.

> *Parce que les thérapeutes nous conversent dans leur langage, nous autres on n'a pas de cours pour apprendre c'est quoi la banane pis toutes ces réponses-là, on apprend au fur à mesure, on pense qu'on n'a pas d'intervention qu'on peut faire, on se laisse aller, on se laisse*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *guider, on assiste presque en spectateur, et je dirais même plus qu'en spectateur, je me souviens de la part de l'orthophoniste, à un moment donné de m'être fait reprocher de prendre trop de place dans les sessions, parce que j'essayais d'intervenir, je voulais participer, et je m'étais fait dire « non, non, tu prends trop de place, l'intervenante c'est moi, c'est pas toi »* […]. *Et c'est ça, ces réalités d'intervenants, je dirais plus les audiologistes et orthophonistes*[5].

La limitation de son engagement a été vécue comme blessante et l'absence de réponse à son besoin de s'investir a nourri ses insatisfactions et ses frustrations. Il s'est senti rejeté, non désiré et inutile dans le processus, et cela a contribué à augmenter sa colère et son désespoir. Pierre trouvait l'isolement pénible à vivre. Le soutien était absent aussi entre les parents puisque aucun mécanisme ne favorisait les échanges entre eux. Il considère quand même qu'il a eu de la chance d'avoir pu observer les interventions, car avant les parents ne pouvaient même pas entrer dans le local de thérapie. Cependant, Pierre aurait été rassuré si on lui avait montré comment travailler avec son enfant et si on avait encouragé sa participation. Il espère que la façon d'offrir les services a changé, car ce qu'il a connu ne favorisait pas l'engagement des parents dans le processus d'adaptation de l'enfant.

Les perceptions du milieu de la réadaptation

Pierre explique qu'il se sentait prisonnier dans certaines relations avec les professionnels et souligne qu'il n'est pas toujours évident de reconnaître un intervenant compétent d'un autre qui ne l'est pas, puisque le parent n'a pas de critère d'évaluation objectif. De plus, le parent n'a pas le choix de l'intervenant qui lui est attribué et ne peut en changer. Il doit donc s'ajuster à la situation et, à la limite, Pierre trouve que le partage du pouvoir n'est pas équitable. Si, par exemple, il y a désaccord entre l'intervenant et le parent sur la façon dont un concept ou un mot se signe, Pierre explique que c'est toujours le signe de l'intervenant qui l'emporte et non celui appris par le parent. Pierre souligne également que la compétence des intervenants en LSQ est très variable, mais que le parent a peu de pouvoir par rapport à ce constat.

5. Lorsqu'il parle de « la banane », Pierre fait référence à la représentation de la forme graphique de l'audiogramme qu'utilisent les audiologistes.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *J'ai toujours un petit peu reproché* […] *de la part de ces intervenants, d'être centrés sur leurs propres aspirations, et pas si à l'écoute des parents que ça, malgré tout ce qu'ils peuvent dire.*

Pour ce qui est de l'organisation des services, Pierre trouve que les directions des établissements perdent de bonnes occasions d'informer les parents, notamment durant les heures d'attente pendant les rendez-vous. Pierre aurait apprécié de participer à des activités destinées aux parents à l'intérieur desquelles il aurait pu apprendre quelque chose et échanger avec d'autres parents. Il comprend cependant que certains parents préféraient se reposer et récupérer pendant les heures d'attente. Par contre, il insiste sur le fait que, lui, aurait profité, par exemple, d'ateliers de discussion destinés aux parents et portant sur des thèmes intéressants afin de favoriser leur participation. Pierre aurait également souhaité durant ces périodes pouvoir faire l'apprentissage de la LSQ et rencontrer des personnes sourdes adultes afin de pratiquer les signes, d'autant plus que les occasions d'améliorer la maîtrise de la langue des signes sont rares pour les parents.

Un des aspects positifs de l'implantation cochléaire a été de lui permettre de découvrir une autre façon de travailler avec des professionnels. En effet, après l'implant, contrairement à ce qui s'était passé avant, le parent était impliqué dans le processus de réadaptation. Pierre y a enfin trouvé réponse à son besoin de faire partie d'une équipe et d'être considéré comme un partenaire important dans l'intervention. Cette expérience a eu le double effet de diminuer son sentiment d'impuissance et, en même temps, de valider son besoin de faire partie du processus. Par contre, ses frustrations quant aux méthodes de travail utilisées dans le processus de réadaptation régulier n'ont fait qu'augmenter.

L'ENGAGEMENT COMMUNAUTAIRE ET SOCIAL

Toutes les difficultés et les sentiments qu'elles faisaient naître ont renforcé chez Pierre son désir d'aider les autres parents. Afin de répondre à ce besoin de soutien et d'information, il s'est joint comme bénévole à une association de parents qui ont vécu sensiblement la même expérience que lui. Pierre perçoit son engagement au sein de cette association comme une façon de combattre l'impuissance qu'il vit à certains moments. Il sent qu'il a contribué à certains changements. Il a notamment fait partie d'un comité visant à créer des liens entre le centre de réadaptation et les parents. Pour lui, l'expérience était très rassurante, car elle lui permettait de rencontrer les responsables des services offerts aux différents groupes d'âges et de voir

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

comment son enfant pourrait évoluer grâce à ces services. Pierre se considérait comme privilégié de pouvoir envisager l'avenir avec plus d'optimisme et se sentait mieux préparé pour l'affronter. De plus, cette préparation lui donnait plus d'assurance et l'aidait à contrôler son anxiété lorsqu'il devait rencontrer les intervenants individuellement.

L'engagement de Pierre dans les organismes communautaires lui a permis d'avoir accès à plusieurs modèles d'adultes sourds. Il a pu observer les différences entre ces personnes et déplore que les enfants n'aient pas systématiquement accès à ces modèles. Pierre rappelle que plusieurs parents n'ont jamais de contacts avec des adultes sourds. Selon lui, cette absence de contacts rend difficile de se représenter concrètement ce que peut devenir un enfant sourd comme adulte, ce qui est très angoissant. Pierre aurait souhaité partager un lieu commun avec des enfants et des adultes sourds, pour ainsi apprendre d'eux comment communiquer avec les enfants sourds.

Pierre a toujours ressenti dans la communauté sourde le refus de partager avec les parents entendants d'enfants sourds. Il raconte que la position radicale de certains leaders sourds, qui ne veulent rien partager avec les parents entendants, les amenait même à considérer les parents entendants comme des incapables et des incompétents par rapport à leurs enfants sourds. Le parent, selon Pierre, a pourtant besoin de toute la reconnaissance possible pour l'encourager à développer une communication satisfaisante avec son enfant.

> *Quelque part ma vision c'est : les Sourds et les entendants doivent, ils sont pas nombreux, ils ont pas des ressources à plus finir, ils doivent quelque part être capables de se réunir ensemble pis de former une espèce de grande famille. Pis les parents sont généralement ben d'accord avec ça.*

Pierre est particulièrement fier de certains projets mis sur pied par l'association de parents et auxquels il a collaboré. Ces projets avaient pour but d'aider les familles par un système de parrainage. Un de ces projets visait à intégrer la lecture dans le quotidien de ces familles, en les conseillant sur les contes et le choix des livres qui créent le plaisir de lire chez l'enfant sourd. L'association essaie maintenant d'étendre ce projet à travers tout le Québec pour diminuer l'isolement des familles en région.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

LA REPRÉSENTATION DE SOI ET DE LA SURDITÉ

Pour Pierre, devenir parent d'un enfant sourd exige un long processus d'apprentissage. Ce processus comprend l'acquisition de connaissances particulières et spécialisées permettant de comprendre l'effet et le fonctionnement de la surdité, les différentes composantes sur le plan de l'audition et de la santé des enfants, ainsi que les effets sur le plan de la communication, sur le plan relationnel et sur le plan social. Pierre souligne que les situations varient en fonction de facteurs qui diffèrent d'un individu à l'autre et d'une famille à l'autre : le degré d'audition, la capacité de discrimination, le degré de fatigabilité des enfants, l'âge, etc. Il faut donc que l'intervention offre une variété de choix pour convenir aux différentes réalités des familles et des enfants sourds.

Sur le plan de l'identité, des relations et de l'attachement, ce que Pierre craignait le plus est en train de se produire : son fils ne veut plus porter son implant et s'identifie culturellement à la communauté sourde. Pierre sent son fils s'éloigner de lui. Il se sent épuisé et confus, ne sait plus comment entrer en contact avec son propre enfant. Il doit faire face à ses préjugés et apprendre à voir la situation autrement ; il doit revoir ses attentes, apaiser ses angoisses et renoncer à ce qu'il voulait pour son fils.

> *Dans son rapport de vie quotidien je m'en fais pas pour Renaud. Ah non, il établit des liens avec ben du monde, il a des amis, euh.. il va au camp, il a des amis la fin de semaine* […]. *Non, ça, ça ne m'inquiète pas ! La question qui est plus… comme je disais tout à l'heure, c'est dans ses relations avec ses parents, euh je sais pas à quel point les parents, avec la culture, avec le fait qu'il s'intègre facilement avec la culture sourde, parce que dans la culture sourde, il y a comme un rejet des parents hein ? C'est pas volontaire nécessairement, mais il y a comme une… Ah, là-dessus j'ai de la misère avec cette façon de dire, ou de présenter les entendants presque comme des adversaires, pis des gens qui les comprennent pas pis ça s'étend aux parents…*

Même s'il voit dans les organisations communautaires des modèles adultes de personnes sourdes ou malentendantes qui fonctionnent bien et sont socialement intégrées, Pierre craint que son fils ne soit un assisté social, à la charge de la société, peu éduqué, incapable de gagner sa vie et d'être autonome.

Pierre croit que les sourds qui réussissent dans la vie sont dans la plupart des cas des personnes « devenues sourdes » ou qui n'ont qu'une surdité légère. Il perçoit les Sourds gestuels comme des gens qui dépendent des services ou qui revendiquent constamment que la société s'ajuste

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

à leurs besoins en se plaignant que leurs besoins de communication ne soient pas satisfaits. Pierre les considère aussi comme des personnes très isolées socialement et cela l'effraie. Lorsqu'il entend le discours de Sourds gestuels radicaux, il se moque de leur soif de pouvoir politique, compte tenu de la taille de leur groupe. Il les voit comme des personnes peu réalistes qui encouragent les autres Sourds à avoir des attentes irréalistes quant à la reconnaissance de leur langue ou de leur culture. Pierre ne ressent pas beaucoup de respect pour ces personnes.

Au-delà des discours politiques de certains leaders radicaux, Pierre déplore qu'il existe peu de ponts entre les adultes sourds et les enfants sourds, ainsi qu'entre les parents entendants d'enfants sourds et les parents sourds d'enfants entendants. Ces contacts pourraient apporter de l'aide et du soutien à tous. L'absence de ponts encourage, selon lui, les préjugés et la méfiance de part et d'autre. Il rêve d'une grande famille bilingue et biculturelle, composée de parents entendants d'enfants sourds et entendants et de personnes sourdes qui partageraient des activités sociales. Pour permettre l'atteinte de cet objectif, Pierre envisage un système de parrainage avec des gens qui ont le même profil, soit, par exemple, des parents entendants et sourds qui ont des enfants du même âge. Ce système briserait selon lui l'isolement vécu par les parents entendants, les adultes sourds et les enfants sourds.

Pierre dit que le soutien de la part d'adultes sourds est ce qui l'aurait le plus aidé à s'adapter à la surdité de son enfant. Il est conscient de l'émotivité que soulèvent les discussions sur ce sujet et souligne que le débat devient rapidement défensif et la communication impossible. Pierre ne croit pas que son opinion soit partagée par tous les parents, mais pense que beaucoup de préjugés sont véhiculés par ceux d'entre eux qui n'acceptent pas la surdité de leur enfant et qui ne veulent pas entendre parler de contacts avec des adultes sourds.

La participation politique est importante pour Pierre, tout comme l'engagement quotidien auprès de son enfant. Elle représente un autre niveau d'intervention et une stratégie qui lui permet de sortir de l'impuissance en ayant la satisfaction de contribuer à repousser les limites et à améliorer la vie des parents et des enfants sourds. Pierre souhaite que les parents aient le choix de diverses options pour leur enfant.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Même s'il peut reconnaître les aspects positifs du fait de devoir affronter la surdité, Pierre considère cette expérience comme une épreuve. Il continue à avoir des regrets et dit qu'il n'aurait pas souhaité cela pour son fils.

QUELQUES ANNÉES PLUS TARD

Au moment de la validation de la première entrevue[6], Pierre raconte que son fils a demandé quelque temps plus tôt à venir vivre avec lui et qu'il « a sauté sur l'occasion ». Il parle de la relation qui est en train de se construire entre lui et son fils, malgré les difficultés de communication auxquelles ils doivent faire face. Il raconte comment il participe à la vie de Renaud. Pierre parle aussi des limites que crée pour lui la présence de son fils à la maison, puisqu'il ne se résout que difficilement à le laisser seul pendant des périodes prolongées.

LA RELATION EN TRANSFORMATION

La peur que Pierre a longtemps eue de perdre le contact avec son enfant a disparu. Le fait que son fils lui demande de vivre avec lui l'a apaisé et a augmenté son sentiment d'être important pour lui, ce qu'il croyait perdu depuis le début de l'adolescence :

> *Ce que j'avais dit à l'époque de l'entrevue reste vrai. La différence, c'est que les peurs se sont transformées avec le contact, avec la mise en place du rapprochement. C'est apaisant parce que, dans un sens, je suis devenu l'acteur et non l'observateur. J'ai plus de contrôle, jusqu'à un certain point.*

Lorsque son fils est venu vivre avec lui, Pierre s'est senti beaucoup plus responsable et cela aussi lui permet de se sentir plus près de lui.

> *Ce que j'ai reçu, c'est la responsabilité alors qu'auparavant je n'avais pas cet encadrement, cette responsabilité et ce vécu quotidien avec les limites de la surdité.*

Quand Renaud vivait chez sa mère, il sortait moins et Pierre est bien conscient que son fils est venu chercher la liberté chez lui. Même s'il devine les raisons qui ont motivé sa demande, Pierre considère que cela lui permet, à lui, de réparer et de renforcer le lien entre eux, d'autant plus qu'il ressent

6. Cette validation a été faite en 2003.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

une certaine urgence compte tenu de l'âge de Renaud. Il ne voudrait pas avoir un fils qui ne vient le voir qu'à Noël ou en de rares occasions. Le fait de vivre ensemble facilite les choses.

> *En vivant ensemble, on apprend à se connaître et à s'apprécier.*

Pierre et Renaud peuvent faire différentes activités ensemble, notamment du sport. Renaud est intéressé par le bénévolat de son père et se joint à lui. Pierre raconte que, récemment, en confiant à son fils la responsabilité des invitations pour une activité communautaire, il a découvert un côté de son fils qu'il ne connaissait pas.

> *J'ai pu constater qu'il faisait très bien ça, qu'il avait de belles capacités qu'il n'avait pas eu l'occasion de me montrer.*

Pour exprimer sa nouvelle relation avec son fils, Pierre emploie souvent le mot *collaboration*. Par exemple, il dit de son engagement pour améliorer les apprentissages scolaires de son fils :

> *Ça a fait en sorte que sur le plan relationnel, il y a eu une plus grande intimité ou une plus grande collaboration qui se sont installées.*

Pierre parle de ses échanges avec son fils. À propos d'une solution à leur problème technique de communication et au sujet de son rôle de parent responsable de la sécurité, Pierre dit :

> *On construit ensemble alors qu'avant, je construisais tout seul. On fait ensemble toute la démarche d'apprendre comment on va communiquer ensemble pour le mieux.* […] *Il ne s'agit pas seulement d'avoir besoin de communiquer : avant ça, on s'imposait la communication. Maintenant, Renaud est capable de faire des choix, d'orienter, d'exprimer ses besoins, ce qu'il ne faisait pas auparavant.*

Pierre et Renaud parlent de leurs besoins respectifs :

> *De mon côté, j'ai des besoins de parent, des besoins de protection, par exemple, et de son côté, il a besoin de savoir que je suis en confiance, que je peux lui faire confiance, ça c'est important pour lui.* […] *Les ados sourds trouvent tous que leurs parents ne leur laissent pas assez de liberté et ne leur font pas confiance.*

LES LIMITES À LA COMMUNICATION

Pierre souligne que ce qui a toujours été difficile et qui le demeure encore, c'est la communication. Cependant, il n'insiste pas sur les difficultés de la communication en langue signée, mais parle plutôt de barrières techniques,

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

en particulier de la difficulté qu'il a à communiquer à distance avec son fils. Pierre explique qu'il ne s'agit pas vraiment d'une peur qu'il a que lui et son fils ne puissent pas s'avertir en cas d'urgence, mais plutôt d'un malaise.

Pierre explique par exemple qu'il a un téléscripteur[7] à la maison, mais une seule ligne téléphonique. Quand il est à l'extérieur et qu'il veut joindre son fils qui est à la maison, cela lui est impossible parce que Renaud, ne sachant pas si la communication est pour l'ATS ou non, ne répond pas au téléphone.

À l'inverse, quand c'est Renaud qui est à l'extérieur et Pierre à la maison, Renaud ne peut pas toujours appeler parce qu'il n'a pas toujours accès à un ATS. Pierre dit que son fils est capable d'accepter qu'il a besoin d'être informé s'il rentre plus tard, mais il ajoute :

> *Un ado qui n'appelle pas et qui en avait les moyens, on peut le chicaner. Lui n'a pas les moyens, mais il a besoin de faire ses découvertes et je ne veux pas le limiter.*

Ils considèrent la possibilité d'acheter à Renaud un téléphone cellulaire à texte, tout en sachant fort bien que « ce qu'on achète aujourd'hui sera désuet demain ». Pierre ajoute que les solutions passent toujours par des questions d'argent et que ça ne devrait pas être le cas :

> *On cherche ensemble. Toutes ces technologies ont des limites quelque part.* […] *La notion de communication liée au handicap ne doit pas être liée au revenu des parents.*

L'ENGAGEMENT

Pierre rappelle qu'il a été très impliqué quand il vivait avec son fils avant la séparation et dit qu'il l'est de nouveau depuis que Renaud est revenu habiter avec lui. Il dit qu'il aime que les autres pères soient impliqués aussi, parce que ça lui permet d'échanger avec eux, pas seulement avec des mères.

Pierre raconte qu'il a eu à s'engager auprès de son fils sur le plan de l'apprentissage scolaire. Renaud est en secondaire III pour la plupart des matières, mais encore en échec en secondaire I pour le français. Il a pris un cours de rattrapage à l'été, mais a échoué l'examen final. Pierre avait le sentiment que Renaud contribuait à son échec et ne faisait pas d'effort, que sa motivation était faible, qu'il voulait que tout se fasse facilement.

7. Appareil de télécommunication pour les personnes sourdes ou malentendantes (ATS).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Il l'accusait, mais son fils disait qu'il n'était pas capable de comprendre. Pierre a donc eu l'idée de faire une expérience avec lui. Ils ont travaillé ensemble le texte de l'examen échoué à l'été en le jouant, comme au théâtre. Pierre dit avoir eu l'impression que quelque chose se débloquait chez Renaud.

> *J'ai eu l'impression qu'il avait trouvé une réponse à la question « Comment je fais pour comprendre ? »*

À la suite de cette expérience, Pierre a entrepris des démarches auprès de la direction de la polyvalente que fréquente Renaud et a négocié que celui-ci reprenne le français de secondaire I, mais avec un professeur pour lui seul. Pierre pense que cela permettra à l'enseignant d'explorer de nouvelles méthodes pédagogiques. Il est convaincu qu'il est indispensable de sortir des sentiers battus pour enseigner le français aux enfants sourds. Il croit qu'il faudrait aussi le faire pour mieux tenir compte de la surdité en général.

PROTECTION OU SURPROTECTION ?

Pierre explique qu'il lui est difficile d'évaluer le niveau de liberté qu'il peut accorder à son fils.

> *J'essaie toujours de me dire : « Quelle est la différence entre son côté adolescent et son côté surdité ou lacune de communication ? » Et je ne suis pas capable de toujours départager.*

Pierre aimerait pouvoir aller chercher de l'aide, mais constate que dans ce domaine, c'est difficile.

> *J'essaie de partager ça avec d'autres personnes mais personne ne comprend sauf les autres parents. Les autres écoutent, mais on ne sent pas qu'on est compris. On n'a pas besoin de parler beaucoup avec les autres parents d'enfants sourds, on sent tout de suite qu'il y a quelque chose qui nous rapproche.*

Pourtant, même s'il sent de la compréhension chez les autres parents d'enfants sourds, Pierre ne trouve pas vraiment de réponses à ses questions.

> *On apprend des expériences des autres, mais pas tellement, c'est théorique ce que les autres nous disent. C'est la façon de la mettre en place. Ce qu'on partage avec beaucoup de facilité, ce sont les émotions, les sentiments, etc.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Pierre a surtout peur que son fils ait besoin d'aide et ne soit pas capable de la demander. L'attitude qui lui venait naturellement quand il s'agissait de son fils entendant lui pose problème quand il s'agit de son fils sourd.

> *Je ne peux pas le laisser seul plusieurs soirs parce que j'ai peur qu'il soit dans l'incapacité de demander de l'aide.* […] *Alors qu'on a la méthode naturelle avec les enfants entendants, avec les enfants sourds, il faut apprendre et ce n'est pas facile d'accès. Je me rends compte que je ne suis pas informé par rapport à ce que les jeunes Sourds peuvent faire dans différentes situations où, par exemple, ils auraient besoin d'aide.*

Pierre raconte qu'un soir, quand il est revenu vers minuit, son fils et ses amis étaient chez lui. Plusieurs avaient bu, un d'entre eux avait bu plus que les autres et consommé de la drogue. Il était dans une sorte de coma et les autres jeunes étaient paniqués autour de lui, ils ne faisaient rien, incapables de demander de l'aide. Il y a fort à parier que des adolescents entendants auraient téléphoné à un adulte pour demander de l'aide.

Pierre se sent pris dans sa conception de la responsabilité, surtout quand il se permet de faire quelque chose pour son propre plaisir. Il ne peut s'empêcher de se dire qu'il se sentirait terriblement coupable s'il arrivait un accident.

> *Comme parent d'un enfant entendant, on finit par se dégager de cette peur. Comme parent d'un enfant sourd ça dure beaucoup plus longtemps.* […] *C'est pas facile à faire le chemin pour se dire : « C'est un ado ordinaire. »*

La cohabitation avec son fils l'amène donc à limiter beaucoup ses activités personnelles, ce qui ne s'est pas vraiment produit avec son fils entendant. Ce qu'il concevait comme une attitude de surprotection de la part de la mère pourrait donc être attribuable aux limites de communication et au manque d'information de l'enfant sourd.

NOTRE CONCLUSION

Le récit de Pierre témoigne de l'attachement et de l'engagement d'un père pour son fils. Il exprime aussi la grande vulnérabilité de Pierre face au sentiment d'exclusion autant pour lui que pour son fils (se sentir exclu du processus d'intervention, craindre que son fils ne soit exclu socialement et ghettoïsé, que son fils ne l'exclue de sa vie à l'âge adulte). Cette sensibilité

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

au rejet et à l'exclusion est génératrice de stress, mais influence ses décisions et ses actions durant tout le processus d'adaptation à la surdité. Cette sensibilité à l'exclusion porte Pierre à agir et est aussi à la base de sa participation dans l'éducation de son fils. Son récit montre clairement qu'il ne nie pas la réalité entourant la surdité, cependant ses luttes et ses revendications, à toutes les étapes du processus, expriment ses doutes, sa peine et son impuissance à s'ajuster à la surdité et à en accepter les conséquences, dont celle de se sentir à part. Nous pourrions faire l'hypothèse que « l'exclusion ou l'abandon » font partie des situations qui l'ont fait souffrir dans son histoire personnelle. Ses choix sont à chaque fois influencés par son désir d'être « inclus » (dans le processus de réadaptation, dans la société, dans la relation). D'ailleurs, ce qui a beaucoup d'incidence pour Pierre, c'est que son fils « le choisisse » en demandant de venir vivre avec lui et calme ainsi sa peur d'être exclu de sa vie d'adulte.

Pierre parle de sa difficulté, commune à beaucoup des parents d'enfants sourds, de se sentir serein par rapport aux choix qu'il doit faire pour son enfant. Il y a toujours le désir de faire mieux et plus pour dépasser les limites auxquelles se heurte l'enfant pour communiquer, pour apprendre, pour mener une vie normale, avec les mêmes possibilités que les entendants. L'idée de se tromper et de ne pas donner toutes les chances à l'enfant est intolérable pour les parents, ce qui peut expliquer leur propension à essayer toutes sortes de stratégies. Dans le cas de Pierre et de Renaud il est évident que la distance que Pierre perçoit serait moins grande s'il avait pu maintenir sa motivation à apprendre la LSQ. Malgré l'utilisation d'une langue commune, certains problèmes demeurent, comme l'explique Pierre, cependant le fait de se centrer sur les capacités de l'enfant peut être apaisant et touchant pour le parent, car il lui fait voir autre chose que la surdité et ses effets, tellement présents dans la vie quotidienne.

Malgré son engagement, Pierre a été déçu de ne pas voir se réaliser ses rêves et ses attentes. Au moment de la première entrevue, il les avait d'ailleurs déjà réduits et avait déjà pris la mesure de la distance qui le séparait de l'avenir imaginé et souhaité pour son enfant sourd. Au moment de l'entrevue de validation, Pierre est apaisé et a en partie retrouvé ses espoirs. Sa grande peur d'être coupé de son fils ne se réalise pas, au contraire, malgré le fait qu'il ne communique pas aisément dans la langue de son fils, leur relation est empreinte de plus d'intimité et de collaboration que jamais.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Le fait de voir son fils se développer et avoir une vie sociale le rassure. Il demeure inquiet pour son avenir professionnel, mais envisage un scénario qui tient compte des compétences et des forces de son fils. Il regrette de ne pas avoir investi davantage dans le français écrit plutôt que dans le développement de la parole, car, selon lui, les problèmes en français écrit sont le facteur qui nuit le plus à ses possibilités d'avenir. Malgré ses difficultés, Pierre est plus optimiste qu'au moment où son fils choisissait le mode gestuel et la culture sourde comme identité.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

C H A P I T R E 2

LE DÉFI DE LISE
Aller vers la communication à contre-courant

PREMIÈRES ENTREVUES

L'HISTOIRE FAMILIALE

En nous racontant l'histoire de sa famille, Lise aborde divers aspects liés à la présence d'un enfant sourd. Elle parle de l'annonce du diagnostic et du déroulement du processus de réadaptation. Elle décrit aussi la communication dans la famille et aborde les répercussions de la surdité sur le couple.

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Lise et son conjoint souhaitaient beaucoup avoir un enfant lorsqu'elle est devenue enceinte de son fils. Ils avaient planifié et préparé la grossesse et tout s'est bien déroulé, mais un problème est survenu lors de l'accouchement, et Lise a dû avoir une césarienne. À la naissance de l'enfant, le couple a appris que celui-ci était atteint de rubéole congénitale. Lise ne connaissait pas les effets possibles de cette maladie sur le fœtus et le développement de l'enfant, et elle a d'abord cru qu'il s'agissait d'une maladie

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

infantile bénigne. Elle raconte qu'elle a grandi dans un monde d'hommes et attribue son manque d'informations au peu de contacts qu'elle a eus dans sa vie avec des femmes et des enfants. Le bébé a dû être hospitalisé dix-huit longues journées.

L'hospitalisation de l'enfant et les innombrables tests médicaux n'ont révélé aucune anomalie. Le bébé était petit, il était malade, dormait peu et s'alimentait mal, mais les résultats des tests neurologiques, cardiaques et visuels n'ont permis de diagnostiquer aucune séquelle. Lise dit qu'elle comprend mal les raisons pour lesquelles l'audition n'a pas été évaluée à cette étape. Quelques mois plus tard, c'est un hématologue qui a recommandé un test auditif, après avoir découvert une anomalie dans le sang du bébé. Lise croit que le fait qu'elle était très occupée à prendre soin de son enfant malade pourrait expliquer qu'elle n'ait pas prêté attention à son audition. Elle reconnaît aussi qu'inconsciemment elle a pu faire preuve de déni, car elle ne voulait pas que la santé de son fils soit atteinte.

Lise a vu son fils reprendre des forces graduellement. Elle se souvient cependant qu'à cette époque, elle évitait les lectures sur le développement des enfants parce qu'elle savait qu'il était en retard sur le plan moteur. Il manquait de tonus à cause de la maladie et de l'anémie qu'il avait eu à surmonter.

Alertée par son médecin, alors que son fils avait huit mois, elle a soupçonné pour la première fois qu'il pouvait être sourd. Elle observait qu'il ne réagissait pas aux bruits de l'environnement. Elle a donc décidé, avec son mari, de consulter un audiologiste. Une première évaluation a révélé une surdité modérée à sévère. Quelques mois plus tard, une deuxième évaluation a confirmé une surdité profonde. François avait un an lors de ce diagnostic. Lise avait déjà commencé à se documenter sur la surdité. Elle se rappelle cependant le choc qu'a causé le diagnostic et sa peur pour l'avenir de son fils.

> *Bon, la vie la vie s'écroule évidemment parce que… parce que tout le rêve là, c'est un rêve qui s'écroule là. Un enfant, et cet enfant bon c'est sûr qu'on le voit dès le départ plein de limites là, et pis bon, c'est sûr que… le moindre contact avec un autre enfant, euh… entendant, ben là « ah ! » t'sais c'est, c'est euh… c'est difficile parce que il y a toujours la comparaison là qui revient : « Oui mais moi, mon fils, lui c'est pas ça. »*
>
> *Bon euh… les grandes peurs, c'est évidemment euh… l'avenir. C'est la grande peur* […] *C'est que : qu'adviendra-t-il de lui plus tard, t'sais ?*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

LE CHOIX DU MODE DE COMMUNICATION

Quand il a fallu choisir le mode de communication de son enfant, Lise raconte comment elle a d'abord choisi le mode oral, qui lui était conseillé par l'équipe de réadaptation. Ensuite, elle parle du cheminement qui l'a amenée à opter pour le mode gestuel.

Lise dit qu'elle aimerait avoir une deuxième chance de vivre le début du processus de réadaptation. Elle regrette de ne pas avoir écouté dès le début son intuition, qui la faisait se sentir en désaccord avec les encouragements des intervenants à choisir le mode oral. Malgré le sentiment de faire fausse route, elle a suivi les recommandations des orthophonistes et des audiologistes. Elle a fait appareiller son fils et elle a commencé les exercices d'orthophonie où, sans fin, elle et son fils devaient répéter les mêmes mots, sans succès. Lise s'en veut d'avoir cru le discours des spécialistes et d'autres parents qui lui disaient que si elle stimulait son fils suffisamment et adéquatement, il arriverait à développer la parole. À l'époque, elle s'est souvent sentie coupable de ne pas avoir envie de faire ce qui lui était recommandé. Malgré ses réticences, elle respectait les consignes à la lettre, mais sans entrain. Lise considère que ce choix a été sa principale erreur.

> *Bon, moi, j'ai, évidemment, j'ai besoin d'aide là, fait que j'écoute tout ce monde-là puis bon, c'est sûr qu'avec le recul, seize ans plus tard, maintenant, ben, j'aimerais donc qu'on me donne une deuxième chance pis revivre ça différemment, mais je me laisse embarquer dans tout ça, dans l'appareillage, dans les services aux nouveaux parents, « oui, avec des efforts : des sourds, ça parle ! »… et patati et patata ; et j'embarque là-dedans.*

Lise reconnaît qu'à cette époque, elle ne pouvait pas envisager un autre choix que l'oralisme. Les quelques fois où elle avait rencontré des personnes sourdes gestuelles, ses résistances avaient augmenté à l'idée d'une communication gestuelle. Lise raconte qu'après avoir assisté au lancement du film *La surditude*, elle ne voulait pas de cette réalité pour son fils.

> *Mais j'embarque là-dedans parce que j'y crois* […] *et quand on me présente autre chose* […] *– accidentellement, parce que c'était presque tabou à l'époque, on ne présentait pas des Sourds aux jeunes parents ; on ne présentait pas des Sourds gestuels, qui communiquaient dans une langue et qui étaient bien là-dedans ; on ne nous présentait pas ça – quand accidentellement, dans une démarche individuelle, ben, j'étais confrontée à ces Sourds-là, je me braquais, c'était non, moi, je ne veux pas ça.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Un an et demi après le diagnostic de surdité, Lise avait l'impression que l'énorme investissement sur le plan du langage ne donnait aucun résultat. La vie de famille s'en ressentait, mais elle se rassurait avec l'idée que les professionnels ne pouvaient pas se tromper sur le pronostic de développement de la parole d'un enfant. Pourtant, devant les choix possibles, elle se sentait prise, d'un côté comme de l'autre, incapable de savoir ce qu'elle voulait.

Lise parle aussi de son angoisse pour l'avenir de son fils. Elle explique que la nuit, l'angoisse l'empêchait de dormir et amplifiait les difficultés qu'elle doutait de pouvoir surmonter. Le pire était l'absence de modèle adulte sourd ayant réussi sa vie. Elle n'avait aucune idée de ce qu'elle pouvait espérer comme avenir pour son enfant sourd.

> *Bon les grandes peurs, c'est évidemment, c'est évidemment : l'avenir. C'est la grande peur. Ça je pense que j'en ai, je l'ai juste mentionné tantôt, c'est que : qu'adviendra-t-il de lui plus tard, t'sais ?*

Lise raconte comment elle a été apaisée par une rencontre avec un des leaders de la communauté sourde. En sortant de ce qu'elle appelle ses « affreuses thérapies d'orthophonie », elle a croisé cette personne tout à fait par hasard. Il s'agissait d'un adulte sourd qui communiquait gestuellement et qu'elle avait déjà rencontré auparavant. Pourtant, cette rencontre a été particulière. Lise la décrit de façon mystique, comme une vision dans le sens où, cette fois-là, quand elle l'a aperçu, pendant une fraction de seconde, elle ne pouvait plus avancer et c'est comme si elle voyait une lumière au bout de son tunnel. Ce bel homme, autonome, jouant un rôle auprès de sa communauté, était sourd. Se pourrait-il que son fils un jour devienne un tel homme ?

> […] *Il s'est produit… un événement euh… un événement tout à fait anodin au fond. Je sortais, avec mon fils, de ma thérapie, mon affreuse thérapie d'orthophonie, et euh… j'étais, c'était* […] *à l'époque sur Saint-Laurent* […]. *C'était l'été, et il y avait un soleil absolument éblouissant, et une superbe journée. J'ai, je suis, t'sais l'escalier ? Bon et pis en bas* […] *et juste au pied de l'escalier, il y a une voiture, et c'est, c'est Raymond Dewar qui met quelque chose dans la malle arrière de sa voiture, et pis, pis à un moment donné, nos regards se croisent. Pis moi je suis, je bouge, j'avance plus là. J'ai mon fils, pis je regarde ce bonhomme-là et pis je le trouve beau. Pis il y a un soleil, il y a sa voiture qui est foncée et pis il y a un soleil tout à fait éblouissant. Et je regarde ce bonhomme-là pis euh… sans doute que les traits, on se voit pas, là, je sais qu'on se regarde, mais euh… et pis je le trouve*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *beau. Ça a été l'événement déclencheur dans ma vie. C'est juste une fraction de seconde, il s'est en allé avec sa voiture.*[…] *Je n'ai jamais parlé à Raymond Dewar, il est mort avant que, que je puisse jaser avec lui. Je connais pas, je connais vaguement le personnage.* […] *Raymond Dewar comme personne, ça pour moi c'est pas, c'est pas très important, mais euh… il a été l'élément déclencheur dans tout dans tout ce qui euh…, dans toutes les décisions que j'ai prises, là, par rapport à François après. Parce que c'est après ça que je que j'ai commencé à penser à une communication signée avec mon fils.*

L'espoir est né de cette simple rencontre et Lise a compris que son fils avait un avenir, qu'il pouvait devenir quelqu'un, à condition qu'il soit capable de communiquer. Elle a pris tout à coup conscience que la communication devait passer par le mode gestuel, qui permettrait aussi d'instaurer une relation plus profonde entre elle et son fils. Lise a entrevu la possibilité d'élever son enfant en respectant ses propres croyances et ses propres valeurs sur le plan de l'éducation. C'est à ce moment qu'elle a fait sereinement le choix de changer de mode de communication.

Lise explique qu'elle a constaté rapidement l'efficacité de la langue des signes, notamment parce qu'elle lui permettait de dépasser le simple apprentissage des mots de vocabulaire.

> *Je pouvais expliquer plutôt que de passer une heure à parler de, à essayer de faire répéter le mot « pomme » à mon enfant. Ben, avec les signes, je pouvais lui expliquer d'où venaient les pommes et que c'est merveilleux à l'automne de… au mois de septembre d'aller cueillir des pommes et puis bon et que bon, les pommiers en fleurs au printemps, ça sent très bon et c'est très agréable en juin de se balader dans un verger t'sais ?*

Lise dit que son aversion pour l'apprentissage de la parole ne tenait pas seulement aux contraintes liées aux exercices, mais aussi à ce que la communication était limitée et inefficace sur le plan de l'éducation et de l'apprentissage des connaissances.

LA QUESTION DE L'IMPLANT COCHLÉAIRE

Lise raconte que durant la période où elle ne savait pas ce qu'elle voulait pour son fils mais savait ce qu'elle ne voulait pas, elle a envisagé l'implantation cochléaire, qui se faisait en Europe. Elle explique qu'elle aurait choisi n'importe quoi pour que son fils entende, car elle était très vulnérable à cette époque et ne trouvait pas de solution acceptable au problème de communication.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Quel âge ? Un an et demi, deux ans, avant l'escalier de l'ISM[1]*. Moi je vois dans une revue, là encore je suis encore toute mêlée dans, je sais pas ce que je veux, il y a rien qui va vis-à-vis mon approche avec François, on se rappelle bien ce que je disais tantôt. Donc en fin de compte, je vois une revue bon euh dans un kiosque : les… c'était, mon Dieu, le titre, le titre de l'article « Et les sourds entendront, ils parleront, quel bonheur ! » Alors bon, évidemment, je prends, je prends, j'achète la revue, c'est sûr. On parle d'implant cochléaire qui se fait en France. Ici, à l'époque, je pense pas là, s'il y en avait, il y avait peut-être une ou deux expériences qui avaient été faites là, mais je… très peu, en tout cas, je savais pas que bon, ici… Mais j'apprends que ça se fait en France ; et j'étais prête à partir avec mon fils en France pour aller le faire implanter. J'étais prête. C'était n'importe quoi, là, vraiment n'importe quoi, écoute, c'est une bouée, là, alors là j'étais prête à le faire…*

Lise ajoute que, finalement, elle n'a pas fait implanter son fils parce que l'opération était réservée aux adultes.

Dieu merci ! c'était un docteur, je pense, en France qui faisait ça. Dieu merci ! Il le faisait pas aux enfants ! Donc, en fin de compte… mais s'il l'avait fait aux enfants, je te jure à cette époque, j'avais, on était, on était peut-être, c'était avant la récession, donc, on avait suffisamment de sous pour aller faire implanter notre fils en France et… moi j'étais, j'aurais été prête à le faire.

Lise dit qu'elle voit maintenant l'implantation cochléaire comme une nouvelle façon de renforcer le désir de réparer la surdité plutôt que de l'accepter et de s'y adapter. Elle y voit un danger de maintenir le parent plus longtemps dans une étape de non-acceptation de la différence de son enfant et croit que les parents et les professionnels entretiennent cette illusion et ce désir.

Lise raconte qu'elle essaie de faire connaître son opinion aux parents entendants qui viennent d'apprendre la surdité de leur enfant. Elle dit aussi que son fils et elle participent à des manifestations contre l'implant cochléaire :

Oui, j'étais, j'ai participé l'année dernière à la manifestation parce que je suis, bon, l'implant cochléaire pour moi, c'est un monde, c'est, c'est une agression, c'est… Je suis contre ça. […] *les JEUNES parents d'enfants sourds n'ont pas suffisamment de recul pour prendre une décision éclairée par rapport à l'enfant. Pis euh ben ça, je pense que*

1. Institut des sourds de Montréal.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

je peux en témoigner, parce que bon comme j'aurais, j'étais prête à le faire moi, alors que mon fils avait deux ans, pis que maintenant ben, je vois ça comme une agression.

LA COMMUNICATION AU SEIN DE LA FAMILLE

À l'époque où Lise a opté pour la communication gestuelle, l'accessibilité aux signes était assez limitée. Lise déplore avoir eu accès à peu de services pour apprendre la langue des signes. Les parents n'avaient aucun contact avec des adultes sourds ni aucune possibilité de pratiquer. Lise espère que la situation a changé pour les jeunes parents d'aujourd'hui.

Le seul endroit où elle pouvait suivre des cours était l'école primaire spécialisée que son fils allait fréquenter, puisqu'elle avait fait le choix de la communication totale. On y enseignait le français signé (voir note 7, page 271) et, encore une fois, Lise a vécu des frustrations. À cette période, elle se percevait comme une éternelle insatisfaite. Les différences entre la LSQ et le français signé n'étaient pas évidentes à ses yeux, mais elle constatait que le français signé était très peu aidant pour son fils et elle, à l'étape de vie qu'ils traversaient.

Sur le plan des cours, je savais pas encore là que, c'était pas encore vraiment précis là, LSQ versus français signé, ça l'était pas encore vraiment […] *on commençait à en parler là. Alors donc euh je trouvais que ces cours-là, on insistait beaucoup sur l'épellation. Pis, moi j'avais un enfant de trois ans, fait que, t'sais bon, épeler « réfrigérateur », lui, c'était comme le dernier de ses soucis, n'est-ce pas ! Bon, moi je me pratiquais à épeler « réfrigérateur », mais lui…*

Lise s'est par la suite inscrite à des cours de signes au centre de réadaptation proche de l'endroit où elle travaillait. C'est pendant ces cours qu'elle a fait plus ample connaissance avec des personnes sourdes communiquant en LSQ. Son premier contact avec la LSQ a été éclairant, elle a vu la différence et compris l'efficacité de cette langue.

Lise précise cependant qu'avoir choisi la langue signée n'a pas réglé tous les problèmes de communication. Elle est critique par rapport à sa propre maîtrise de la LSQ. Elle souhaiterait pouvoir mieux communiquer avec son fils qui, elle en est consciente, doit faire preuve de compréhension vis-à-vis d'elle et s'ajuster à ses limites en langue signée. Lise dit que ce n'est pas sa langue maternelle et que s'exprimer en signes lui demande beaucoup de concentration.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

De plus, Lise rappelle que, dans la vie de tous les jours, la LSQ oblige à se libérer les mains et à avoir des facultés visuelles que la plupart des entendants n'ont pas développées. Même les mains libres, communiquer en signes lui demande plus d'attention et de patience que communiquer en français oral.

> *Tu sais, moi quand je pèle mes pommes de terre, mes mains sont occupées, quand je conduis, mes mains sont occupées… pis aussi, mes yeux, parce que je sais que les Sourds, les Sourds sont capables de conduire pis d'un petit coin de l'œil ils vont suivre une conversation, moi je suis pas capable de faire ça.*

Lise dit que son fils utilise des signes qu'elle ne comprend pas toujours et qui demandent des ajustements et des explications. Elle rappelle qu'il ne connaît ni la grammaire ni la syntaxe de la LSQ, car cette langue ne lui a jamais été enseignée. Elle croit qu'il peut faire des erreurs ou penser être clair et ne pas l'être du tout. Lise évalue que son fils est un bon signeur, mais que, parfois, il utilise la syntaxe de façon intuitive et que ça paraît dans sa façon de s'exprimer. De plus, son fils n'oralise pas et peut donc être plus difficile à comprendre pour un entendant. Avec les personnes qui ne connaissent pas les signes, il utilise des stratégies de communication comme pointer ou écrire. Lise avoue qu'elle n'a jamais aimé entendre parler une personne sourde et que, dans ce sens, elle ne souhaitait pas que son fils s'exprime oralement. Faire tout le travail d'orthophonie pour l'entendre s'exprimer avec des sons plus ou moins contrôlés, que l'on devine plus qu'on ne comprend, ne l'intéressait pas.

Lise explique que lorsque François était plus petit, son conjoint et elle ne signaient pas lors d'une conversation entre eux pour diverses raisons (leur propre maîtrise des signes, qui était limitée ; le fait qu'un enfant de cinq ans ne prend pas part à la conversation des parents). Actuellement cependant, lorsqu'ils communiquent, ils font des efforts pour signer et d'ailleurs François le demande s'ils oublient. Lise dit qu'il faut être conscient que les interactions ne se passent pas de la même façon lorsqu'il y a un enfant sourd dans la famille. Les échanges spontanés entre les membres d'une famille, comme : « Bonjour, t'as passé une bonne journée ? », demandent de s'arrêter plutôt que de ranger son manteau, pour avoir les mains libres, mais aussi parce que les interlocuteurs doivent se regarder.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

L'intégration sociale

Lise rappelle que l'intégration sociale était d'autant plus importante pour son fils qu'il était enfant unique. Pour solutionner le problème de l'apprentissage de la LSQ et favoriser l'intégration sociale de son fils, elle a organisé plusieurs fois des activités de sensibilisation à la LSQ pour le voisinage et la famille élargie.

> […] *J'ai organisé des cours de signes chez moi. C'était le samedi matin. Et il y avait des membres de la famille et le voisinage. C'était le party, le samedi matin.* […] *et c'étaient des Sourds là qui venaient à la maison* […] *ces gens-là (les voisins) ont encore un souvenir extraordinaire de ça, et pis ça a crée des liens aussi, des liens avec les enfants, tout ça… François participait à toutes les fêtes d'enfants.*
>
> *C'était aux partys d'anniversaire, c'étaient pas juste les enfants qui étaient, les enfants sourds de la classe qui étaient invités, les parents aussi étaient invités.* […] *il y avait des entendants pis des sourds là-dedans et pis euh j'ai même, au sixième anniversaire de François, il y avait x et y (des personnes sourdes gestuelles) qui sont venus faire…, que j'avais… engagés pour faire le spectacle de mime, dans le sous-sol, pis ça a été la* GROSSE *fête, autant pour…, les entendants ont très très, les enfants entendants ont très bien compris, pis les adultes. En tout cas, je pense qu'on était une trentaine, je pense, dans le sous-sol, à suivre le spectacle. Pis ils ont passé la journée avec nous.*

Toujours dans le but de faciliter l'intégration sociale de leur fils, Lise raconte que le père de François, lui, s'est engagé comme entraîneur sportif. Même si son fils n'avait pas beaucoup d'aptitudes pour le sport, la participation de son père lui permettait de vivre ces activités avec les autres. Lise évalue que toutes les activités organisées ont aussi eu pour conséquences de les aider, elle et son mari, à élargir leur réseau social. Ils se sont fait des amis parmi les autres parents.

L'incidence de la surdité sur le couple

Lise souligne que son couple a rapidement su unir ses forces, malgré les irritants, pour permettre le développement de la communication dans la famille et, par le fait même, la continuité de celle-ci. La réorganisation en fonction des besoins de l'enfant a permis à la famille de se développer. Lise dit que son conjoint jouait bien son rôle de père, qu'il était très présent pour son fils en s'impliquant dans beaucoup de projets avec lui et qu'il communiquait aussi en LSQ. Cependant elle s'est impliquée plus que lui dans les luttes pour obtenir de meilleurs services.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Lise croit que le couple doit être fort au départ pour pouvoir s'adapter à l'arrivée d'un enfant différent. En effet, les deux parents perçoivent différemment les problèmes, ce qui crée des conflits et des irritants supplémentaires dans le couple.

> *Bon, nous on s'est pas séparés et pis euh… mais de là à dire que je pense que…vis-à-vis une situation aussi dramatique, tragique, que, d'avoir un enfant différent des autres, c'est très dur pour un couple. Il faut que le couple soit très très solide pour euh pour passer au travers. Il y a toujours une différence entre la perception de la mère de la chose, et le père. Et c'est souvent là, je pense, qu'il y a des conflits qui s'installent, je pense, sur le plan des couples.*

Lise a souvent eu l'impression que son conjoint minimisait les difficultés et ça lui donnait l'impression, à elle, de les amplifier et de ne pas être comprise. Elle croit que, vu leur éducation, les femmes sont plus susceptibles de prendre les problèmes de front, alors que les hommes ont tendance à les contourner, particulièrement s'ils ne voient pas de solution. En outre, la tâche d'être parent et de faire des choix éclairés pour l'enfant est plus lourde et plus exigeante pour les parents d'un enfant différent que pour les autres parents, ce qui amène sa part de stress et de problèmes à résoudre.

Le partage des tâches reliées à l'enfant peut rapidement devenir source de conflits. Dans son cas, Lise était plus à la maison pour s'occuper de son fils et son conjoint devait travailler un plus grand nombre d'heures. Elle se sentait seule et se plaignait de ne pas le voir suffisamment. Même si elle comprend la situation aujourd'hui, cette période a été difficile pour tous les deux. Lise croit qu'un couple doit avoir développé une bonne communication et de bonnes habiletés de résolution de problèmes pour s'adapter à l'arrivée d'un enfant sourd. Elle croit que le degré de maturité de son couple et les sept ans passés ensemble avant l'arrivée de leur fils les ont sûrement aidés, elle et son mari, à traverser cette expérience difficile.

L'HISTOIRE SCOLAIRE DE L'ENFANT

Comme Lise avait choisi la communication gestuelle pour son fils, celui-ci a été dirigé vers une école spécialisée utilisant ce type de communication pour l'enseignement. Même si François participait à des projets formateurs et intéressants, son cheminement n'a pas été facile dans cette école. Son comportement dérangeait les enseignants, et Lise se questionnait sur les raisons qui expliquaient ses difficultés. À l'époque, la distinction entre LSQ

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

et français signé n'était pas encore claire pour elle. Progressivement elle en est venue à attribuer une partie des difficultés au fait que François ne comprenait pas les professeurs qui, croyait-elle, avaient une piètre maîtrise de la LSQ. Elle s'est donc impliquée dans le comité de parents pour essayer d'influencer l'enseignement.

Lise raconte qu'elle s'est sentie rassurée seulement au moment où son fils s'est mis à apprendre et à avoir de bonnes notes. Elle explique ce changement par le fait qu'il avait à ce moment-là une enseignante sourde qui communiquait en LSQ. Il a alors fait des progrès significatifs en français et son comportement est devenu beaucoup plus acceptable. Elle a cessé d'être inquiète quand il partait pour l'école. Lise s'est alors sentie appuyée et sûre de son choix.

> *Pis j'étais pas sûre de moi, parce que, à cette époque-là, les premières années de scolarité, François performait pas à l'école, donc euh j'étais vraiment pas sûre de moi là. Et puis bon, il s'est mis vraiment à performer vers la fin du primaire, alors là, je pense que je l'ai dit, les deux dernières années du primaire, il les a fait… avec x (enseignante sourde) et là ça a été l'explosion là.* […] *Je me suis sentie compétente parce que d'abord parce que je j'avais* [rires] *j'avais quelqu'un là. Quand il partait à l'école j'étais confiante, je savais qu'il… allait faire quelque chose de bien à l'école et pis donc… pis ce qui m'arrivait aussi de l'école, ça répondait à mes attentes. Pis donc, en fin de compte les devoirs, les leçons, c'est sûr que c'était du français, mais la façon que c'était présenté, c'était pas comme avant.*

La lutte pour obtenir un enseignement en LSQ de qualité s'est poursuivie au secondaire, mais cette fois-ci, c'est François qui l'a menée. Lise, qui comprenait ses revendications même si elle ne s'en mêlait plus directement, l'a soutenu. Elle dit que son fils aime apprendre, qu'il s'intéresse à toutes les matières. Comme son travail, à elle, l'amène à connaître les contenus enseignés au secondaire, elle apprécie les discussions qu'ils ont sur différents sujets. Déjà les résultats de François dépassent les prévisions des enseignants et des professionnels qui lui annonçaient que son fils n'irait pas au-delà de la troisième primaire, parce qu'elle négligeait l'oral et l'orthophonie. Lise se souvient combien cela l'ébranlait et l'insécurisait, mais les résultats actuels lui donnent raison. Elle constate après coup que le fait de ne pas avoir investi dans le développement de la parole lui a permis d'insister sur l'apprentissage du français écrit, qui facilite la réussite scolaire de son fils, et de dépasser les prédictions pessimistes des enseignants et des professionnels lorsqu'il était au primaire.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Lise sait que rien n'est parfait dans le monde, mais elle considère que, malgré tous les efforts investis, les changements dans l'éducation des enfants sourds sont longs à venir et que l'immobilisme coûte cher aux personnes sourdes sur le plan de l'éducation et du développement de l'identité personnelle et collective. Elle évalue que depuis dix ans les revendications pour de meilleurs services en LSQ ont eu peu d'effet[2]. Elle doit faire face à l'impétuosité de son fils qui est extrême dans ses jugements. Lise croit qu'il doit apprendre à contenir ses insatisfactions et à gérer son sentiment d'impuissance, mais comprend qu'il soit frustré.

De plus, Lise dit que, comme parents, elle et son mari doivent énormément compenser pour les connaissances que leur fils n'acquiert pas à l'école. Elle déplore les limites qu'ils ressentent en LSQ et qui les empêchent de faire ce qu'ils souhaiteraient pour leur fils.

> *Sauf que ce que je me rends compte, ce qu'on se rend compte, tous les deux, mon mari et moi, c'est que euh on doit constamment compenser pour les lacunes.* […] *Moi là, je veux dire, je suis pas, je maîtrise pas la langue des signes, je la maîtrise pas, j'essaie.* […] *moi, je pense en français, pis c'est long avant de, t'sais c'est c'est pas évident, ça sort pas tout seul de penser en français, pis de tout transférer* […] *le contenu de ce que je veux émettre, ben c'est en français que je le pense, pis il faut que je le traduise et c'est pas évident, c'est pas toujours évident. Donc euh pis comme on doit beaucoup compenser, encore maintenant, je pense qu'il faut beaucoup compenser les lacunes* […] *je trouve ça essoufflant.*

L'HISTOIRE SOCIOAFFECTIVE

Lise dit que la présence de son enfant sourd lui a fait ressentir de la révolte, de la culpabilité, un sentiment d'isolement, etc. Elle parle aussi de sa perception des relations avec les professionnels de la réadaptation et les professionnels scolaires.

LA RÉVOLTE

À la naissance de son fils, Lise a vécu le choc de constater que les caractéristiques de l'enfant réel étaient loin de celles de l'enfant imaginé. Cet écart était amplifié par la comparaison avec les autres enfants entendants. Lise reconnaît que tous les parents doivent vivre cette étape d'ajustement

2. Rappelons que l'entrevue s'est déroulée en 1996.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

de leurs attentes à l'enfant réel. Cependant, la surdité fait ressortir les limites et leurs effets quotidiens sur le développement de l'enfant et sur le vécu familial. Les peurs, les craintes, les inquiétudes sont très présentes et difficiles à gérer.

Lise dit que le sentiment de révolte est l'émotion qui a caractérisé sa vie pendant les premières années de François. En effet, avant de choisir de devenir enceinte, Lise avait consulté un médecin pour s'assurer que tout était correct sur le plan de sa santé. Lors des tests, il y a eu négligence médicale et la vérification des anticorps de la rubéole n'a pas été faite. Lise et son conjoint ont entrepris des poursuites légales contre le médecin. Cette bataille légale a rendu encore plus difficile l'acceptation de la surdité parce qu'elle a entretenu chez Lise l'idée que la surdité aurait pu être facilement évitée, si le médecin avait fait son travail.

En ce sens, l'expérience de Lise est différente de celle de bien d'autres parents qui ne connaissent pas les causes de la surdité de leur enfant et qui peuvent se sentir coupables ou responsables.

> *C'est un petit peu différent des autres, de la majorité des parents qui, soit ignorent la cause* […] *la cause est d'une certaine façon héréditaire là, génétique, voilà, bon. Alors, là t'as beaucoup de culpabilité, euh… sur le plan des parents, parce qu'ils se sentent responsables d'avoir eu un enfant et d'avoir transmis le gène de la surdité en fin de compte. Donc, ça, c'est quelque chose que j'ai pas vécu et comme je pouvais identifier la cause, ben, comme je te dis, la culpabilité que j'ai eue, ça a été d'avoir choisi le mauvais médecin, t'sais. Mais cette culpabilité, oui je l'ai eue, mais la révolte* […] *Oui, je pense que, en fin de compte, si euh… la peine et tout ça là, mais ce qui domine, à un moment donné, c'est la révolte.*

Lise reconnaît que sa peine était grande, mais sa révolte a occupé beaucoup plus de place que ce qu'on décrit dans les étapes reconnues du processus d'acceptation de la surdité. Cette révolte s'exprimait surtout dans l'insatisfaction qu'elle ressentait par rapport aux services de réadaptation, puis aux services scolaires. Lise considère que sa principale victoire est d'avoir pu s'ajuster et d'avoir accepté la surdité de son enfant, ce qu'elle croyait inacceptable au début.

LA CULPABILITÉ

Lise s'en veut d'avoir suivi le courant oraliste, mais elle se considère aussi comme la victime d'une certaine pression exercée par la philosophie d'intégration, les interventions et les croyances des professionnels. À l'époque,

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

elle voyait dans son sentiment de culpabilité et son absence de motivation la preuve de sa non-acceptation de la surdité. Lise dit que cette pensée ne l'aidait pas, car elle augmentait ses doutes quant à la pertinence des exercices formels d'orthophonie. Répéter les mêmes mots sans résultat, inlassablement, avec un bébé d'un an et demi, lui semblait tout à fait inutile. Lise reconnaît que son malaise devait sûrement influencer l'attitude et le comportement de son fils.

Sur le plan comportemental, François ne collaborait pas beaucoup. C'était un enfant très actif, curieux et qui détestait les moments assis à répéter les mêmes mots. Lise poursuivait ce qu'elle appelle « son effort quotidien » pour s'astreindre au travail demandé. La bataille se répétait pour le port des appareils auditifs, qui ne servaient strictement à rien, selon elle. Elle retrouvait les appareils un peu partout, cachés sous les coussins ou dans la cour, parce que François ne les tolérait pas, même si elle et son mari avaient assumé le coût d'appareils contour d'oreille qui, à l'époque, n'étaient pas payés par l'Office des personnes handicapées[3].

Afin de diminuer sa culpabilité, elle se répétait qu'avec le temps et l'acceptation de la surdité elle trouverait tous ces exercices et ses obligations moins lourds et que son fils réagirait moins. Cependant, ce moment n'est jamais arrivé. Au contraire, son fils vivait de plus en plus de frustrations et avait beaucoup de comportements agressifs, car il n'arrivait pas à se faire comprendre. Lise dit que cela influençait l'éducation qu'elle pouvait lui donner. En effet, n'étant pas en mesure de communiquer avec lui, elle acceptait certains comportements avec lesquels elle n'était pas d'accord, tout simplement parce qu'elle n'arrivait pas à se faire comprendre. Lise dit que son fils était trop libre de faire ce qu'il voulait et qu'avec son tempérament elle craignait qu'il ne développe des difficultés à tolérer la frustration et à se conformer aux règles. Même si la famille avait une attitude très positive envers François et ses besoins de communication particuliers, Lise se faisait reprocher de lui passer tous ses caprices et recevait ainsi le message qu'elle était inadéquate malgré tous ses efforts pour prendre soin de son enfant. Il lui était difficile de se sentir adéquate comme mère en étant aussi limitée sur le plan de la communication.

3. À l'époque, l'OPHQ était responsable de la gestion des sommes allouées pour l'obtention d'appareils auditifs. Aujourd'hui, cette fonction est assumée par la RAMQ (Régie de l'assurance maladie du Québec).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

La relation mère-enfant

Lise croit que la surdité et les limites de la communication poussent la mère à intervenir beaucoup plus et plus longtemps qu'auprès d'un enfant qui peut exprimer ses besoins à mesure que son autonomie se développe. Le manque d'autonomie affecte aussi le processus de distanciation de la mère et de l'enfant. Lise dit que son fils devra utiliser les services d'interprétariat disponibles et ainsi prendre en charge l'organisation de ses rendez-vous personnels. Elle dit souhaiter cette distance entre eux et se sent soulagée lorsqu'elle le sait avec des Sourds parce que ses besoins de communication ne nécessitent pas son intervention. La dépendance peut être lourde pour le parent aussi bien que pour l'enfant et elle peut être vécue comme une intrusion de part et d'autre.

Pour différencier la dépendance « normale » de celle due à la surdité, Lise se demande si elle accompagnerait son fils dans une situation donnée, s'il était entendant. Cette stratégie l'aide à reconnaître les moments où elle peut et doit prendre ses distances par rapport à son adolescent sourd. Elle parle de ses préoccupations avec d'autres parents d'enfants entendants et réalise parfois qu'ils interviennent beaucoup plus qu'elle.

> *Mais je me pose encore la question : « Est-ce que je devrais exiger plus ? Est-ce que je devrais intervenir plus ? » Je me pose toujours la question, bon, ben, il faut le laisser aller : pis euh… je me sens encore un petit peu tiraillée.* […] *Mais je me pose beaucoup la question* [rires] *pis je parle à d'autres, je parle à d'autres parents, pis bon, j'essaie de voir, j'essaie de M'ÉVALUER, là, en fonction de… avec d'autres parents euh… des parents qui ont des enfants entendants* […] *pis je me rends compte que très souvent, ils sont beaucoup plus euh… ils interviennent beaucoup plus que moi dans le fond* [rires] *t'sais j'essaie tellement de me retirer que des fois je me dis « mais tu te retires trop »* [rires]. *Enfin, j'ai, c'est c'est difficile de bien juger là.*

Lise reconnaît que, même avant l'arrivée de François, elle avait du mal à évaluer favorablement ses compétences parentales. Le fait que son bébé soit très malade à la naissance a renforcé ses doutes.

L'isolement et le sentiment d'exclusion

Lorsqu'elle a choisi la langue des signes, Lise se sentait doublement isolée. D'une part, elle se sentait désapprouvée par les intervenants et elle ne trouvait plus sa place dans l'association de parents à laquelle elle appartenait. D'autre part, elle sentait la méfiance et l'incompréhension des Sourds.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

L'association de parents dans laquelle Lise s'était impliquée valorisait surtout le modèle oral, comme les intervenants. Elle raconte qu'en choisissant pour son fils une langue accessible, elle était consciente qu'elle s'exposait à une diminution de services. Cela augmentait ses frustrations et son sentiment d'isolement. Elle devait faire face à l'incompréhension et à la désapprobation des professionnels et des autres parents, ce qui l'a amenée à se retirer de l'association. Elle ne se reconnaissait plus parmi les autres parents membres.

Lise comprenait la méfiance des Sourds envers elle et les entendants en général, mais elle trouvait quand même difficile de la vivre. Elle l'explique cependant par le fait qu'ils se rendent compte, un jour ou l'autre, qu'en ayant voulu les intégrer on les a éloignés de leur façon de vivre dans leur culture. Ils se rendent compte de l'impossibilité de vivre comme de faux entendants et réalisent tout ce qui leur a manqué comme connaissances, qui aura un effet majeur dans leur vie. Alors naît le sentiment de s'être fait duper et vient la colère. Lise attribue même les luttes entre Sourds à cette difficulté de développer leur sentiment d'identité.

> *C'est-à-dire que se sentant trahis, à partir du moment où ils ont… ils décident à l'adolescence ou à l'âge adulte de s'identifier à une langue et à une culture, et qu'ils regardent tout ce qui a été fait pour eux dans le passé* […] *mon fils me dit « Mais pourquoi, pourquoi à l'école primaire, on ne fait pas de LSQ ? » Je me rends compte à quel point j'aurais pu comprendre plein de choses, que j'ai pas compris, pis que maintenant dans ma langue, je comprends.*

Lise rappelle que même lorsqu'un entendant utilise la langue des signes et partage certaines valeurs avec les Sourds, il demeure un non-sourd dont ils se méfient. Ainsi, il n'aura pas nécessairement de réponse à son besoin de reconnaissance et de soutien.

LA PERCEPTION DE LA COLLABORATION AVEC LES INTERVENANTS EN RÉADAPTATION ET SCOLAIRES

Le souvenir le plus prégnant que garde Lise du début de la période de réadaptation est le sentiment d'agression qu'elle a vécu devant l'intervention massive et l'attitude, qu'elle trouvait « condescendante », de l'équipe multidisciplinaire en réadaptation qu'elle rencontrait. Lise croyait percevoir dans les attitudes de gentillesse des intervenants une supériorité bienveillante mêlée de mépris. À cette époque, elle se rappelle qu'elle n'avait pas d'idée de ce qu'elle voulait, mais qu'elle savait ce qu'elle ne voulait pas.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *Donc si on en revient au diagnostic, bon, c'est ça alors là c'est toute la machine, l'affreuse machine qui s'installe* […] *je parle de l'équipe multidisciplinaire, qui t'agresse carrément là.*

Au début du processus de réadaptation, Lise ressentait un grand malaise à suivre les recommandations des orthophonistes et des audiologistes. Elle attribue son malaise, entre autres, à certains traits de sa personnalité. Elle se définit comme une personne indépendante et autonome de nature, ce qui fait que se sentir dépendante des professionnels l'obligeait à tolérer un conflit entre ses propres valeurs et la réalité, en plus d'une perte de pouvoir sur sa vie.

> *J'étais pas très bien là-dedans parce que, de nature, je suis une personne très indépendante et très autonome. Donc, on est comme ça, tous les deux, mon mari et moi. Donc, en fin de compte euh… d'avoir à être à la merci, là, de plein de professionnels comme ça, pis, souvent ce qui m'agressait et le souvenir que j'ai, c'était la gentillesse, la gentillesse qui m'agressait… Ça là, ce souvenir-là, il est il est, t'sais… Bon, parce que je voyais… c'était pas tellement de la gentillesse, mais de la* ***condescendance*** *que je ressentais. Tu sais, je les trouvais, tu sais, bon, très condescendants quand… de la façon dont ils nous recevaient, tout ça. J'aimais pas cette gentillesse-là !*

Lise aurait aimé que les professionnels lui présentent toutes les options, notamment la possibilité de rencontrer des personnes sourdes, et que cette option soit valorisée au même titre que les autres. Pour elle, constater que tous les entendants faisaient front commun contre le choix des signes équivalait à une preuve que les Sourds avaient tort. Elle aurait souhaité un contrepoids à l'énorme pression sociale qu'elle sentait de la part des entendants en général (famille, professionnels, etc.), qui ne considéraient pas l'option gestuelle. Lise croit que ce type d'intervention l'aurait vraiment soutenue, l'aurait aidée à considérer la communication signée plus tôt dans la vie de son fils et à réduire sa peur et sa confusion à elle. Lise est particulièrement attristée de voir que la situation actuelle n'a pas beaucoup changé. Elle rencontre encore des parents à qui l'on dit de ne pas aller trop vite dans l'apprentissage des signes. Lise croit que les parents donnent trop de pouvoir aux professionnels. En considérant qu'ils ont le monopole de la vérité, les parents confèrent aux professionnels un pouvoir qui ne sert pas toujours les intérêts des enfants et des parents.

> *Je persiste à croire que le pire handicap des Sourds, c'est malheureusement les professionnels de la surdité… quand même il y a en a certains, et plusieurs qui sont ouverts là, on s'entend là, mais il y a*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

encore beaucoup de… il y a encore beaucoup de résistance, et il y en a trop. On arrive là, on arrive à l'an 2000[4] *là t'sais pis, bon, moi je trouve qu'il y en a encore beaucoup trop.*

Lise trouve difficile affectivement de se rappeler le début de la période de scolarisation de François parce que son angoisse était grande et difficile à apaiser.

Peut-être que j'ai de la de la… difficulté là encore à revivre… à revivre ces moments-là là, les premières années à [l'école spécialisée] *là, ça a été euh… j'ai de très très mauvais souvenirs euh… beaucoup d'angoisse là donc euh… C'est ça des choses que je parle… Je t'en parle, je peux en parler, mais facilement, euh… pas vraiment t'sais. Tu te dis, c'est le passé, pis bon, t'as comme le goût, pas d'oublier, mais disons bon, ça a été une mauvaise… une mauvaise… une mauvaise époque c'est tout.*

Lise croit que le discours officiel a changé en faveur du bilinguisme, mais qu'en privé les parents sont dissuadés de choisir le mode de communication gestuel pour communiquer avec leur enfant et que l'implantation cochléaire est favorisée. Elle a du mal à comprendre les raisons qui font agir les professionnels (ORL, audiologistes, orthophonistes) dans ce sens et attribue leur attitude à des intérêts personnels et à la menace qu'un changement peut représenter pour leur façon de travailler ou de penser.

Ça a l'air de rien. C'est sûr qu'extérieurement : « Oh oui ! on est très ouverts à la LSQ » et tout et tout, sauf que, à l'intérieur d'une petite pièce, seul avec le parent, le petit message différent, il va passer. Je me questionne là-dessus : « Pourquoi ». Bon, c'est sûr qu'on se sent menacé, bon : « C'est mon travail, pis… », j'imagine que c'est ça, et pis, les gens gagnent leur vie sauf que ça fait un tort irréparable ; ben irréparable, non, mais un tort énorme.

LA REPRÉSENTATION DE SOI ET DE LA SURDITÉ

Pour Lise, il a été difficile d'accepter la surdité de son fils, surtout à cause des limites sur le plan de la communication auxquelles elle devait constamment faire face. Elle dit que son fils, au contraire, semble avoir pris conscience de sa différence et de son identité sourde très progressivement et sans heurts. Lise raconte même que son fils commence à avoir une conscience politique et des préoccupations sociales.

4. Rappelons ici que l'entrevue a été réalisée en 1996.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

L'acceptation de la différence

Lise s'est sentie privée du plaisir de voir grandir son enfant au quotidien car, chaque fois que l'enfant faisait un apprentissage, la surdité et les limites de communication venaient jeter une ombre sur le développement, l'étape en cours et celles à venir. Le moindre événement rappelait la surdité et ses limites.

> […] *mais le plaisir le plaisir… de voir grandir un enfant, il est constamment entaché, là, par la pensée de la surdité, là, la moindre petite affaire, bon tu sais, un petit oiseau, les oiseaux dehors, la musique entre autres…*

Un oiseau qui chante, une musique que l'on aime entendre à la radio, une chanson que l'on voudrait fredonner à son bébé, chacun de ces moments place le parent devant les limites qu'apporte la surdité et ce qu'il ne pourra pas vivre avec son enfant. Pendant les cinq premières années de la vie de son enfant, Lise avoue avoir renoncé à écouter la musique qu'elle aimait, ce qui illustre l'effet et l'espace que la surdité avait pris dans sa vie. Puis, un beau jour, elle s'est dit qu'elle n'était pas sourde et qu'elle pouvait reprendre des activités pour elle-même.

> […] *j'ai été un bon moment sans écouter de musique du tout. Mais à un moment donné, tu te dis : « Ben moi, je suis pas sourde » ; et ça c'est arrivé quelques années plus tard là. « Moi je ne suis pas sourde, lui, il est sourd, mais pas moi. » Mais il a fallu quand même que je franchisse des étapes avant d'être capable d'écouter de la musique, de réécouter de la musique chez moi. Pendant des années, le… tout le système de son a été complètement complètement fermé.*

Lise croit cependant que le fait qu'elle a choisi la langue signée et reconnu la différence de son fils montre qu'elle a accepté sa surdité :

> *Je me dis, bon, même le fait d'avoir euh… d'avoir l'impression d'avoir euh… bien accepté la surdité, avec l'idée de me dire…bon, euh… un bien grand mot… c'est-à-dire, je suis la mère biologique d'un enfant qui appartient à un groupe ethnique différent du mien, pis c'est correct. Moi c'est… c'est merveilleux !*

La prise de conscience de son identité par l'enfant

Selon Lise, son fils a pris conscience de sa surdité tout doucement vers l'âge de six ou sept ans, cette découverte n'a pas provoqué de crise chez lui. Ses difficultés à l'adolescence venaient plus de son apparence physique qu'il n'appréciait pas, comme beaucoup d'adolescents. Pour lui, cela touchait

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

la séduction et l'acceptation de son corps tel qu'il était. Sa personnalité et son manque d'assurance tiennent plus, selon elle, aux caractéristiques physiques qui sont importantes pour un garçon : la taille, la force, etc.

Lise croit qu'en reconnaissant la surdité de leur fils et en s'ajustant à ses besoins de communication assez tôt, elle et son conjoint ont permis à François de développer une identité forte comme personne sourde. Il n'a pas eu à se battre pour ses besoins de communication dans sa famille. Ses parents lui ont toujours montré qu'ils le considéraient comme un sourd profond et que cela n'avait pas d'effet dramatique sur la vie familiale. Par exemple, ils le laissaient enlever ses appareils lorsqu'il arrivait à la maison. Lise dit que François a pu voir dans cette attitude qu'elle et son mari étaient en désaccord avec les professeurs, mais d'accord avec lui sur le fait que les prothèses ne servaient à rien, compte tenu de son degré de surdité. Il voyait que ses parents reconnaissaient la LSQ comme sa langue et qu'ils pensaient que, pour lui, elle était le mode de communication préférable. De toutes façons, l'efficacité sur le plan de la communication était évidente. Même si ses capacités en LSQ et celles de son conjoint demeurent limitées et qu'ils utilisent un pidgin, Lise croit que son fils sait qu'ils souhaitent une relation et une communication qui tiennent compte de la surdité.

Lise raconte une anecdote au sujet de la prise de conscience par son fils de sa différence. Vers l'âge de 12 ans, François a annoncé à sa mère qu'il n'irait plus au dépanneur parce qu'il était sourd, qu'il ne parlait pas et qu'au magasin les gens étaient entendants et qu'ils ne signaient pas. Surprise, elle a décidé de travailler avec lui à modifier son attitude pour lui permettre de dépasser cette limite. Lors d'un voyage à l'étranger pendant les vacances, une situation lui en a donné la possibilité. Alors qu'ils étaient attablés à un café, elle a remarqué que les voisins, qui ne parlaient pas la langue de la personne assurant le service, s'arrangeaient pour passer leurs commandes. Lise en a profité pour dire à son fils d'observer la scène.

> *Pis là, ça été, là, j'ai attiré l'attention de François sur « Regarde, ils parlent des langues différentes, et puis bon, regarde, comment ils s'organisent pour se comprendre, les deux, pour communiquer. » Là on a tout regardé ça « ah oui ! ». Et pis à la table à côté, la même chose, une autre langue, je pense c'était l'allemand, j'ai l'impression que c'était de l'allemand. Alors, j'ai pas eu besoin de travailler* [rires] *avec lui. Donc en fin de compte quand on parle de… quand lui s'est vraiment rendu compte de sa surdité, je dirais c'est plus jeune, de sa différence, MAIS du handicap de communication que sa surdité amenait, ça a été un petit peu plus tard.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Sur le plan du développement de l'identité, Lise croit que l'intégration fait des ravages, que ce soit pour un enfant sourd ou malentendant. En fait, il ne lui semble pas concevable qu'une personne sourde ou malentendante intégrée puisse fixer son identité, car elle ne pourra jamais s'identifier aux entendants. Il y a une différence que la personne ne peut pas nier. Lise ne préconise pas l'intégration au primaire ni au secondaire. Au niveau collégial, elle conçoit que la personne est mieux définie et peut s'accommoder plus facilement de l'intégration, surtout que, de façon réaliste, elle ne voit pas comment on pourrait rêver d'un cégep pour les Sourds au Québec.

LA CONSCIENCE POLITIQUE ET LES PRÉOCCUPATIONS SOCIALES

Lise explique que son fils commence à avoir un discours politisé dans lequel apparaissent des éléments de conscience sociale. Cela la rassure sur son développement, mais aussi l'inquiète, car elle souhaite qu'il apprenne à être plus modéré. Lise constate que le nombre d'élèves sourds baisse à l'école secondaire spécialisée et pense qu'il s'agit d'un des effets de l'intégration scolaire, qui paradoxalement isole les jeunes sourds. Elle fait aussi le lien entre l'intégration scolaire, l'isolement social et les difficultés des jeunes sourds intégrés à développer leur identité personnelle et professionnelle. Isolés dans leur polyvalente de quartier, il leur est plus difficile, selon elle, de régler les conflits identitaires de l'adolescence parce qu'ils sont très différents des autres jeunes.

Lise raconte qu'à son entrée au secondaire François a acquis des connaissances sur l'histoire et l'oppression vécue par les Sourds. Il est devenu politisé et s'est mis à revendiquer des droits et l'enseignement en LSQ au primaire et au secondaire. C'est devenu son combat, et Lise croit que c'est bien, puisque cela indique un développement identitaire normal pour une personne sourde. Il doit, selon elle, apprendre à se tempérer, mais elle est confiante que cela vienne avec l'âge, les connaissances et l'expérience. Elle souhaitait qu'il participe à sa communauté ; en ce sens, François répond à ses attentes. De plus, il commence à comprendre qu'il aurait pu apprendre davantage si on lui avait enseigné en LSQ dès le début, parce qu'avec l'enseignement qu'il avait, il ne comprenait pas ce que les enseignants disaient. Il est amer par rapport à l'enseignement qu'il a reçu au primaire parce qu'il prend conscience que son incompréhension était due en grande partie au mode de communication employé dans l'enseignement.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

QUELQUES ANNÉES PLUS TARD

Beaucoup de temps s'est écoulé entre les entrevues et la validation[5] prévue, et Lise a préféré ne pas faire l'entrevue de validation. Elle ne souhaitait plus continuer sa participation à la recherche malgré son engagement. Elle a cependant fait la lecture de l'entrevue, qui l'a fait réfléchir et lui a fait réaliser que sa réalité actuelle était très loin des problèmes dont elle parlait dans l'entrevue. En fait, les difficultés que vivait son fils au moment où elle a été recontactée venaient plus d'une caractéristique physique qui constitue un problème plus important pour lui maintenant qu'il est devenu adulte. Selon Lise, la condition physique de François est plus handicapante que la surdité sur le plan social et sur le plan de l'identité, et a des effets sur son estime et sa confiance en lui. Lise dit que la lecture de son histoire de vie a été relativement pénible et l'a ramenée en arrière, surtout que son engagement dans l'association de parents a été un échec par rapport aux dossiers de la reconnaissance de la langue et de la limitation de l'implant cochléaire. Elle réalise qu'elle s'est éloignée du milieu de la surdité, qu'elle s'est créé comme « une bulle » et qu'elle ne désire pas en sortir. Elle dit cependant que le résumé de l'entrevue traduit bien ses propos et qu'elle ne souhaite pas apporter de corrections au contenu.

Depuis l'entrevue, François a obtenu un diplôme d'études collégiales. Il a suivi les cours de base dans un cégep qui offre des cours regroupant les étudiants sourds. Par la suite, il a complété un DEC technique, avec des interprètes, dans le cégep qui offrait la spécialité qu'il avait choisie. Une fois ses études terminées, il a trouvé un travail bien rémunéré correspondant à sa formation. Sur le plan des loisirs, il a appris à faire du planeur. Pour cela, il a suivi les cours théoriques avec interprète, mais pas les cours pratiques. Il se passionne pour ce sport. Il projette de vivre en appartement prochainement. Sur le plan social, François a quelques amis, mais sa condition physique lui pose problème particulièrement avec les filles.

NOTRE CONCLUSION

Le récit de Lise exprime bien les difficultés d'un parent d'enfant sourd faisant face à l'échec de la méthode orale. Cette mère pose un regard réaliste sur les limites de communication et d'apprentissage qu'impose la surdité au quotidien, même quand les parents ont choisi d'apprendre la langue des signes pour communiquer avec leur enfant. Son récit met

5. La validation était prévue pour l'été 2004.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

aussi en perspective que la surdité n'est pas le seul élément identitaire qui compte pour un jeune homme, que les caractéristiques physiques sont aussi des éléments qui favorisent ou non la participation sociale. Par exemple, avoir certaines caractéristiques physiques non désirables socialement pour un homme (être obèse, de petite taille, chauve, etc.), peut être vécu comme une situation de handicap. Chez un jeune adulte, cela peut restreindre les rencontres et influencer la qualité de vie en limitant les expériences relationnelles, la vie intime et amoureuse. D'après Lise, les répercussions d'une telle caractéristique semblent même pires que celles de la surdité, à l'étape de vie à laquelle son fils est rendu. Lise parle beaucoup du sentiment d'impuissance dans son récit, sentiment qu'elle semble avoir beaucoup de difficulté à supporter. Nous croyons que la décision de Lise de ne pas accepter de reparler de son expérience pendant une entrevue de validation est une réaction de protection : la lecture du récit de vie que nous avions rédigé pour rendre compte de ses propos l'a replongée dans certaines émotions qu'elle avait oubliées. Elle a donc voulu éviter de revivre les émotions négatives qu'elle avait vécues pendant l'enfance et l'adolescence de son fils, ce qui selon elle ne l'aiderait en rien.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

C H A P I T R E 3

LES DÉFIS DES PARENTS ENTENDANTS D'ENFANTS SOURDS

Pierre et Lise ont fait des choix fort différents pour leur enfant respectif, pourtant leurs récits font ressortir des points communs. Ils mettent en évidence tous les obstacles qu'ils ont eu à franchir, tous leurs efforts et tout ce qui les a aidés, en tant que parents, à s'adapter aux limites de communication imposées par la surdité. Ils expriment ouvertement leurs idéaux, leurs attentes, leurs luttes, leurs déceptions et leurs craintes ainsi que les stratégies qu'ils ont utilisées pour faire face à cette expérience.

Dans cette synthèse, nous aborderons successivement plusieurs thèmes présents dans les récits de Pierre et de Lise : le diagnostic, le processus d'adaptation, les émotions et les sentiments éprouvés, le choix du mode de communication, l'influence de l'enfant sourd sur la vie de couple et sur la fratrie, et les relations avec les intervenants. Nous terminerons par les différences entre les pères et les mères.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

LE DIAGNOSTIC

L'annonce de la surdité de leur enfant est un moment très difficile pour les parents. Il est souvent précédé d'une période plus ou moins longue d'incertitude et de craintes suscitées par le fait que les comportements de l'enfant diffèrent de ceux qui étaient attendus.

AVANT L'ANNONCE DE LA SURDITÉ

Selon Mindel et Feldman (1987), plusieurs traits de personnalité[1] peuvent influencer la capacité des parents à nier, ou à s'expliquer de façon erronée (rationalisation), les difficultés observées chez l'enfant quand elles deviennent évidentes, et à remettre à plus tard le recours à une consultation médicale. De plus, certains mécanismes de défense agissent pour protéger de la souffrance ou des émotions intenses. Par exemple, chercher une raison vraisemblable peut amener le parent à trouver une explication qui remplace celle qui serait la plus logique devant certaines observations. Ainsi, on dira que si l'enfant ne se retourne pas quand on lui parle, c'est parce qu'il est têtu ou, mieux, qu'il n'entend que ce qu'il veut entendre. Certains parents évoquent aussi l'histoire familiale en disant que la plupart des enfants ont parlé tard dans la famille ou que tous les enfants ne se développent pas au même rythme.

Forecki (1985) rapporte de façon particulièrement intéressante l'examen qu'il a fait *a posteriori* de son attitude en tant que parent :

> Tous ces indices auraient dû m'alerter sur la surdité de Charlie. Ma liste d'excuses sur pourquoi ils ne l'ont pas fait est impressionnante en longueur, mais je ne veux pas cacher la vérité. Je n'ai pas vu le problème de Charlie. Je l'ai soupçonné ? Oui. Ignoré ? Peut-être. Craint ? C'est certain. Même plus tard, quand les indices sont devenus plus évidents, je ne peux pas vraiment dire que j'ai cherché à savoir si Charlie entendait. Plus exactement, j'ai inhibé le processus.

Pour la plupart des parents, il est difficile d'admettre que l'enfant n'est pas tel qu'ils l'attendaient. Stebelton, qui a un enfant sourd, écrit :

1. Mindel et Feldman (1987) définissent la personnalité selon les capacités à s'adapter à une situation nouvelle ou inhabituelle. Pour eux, la manière dont la personne a réagi aux changements au cours de son développement est un bon indicateur des traits de personnalité. Ainsi, par exemple, le fait qu'un parent ait eu du mal à conserver ses emplois indiquerait son incapacité à persévérer ; ou encore, une histoire de délinquance à l'adolescence serait un indice d'incapacité à tolérer un retard dans la satisfaction de ses besoins.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> En regardant en arrière, je réalise que la chose la plus difficile dans le fait d'avoir un enfant avec une incapacité, c'est d'admettre pour soi-même et pour les autres qu'il y a un problème. (2001, p. 73)

Il arrive que les professionnels renforcent la rationalisation ou le déni des parents en minimisant leurs observations ou en faisant des erreurs de diagnostic. Selon Mindel et Feldman, beaucoup de parents rapportent que leur pédiatre ou leur médecin de famille ont minimisé leurs craintes en les renvoyant chez eux avec un « ça va lui passer ! », et qu'il a ainsi retardé la possibilité de diagnostic.

Laborit raconte ce que sa mère lui a raconté :

> Le pédiatre m'a prise pour une folle. […] J'avais pris rendez-vous avec lui pour lui faire part de mes craintes une fois de plus. Il m'a carrément dit : « Madame, je vous conseille vivement d'aller vous faire soigner ! » Et là-dessus, il a claqué la porte exprès, et comme tu te retournais, par hasard, ou parce que tu avais ressenti la vibration, ou tout simplement parce que son comportement était curieux pour toi, il a dit : « Vous voyez bien que c'est absurde ! » (1994, p. 13)

Certains médecins ne semblent pas avoir conscience que l'acquisition optimale du langage ne peut se faire que pendant la période où le cerveau a toute sa plasticité et qu'il est souhaitable d'intervenir rapidement. Shah et Wong (1979) rapportent que des facteurs de risque étaient présents dans 62 % des cas des enfants dont la surdité à été diagnostiquée tardivement (par exemple : petit poids à la naissance, prématurité, rubéole et même autres cas de surdité dans la famille). Bien que cette étude remonte à plusieurs années, nous sommes tentées de croire que la situation n'a pas totalement changé. En effet, Larocque (2002) rapporte ce qui suit : « Au Québec, selon une étude interne d'un important centre de réadaptation québécois portant sur 105 cas de surdité congénitale, l'âge de détection de la surdité ou d'intervention se situe en moyenne à 2 ans 7 mois[2]. » De plus, la recherche Jutras-Dubuisson a permis de constater que, sur 96 enfants sourds de naissance, seulement 66 (un peu plus des deux tiers) ont été diagnostiqués pendant leurs deux premières années. Dans les faits, quinze ont été diagnostiqués à trois ans, huit à quatre ans, quatre à cinq ans, deux à six ans et un à neuf ans, ce qui représente un bon nombre de diagnostics tardifs ou même très tardifs. À titre de comparaison, dans une étude menée en Illinois auprès de 77 familles ayant un enfant sourd âgé de huit mois à six ans, Prendergast *et al*. (2002) ont montré que l'âge moyen auquel les parents ont soupçonné la

2. Pour plus de détails, voir Picard (1999, cité par Larocque, 2002).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

surdité était de 8,16 mois, alors que l'âge moyen du diagnostic était de 14,58 mois. Parmi les familles qui ont donné une raison pour expliquer le temps écoulé entre les deux, la plupart ont rapporté que les médecins leur avaient dit de ne pas se faire de souci. En Ontario, tous les hôpitaux appliquent un programme de détection précoce (DUSIPNN – Dépistage universel de la surdité et d'intervention précoce chez les nouveau-nés). Larocque (2002) parle d'un projet pilote en voie d'être généralisé en Alberta et d'un autre sur le point de démarrer au Nouveau-Brunswick, mais précise qu'au Québec seulement deux ou trois centres hospitaliers, sur un total de 72 ayant des unités d'obstétrique, utilisent un protocole systématique de dépistage de la surdité à la naissance[3].

Quoi qu'il en soit, la surdité n'est souvent diagnostiquée que plusieurs mois après avoir été soupçonnée pour la première fois. La relation mère–enfant peut commencer à être compromise par un manque de gratification (par exemple, l'enfant ne se retourne pas, ne sourit pas en entendant la voix de sa mère, etc.).

Mindel et Feldman (1987) citent une mère : « Je croyais que c'était moi. Je croyais que j'étais une mauvaise mère[4]. » Virole (2000, p. 273) postule que : « la surdité génère un dysfonctionnement précoce des liens d'attachement, qui se trouve amplifié à la suite de l'annonce du diagnostic ».

La plupart des participants de notre étude ont souligné des éléments contextuels qui ont précédé l'annonce de la surdité : erreur de diagnostic, erreur médicale, anomalie dans la réception des demandes et dans l'évaluation, minimisation des observations parentales, etc. Nous avons vu que Lise a eu des problèmes lors de l'accouchement et que le bébé était de très petit poids et atteint de rubéole congénitale. Elle a dit qu'elle ne comprenait

3. Aux États-Unis cependant, depuis 1993, il y a consensus sur l'importance d'une détection précoce de la surdité et, en 1999, l'Académie américaine de pédiatrie a rapporté que l'âge moyen de détection était passé de 30 mois à 14 mois (cité par Steinberg et Bain, 2001). Selon Yoshinaga-Itano (2003), 41 États avaient passé une loi pour implanter le dépistage de la surdité dès la naissance, cinq l'avaient fait sans législation et d'autres préparaient une législation. Des programmes du même type ont été implantés en Europe, en Australie, en Asie, en Afrique et en Amérique du Sud (sur la détection précoce de la surdité, voir aussi Moeller, 2000 ; Calderon et Naidu, 2000 ; Calderon, 2000).

4. Extrait de l'entrevue de la mère : « À l'âge de 30 mois, mon enfant ne parlait pas. On était allé voir le pédiatre, elle m'avait dit c'est normal jusqu'à 30 mois […] Moi je me dis aujourd'hui j'aurais dû pousser plus, mais à 30 mois il a commencé à parler, dire quelques mots. Il a toujours eu de la difficulté à prononcer certains sons, les "ch", les "s". Il n'a jamais été capable de différencier ça. Il était assez intelligent. Il a compensé, mais jusqu'à la troisième année. Là ce n'était plus possible pour lui de compenser. »

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

pas comment il se faisait que l'audition de l'enfant n'ait pas été vérifiée. Elle a aussi avancé l'idée qu'elle a pu faire du déni, parce qu'elle ne voulait pas que la santé de son fils soit atteinte. Ce n'est que lorsque celui-ci avait 8 mois qu'elle a soupçonné la surdité et ce n'est que lorsqu'il avait un an que la surdité a été diagnostiquée.

Pour Pierre, Renaud n'était pas le premier enfant. Il dit que sa femme, qui avait des connaissances particulières, a soupçonné que Renaud était peut-être sourd alors qu'il avait sept mois. Lui refusait de s'inquiéter en se disant « que les enfants ne se développent pas tous au même rythme ». Finalement, le diagnostic n'a été connu que quelques mois plus tard.

Maryse aussi a eu des complications à l'accouchement ; on a dû lui faire une césarienne. Elle se souvient de la première fois qu'elle a eu un doute :

> *J'étais après lui changer de couche, une journée, elle avait 5 mois dans ce temps-là pis que j'ai eu l'idée de faire ça (claquement de doigts). T'sais supposons qu'elle regardait par là, j'ai fait ça pis il y a pas eu de réponse.* […] *Je le sais pas pourquoi j'ai fait ça, t'sais c'était comme… instinctif, quoi* […] *C'est ta première, fait que t'as pas de point de comparaison fait, pis tout le monde était un peu comme ils osaient pas trop parler parce qu'ils voyaient que la petite était spéciale un peu mais ils laissaient aller les choses, pis de toutes manières en quelque part, tu veux pas entendre rien.*

Ce n'est que lorsque l'enfant a eu un an et demi que Maryse a refait une vérification en sifflant très fort dans un sifflet aigu. Elle dit :

> *Ça, ça a été le premier geste concret qu'on a fait pour vraiment voir.*

Par la suite, du temps s'est encore écoulé avant que l'enfant soit amené chez le médecin, qui a d'ailleurs dit aux parents de ne pas s'inquiéter, mais qu'ils devaient aller passer d'autres tests à l'hôpital pour enfants.

Catherine a contracté la rubéole alors qu'elle ne savait pas encore qu'elle était enceinte. Quand elle a su qu'elle attendait un bébé, un avortement a été considéré, mais déconseillé par le gynécologue qui calculait que l'enfant n'était vraisemblablement pas conçu au moment de la maladie. L'accouchement s'est bien passé. Ce n'est que lorsque l'enfant a eu environ six mois que le pédiatre lui a diagnostiqué une cataracte congénitale. À ce moment-là, Catherine lui a parlé de la rubéole. Le pédiatre a envoyé l'enfant passer toutes sortes de tests, mais pour la surdité, on a dit à Catherine :

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *Écoute, il faut attendre parce que elle est trop…, trop petite, trop jeune pour euh… Donc on a vécu euh… sa première année, à se poser des questions.*[…] *Alors tu nages dans le* up and down *comme ça longtemps et euh… jusqu'à tant que, moi, je me tanne.*

Finalement l'enfant avait plus d'un an quand le diagnostic de surdité a été établi.

Dans le cas de l'enfant de Jean aussi, il y a eu un problème à la naissance : on n'entendait plus le cœur du bébé et il a fallu faire une césarienne très rapidement. Le diagnostic de surdité n'a été établi que lorsque l'enfant avait cinq ans. Avant, les parents ont consulté un médecin parce qu'ils avaient des doutes. Ils ont eu plusieurs confirmations que tout était correct, sauf que l'enfant était de petit poids et qu'il était timide. Jean se rappelle que, lorsque le bébé avait six mois, lui et sa femme sont allés voir le médecin pour lui dire que l'enfant ne semblait pas réagir quand on disait son nom, mais le médecin a dit que tout était correct. Jean et sa femme, à un moment donné, ont cru se rendre compte qu'ils devaient élever la voix pour attirer l'attention de l'enfant. Quand le bébé avait 13 mois, la mère trouvait qu'il ne répétait pas les mots comme on aurait pu s'y attendre. Tous les ans, les parents ont fait examiner l'enfant et se sont fait dire que tout était correct. Quand l'enfant a eu trois ans et demi, les parents l'ont amené chez une psychologue et chez une orthophoniste. La psychologue a déclaré qu'il se pouvait que l'enfant soit audimuet. Les parents, sous le choc, ont pensé que ce qu'ils observaient ne coïncidait pas avec le diagnostic. À la maternelle, l'enseignante a pris des informations et a rassuré les parents en leur disant que l'attitude de l'enfant, qui était toujours présent et éveillé, ne correspondait pas à la description de ce diagnostic. Finalement, la surdité de l'enfant a été détectée.

Après tous ces exemples, on comprend pourquoi un parent comme Cameron peut conseiller ce qui suit à d'autres parents.

> Mes conseils aux parents sont :
>
> 1. Posez des questions jusqu'à ce que vous soyez satisfaits. Ne craignez pas « de déranger » les professionnels. C'est leur travail de vous aider.
> 2. Ayez toujours un papier et un crayon sur vous. Écrivez vos questions et les réponses des médecins.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

3. Allez chercher une seconde opinion. Ne craignez pas de blesser votre médecin. Ça ne coûte rien et c'est facile. Faites envoyer une copie du dossier de l'enfant à un autre médecin pour avoir son avis.

   Souvenez-vous que vous êtes la voix et l'avocat de votre enfant ! (2001, p. 18-19)

L'ANNONCE DE LA SURDITÉ

Dans la phase du prédiagnostic, la famille a pris conscience que quelque chose ne va pas, mais elle n'en ressent pas l'effet réel avant que le diagnostic ne soit confirmé : c'est une période d'attente anxieuse (Adams, 1997). L'annonce du diagnostic est souvent faite par des médecins et des professionnels de la santé en milieu hospitalier. Nous n'avons pas trouvé de recherche portant spécialement sur l'annonce de la surdité, mais il est possible dans ce domaine de se référer aux témoignages de parents d'enfants ayant une déficience motrice. Sivola (2001, p. 12), par exemple, dit : « Comme beaucoup de parents, nous avons une histoire d'horreur à raconter sur le médecin que nous avons rencontré le jour du diagnostic. »

On peut aussi consulter les travaux portant sur l'annonce d'un handicap. Dans leur étude sur l'annonce du diagnostic d'une déficience motrice cérébrale, Pelchat *et al.* (2001) précisent que des facteurs liés au contexte, au problème, à la communication et aux acteurs (parents, professionnels, médecins) peuvent influencer la réaction des parents. Ils ajoutent que peu de parents se disent satisfaits du contexte dans lequel on leur a présenté le diagnostic. Dans la plupart des études qu'ils ont consultées, la proportion de parents qui se disent satisfaits des conditions dans lesquelles ils ont appris le handicap est de un sur cinq. Parmi nos participants, sur les six parents interviewés, une seule mère, Jeanne, a qualifié d'adéquate l'attitude du médecin lors de l'annonce du diagnostic.

> *C'était… je me suis sentie euh… par la néonatalogiste, très accueillie sur le plan de… du vécu de la tristesse. Je sentais qu'elle était capable… de toutes façons, eux autres, ça fait partie… et j'ai pas senti qu'elle mettait ça de côté. J'ai senti que elle… te prenait, toi, en tant que parent à qui elle avait à annoncer tout ça. Et elle en tenait compte pis euh… Ah, ça a été une relation, ça, vraiment !*

Ni Pierre ni Lise ne décrivent exactement la façon dont le diagnostic de surdité de leur enfant leur a été présenté. Ils nous disent cependant comment ils se sont sentis. Lise avait déjà commencé à se documenter sur la surdité, car elle avait eu un premier diagnostic lorsque son fils avait

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

huit mois. Elle se rappelle cependant le choc causé par la confirmation d'une surdité plus sévère quelques mois plus tard, et sa peur pour l'avenir de son fils.

Laborit raconte ce que sa mère lui a confié :

> Ma mère dit qu'elle ne savait plus quoi faire avec moi. Elle me regardait, incapable d'inventer quoi que ce soit pour créer le lien entre nous… Elle était en état de choc. Tétanisée. Elle ne pouvait plus réfléchir. (1994, p. 15)

Pierre explique aussi à quel point il était sous le choc et dit qu'il s'est rapidement pris en main pour savoir quoi faire[5]. Cependant il soulève avec justesse que l'état émotif ressenti à cette étape rend le parent très peu disponible à recevoir de l'information. Pierre croit qu'à cette étape, l'écart très important sur le plan des connaissances entre les parents et les spécialistes constitue le premier obstacle que rencontrent les parents. Dans ce sens, il est d'accord avec les recommandations de plusieurs chercheurs cités dans l'étude menée par Pelchat *et al.* (2001) pour dire qu'à cette étape un certain nombre de règles doivent être respectées pour favoriser la collaboration. Parmi ces règles, la clarté et la simplicité des informations transmises semblent très importantes :

> En présence des **deux parents**, ceux-ci (les médecins et les professionnels) doivent formuler clairement et simplement la situation. Le contenu des informations doit être honnête, franc, compréhensible et dénué de préjugé… Il faut éviter de submerger les parents d'informations et se préparer à répéter plusieurs fois une même information… Il faut enfin se centrer progressivement sur l'ici et le maintenant en proposant non pas des solutions toutes faites mais des voies possibles d'approche du problème posé. C'est au moment de l'annonce que les parents doivent être informés de l'aide et du soutien possible.

Pierre croit que les professionnels ne se soucient pas assez de cette réalité au début du processus d'adaptation. Catherine insiste, elle aussi, sur l'importance, pour le professionnel qui rend compte du diagnostic, d'employer des mots simples et de se mettre au niveau du parent. Elle raconte comment elle a vécu l'annonce :

---

5. Dans le cas de Pierre comme dans celui de Lise, les traits de personnalité évoqués plus haut sont exprimés ici par une attitude de prise en charge rapide de la situation inhabituelle. Cette attitude, évaluée comme désirable parce qu'elle incite le parent à demander de l'aide et à intervenir rapidement, est pourtant celle qui rend difficile de tolérer l'impuissance et les limites.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *Et, là, finalement, il te donne le, le résultat de tous ces examens-là et il dit euh… ben… euh… Tu comprends rien, tu comprends rien de ce que c'est qu'il te dit, alors tu risques une seule et unique question, c'est « Entend-elle ? » et on te regarde en voulant dire « Ben, t'es donc ben nounoune », t'sais t'as rien compris de tout ce que c'est que je te dis depuis tantôt, t'sais, et on te dit : « Écoutez, madame, si, un jour, elle entend le téléphone ou la porte, elle sera ben chanceuse. » Alors euh… et ben là, t'as le cœur à l'envers, t'as la larme aux yeux.*

Maryse, elle aussi, décrit ce qu'elle a ressenti au moment du diagnostic :

> *Ils ont été en cabine, ils ont passé des tests, des patentes pis tout. En tout cas, le test plus véridique encore, ça a été celui de la cabine pour statistiquement nous dire dans leurs termes « Bon, votre fille est sourde à 90 % parce qu'elle entend pas ci pis ça. Peut-être qu'elle va entendre les vibrations des hum. » Mais, t'sais, quand tu commences à te faire dire ces choses-là, pour toi c'est du chinois, là… Fait que tu… n'entends plus, ta tête ne reçoit plus rien. C'est le cœur qui vibre. C'est la tempête ! Tu n'entends plus, tu ne comprends plus, le courant est coupé, il n'y a que les émotions, qui t'étouffent.*

On trouve des expériences comparables dans les témoignages d'autres parents à la suite de l'annonce du handicap de leur enfant. Dwight écrit :

> Maintenant, je peux diviser ma vie en deux parties. Il y a la période avant le diagnostic et la période après. Avant, nous étions probablement comme la plupart des gens. Nous savions que nous avions de la chance. Nous avions la santé. Notre autre petit garçon était drôle, fort et heureux. Nous avions chacun un travail et une famille aimante. Cependant, jusqu'à ce que nous soyons frappés par ces mots, je crois que nous n'avions aucune idée à quel point la chance peut être fragile.
>
> […] Ma première pensée, alors que je berçais mon fils à l'hôpital, a été pour me demander comment il ferait pour travailler plus tard. (2001, p. 32)

Dans la recherche Jutras-Dubuisson, on trouve des témoignages tels que :

> *Le médecin ne connaissait pas ça, le pédiatre, pas du tout. Il nous a annoncé ça comme un graphique, elle est sourde profonde, bonjour.* (P47, Q55)

Selon Pelchat *et al.* (2001, p. 37), il y aurait une forte corrélation entre l'efficacité des professionnels à faire l'annonce du diagnostic et la relation de confiance et de collaboration qui s'établit à la suite de l'annonce.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Quoi qu'il en soit, selon Virole (2000, p. 274) : « Même si la façon d'annoncer la surdité est très importante et nécessite attention et finesse, le choc est toujours d'une grand violence traumatique et ébranle les parents comme l'annonce de tout handicap. »

LE PROCESSUS D'ADAPTATION

L'ACCEPTATION DE LA SURDITÉ

Le thème de l'acceptation de la surdité est très présent dans les récits de Lise et de Pierre, qui ne l'abordent pas toujours de la même façon. Pierre, nous l'avons vu, fait le lien entre sa décision de faire implanter son fils et sa non-acceptation des limites de la surdité. Lise voit aussi dans l'implantation cochléaire une façon de renforcer le désir de réparation de la surdité plutôt que celui d'acceptation. Lise est très fière d'avoir accepté la surdité de son fils, un peu comme si elle l'avait adopté en se disant « je suis la mère biologique d'un enfant qui appartient à un groupe ethnique différent ».

Maryse dit qu'elle n'a jamais oublié la phrase que lui a dite la mère d'un enfant sourd de sa région :

> *On s'adapte, mais on n'accepte jamais.*

Jeanne insiste sur le temps nécessaire pour arriver à accepter ;

> *T'as des choses pas toujours faciles à vivre, t'as toute la démarche à faire avant de… d'accepter que ton enfant, c'est pas un enfant qui* fitte *dans les normes… Pis c'est pas évident que ça s'accepte du jour au lendemain.*

La question de l'acceptation n'est pas toujours exprimée directement par les parents, mais ils se questionnent par contre souvent sur la définition et la faisabilité d'accepter la surdité. Adams (1997, p. 10) précise que « l'acceptation ne signifie pas que l'on est content de sa situation, mais que l'on est plus capable de s'accommoder des changements que l'on vit ».

LES STRATÉGIES ADAPTATIVES

Certains auteurs, comme Pelchat *et al.* (2002), parlent de « faire le deuil » de l'enfant désiré parce qu'ils conceptualisent le processus de deuil comme une adaptation à une perte. Ici la perte serait celle de l'enfant désiré, puisque l'enfant réel est différent de celui qui était attendu. La perte est d'autant

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

plus difficile à accepter que, comme le souligne Virole (2000, p. 275), l'apparence physique de l'enfant est celle d'un enfant normal[6].

Bien que la conceptualisation du processus de deuil puisse aider à comprendre une partie de l'expérience du parent, elle nous semble avoir des limites. En effet, le deuil d'une personne chère consiste entre autres à désinvestir émotionnellement la relation avec la personne décédée pour réinvestir d'autres liens. Le parent d'un enfant sourd doit maintenir le lien d'attachement, la relation déjà amorcée et continuer à investir en intégrant la différence et en répondant aux besoins liés à cette différence. Plutôt que de *deuil*, nous préférons comme les anglophones, parler *de peine, de chagrin*[7] ou de renoncement, d'accommodation et d'adaptation. Le processus d'adaptation demande que le parent renonce à ce qu'il souhaitait et qui n'est pas possible pour tenir compte de ce qui est encore possible, car son enfant a des forces et se développera en intégrant la surdité. En utilisant la métaphore de la photographie, nous pourrions dire que la mise au point est faite sur un autre élément du tableau, qui rend possible la réussite de la photographie, même si le sujet photographié n'est pas exactement conforme à l'image qu'avait d'abord envisagée le photographe. Il y a un processus créatif dans l'adaptation. Les parents doivent trouver des stratégies qui leur conviennent pour s'apaiser, s'engager dans la relation, intégrer l'enfant dans leur environnement social et finalement constater que l'œuvre réalisée, même si elle est différente de l'idée de départ, est une réussite à plusieurs égards. Par exemple, certains parents sont fiers de constater que leur enfant sourd relève des défis, ils le trouvent courageux, plus mature que d'autres enfants parce qu'il est exposé à des limites dès son jeune âge. L'attention est alors concentrée sur le savoir-être plutôt que sur la performance (savoir-faire) et sur la conformité à la norme. Les parents peuvent aussi éprouver de la fierté à s'adapter, à être généreux, à valoriser l'être plutôt que le paraître.

Même si elles ne traitent pas spécialement de la surdité, Pelchat *et al.* (2002) proposent un recadrage de la notion de deuil qui nous semble intéressant en ce qu'il met en évidence que, bien que la souffrance soit inhérente au processus, celui-ci ne se résume pas à ça. En effet, le processus s'accompagne « d'un potentiel d'apprentissage, de croissance ». Il suit

6. Virole et Delaroche (2000) ajoutent que le décalage entre le handicap annoncé et l'apparence de l'enfant « favorise les réactions naturelles de déni psychologique du diagnostic » (p. 275).

7. Ils emploient *grief* et non *mourning*.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

un certain nombre de phases, progressives mais aussi régressives, plutôt que des étapes chronologiques. De plus, Pelchat *et al*. soulignent que cette conception élargie du deuil permet d'intégrer le concept de « joie-peine » (*cf.* Parse, 1997). Ce concept a déjà été appliqué à la déficience, plus particulièrement au comportement des mères d'enfants ayant des déficiences multiples (*cf.* Larson, 1998, cité par Pelchat *et al*.), et a montré, par exemple, que ces mères ont souvent des réactions paradoxales : tout en reconnaissant les limites de leur enfant, elles continuent à croire qu'il pourra les dépasser.

Dans le cas de la surdité plus particulièrement, le processus d'adaptation est influencé par les limites de la communication. Celles-ci peuvent complexifier et influencer la dynamique relationnelle de différentes façons, surtout quand les difficultés de l'enfant s'expriment par des crises ou des comportements non désirés (parce que l'enfant manque de mots) et viennent ajouter des stresseurs quotidiens dans la famille. Lorsque la vie de tous les jours requiert beaucoup d'énergie à gérer les crises, les routines, les tensions, etc., le parent a moins d'énergie et de renforcement positif pour constater que l'enfant se développe malgré tout. Les inquiétudes sont envahissantes et porteuses d'anxiété, et peuvent menacer le processus d'adaptation.

La capacité d'un individu à faire face à l'inattendu, aux traumatismes, se développe tout le long de la vie et est influencée par différentes composantes (biologique, sociale et contextuelle)[8]. Il s'agit donc d'un processus de développement complexe, faisant appel à des notions comme celle de résilience, qui se construit au fil des événements et de l'adversité rencontrée au cours de la vie[9].

C'est souvent en mettant l'accent sur les capacités qui sont préservées autant pour eux que pour l'enfant que les parents réussissent à s'apaiser et à s'ajuster à l'enfant. Le processus d'adaptation à la surdité ressemble

8. Certains chercheurs parlent ici de « sens de la cohérence ». Pour plus de détails pour une application de ce concept aux mères d'enfants sourds, voir Hintermair (2004).

9. La résilience sera abordée de façon plus approfondie dans la quatrième partie de ce livre. Nous verrons qu'elle se définit comme : « La capacité à réussir, à vivre et à se développer positivement, de manière socialement acceptable, en dépit du stress ou d'une adversité qui comportent normalement le risque grave d'une issue négative » (Vanistendael, 1998). Même si de nombreux chercheurs ont souligné que le terme *résilience* n'avait pas toujours le même sens en sciences humaines, il recouvre toujours deux aspects : « d'une part un traumatisme ou une situation difficile prolongée, d'autre part un fonctionnement non pathologique » (Lecomte, 2002).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

au processus de deuil, à la différence toutefois que l'enfant est bien vivant et qu'il a besoin de ses parents pour poursuivre son développement et s'adapter à sa différence. De plus, le parent agit ici comme soutien et comme modèle dans la façon de faire face à l'inattendu.

L'inquiétude est une réalité avec laquelle le parent doit composer. Il doit apprendre à s'apaiser quand il envisage l'avenir de l'enfant, sans quoi ses capacités d'adaptation peuvent être menacées, et il a besoin de toute son énergie pour faire face aux obstacles environnementaux et aux situations de handicap qui l'attendent. En ce sens, l'acceptation signifierait que le parent réagit pour ne pas être en état de stress et de déstabilisation prolongé, et pour ne pas menacer sa santé physique et mentale, mais sans nier sa réalité et les sentiments qu'il ressent.

De plus, comme le soulignent les propos recueillis par St-Onge *et al.* (2002, p. 53), l'histoire familiale et les stresseurs des parents et de la vie de famille (comme la structure familiale, les revenus, le travail à temps plein des deux parents, les horaires chargés, les problèmes de santé physique et mentale, etc.) influencent la collaboration et l'engagement des parents dans le plan d'intervention de l'enfant et le processus d'adaptation. Pierre ajoute à cette liste la distance à franchir pour recevoir des services.

Le thème de l'acceptation est aussi présent dans le discours et les préoccupations des intervenants, particulièrement lorsque la collaboration du parent fait défaut (St-Onge *et al.*, 2002, p. 55). « Dans les situations de désaccords les uns et les autres semblent s'invalider mutuellement. Ainsi les intervenants tendent à lire les désaccords des parents sous l'angle du déni, l'une des étapes du processus d'adaptation ou encore comme une méconnaissance de la déficience[10]. » Les professionnels interviewés déplorent le manque de collaboration et le conçoivent comme un obstacle au développement de l'enfant, mais trouvent important de respecter les contraintes des parents et de reconnaître leur impuissance à aider comme ils le souhaiteraient.

10. Nous croyons que le déni peut être conceptualisé comme une étape, mais qu'il est aussi une stratégie plus ou moins consciente que les parents peuvent utiliser tout le long du processus d'adaptation. Cette stratégie, quand elle est positive, leur permet de ne pas être trop déstabilisés et favorise ainsi le processus d'adaptation. Cette stratégie peut être considérée comme négative lorsqu'elle nuit à l'équilibre et qu'elle enferme le parent dans une impasse par rapport à son processus d'adaptation. La stratégie de déni peut donc être utilisée après l'étape du déni, qui est en fait l'étape du choc.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Les concepts d'acceptation de la différence de l'enfant et d'adaptation à cette différence sont donc parfois synonymes et parfois complémentaires, dans le sens où il doit y avoir prise de conscience de la réalité et des limites de l'enfant pour qu'il y ait adaptation. Nous verrons dans la section suivante que le processus d'adaptation semble continuel et que les parents développent spontanément des mécanismes de protection qui leur permettent de gérer les émotions qui sont une partie importante du processus d'adaptation.

Un processus de longue haleine

Les rêves et les espoirs que Pierre et Lise entretenaient pour leur enfant et le désir d'être de bons parents sont perceptibles dans la participation, la motivation et l'énergie qu'ils mettent à franchir les obstacles du processus d'adaptation à la surdité, qui semble continuel. Abordant la question de la durée de l'adaptation, Adams (1997, p. 21) écrit : « En présence d'une condition irréversible chez un enfant, le processus d'adaptation/changement du parent est sans fin. » Il complète en précisant que les sentiments que les parents ont éprouvés au moment où ils ont découvert que leur enfant avait des besoins différents réapparaîtront souvent car « l'adaptation est un processus répétitif » (p. 20-21). Ainsi, chaque apprentissage ou chaque étape de développement de l'enfant peut amener le parent à modifier sa perception, ses croyances et à gérer les émotions particulières qui leur sont associées. L'adaptation est en fait un long processus d'apprentissage qui fait souvent dire aux parents qui ont une expérience de la surdité qu'ils ne procéderaient pas de la même façon si c'était à refaire. La durée du processus justifie que le parent économise ses forces pour être capable de soutenir son enfant durant tout son développement. La possibilité d'avoir du répit et du soutien tout en sachant l'enfant en sécurité peut aider à éviter l'épuisement parental et le désinvestissement.

Les mécanismes de défense ou de protection

Les facteurs qui déterminent les réactions des parents sont nombreux : traits de personnalité, mécanismes de défense, etc. Chaque parent confronté à une situation donnée la comprend selon son histoire, ses blessures, ses valeurs, ses croyances, ses traits de personnalité, ses forces et faiblesses, son état de santé physique et mentale et sa connaissance de la surdité, pour ne nommer que ces quelques éléments. Comme c'est le cas chez les enfants en processus d'apprentissage, les parents en processus d'adaptation n'apprennent pas tous au même rythme, ni de la même façon. Pour

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

gérer l'aspect affectif d'une situation stressante, les individus utilisent des mécanismes de protection psychique appelés aussi des défenses psychologiques. Ces mécanismes[11], plus ou moins matures et parfois plus ou moins efficaces, ont pour but de rétablir la cohésion et de gérer les conflits et les sources de stress qui naissent entre autres des désirs et des besoins, des représentations et de l'incapacité d'y répondre comme ils le souhaitent. L'utilisation de mécanismes de défense est plus ou moins consciente. Elle est normale et nécessaire à l'adaptation.

Les mécanismes matures

Les mécanismes dits matures ont de plus fortes corrélations avec le fonctionnement social (Perry *et al.*, 2004, p. 11-24). Il s'agit de la répression, de l'altruisme, de l'affiliation, de la sublimation, de l'affirmation de soi, de l'introspection, de l'utilisation de l'humour et de l'anticipation.

La répression

Selon Perry *et al.* (2004, p. 126), la répression est un mécanisme par lequel un individu « réagit aux conflits affectifs ou aux facteurs de stress internes ou externes en évitant délibérément de penser aux problèmes, souhaits, sentiments ou expériences gênants, et ce, temporairement ». Par exemple, Lise explique qu'à un moment donné dans la première année de vie de son fils, elle ne lisait pas de livre sur le développement des enfants, tout simplement pour éviter de se décourager en comparant le retard de développement de son fils malade avec le développement « normal » décrit dans les livres. Il s'agit d'une stratégie de répression, car elle permet à Lise, qui est tout à fait consciente de ce qu'elle ressent, de choisir de retarder les sentiments stressants et leur prise en charge, pour s'apaiser et prendre soin de la santé de son fils, ce qui est prioritaire à ce moment-là. Les mécanismes de défense sont des réactions adaptatives qui permettent à l'individu de faire face à la situation, au meilleur de ses capacités au moment présent. « La répression est différente du déni dans le sens où le sujet qui utilise le déni est aveugle aux représentations ainsi qu'aux composantes émotionnelles de son vécu qu'il tente d'éviter. » La répression est aussi différente du refoulement dans lequel « le sujet peut parler de son vécu même s'il ne sait pas ce que c'est » (Perry *et al.*, 2004, p. 68-69).

11. À titre indicatif, Perry *et al.* (2004, p. 8) exposent dans un tableau 38 mécanismes de défense existants tirés de ses propres travaux ainsi que de ceux de Ionescu, d'Anna Freud et de DSM IV. La classification varie selon les auteurs de quatre à sept catégories, qui vont des défenses matures aux défenses psychotiques.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

L'altruisme

L'altruisme est un mécanisme de défense qui consiste à réagir aux conflits émotionnels ou aux facteurs de stress en s'efforçant de répondre aux besoins des autres. Par exemple, Pierre s'est joint comme bénévole à une association de parents au sein de laquelle il soutient d'autres parents aux prises avec la surdité de leur enfant. L'altruisme est en partie un moyen de satisfaire ses propres besoins, car en faisant preuve d'altruisme l'individu reçoit une gratification partielle qui le réconforte : soutien social, informations, partage d'expérience, diminution du sentiment d'impuissance, etc. Dans le cas de Pierre, l'expérience était rassurante, car elle lui permettait notamment de rencontrer d'autres parents et de satisfaire son besoin de soutien social. L'expérience lui a aussi permis d'être en contact avec les responsables des services offerts aux différents groupes d'âges et de voir comment son enfant pourrait ou non profiter de ces services. Il obtenait ainsi des informations auxquelles il n'aurait pas eu accès autrement et qui le rassuraient sur les étapes à venir.

Les mécanismes moins matures

Parfois les mécanismes utilisés sont moins matures et conscients, et ils expriment la vulnérabilité des parents. Il s'agit par exemple du déni et de la dépréciation.

Le déni

Perry *et al.* (2004, p. 68) définissent le déni comme une réponse aux conflits émotionnels et aux facteurs de stress internes ou externes, qui consiste à refuser de reconnaître certains aspects de la réalité de son expérience pourtant évidents pour autrui. Le récit de Pierre met en évidence une réaction qui amorce souvent le processus de réadaptation et qui consiste à refuser une partie de la réalité. Sa femme, par exemple, manifeste des comportements irrationnels qui consistent à rechercher des moyens miraculeux pour éliminer la surdité. Cette même attitude est mentionnée par plusieurs parents et correspond en fin de compte à un effort pour nier l'expérience inévitable. Pierre parle des actions prises par sa femme pour trouver cette solution miraculeuse, comme aller voir un guérisseur. Il souligne que les parents ne parlent que rarement de ce type de réactions, mais il croit qu'elles sont fréquentes, malgré leur caractère irrationnel.

Maryse parle aussi de cette réaction :

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *Mais, ça me revient en tout cas… la parapsychologie, pis les tirages de cartes, pis les miracles, pis les guérisseurs, pis ci pis ça, en quelque part, t'sais, t'essayes d'aller voir qu'est-ce qu'ils pourraient faire.*

La projection

La projection est un autre mécanisme de défense. Dans ce cas, l'individu « répond aux conflits émotionnels ou aux facteurs de stress internes ou externes en attribuant à autrui ses propres sentiments, pulsions ou pensées inacceptables » (Perry *et al.*, 2004, p. 71). Ce mécanisme peut permettre de gérer des émotions qui rendent l'individu trop vulnérable pour qu'il accepte de les éprouver lui-même.

Mindel et Feldman (1987) rappellent aussi que nous tendons à voir les autres selon nos propres schèmes de référence. Les pensées et les sentiments que nous leur imputons ne sont souvent que des projections de nos propres perceptions et conceptualisations. Si elles correspondent à celles de l'autre, nos perceptions deviennent empathiques. Cependant, les parents et les enfants peuvent vivre la surdité de façon très différente et ne pas avoir de moyen de vérifier cette différence à cause de l'âge de l'enfant et des limites à la communication. Les parents voient alors le fait de vivre avec une surdité de façon beaucoup plus stressante que cela ne l'est au début pour l'enfant. Ils prêtent à l'enfant leurs propres pensées et émotions. Mindel et Feldman précisent que, si l'enfant est sourd, la mère peut interpréter son état comme si elle, soudain, était atteinte de surdité. Elle imagine ce que son enfant ressent en fonction de ce qu'elle connaît, ce qui ne correspond souvent pas du tout à ce que l'enfant ressent à ce moment-là. Ainsi, Lise, qui aimait beaucoup la musique, ne pouvait concevoir que son fils en soit privé. Ce comportement laisse croire que le parent peut vivre la surdité comme une expérience envahissante qui lui fait ressentir de la confusion quant à ses propres sentiments.

La dépréciation

Le sentiment d'être un bon parent vient souvent des réussites de l'enfant. Il est donc plus difficile pour les parents constamment confrontés aux limites de communication de leur enfant sourd de se sentir de bons parents. Ils se sentent souvent dévalorisés. De plus, ils vivent quotidiennement des situations qui leur rappellent les limites de leur enfant, dans le regard des autres, par exemple, ou quand ils comparent leur enfant sourd aux enfants entendants. Cette dépréciation est une source de honte, et ressentir cette honte par rapport à leur enfant est honteux en soi et non avouable. Ainsi les parents

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

parlent de la détresse et des blessures que crée le fait d'être moins valorisés, en critiquant sévèrement les pratiques et l'offre de services en réadaptation et dans le milieu scolaire. Ce mécanisme de défense, appelé dépréciation, est défini par Perry *et al.* (2004, p. 80) comme l'utilisation d'affirmations sarcastiques, grossières ou négatives sur les autres ou sur soi-même dans le but de stimuler son amour propre. La dévalorisation repousse la conscience de ses désirs ou la déception que ses souhaits ne soient pas satisfaits. Les commentaires négatifs sur les autres cachent généralement le sentiment de vulnérabilité, de honte ou de non-valeur que l'individu ressent par rapport à ses propres désirs et besoins.

LES ÉMOTIONS ET LES SENTIMENTS ÉPROUVÉS PAR LES PARENTS

À l'annonce de la surdité de leur enfant, les parents éprouvent de la peine, mais c'est souvent en reconnaissant cette peine comme normale et en la transformant progressivement qu'ils passent de l'idée de handicap à celle de défi et d'occasion de grandir (Powers, 1993). La peine est une réponse normale au sentiment de perte qu'ils éprouvent essentiellement en fonction des normes culturelles prédominantes qui mettent l'accent sur la santé et la normalité physique comme critères pour être heureux et pleinement accepté dans la société. « Les parents sont unanimes à rapporter la charge émotionnelle intense que représente la responsabilité d'un enfant ayant des incapacités. Plusieurs sont soutenus par des proches, d'autres se déclarent incompris et seuls par rapport à leurs souffrances » (St-Onge *et al.*, 2002, p. 67).

La révolte

L'arrivée d'un enfant sourd peut susciter chez les parents des émotions fortes telles que la révolte. Lise dit que la révolte a été une émotion dominante chez elle après le diagnostic de surdité de François. Elle pensait avoir pris toutes les précautions et mis toutes les chances de son côté en planifiant la venue de son enfant, en passant tous les tests médicaux nécessaires pour vérifier sa santé et celle de son conjoint, et elle est révoltée des conséquences de l'erreur médicale commise.

La culpabilité

Ni Lise, ni Maryse, ni Catherine n'ont éprouvé la culpabilité la plus courante chez les parents d'un enfant sourd : celle de se dire que l'on est responsable de la surdité de l'enfant, soit parce qu'on ignore la cause de

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

cette surdité, soit parce qu'on aurait pu la prévoir. « La fréquente incertitude sur l'étiologie de la surdité, en particulier dans les 30 % de surdité d'origine inconnue, fait planer la suspicion d'un facteur génétique sur l'un des membres du couple, aboutit à un malaise profond et renforce la culpabilité… » (Virole et Delaroche, 2000, p. 275). Selon Mindel et Feldman (1987), les parents doivent connaître au plus tôt, si c'est possible, la cause de la surdité de leur enfant, quelle qu'elle soit. Ensuite, et avec du soutien psychologique, ils seront mieux à même de faire face à la réalité, au lieu de faire des suppositions.

Dans certains cas, la cause n'est jamais élucidée et cette question peut perturber un parent pendant longtemps. Dans la recherche Jutras-Dubuisson, une mère répond, en parlant du père de son enfant sourd, à la question : « Y a-t-il des choses que votre conjoint trouve difficiles dans le fait que *(nom de l'enfant)* vive avec une surdité ? »

> *Au début, c'était le « pourquoi » de sa surdité. Ça a été le gros point, là, lui, qui l'a travaillé au moins deux ans. Dire un bon deux ans, là. Le « pourquoi c'est arrivé » pis tout ça.* (P22, Q32).

Chez Lise, la cause de la surdité de son fils provoquait la révolte, mais Lise avait d'autres raisons de se sentir coupable. Au début, elle se sentait coupable de son manque de motivation à faire les exercices d'orthophonie et voyait dans son sentiment de culpabilité une preuve de sa non-acceptation de la surdité. Par la suite, faute de pouvoir se faire comprendre, elle tolérait certains comportements de son fils avec lesquels elle n'était pas d'accord, et les réactions de la famille élargie la faisaient se sentir inadéquate et coupable de ne pas être un bon parent.

L'ANXIÉTÉ

Par rapport aux décisions à prendre

Comme nous l'avons vu en parlant du processus d'adaptation, une des sources d'anxiété pour les parents de jeunes enfants sourds est d'avoir du mal à envisager l'avenir. À cette incertitude s'ajoute, comme le dit Pierre, la responsabilité de faire les bons choix tout en manquant d'information sur les effets à long terme de ces choix. Courir le risque de se tromper était lourd de conséquences pour lui et source d'anxiété. Dans les conseils aux parents que nous avons vus plus haut, Cameron résume bien la pression que les parents ressentent ou s'imposent : « Souvenez-vous que vous êtes la voix et l'avocat de votre enfant ! » (Cameron, 2001).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Non seulement le parent doit faire les bons choix, mais souvent il doit les faire très vite. Plus le diagnostic est tardif, plus la pression pour choisir le mode de communication rapidement est forte, pour que la période propice d'acquisition du langage ne soit pas trop avancée[12]. Or, selon Maule et Edland (1997, cités par Steinberg et Bain, 2001), la pression du temps, quand il s'agit de prendre une décision, altère le jugement et augmente l'importance des sources d'information internes (ce que l'on croit, ce que l'on sait déjà) plutôt qu'externes, en induisant un changement dans les processus cognitifs de filtration et d'omission de l'information disponible. Steinberg et Bain (2001) montrent que des parents qui ont eu le diagnostic de surdité de leur bébé avant que celui-ci ait six mois ont ressenti moins d'anxiété au moment de prendre des décisions parce que, disent-ils, ils pensaient « qu'ils avaient le temps de se tromper[13] ».

Le parent d'un adolescent sourd est tout aussi anxieux, car il mesure les répercussions de ses choix antérieurs. Comme le dit Pierre, il était préoccupé de voir son fils avoir une vie normale où il pourrait gagner sa vie dans un domaine qui l'intéresse, avoir une famille ou réaliser le projet personnel qui le rendrait heureux. Il lui a été difficile de prévoir ce qui plus tard sera prioritaire pour son adolescent. Il confirme s'être trompé puisqu'il dit que si c'était à refaire, il investirait plus dans l'acquisition du français écrit que dans le développement de la parole. Il considère aujourd'hui que c'est le principal obstacle pour que son fils poursuive des études et réussisse à étudier dans un domaine qui l'intéresse. Pierre confirme ainsi que l'anxiété du parent est bien présente et difficile à apaiser parce qu'il doit constamment composer avec l'incertitude. En ce sens, le parent d'un enfant sourd n'est pas différent des autres parents, mais il jongle avec des variables inconnues.

Par rapport à la distanciation et au développement de l'autonomie de l'enfant

Les limites de la communication ont un effet sur le développement de l'autonomie des enfants sourds et le processus de distanciation qui doit se mettre en place à mesure que l'enfant grandit. Comme le souligne Lise, le processus de distanciation entre le parent et l'enfant, nécessaire à

12. Nous reviendrons sur la période « critique » ou période propice à l'acquisition du langage dans la troisième partie du livre.
13. Les chercheures précisent d'ailleurs que cela n'est vraisemblablement pas le cas, étant donné toute l'importance de la première année d'un enfant pour l'acquisition du langage. Nous reviendrons sur ce point dans la troisième partie.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

mesure que l'enfant devient autonome, est complexifié par certains besoins particuliers de l'enfant. Le parent s'interroge souvent sur les capacités de son enfant à assumer telle ou telle responsabilité touchant des questions de sécurité et de communication, même si l'enfant grandit. Lise se questionne régulièrement pour savoir si elle serait aussi présente si son fils était entendant (par exemple en allant chez le médecin avec lui). Les limites de communication exigent souvent la présence ou l'intervention du parent, qui agit comme intermédiaire entre l'enfant et des entendants. De plus, le fait que les enfants sourds aient moins accès à l'information transmise par les médias et aux conversations informelles oblige les parents à leur expliquer plus de choses pour développer leur jugement social et à être très soucieux sur le plan de la sécurité. Pierre parle des préoccupations et des adaptations qu'il doit faire avec son fils adolescent sourd depuis que ce dernier habite avec lui, et qu'il n'a pas connues avec son fils entendant. Autant Lise que Pierre soulignent la difficulté qu'ils ont, d'un côté, à évaluer les capacités de l'enfant à être autonome et, de l'autre, à gérer leur propre inconfort et leurs inquiétudes.

L'impuissance et l'amertume

Les parents d'enfants sourds ressentent aussi parfois de l'impuissance et de l'amertume. Le peu de résultats des interventions au début du processus de réadaptation faisait vivre à Lise beaucoup d'impuissance et de découragement, par exemple, en passant des mois à essayer de faire répéter inlassablement le mot « pomme ».

Pierre, quant à lui, ressent de l'amertume quand il considère la tâche que représente être parent d'un enfant sourd. Cette tâche lui a semblé particulièrement lourde pendant le processus de réadaptation. Même si ce processus s'est déroulé il y a plusieurs années, la perception des parents ne semble pas avoir changé. En effet, la tâche d'un parent d'enfant sourd est considérée comme difficile par 66,3 % des parents interviewés dans la recherche Jutras-Dubuisson (Jutras *et al.*, 2005, p. 32).

Pierre dit avoir vécu beaucoup d'impuissance lorsqu'il a dû aider son fils à faire ses apprentissages scolaires, particulièrement en français. Il n'arrivait pas à comprendre comment son fils apprenait. Ce qui les laissait démunis et rendait pénibles les heures de devoirs. Pierre s'est senti impuissant aussi devant la réaction des autres enfants qui se sont mis à rejeter son fils au milieu du primaire, alors qu'il s'était toujours bien intégré auparavant. Pierre dit l'avoir vécue comme un échec et avoir été très déprimé

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

quand son enfant a choisi de reprendre le mode gestuel. Pierre a vécu cela comme si tous les efforts qu'il avait faits pour permettre à son fils d'être intégré avaient été vains.

L'ISOLEMENT

Chez Lise, le sentiment d'isolement était en partie nourri par sa révolte et amplifiait son impuissance à demander et à obtenir de l'aide pour communiquer avec son fils. Le parent d'un enfant sourd doit développer toutes sortes de stratégies et de compétences supplémentaires pour aider à développer le langage de son enfant. Il ne lui suffit pas d'être un bon modèle, et il peut difficilement compter sur son entourage pour obtenir conseils et soutien pour les difficultés de communication, car la population en général ne connaît pas les interventions à privilégier auprès des enfants sourds. Cela a pour effet d'isoler le parent au sein de la famille élargie. Comme le souligne Lise, cet isolement rend très dépendant du soutien et de l'opinion des intervenants spécialisés en surdité et augmente la pression à pratiquer les interventions prescrites. Lise explique que, malgré l'attitude positive de la famille envers son fils, certaines personnes lui reprochaient de ne pas avoir assez de discipline avec lui. Ces critiques renforcent le sentiment d'être incomprise et seule devant la tâche. Elles ont l'effet opposé du soutien social. Selon Jutras et Morin (1999, p. 37), les stratégies de soutien affectif, de la communication et du recours à autrui sont plus fréquemment utilisées par les mères. Lise nous rappelle qu'il faut qu'il puisse y avoir affiliation avec les personnes disponibles pour profiter du soutien. Dans son cas, l'incapacité de partager son expérience singulière augmentait son sentiment d'isolement. Les autres parents d'enfants sourds qu'elle fréquentait choisissaient majoritairement le mode oral et obtenaient des résultats qui les satisfaisaient. Leur discours et leur soutien visaient donc à encourager les autres parents à persévérer dans le choix du mode privilégié par la majorité des membres du groupe. Lise se sentant incomprise par la famille élargie, les professionnels et les autres parents, s'isolait de plus en plus, probablement pour éviter de ressentir ces sentiments négatifs. Les sentiments négatifs sont généralement accompagnés ou précédés de pensées négatives. Dans le cas de Lise, elle attribuait l'absence de résultats à son manque de motivation et de persévérance dans des interventions qui n'avaient aucun sens pour elle, ni aucun effet dans le développement du langage de son fils. Ainsi, lorsque le parent s'attribue l'absence de résultats, il se peut qu'il sente, à tort ou à raison, qu'il n'a pas de place pour parler des difficultés, de ses doutes, de la culpabilité et de la responsabilité que lui font vivre les problèmes de communication avec l'enfant. Craignant le jugement

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

des intervenants, il tait sa détresse. Il arrive qu'une impasse se crée entre les intervenants et les parents, et que la confusion s'installe. L'impasse se manifeste parfois par l'évitement de discussions sur les difficultés du parent et de l'enfant, souvent pendant de longues périodes de temps (un an et demi dans le cas de Lise). Pendant ce temps, le parent a tendance à se sentir de plus en plus seul devant son problème et à se décourager. Un professionnel sensible et outillé pour dénouer l'impasse et tolérer l'intensité des émotions que peut susciter une telle discussion peut aider le parent à explorer la situation problématique.

Pierre aussi s'est senti très isolé par moments. Cela s'est produit, entre autres, lorsqu'il s'est opposé aux intervenants qui faisaient consensus pour le choix du mode gestuel pour son fils alors que lui souhaitait l'intégration. Il a subi des pressions de la part des professionnels qui étaient en désaccord avec son choix, mais il avait le soutien des parents de l'association.

La frustration et la colère

L'exemple de Lise nous montre comment des caractéristiques positives de la personnalité d'un parent telles que l'indépendance, la débrouillardise et l'autonomie peuvent devenir un obstacle quand il s'agit de déterminer sa vulnérabilité, son besoin d'aide ou d'exprimer sa colère, et peuvent augmenter l'isolement vécu par le parent.

L'expérience affective de Lise vient probablement du fait que les intervenants, sentant sa colère mais ne la nommant pas, redoublaient d'ardeur pour être gentils avec elle afin d'atténuer sa souffrance, de la calmer et peut-être même de l'éviter. Faisant cela probablement sans en être conscients ou ne sachant pas comment intervenir autrement, ils augmentaient sa colère sans le vouloir. Une personne qui ne s'autorise pas à exprimer sa colère se sent encore moins justifiée de le faire devant des intervenants « si gentils ». Ne pouvant l'exprimer ouvertement, Lise l'exprime en posant un jugement sévère (dépréciation) : elle dit que la gentillesse était « condescendante et méprisante ».

La réadaptation n'est pas une science exacte et les enfants sourds ne constituent pas un groupe homogène. Le choix du mode doit être déterminé pour chacun en fonction du degré de surdité, des capacités et des limites de l'enfant et des parents. Il est à souhaiter que les nouvelles pratiques d'évaluation utilisées par les professionnels, qui partent des besoins de l'enfant et de sa famille, facilitent les discussions entre intervenants et parents afin que ces derniers se sentent compris et moins seuls.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

LE BESOIN DE RECONNAISSANCE

Les parents d'enfants sourds ressentent tous le besoin de parler de leur expérience et ils ont souvent du mal à évaluer leurs compétences parentales. Ils rapportent un besoin de reconnaissance, particulièrement de leurs compétences parentales, aussi bien de la part des intervenants que de la part des personnes sourdes.

De la part des entendants

Lise dit plusieurs fois que prendre soin d'un premier enfant, malade de la naissance à l'âge d'un an et sourd rendait la construction de son identité parentale difficile. Son récit est caractérisé par le sentiment qu'elle a rarement été entendue ou reconnue comme un parent crédible, qui savait intuitivement que ce qu'on lui recommandait de faire pour favoriser la communication avec son fils n'avait pas de sens. Si elle avait pu rencontrer un professionnel (comme l'enseignante sourde de son fils en 5e et 6e primaire) qui l'aurait confortée dans ses impressions et lui aurait offert une autre option, elle aurait probablement cheminé différemment dans son processus d'adaptation. Les parents d'enfants sourds ont besoin d'être reconnus, validés, valorisés et encouragés dans leurs efforts d'ajustement.

Au lieu d'obtenir une réponse à son besoin de reconnaissance, Lise a fait face au discours social qui véhicule des valeurs et des façons de faire qui n'étaient pas appropriées pour elle et son fils. Les valeurs sociales, de façon générale, attribuent à l'environnement humain immédiat beaucoup de pouvoir d'influence sur le développement de l'enfant. Ainsi les parents sont vus, à tort ou à raison, comme les premiers responsables des résultats obtenus dans l'éducation de leur enfant, mais aussi comme responsables des problèmes de l'enfant. Cette croyance a une fonction psychologique. En effet, croire que l'on a du pouvoir dans une situation peut augmenter le sentiment de contrôle et apaiser les inquiétudes et les angoisses. À l'inverse, croire que l'on a du pouvoir dans une situation où l'on en a peu peut être décourageant si les résultats se font attendre. Devenir parent comporte des situations anxiogènes, particulièrement avec un enfant sourd. Attribuer les difficultés de développement et l'impuissance qui les accompagne à ses compétences parentales mène à ressentir des émotions négatives comme la culpabilité, la honte et le sentiment d'inadéquation. Le nouveau parent qui doit développer son identité et ses compétences parentales se sentira inadéquat si son enfant ne se développe pas selon la norme attendue en fonction de l'âge. Tout individu a besoin d'être reconnu et de se reconnaître comme compétent pour faire une expérience de soi cohésive. Mindel et Feldman

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

(1987), soulignent que l'interaction d'une mère avec son bébé est influencée par les caractéristiques de ce dernier. Cependant, comme le dit Lise, devant l'échec répété, malgré l'investissement souvent massif que doivent faire les parents d'enfants sourds, la reconnaissance est difficilement obtenue.

De la part des Sourds

Le besoin de reconnaissance du parent entendant peut difficilement être satisfait par les Sourds de la communauté. Lise percevait la méfiance des Sourds à son égard et, même si elle la comprenait, cela avait pour effet de l'isoler davantage. Elle aurait aimé obtenir du soutien de la part d'adultes sourds ou être guidée par un parent qui avait fait le même choix qu'elle, mais son isolement était total. L'expérience des deux dernières années du primaire, avec l'enseignante sourde, a confirmé ses intuitions et elle s'est sentie soutenue, validée et reconnue réellement pour la première fois par un professionnel. Cette expérience significative a été pour Lise apaisante, réparatrice et encourageante.

Jeanne, elle, déplore le fait de ne pas avoir eu accès à des adultes sourds pour apprendre la langue. Vivant loin de Montréal, elle n'avait pas accès aux activités avec des personnes sourdes et les tentatives qu'elle a effectuées n'ont pas été concluantes. Elle ne s'est pas toujours sentie la bienvenue dans des milieux d'adultes sourds et comprend qu'ils n'aient pas toujours envie d'être des modèles. Les contacts auxquels elle avait accès étaient ceux qu'elle établissait avec les enfants sourds de l'école de sa fille.

Pierre, quant à lui, ne semble pas accorder de crédibilité aux adultes sourds. Ils ne peuvent donc pas représenter une source de soutien et de reconnaissance valide pour lui. Son discours nous indique cependant qu'il en aurait besoin, car il rêve que les Sourds et les parents d'enfants sourds se regroupent pour être solidaires dans la réponse aux besoins des enfants sourds.

L'ouverture, l'autonomie et la fierté

Dans le processus d'acceptation, les parents éprouvent plusieurs sentiments négatifs ; cependant, la grande majorité d'entre eux voient aussi des apports très positifs de l'enfant sourd à sa famille. Dans la recherche Jutras-Dubuisson, en réponse à la question « Même si la surdité a pu causer des problèmes ou des ennuis aux membres de votre famille, y a-t-il, selon vous, des choses positives que votre famille retire de cette expérience ? », les

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

parents interviewés sont nombreux[14] à répondre que la surdité d'un enfant permet aux autres membres de la famille de comprendre plus de choses, d'apprécier la vie, d'être plus tolérants, de connaître des personnes qu'ils n'auraient jamais connues autrement, etc.

> *Oui c'est positif et il nous fait voir la vie différemment, on apprécie plus les choses. On apprécie, on est plus sensibles aussi à ce que d'autres parents peuvent… C'est quoi avoir une enfant handicapé.* […] *Comparativement à d'autres, tu es plus sensible à ce que les autres vivent, aux autres problèmes, aux autres enfants, les handicaps, les maladies. Tu es plus sensible à ça. Il est attachant, il est différent, il nous apporte des choses peut-être que si il entendait, ce serait différent. Il nous fait voir la vie différemment c'est sûr.* (P23, Q34)

Spencer (2000) rapporte les propos des parents d'une petite fille sourde de deux ans. Sa mère dit :

> Maggie n'a aucun autre problème d'apprentissage et elle apprend beaucoup et très vite… C'est vraiment bon de voir ça. D'une certaine façon, c'est vraiment une bonne chose d'avoir un enfant sourd. Je sais que ça peut paraître étrange, mais il n'y a pas vraiment d'inconvénients à être parent d'un enfant sourd.

Son père pense que la surdité de sa fille lui a permis de grandir et lui a ouvert des portes :

> Être sourd peut être une chose positive. […] si j'avais le pouvoir de faire que tout le monde soit entendant demain, je ne l'utiliserais pas parce que ma vie est certainement beaucoup plus riche du fait que Maggie soit sourde. Et si j'avais le pouvoir de la rendre entendante demain, je ne sais vraiment pas si je l'utiliserais ou non.

LE CHOIX DU MODE DE COMMUNICATION

Une des premières décisions que les parents doivent prendre après le diagnostic touche le mode de communication de leur enfant. Selon Lhéricel (2006), les principaux critères pris en compte par les parents pour le choix

14. Plus du tiers des parents disent avoir gagné une ouverture à l'autre et un respect de la différence. Le tiers des parents disent être devenus plus autonomes et débrouillards. Près du tiers des parents soulignent avoir acquis de nouvelles connaissances, particulièrement sur la surdité, le monde des sourds et la langue des signes. Près du tiers aussi parlent des liens d'amitié créés dans le milieu de la surdité où ils disent avoir rencontré des gens extraordinaires.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

du mode de communication de l'enfant sont les besoins (donner une langue à l'enfant et pouvoir communiquer avec lui) et l'utilité (possibilité dans l'avenir d'échanger avec les autres dans la vie de tous les jours). À ces deux critères, s'ajoute un troisième, la nécessité : « Si le choix va souvent se faire en faveur du français, de la parole, de l'oral, c'est que cela représente aux yeux des parents une sorte de sauvegarde de la cohésion familiale de départ. En effet, les parents souhaitent ainsi transmettre, et ce, dans la langue qui est la leur, leur patrimoine, leur culture, leur histoire. […] Le fait que leur enfant se tourne et se dirige vers la langue signée ne représenterait-il pas une coupure, un danger de changement identitaire[15] tel que l'enfant ne serait plus réellement leur enfant […] ? » (Lhéricel, 2006, p. 30).

Dans la démarche menant au choix du mode de communication de l'enfant, le soutien et les conseils des professionnels sont très importants car, comme le souligne Pierre, les parents se sentent totalement incompétents dans le domaine de la surdité, alors que les professionnels leur semblent « détenir le savoir ». Il ressort des données obtenues lors de la recherche Jutras-Dubuisson que, dans 60 % des cas, c'est soit l'audiologiste, soit l'orthophoniste qui a le plus aidé le parent à prendre sa décision.

On pourrait s'attendre à ce que les intervenants basent leurs recommandations sur le reste auditif de l'enfant, qui est directement corrélé avec la quantité d'information auditive que l'enfant pourra utiliser à la fois en compréhension et en production. Selon Li *et al*. (2003) cependant, l'information que les familles reçoivent est influencée par les opinions, les croyances et les attitudes des professionnels et la disponibilité des ressources. Bien que ces chercheurs se basent sur des observations faites aux États-Unis, il est vraisemblable que la situation ne soit pas différente au Québec. Dans la recherche Jutras-Dubuisson par exemple, bien que la majorité des parents interviewés aient déclaré qu'ils estimaient avoir eu suffisamment d'informations pour choisir le mode de communication de leur enfant[16], certaines opinions sur les professionnels ressortent clairement, comme dans l'exemple suivant :

15. Nous reviendrons sur la question de l'identité dans la quatrième partie de ce livre.
16. Plus précisément, 52 % des parents ont dit qu'ils avaient reçu suffisamment d'information, 7 % ont dit qu'ils en avaient eu mais peut-être pas assez et 23 % ont clairement exprimé qu'ils n'en avaient pas eu assez. Deux parents ont mentionné qu'ils n'avaient pas eu besoin d'information car leur décision était prise d'avance. Les autres parents n'ont pas répondu à la question.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *La thérapeute m'avait dit «je lui fais juste l'oral, parce que si on commence à signer c'est trop facile, elle ne voudra plus parler.»* (P29, Q13)

De plus, certains parents expriment leur scepticisme quant au contenu de l'information qu'ils ont reçue. Un parent dit, par exemple :

> […] *orthophonistes, audiologistes semblent très peu informés. Ils vont être informés sur le mode de communication qu'elles utilisent, et à quelque part, elles vont vendre le mode de communication qu'elles utilisent ou qu'elles privilégient.* […] *moi, je dis que c'est une information biaisée qu'elles nous donnent parce qu'elles nous informent beaucoup sur le mode de communication qu'elles connaissent et privilégient.* (P82, Q14)

Les choix qui s'offrent aux parents peuvent être divisés en trois grandes catégories (voir, par exemple, Schwartz, 1996) : l'oralisme (utilisation des restes auditifs, entraînement à la parole et à la lecture labiale, langage parlé complété, etc.), le gestualisme (LSQ) et les modes mixtes (communication totale[17], communication simultanée[18], etc.).

Selon Eleweke et Rodda (2000), le choix du mode de communication par les parents peut être fortement influencé par l'information reçue, par leur perception de l'efficacité des aides technologiques, par l'attitude des professionnels et par la qualité et la disponibilité des services[19]. Selon Li *et al.* (2003), les parents décident du mode de communication de leur enfant sourd en tenant compte de leurs propres croyances et attitudes envers la surdité, de l'importance qu'ils attribuent à la maîtrise de la parole ou des signes par l'enfant, et enfin du reste auditif de l'enfant[20]. L'âge de l'enfant ne semble pas être un critère significatif dans leur étude.

Pierre et Lise ont d'abord suivi les conseils des professionnels. Lise a choisi le mode oral et Pierre la communication totale. Plus tard, Pierre a choisi l'implant pour son fils et cette décision l'a amené à reconsidérer le mode de communication de Renaud et à l'orienter vers l'oral, alors que Lise, elle, réorientait son fils vers les signes. Pierre et Lise ne sont pas les seuls à avoir remis leur choix initial en question. On trouve d'autres

17. Il s'agit d'une philosophie d'enseignement aux enfants sourds qui incorpore tous les moyens de communication possibles : les signes, les gestes, la parole, etc.
18. Il s'agit de l'utilisation simultanée de la parole et des signes.
19. Cette recherche, réalisée en Angleterre, comporte deux études de cas (méthode qualitative).
20. Dans cette recherche, 83 parents ont répondu à des questionnaires spécialement élaborés par les auteurs, aux États-Unis (méthode quantitative).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

exemples dans la recherche Jutras-Dubuisson. Pour certains parents, non seulement le niveau de surdité de l'enfant est déterminant, mais l'urgence de communiquer les amène à choisir un mode gestuel, comme cette mère qui a d'abord suivi les conseils des intervenants et choisi l'oralisme, mais qui, voyant que cela ne débouchait pas, a changé de centre de réadaptation pour passer à un mode gestuel :

> *Et eux autres, c'est des gens qui prônent l'oralisme. Et puis, on a été à plusieurs séances là-bas et puis là, je me rendais compte que de plus en plus je réalisais que la surdité allait être importante.* […] *Alors si c'est une surdité, soyez honnête, dites-moi tout de suite si c'est important comme surdité, pour que moi, j'apprenne à lui parler. C'est important que je lui parle. Alors, on a changé d'endroit et on s'est mis aux signes immédiatement et on a appris.* […] *le temps qui est perdu et que tu ne parles pas avec un enfant, ça ne se rattrape pas ça. Alors, il ne faut pas en perdre et pour moi, ça c'était important. Il faut qu'elle puisse me dire « J'ai mal » ou « Je suis contente » ou « J'ai faim » ou peu importe.* (P91, Q14)

Certains parents précisent que le critère qui a prévalu dans leur décision est la proximité entre un code gestuel et la langue orale :

> *Certainement pas la LSQ. Moi, je n'en veux pas parce que ça ne tient pas du tout compte de notre syntaxe française. Et heureusement que mon enfant est en français signé et très tôt, parce que, du moins sur le plan de son français, elle est capable de… Elle a une bonne syntaxe.* […] *Elle a une idée de comment fonctionne la langue française, la structure de phrase et tout ça.* (P91, Q12)

Mais peu importe le choix, le parent fait l'expérience qu'aucune solution ne viendra régler le problème en entier. Autrement dit, aucun choix ne fera disparaître la surdité ni les problèmes de communication, d'apprentissage ou de comportement qu'elle peut engendrer. Le parent doit donc définir ses priorités et trouver pour lui et son enfant, avec l'aide qu'il reçoit, la meilleure adaptation possible. Malgré l'atteinte d'une certaine cohésion interne, Lise constate que la solution adoptée (l'utilisation de la langue signée) comporte aussi sa part de problèmes. En effet, même si cette méthode est plus efficace pour communiquer avec son enfant et gérer le quotidien, elle la met en contact avec une autre réalité qui a aussi son lot d'exigences. Cependant l'acceptation de la situation lui a déjà permis de faire un pas en modifiant sa position de départ et de diminuer son niveau d'anxiété et d'impuissance. À partir de ce moment elle se trouve gênée par l'organisation des services, qui ne répond pas à ses besoins ni à ceux de son fils. Elle doit de plus faire l'apprentissage d'une langue seconde

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

avec peu d'aide et de modèles. Le chemin emprunté par Lise pour arriver à retrouver un certain équilibre est encore parsemé d'obstacles qu'elle devra surmonter, mais son objectif prioritaire est atteint : elle a une meilleure communication avec son fils et en a rapidement constaté l'effet bénéfique sur son développement.

LES STRATÉGIES PARENTALES ET LE COMPORTEMENT DES ENFANTS SOURDS

Lise raconte qu'avant son choix de la langue des signes son fils vivait de plus en plus de frustrations de ne pas pouvoir comprendre ni se faire comprendre. Elle parle des comportements agressifs qu'il avait commencé à avoir. Elle souligne que leurs difficultés de communication influençaient l'éducation qu'elle pouvait lui donner, car faute de se faire comprendre, elle acceptait certains comportements avec lesquels elle n'était pas d'accord. L'enfant était trop libre de faire ce qu'il voulait.

Les problèmes de comportement des enfants sourds sont mentionnés dans plusieurs recherches[21]. Hindley *et al.* (1994) mentionnent que la plupart de ces études ont deux faiblesses majeures : elles n'interrogent jamais les enfants sourds eux-mêmes. De plus, les questionnaires qui y sont utilisés ne sont pas toujours appropriés pour les enfants sourds (par exemple, ils contiennent des questions reliées à la parole). Cependant, Vostanis *et al.* (1997) disent des enfants sourds qu'ils sont plus impulsifs, moins obéissants, qu'ils ont moins de maturité sociale et moins d'habiletés à résoudre les problèmes sociaux que les enfants entendants.

Les problèmes de comportement observés chez les enfants sourds ont été corrélés à leur degré de perte auditive (Watson *et al.,* 1990) ainsi qu'à leurs difficultés de communication avec leurs parents et leurs enseignants (Vostanis *et al.*, 1997). Étant donné que 90 % des enfants sourds ont des parents entendants, cette dernière observation soulève la question qui a fait l'objet de l'étude de Brubaker et Szakowski (2000) : quelle relation y a-t-il entre les comportements parentaux et les problèmes de comportements chez les enfants sourds ? Ces chercheurs ont trouvé que les parents d'enfants sourds de leur étude ne se distinguent pas des parents d'enfants entendants en matière de techniques parentales (discipline systématique, supervision adéquate, punitions corporelles, etc.), mais bien en ce qui a

21. Sur ce thème, Brubaker et Szakowski (2000) citent entre autres Greenberg et Kusche (1989) et Watson *et al.* (1990).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

trait à la participation. Cependant, ce n'est pas la participation en général qui est différente, mais celle liée à la communication. Par exemple, les parents jouent avec leurs enfants sourds, comme les parents d'enfants entendants, les aident pour les devoirs, les conduisent à des activités, mais leur demandent moins de raconter leur journée à l'école, de parler de leurs projets pour le lendemain et parlent moins de leurs amis avec eux. Ces résultats nous ramènent donc encore une fois aux difficultés de communication des parents entendants et de leurs enfants sourds, quel que soit le mode de communication choisi (dans 21 des familles de l'étude de Brubaker et Szakowski, la communication se faisait oralement et dans 17, en ASL, en anglais signé ou en communication totale).

LA DIFFICULTÉ DE LA TÂCHE DE PARENT D'UN ENFANT SOURD

Lise souligne que la tâche d'être parent est plus lourde et plus exigeante pour les parents d'un enfant différent que pour les autres parents. Il semble pourtant que la majorité des parents, qu'ils aient un enfant entendant ou sourd, trouvent leur tâche parentale difficile. Jutras et Morin (1999) ont en effet constaté que 63,6 % des parents d'enfant tout venant (sans incapacité ni maladie chronique ou grave) estiment leur tâche extrêmement, très ou plutôt difficile. Dans la recherche Jutras-Dubuisson, la majorité des parents d'enfants sourds trouvent leur tâche difficile (16,3 % disent que la tâche est très difficile et 50 %, qu'elle est plutôt difficile). Cependant, les raisons évoquées par les parents d'enfants sourds pour expliquer la difficulté de leur tâche sont beaucoup plus particulières. Ces parents disent qu'ils doivent investir beaucoup d'énergie et de temps pour le bien-être de leur enfant[22]. Ils doivent aussi « souvent expliquer aux autres la condition de l'enfant, se battre pour qu'il ait les services dont il a besoin, faire beaucoup de déplacements, passer plusieurs heures pour les rendez-vous de l'enfant et s'engager énormément auprès de lui pour qu'il apprenne et se développe » (Jutras *et al.*, 2005, p. 33). Certains parents expliquent bien ce qui fait la différence quand on a un enfant sourd :

> *Parce que j'ai considéré souvent qu'avec mon garçon en plus d'être parent, j'étais thérapeute. Pas que je n'avais pas du bon service là, je considère que j'ai eu un excellent service* […]. *Mais, on dirait qu'on fait rarement les choses sans but précis. T'arrives plus à faire*

22. Antoine, un des participants à l'étude de Blais (2006), dit que la façon dont sa mère a travaillé pour s'occuper de son éducation correspondait à un emploi à plein temps.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *prendre le bain au bébé, sans lui montrer que c'est un petit nez, des petites oreilles, des petits pieds. Oui, on le fait avec les autres enfants, mais pas aussi intensément. Tu ne mettras pas toujours le plat devant l'enfant en lui disant que c'est un bol de soupe avec une cuillère. On est toujours en train de penser qu'est-ce qu'on doit faire maintenant avec le geste qu'on pose maintenant pour qu'il apprenne quelque chose. Ça devient essoufflant.* […] *On peut tu avoir le droit de jouer avec quelqu'un sans lui montrer qu'un ballon roule ? Avec lui, je n'ai pas joué sans lui montrer qu'un ballon roule. C'est un ballon et ça roule. Quand c'est plus petit, on appelle ça une balle et ça roule encore. C'est ça, je trouve qu'on est thérapeute en même temps que parent, parce qu'on ne peut pas tout laisser au thérapeute.* (P120, Q31)

LES CONTACTS AVEC D'AUTRES PARENTS ET AVEC DES ADULTES SOURDS

Lise souligne que lorsqu'elle a choisi la langue des signes pour son fils, elle s'est sentie doublement isolée, d'une part parce qu'elle ne trouvait plus sa place dans l'association de parents à laquelle elle appartenait et, d'autre part, parce qu'elle sentait la méfiance et l'incompréhension des Sourds. Pierre, de son côté, dit que toutes les difficultés qu'il a eues et les sentiments qu'elles faisaient naître chez lui ont renforcé son désir d'aider les autres parents. Il s'est donc joint comme bénévole à une association de parents qui ont vécu sensiblement la même expérience que lui. Faire partie d'un réseau social qui fournit un soutien émotionnel fait toute la différence pour une personne qui tente de faire face au stress (Nestmann, 1996, cité par Hintermair, 2000).

Plusieurs recherches ont examiné chez les parents entendants d'enfants sourds les répercussions de la fréquentation d'autres parents d'enfants sourds ainsi que celle d'adultes sourds. Santelli *et al.* (1993) donnent de l'information sur les programmes *parent to parent* qui ont commencé à se développer aux États-Unis en 1970 et qui regroupent maintenant des milliers de parents aux États-Unis et au Canada. Ces programmes offrent un soutien individualisé et personnalisé aux familles dont un membre a une incapacité ; ils ne sont pas spécialement axés sur la surdité. Par contre, il existe un projet intitulé « Entre parents, parlons surdité » actuellement en développement au Québec. Ce projet, élaboré par un groupe de parents de diverses régions du Québec et parrainé par le Groupe de recherche sur

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

la LSQ et le bilinguisme sourd, est unique en ce sens que les promoteurs se sont donné pour mandat d'informer les parents d'enfants sourds sur l'approche bilingue en surdité (voir Dubuisson et Berthiaume, 2005c).

Les parents d'enfants sourds du Québec semblent déjà être conscients du fait qu'ils peuvent compter sur d'autres parents. En effet, interrogés sur leurs sources de soutien potentiel dans la recherche Jutras-Dubuisson, ils ont classé comme les plus susceptibles de leur apporter de l'aide en cas de besoin (dans une liste de 14 catégories de personnes), dans l'ordre et presque *ex æquo*, un membre de leur association de parents et le conjoint (voir Jutras *et al.*, 2005, p. 87). Plus particulièrement, Hintermair (2000)[23] a montré que chez les parents qui ont beaucoup de contacts avec d'autres parents, on trouve des effets significatifs sur quatre échelles de stress[24] : une meilleure acceptation de l'enfant, un plus grand attachement à l'enfant, moins d'isolement social et un renforcement du parent dans son rôle parental. En partageant leurs expériences avec d'autres parents qui se trouvent dans des situations similaires à la leur, les parents d'enfants sourds développent une meilleure compréhension de leur situation et ont plus de recul.

Hintermair (2000) a également montré que, chez les parents qui ont beaucoup de contacts avec des adultes sourds, on trouve des effets significatifs sur trois échelles de stress : la réduction de l'isolement, le renforcement du parent dans son rôle parental et le sentiment d'être plus compétent. Hintermair souligne bien cependant qu'il n'y a pas de relation de cause à effet et que l'on ne peut pas dire que c'est parce qu'ils fréquentent des adultes sourds que les parents se sentent plus compétents ou sont moins déprimés. Il s'agit peut-être d'une conséquence (c'est peut-être à cause de caractéristiques personnelles que certains parents ont des contacts fréquents avec des adultes sourds et ce sont ces caractéristiques qui influencent leur perception de leur compétence ou le fait qu'ils soient moins déprimés).

Hintermair (2000) montre enfin que, pour les parents dont l'enfant a une surdité profonde, il est particulièrement bénéfique d'avoir des contacts fréquents avec d'autres parents ainsi qu'avec des adultes sourds.

---

23. Cette recherche s'est déroulée en Allemagne, pays à tradition oraliste depuis le début de l'éducation des enfants sourds. Le chercheur souligne qu'en Allemagne les signes sont un sujet encore très chargé d'émotions et que presque toutes les institutions offrent exclusivement un enseignement oral.

24. Ce chercheur a utilisé la traduction du questionnaire d'indice de stress parental de Abidin (1990). Cet indice comporte 13 sous-échelles de stress parental dont l'isolement, le sentiment de compétence, etc.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Les parents qui signent et qui ont des contacts fréquents avec des adultes sourds sont beaucoup moins isolés et acceptent beaucoup mieux leur enfant. Cela rejoint les résultats de Mapp et Hudson (1997) qui montrent que la communication gestuelle peut avoir un effet de soulagement sur le stress parental généré par les comportements de l'enfant. Ces résultats vont aussi dans le sens de ceux de Bodner-Johnson (1986) qui indique que, dans sa recherche, les habiletés à signer des parents sont corrélées avec de meilleures interactions familiales.

LES RELATIONS DES PARENTS AVEC LES INTERVENANTS

Comme nous le disions plus haut, le parent est souvent très démuni dans le processus d'adaptation. Ce sentiment vient, entre autres, du faible niveau de connaissance du domaine de la surdité et de sa dépendance à l'égard des spécialistes dont il reconnaît l'expertise. Le parent s'attend à ce qu'on lui présente les différentes options de réadaptation possibles. Il croit que les intervenants le font d'emblée et, le plus souvent, il leur accorde un grand pouvoir d'influence sur ses décisions. Les intervenants quant à eux proposent souvent l'appareillage comme première étape après le diagnostic. Ce type d'intervention « est vécu inconsciemment par eux (les parents) comme l'opération de rétablissement de l'audition et la réparation définitive. Leur attente est alors hors de proportion avec la réalité des bénéfices d'un appareillage[25] » (Virole et Delaroche, 2000, p. 275).

En réadaptation l'équipe d'intervenants et les parents ont généralement un objectif commun : développer la communication de l'enfant sourd. Cet objectif commun ne veut pas dire cependant que les uns et les autres privilégient les mêmes moyens pour y parvenir. Par exemple, l'un peut privilégier le langage gestuel et l'autre souhaiter développer la parole.

Lorsque l'enfant ne fait pas suffisamment de progrès sur le plan du langage, les parents et les intervenants peuvent avoir du mal à remettre en question le choix des interventions et du mode. Lorsqu'on croit qu'il faut stimuler un enfant au maximum pour développer son potentiel à communiquer, il peut être très difficile (pour un parent aussi bien que pour un

25. Les auteurs ajoutent que « ceci est d'autant plus vrai pour les implants cochléaires » où « la déception (des parents) est souvent si grande lors des essais prothétiques que les audioprothésistes sont souvent confrontés à une deuxième réaction traumatique très forte ».

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

intervenant) d'évaluer si la persévérance dans les interventions finira par donner des résultats ou s'il est préférable de changer d'approche rapidement pour profiter des périodes propices au développement. Autrement dit, les critères permettant de déterminer à quel moment la persévérance dans l'intervention devient de l'acharnement devraient pouvoir être clarifiés dès le départ et reconsidérés durant toute l'intervention. La difficulté du pronostic est réelle et constitue une limite qui influence les choix qui s'offrent aux intervenants et aux parents. Osberger et McGarr (cités par Mahshie, 1995, p. 88) écrivaient en 1982 qu'il était impossible de prédire de façon fiable si un enfant sourd profond avait le potentiel de développer une parole intelligible. Plusieurs facteurs sont cependant susceptibles depuis quelques années d'augmenter la possibilité de développer la parole chez les enfants sourds, entre autres les progrès de l'implant cochléaire[26]. Mahshie (1995, p. 86) insiste toutefois sur l'importance de considérer l'enfant sans perdre de vue son développement global ni son fonctionnement futur lorsqu'on détermine jusqu'à quel point il est raisonnable d'investir pour développer la parole. C'est ce qu'elle appelle une perspective « coût-bénéfice ».

Pour ce qui est des conséquences de la surdité sur le développement de l'enfant, les intervenants et les parents ont aussi besoin de travailler en équipe et de croire que leurs interventions donnent des résultats positifs. Il arrive que les intervenants fassent face à l'inefficacité de leurs interventions et à la souffrance croissante du parent qui l'accompagne généralement. Cependant il arrive aussi que la persévérance donne des résultats. Cet espoir est nécessaire pour calmer les inquiétudes et pour maintenir la motivation à poursuivre les efforts de stimulation et à investir dans le travail exigeant pour tous que nécessite la réadaptation. Comme l'enfant développe généralement un aspect ou un autre, les parents et les intervenants ne discernent jamais clairement ce qui vient des interventions ou de la maturation.

Les intervenants peuvent avoir du mal à remettre en question leur intervention pour toutes sortes d'autres raisons. D'une part, ils doivent croire à ce qu'ils font et, d'autre part, ils se sentent interpellés par la souffrance du parent qu'ils souhaitent soulager ou éviter. En attribuant le peu de progrès à une raison autre que le choix de l'intervention ou du mode de communication, les intervenants se trouvent parfois justifiés de maintenir le *statu quo* dans les interventions.

26. Nous reviendrons sur le développement de la parole chez les enfants sourds au chapitre 10 ainsi que dans la quatrième partie du livre.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Comme le remarque Lise, souvent le parent sait ce qu'il ne veut pas pour son enfant, mais ne peut pas dire clairement ce qu'il veut. Voici une liste des facteurs qui, selon les parents, favorisent l'adaptation à la surdité :

- obtenir une information juste et complète sur tous les choix possibles et leurs répercussions lors du diagnostic, mais aussi à chaque étape du développement ;
- percevoir un progrès suffisamment significatif dans la communication et le développement de l'enfant ;
- pouvoir explorer les difficultés qu'ils vivent et en parler ;
- sentir de la souplesse chez les intervenants ;
- comprendre et avoir des critères de résultats par rapport aux choix d'interventions ;
- avoir la possibilité de rencontrer des modèles adultes sourds qui utilisent la LSQ ;
- avoir accès à un enseignement de la LSQ pour le parent et en LSQ pour l'enfant, si tel est leur choix ;
- sentir du soutien de la part d'autres parents qui ont vécu l'expérience ;
- pouvoir se représenter positivement l'avenir de leur enfant.

Selon Lise, tous ces facteurs étaient déterminants pour elle et lui auraient facilité la tâche.

D'un point de vue plus personnel, le parent se dit souvent peu entendu ou peu reconnu par les intervenants, particulièrement s'il exprime des doutes, des réticences et des ambivalences à appliquer les interventions prescrites. Le manque de soutien et de reconnaissance qu'il vit peut lui faire considérer les intentions et les attitudes des professionnels comme inadéquates, complaisantes, harcelantes ou encore envahissantes.

Dans le cas de Lise, le changement de mode de communication est un indice d'acceptation évident que son fils ne peut pas communiquer comme les entendants et les autres enfants sourds, qui utilisent la méthode orale. Pourtant, elle manifeste encore certains sentiments de révolte devant son impuissance, ce qui témoigne de sa difficulté à retrouver un état de confort, alors que la vie lui demande de s'adapter continuellement. En ce sens, l'offre de services a un effet important sur le processus d'adaptation. Elle doit répondre aux besoins et aux difficultés d'être parent dans ces conditions. Les services doivent permettre minimalement d'obtenir de l'aide sans alourdir le quotidien qu'ils tentent de faciliter (service à

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

proximité ou au lieu de résidence, horaire des rendez-vous, accessibilité à des cours de LSQ adaptés aux parents de jeunes enfants, soutien de la part de parents ou de personnes sourdes, etc.). De plus, ces services doivent aider le parent à se faire une idée globale des forces et limites de l'enfant, ce qui devrait être facilité par le travail interdisciplinaire concerté. Enfin, la philosophie d'intervention doit maintenir le parent et l'enfant au centre des interventions et permettre d'ajuster le plus rapidement possible l'offre de services aux besoins changeants selon les étapes du développement de l'enfant. Selon Contandriopoulos *et al.* (2001, cités par Pelchat et Lefebvre, 2003), il est de plus en plus nécessaire que ces professionnels développent une relation de coopération avec les familles, étant donné l'interdépendance qu'ils entretiennent avec elles. « La poursuite d'objectifs communs place les professionnels et les familles devant l'obligation de faire confiance à l'autre, et de reconnaître leurs compétences réciproques quant à l'atteinte des objectifs de traitement ou de réadaptation qu'ils auront fixés conjointement. Ce type de collaboration permet aux partenaires de s'influencer mutuellement et d'acquérir des connaissances et des compétences. Fondé sur des rapports égalitaires entre les personnes impliquées, le partenariat conduit les familles à approfondir leur sentiment de compétence à prendre soin de l'enfant qui a des incapacités et favorise leur adaptation au rôle qu'ils ont à jouer auprès de l'enfant[27] » (Pelchat et Lefebvre, 2003).

L'INFLUENCE DE L'ENFANT SOURD SUR LA VIE DE COUPLE DES PARENTS ET SUR LA FRATRIE

L'arrivée d'un enfant sourd dans une famille a une incidence sur les parents en tant que couple, ainsi que sur les frères et sœurs entendants.

LE COUPLE

La compréhension réciproque aide sans aucun doute le couple à faire face à l'adaptation, alors que les différences peuvent entraîner des conflits et de l'isolement au sein même du couple et de la famille. Selon Mindel et Feldman (1987), dans la plupart des familles où il y a un enfant sourd, l'horaire du père reste inchangé dans le jour, mais est substantiellement

27. Bien que l'article de Pelchat et Lefebvre porte plus particulièrement sur les relations entre les parents et les intervenants dans le cas d'enfants atteints de déficience motrice cérébrale, une grande part de son contenu est applicable à n'importe quelle incapacité.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

altéré le soir et les fins de semaine. Alors que la mère trouve de grandes compensations à s'occuper de l'enfant et à la communication non verbale qu'elle réussit à établir avec lui, le père peut se sentir devenir un être satellite. Comme Lise le rapporte, le père de François a dû travailler de plus longues heures pour qu'elle puisse gérer le quotidien avec l'enfant. Cet ajustement favorise l'adaptation d'un des parents mais peut, dans le couple, avoir des répercussions sur le sentiment de responsabilisation du partenaire qui s'occupe de l'enfant plus activement. Les deux membres du couple peuvent alors avoir l'impression qu'ils ne jouent plus dans la même équipe et s'isoler l'un de l'autre. Un rapprochement peut avoir lieu, comme le dit Lise, par la prise en charge par le conjoint d'une responsabilité envers l'enfant. Lise raconte que son conjoint s'impliquait par exemple dans les équipes de sport du quartier pour permettre à leur fils d'y jouer et d'être intégré socialement. Si Lise et son mari ne se sont pas séparés, l'histoire de Pierre est différente. À cause des exigences physiques et quotidiennes de la prise en charge de la réadaptation, les parents d'enfants sourds disposent de peu de temps pour leur couple. Dans son récit, Pierre dit que le couple ne semblait tenir que pour prendre soin des enfants et que cette relation était insatisfaisante pour lui.

Dans un couple, l'histoire de vie de chacun des membres influence la relation et la dynamique du couple, avant même la naissance d'un enfant (Shaddock, 1998). Même si chacun des membres du couple a eu de bons parents, certains besoins affectifs ont pu ne pas être comblés. Pour chaque individu, l'arrivée d'un enfant réactive souvent les manques antérieurs et entraîne le désir de les combler en utilisant la relation avec l'enfant. Les stratégies pour combler ces manques ne sont pas forcément les mêmes chez les deux conjoints. L'arrivée de Renaud semble avoir réactivé chez Pierre la peur d'être exclu[28]. L'arrivée d'un enfant sourd dans un couple entraîne le plus souvent des difficultés de communication, et le désir du parent d'établir une relation forte avec son enfant peut être menacé. Pierre exprime souvent sa peur d'être rejeté par son fils et la peur que son fils soit exclu socialement. Sa façon de réagir aux questions entourant la communication a possiblement été teintée par cette peur d'être exclu, et sa façon de s'y adapter a été différente de celle de sa femme. Il a tenté d'éliminer les différences en demandant à son fils de s'ajuster au monde entendant, alors que sa conjointe a plutôt choisi de s'adapter aux limites et aux capacités de l'enfant en apprenant la langue des signes.

28. Cette peur d'être exclu pourrait venir des besoins de jumelage de Pierre. Nous reviendrons de façon plus détaillée sur les besoins de jumelage au chapitre 10.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Lise, quant à elle, souligne plusieurs fois l'anxiété suscitée par le fait de ne pas avoir eu de modèle (modèle féminin, modèle maternel, modèle parental aussi) par rapport à un enfant sourd. L'importance qu'elle donne aux modèles, dans tout son récit, nous permet de déduire qu'ils sont fondamentaux pour elle. Outre l'apaisement et la cohésion, ils semblent avoir pour fonction de transmettre des compétences et des attitudes relevant du savoir-être. En effet, Lise insiste sur le fait qu'elle ne savait pas trop comment s'y prendre avec un enfant parce qu'elle-même avait manqué de modèles féminins (elle avait vécu dans un monde d'hommes). L'arrivée d'un enfant sourd, différent d'elle qui est entendante, a probablement réactivé l'anxiété qu'elle avait vécue de ne pas avoir eu suffisamment de réponse à ses besoins de jumelage[29] de modèles féminins. Sa rencontre avec Raymond Dewar a probablement pris un sens particulier, car il est devenu un modèle qui a suppléé à cette absence de représentation. Cette rencontre lui a permis d'imaginer un avenir pour son fils et a du même coup apaisé ses angoisses de ne pas être une bonne mère.

La fratrie

Pierre aborde l'effet de la surdité sur la fratrie en disant que son fils entendant a souffert de ne pas avoir sa juste place. Lui et sa femme étaient sensibles au vécu de leur premier enfant qui n'avait que six ans à l'époque. Cependant, techniquement et socialement, les efforts qu'ils consacraient à la réadaptation de Renaud à la suite de l'implant prenaient beaucoup de place. Pierre parle de la solitude qu'il percevait chez son fils entendant et des pertes que cela représentait pour ce dernier. De plus, bien qu'involontaire, cette iniquité dans l'attention et les soins qui leur étaient donnés a eu un effet négatif sur la relation des deux frères : elle a encouragé une vive rivalité fraternelle qui persiste encore aujourd'hui entre les garçons et qui limite d'autant les avantages d'être deux enfants dans une famille.

LES DIFFÉRENCES ENTRE LES PÈRES ET LES MÈRES

Traditionnellement, les rôles paternel et maternel étaient de nature différente. Pendant que la mère s'occupait de la maison et élevait les enfants, le père travaillait à l'extérieur pour gagner de l'argent. Depuis vingt à trente ans, les pères ont été encouragés à assumer un rôle de plus en plus actif

29. La notion de besoins de jumelage est tirée de la psychologie du *self* et sera discutée plus longuement au chapitre 10.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

dans l'éducation de leurs enfants (Arama, 1998, p. 8). Ce changement a été influencé par plusieurs facteurs, dont l'intégration massive des femmes dans le marché du travail qui a nécessité une répartition plus équitable des tâches et des responsabilités parentales (McBride et Darragh, 1995). De plus, l'effet positif de l'engagement paternel sur l'acquisition des habiletés cognitives de l'enfant, sur sa compétence sociale, sur la gestion de l'agressivité et sur son identité sexuelle a été de plus en plus reconnu (Arama cite entre autres Biller, 1986 ; Egeland, 1988 ; Lamb *et al.*, 1985 ; Quinton, 1984 dans Turcotte, 1994 ; Paquette, 2004). En outre, le modèle traditionnel de la masculinité a évolué et de plus en plus d'hommes manifestent leur intérêt à connaître une nouvelle forme de paternité ainsi qu'une relation affective plus intime et plus gratifiante avec leurs enfants (Dulac, 1993). Enfin, selon Lamb *et al.* (1985), étant donné l'accroissement du taux de divorces, « on assiste à l'apparition de nouvelles normes sociales quant aux comportements attendus des hommes et des femmes ».

De façon générale, de nos jours les pères s'engagent davantage et participent activement aux tâches reliées à la prise en charge et à l'éducation des enfants. Pierre est une preuve vivante que certains pères ont changé leur façon de jouer leur rôle. Pierre est un exemple que les rôles sont partagés puisque jusqu'ici les mères étaient celles qui prenaient en charge la réadaptation de l'enfant. C'est le cas pour Lise qui dit qu'elle et son conjoint ont convenu de jouer des rôles plus traditionnels afin de faciliter la prise en charge des besoins particuliers de leur enfant sourd. Pierre, lui, adopte un rôle différent en participant activement, comme sa conjointe, à l'accompagnement de l'enfant dans les différents rendez-vous en réadaptation, au partage de la tâche lors du séjour à Québec pour l'implant, aux plans d'intervention et à l'aide aux devoirs. En outre, il participe à l'association de parents. Cependant, pour acquérir les nouvelles habiletés attendues et créer un lien d'attachement avec leurs enfants, de façon générale les pères bénéficient de moins de modèles et de soutiens sociaux que les mères (Lamb *et al.*, 1985). Cet élément explique peut-être en partie pourquoi les pères s'engagent dans les mouvements associatifs.

Le père n'a généralement rien connu qui l'ait préparé à devenir parent d'un enfant sourd. N'arrivant pas à faire face au défi, il peut sentir diminuer son estime de lui-même en même temps que croître son insatisfaction par rapport au couple. Mindel et Feldman soulignent que beaucoup d'hommes ressentent la venue d'un enfant sourd comme une atteinte à leur

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

masculinité, surtout si l'enfant est un garçon. L'utilisation des gestes pour communiquer leur semble souvent « étrange et inhumaine ». Beaucoup moins de pères que de mères deviennent compétents en signes.

De plus, selon certaines études (Simons *et al.*, 1990), un père qui considère son enfant comme difficile entre moins en relation avec lui. On peut penser que certaines caractéristiques des enfants, comme la présence d'anomalies ou de handicaps, une personnalité trop semblable ou trop contraire à celle du parent et une image divergente de celle souhaitée par celui-ci, pourraient constituer une entrave à l'établissement du lien d'attachement (Allard, 1996).

Dans le domaine de la réadaptation, c'est souvent la mère qui accompagne l'enfant dans les nombreux rendez-vous médicaux et de réadaptation et qui doit réaménager ses activités, car l'offre de services tient rarement compte des horaires des parents qui travaillent[30]. De plus, c'est souvent elle qui transmet l'information au père et qui lui fait comprendre les difficultés de l'enfant. Les pères et les mères n'ont ni la même perception, ni la même compréhension, ni les mêmes préoccupations quant aux difficultés de l'enfant. Leur processus d'adaptation ne se vit pas forcément au même rythme et les moyens qui aident les mères, comme l'affiliation et la recherche de soutien affectif, peuvent être inaccessibles ou inefficaces pour les pères (Jutras et Morin, 1999, p. 36).

Le récit de Pierre ne correspond pas à ce que Mindel et Feldman disent du rôle du père, car il témoigne de sa préoccupation, de son engagement constant. S'il s'est senti en position de satellite, c'est probablement pour s'être vu mis à l'écart dans le processus de réadaptation de son enfant. Il en a souffert et son engagement à chaque étape (rendez-vous en orthophonie, plan d'intervention, aide aux devoirs, etc.) révèle clairement qu'il est présent et conscient de la réalité de la surdité de son enfant. Ses luttes, ses questions et ses revendications à toutes les étapes du processus expriment indirectement son expérience affective, particulièrement sa peine

30. Dans une recherche sur les différences entre implications maternelle et paternelle dans l'éducation d'un enfant sourd, Mc Neil et Chabassol (1984, cités par Calderon et Greenberg, 1993) ont cependant montré que les pères disaient s'investir dans l'organisation de certains aspects de la réadaptation (prise de rendez-vous, réservation de taxis pour l'école ou les rendez-vous), ou même qu'ils adaptaient leur propre rythme de vie en fonction des besoins de l'enfant (choix d'un nouvel emploi ou refus d'une promotion pour se rapprocher ou rester proche de l'école de l'enfant). Les pères s'inquiètent de la réussite scolaire et des possibilités d'emploi et, finalement, soutiennent leur épouse. Les mères expriment les mêmes engagements mais sont aussi les principales pourvoyeures de soins.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

et son impuissance. Il dit avoir été déçu, malgré son investissement massif, de ne pas voir se réaliser ses rêves et ses attentes. Lors de la première entrevue, il les avait d'ailleurs déjà réduits et il avait déjà pris la mesure de la distance qui le séparait de l'avenir imaginé et souhaité pour son enfant sourd. Pierre a eu tendance à voir un échec personnel dans les choix de son enfant, différents des siens. Il a pu se sentir en position de satellite devant la dyade mère/enfant, car, avec la séparation, il n'avait plus la garde de son fils sourd, mais son engagement en tant que père est bien réel.

En conclusion, rappelons que les mères et les pères auront nécessairement une vision et des rôles différents auprès de l'enfant. Il semble cependant que ce soit aidant pour le couple d'arriver à partager la prise en charge et à former une même équipe. Les parents doivent aussi pouvoir avoir du répit pour que le couple ne soit pas réduit à la prise en charge des enfants. Le défi est réel pour tous les couples, mais les tâches supplémentaires qu'impose la surdité de l'enfant rendent encore plus difficile le maintien de l'équilibre et de la satisfaction dans le couple.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Deuxième partie

LA PRISE DE CONSCIENCE D'UNE IDENTITÉ DIFFÉRENTE

Lorsque je vois les enfants sourds
Des images de mon passé surgissent dans ma tête
Ma mère non plus ne me parlait pas
Les autres chantaient, dansaient
Moi, j'étais seul[1]

Cette partie est consacrée aux adultes sourds qui ont connu les écoles résidentielles et qui ont vécu au Québec les années de la prise de conscience d'une identité culturelle différente chez les personnes sourdes. Elle est centrée sur les récits de Marie et de Julien (chapitres 4 et 5) et se termine par la synthèse des thèmes qui ressortent des récits (chapitre 6). Elle nous permettra d'établir un cadre de comparaison avec les récits de vie d'adultes sourds plus jeunes, que nous verrons dans la troisième partie du livre.

Les deux participants que nous avons choisis pour illustrer la vie qu'ont menée les personnes sourdes d'âge mûr ne représentent évidemment pas tous les adultes sourds. Nous croyons cependant que beaucoup de personnes sourdes qui ont fréquenté les écoles résidentielles pourraient se reconnaître dans une partie ou une autre de leurs récits. Marie et Julien ont tous deux eu une vie autonome et bien remplie, mais ils viennent de familles et de milieux bien différents et ont des personnalités qui les ont amenés à faire des choix parfois semblables, parfois opposés.

1. Extrait de Labrecque (1999).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Marie et Julien ont chacun choisi un conjoint sourd, ils ont chacun eu un ou des emplois dont ils sont fiers parce qu'ils les ont obtenus à force de persévérance, alors que les entendants ne les en croyaient pas capables. Cependant, Marie a, en quelque sorte, accepté de recevoir une éducation limitée sur le plan académique, comme beaucoup de femmes de son époque, alors que Julien n'a jamais accepté les barrières qui l'empêchaient d'accéder à toutes les connaissances qu'il souhaitait acquérir. De plus, Marie a toujours cru et pensé qu'une personne sourde devait s'efforcer de parler pour s'intégrer aux entendants, tandis que Julien a lutté pour la reconnaissance de la LSQ. Marie et Julien ont eu des apports différents vu leur façon d'être, leurs croyances et leurs actions, mais tous deux ont contribué à changer la vie des personnes sourdes au Québec.

PRÉSENTATION DES PARTICIPANTS

MARIE ET JULIEN

Au moment de l'entrevue, Marie a 66 ans. Elle est la seule personne sourde de sa famille. Ses parents étaient entendants et ses deux frères, plus vieux qu'elle, l'étaient aussi. Comme elle s'est mariée tardivement, elle n'a jamais eu d'enfant.

Au moment de l'entrevue, Julien a 52 ans. Il est sourd profond de naissance et vient d'une famille nombreuse où plusieurs enfants étaient sourds. Ses parents étaient entendants. Lui et son épouse sourde ont eu trois enfants, tous entendants. Ils ont maintenant des petits-enfants.

LES ENTREVUES

Le récit des histoires de Marie et de Julien se fonde sur des entrevues. L'entrevue de Marie a eu lieu en 1996. Son nom nous avait été suggéré par un assistant de recherche sourd travaillant au Groupe de recherche. Cette entrevue a été menée par une intervieweuse sourde et a été enregistrée sur cassette vidéo. Par la suite, un interprète professionnel LSQ/français a enregistré une traduction des propos de Marie et de l'intervieweuse sur cassette audio. Cette traduction a été vérifiée par un second interprète professionnel LSQ/français, puis la traduction a été mise par écrit en français. C'est donc du récit mot à mot de Marie que nous sommes parties pour reconstruire son histoire de vie, de la même façon que dans la première partie de ce livre, nous étions parties des récits mot à mot de Lise et de Pierre. Marie

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

ayant eu des problèmes de santé, nous n'avons jamais pu faire une seconde entrevue avec elle.

La première entrevue de Julien a eu lieu en 1995. À l'origine, cette entrevue devait être un exercice pour l'intervieweuse. Cependant, au moment des validations, à partir de 2001, comme l'entrevue de Julien était très riche et que nous étions dans l'impossibilité de valider les entrevues de plusieurs autres participants pour des raisons de santé, nous avons décidé de mettre à profit l'entrevue de Julien qui, lui, était toujours capable de participer à la recherche et disposé à le faire. Nous avions en main la première entrevue de Julien qui avait été interprétée, vérifiée puis traduite en français. Nous sommes parties de ce texte pour poursuivre les entrevues de Julien. Trois entrevues successives ont été menées en 2003 par Colette Dubuisson assistée d'un interprète professionnel LSQ/français. L'interprétation en français était enregistrée sur cassette audio et les propos de Julien enregistrés sur cassette vidéo. L'enregistrement vidéo a permis à l'interprète de vérifier son interprétation avant que les propos du participant soient transcrits. L'histoire de vie de Julien a été rédigée à partir des données des quatre entrevues. Julien l'a validée en en regardant une interprétation enregistrée sur vidéo.

LES AUTRES PARTICIPANTS SOURDS

Les autres participants, dont nous ne présentons pas le récit de vie au complet, étaient Alice, Nicole, Lucie et Rémi. L'analyse de leurs propos nous a servi à valider ceux de Marie et de Julien, à les étoffer et à documenter certains thèmes qui nous sont apparus particulièrement importants et sur lesquels nous reviendrons dans la synthèse de cette partie.

Alice est une femme de 65 ans, sourde profonde de naissance. Ses parents étaient entendants et elle avait une sœur et un frère sourds. Alice a eu une éducation oraliste en école résidentielle, comme Marie, mais elle trouve qu'elle n'est pas assez instruite. En effet, d'une part, elle a vécu beaucoup de frustrations du fait qu'elle devait souvent aider les religieuses dans les tâches ménagères au lieu de faire du travail scolaire qu'elle préférait. D'autre part, elle considère qu'apprendre dans une approche oraliste est beaucoup plus difficile et moins efficace que si elle avait pu recevoir un enseignement en langue des signes. Alice a occupé plusieurs emplois dans sa vie et appris à s'ajuster dans ses contacts avec les entendants. Cela ne

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

l'empêche pas de reconnaître que durant toute sa vie elle a vécu beaucoup de frustrations en raison de sa surdité et plus particulièrement à cause du rejet dont elle se sentait victime.

Nicole est sourde profonde de naissance. Ses parents et les onze frères et sœurs dont elle est la cadette sont tous entendants. Elle a 35 ans lors de l'entrevue en 1997. Elle est donc beaucoup plus jeune que Marie, Julien et Alice. Nous l'avons cependant incluse dans la même partie parce qu'elle a connu les écoles résidentielles au début de sa scolarisation. Elle a vécu le grand changement des années 1970[2] qui a affecté la scolarisation des enfants sourds. Elle a eu de la difficulté à avoir une formation professionnelle qui corresponde à ses goûts et elle a abandonné l'école avant la fin du secondaire. Cependant, elle a trouvé un emploi dont elle se dit satisfaite et qu'elle occupe depuis des années. Elle a un conjoint sourd et deux enfants, dont l'un est sourd.

En 1997, au moment de l'entrevue, Lucie a 40 ans. Elle est sourde profonde de naissance. Pendant ses premières années d'école, elle était pensionnaire la semaine et rentrait à la maison les fins de semaine. C'est à l'école résidentielle qu'elle a appris les signes, au contact des autres élèves sourdes. Cependant, elle a reçu une éducation orale et sa mère insistait beaucoup pour qu'elle ne signe pas. Lucie n'a pas fait beaucoup d'apprentissages lorsqu'elle était à l'école et elle a eu de la difficulté à trouver du travail quand elle a quitté l'école. Par la suite, elle est retournée aux études et a pu bénéficier de services d'interprètes. Elle a obtenu une promotion et se dit très satisfaite de son emploi. Elle vit depuis quatorze ans avec un conjoint entendant, mais fréquente peu sa famille avec qui la communication est toujours restée minimale.

Rémi avait 36 ans lors de l'entrevue, réalisée en 1997 par l'intervieweuse sourde. Il est donc à peu près de l'âge de Nicole. Lui aussi a connu les écoles résidentielles au début de sa scolarisation. Lui aussi a vécu le grand changement des années 1970 qui a affecté la scolarisation des enfants sourds. Après trois années à l'Institut des sourds où il était pensionnaire avec seulement des garçons, il a fréquenté à partir de la quatrième année des classes mixtes en tant qu'externe. Au secondaire, il est allé dans une école polyvalente avec d'autres sourds et il a trouvé difficile d'avoir des enseignants qui ne signaient pas (alors que ceux de l'ISM faisaient au moins

2. Ce grand changement est le passage de l'éducation des enfants sourds de l'école résidentielle spécialisée aux écoles du réseau public du ministère de l'Éducation. Cela a été le début des programmes d'intégration dans les écoles régulières.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

des signes en même temps qu'ils parlaient). Il a fait partie des premières cohortes d'étudiants qui ont réclamé des interprètes au secondaire. Il a donc vécu la prise de conscience de la différence des personnes sourdes. Il n'a cependant pas poursuivi d'études postsecondaires, car il dit avoir perdu trop de temps à l'école. Il a trouvé un emploi dès la fin de ses études et n'en a pas changé depuis. Il a eu une conjointe sourde, puis il a divorcé.

Outre les entrevues d'Alice, de Nicole, de Lucie et de Rémi, nous disposions pour étoffer les propos de Marie et de Julien d'une série de neuf entrevues menées lors d'une recherche préliminaire. Il s'agit de personnes âgées de plus de 60 ans, cinq femmes et quatre hommes. Toutes sont sourdes de naissance ou sont devenues sourdes dès leur jeune âge. Toutes ont connu les pensionnats pour enfants sourds. Certaines ont été scolarisées en signes, la plupart en français oral, mais toutes utilisent les signes comme principal mode de communication au moment de l'entrevue. L'intervieweur est aussi une personne sourde.

Ces entrevues sont beaucoup plus succinctes que celles de Marie et Julien. Elles ont une durée moyenne de quinze minutes. Faites à l'Institut Raymond-Dewar en 1994, elles se déroulaient en LSQ et étaient filmées par deux caméras, dont une prenait une vue d'ensemble et l'autre un plan de l'interviewé seul. Les interviewés devaient répondre à une série de questions telles que : Votre famille, vos frères, vos sœurs, vos parents, étaient-ils entendants ou sourds ? Comment êtes-vous devenu sourd ? Êtes-vous marié ? Si oui, votre époux ou votre épouse est-il ou est-elle sourd(e) ou entendant(e) ? Comment faites-vous pour communiquer lorsque vous allez dans les magasins, pour acheter la nourriture, des vêtements, une voiture ?

Lorsque les entrevues ont été terminées, elles ont été traduites par un interprète professionnel et vérifiées par un second interprète. La traduction française a ensuite été écrite et le contenu analysé.

Les neuf participants interviewés sont Jean-Pierre et sa femme Marianne[3], Paul et sa femme Raymonde, Louise, Bernard, Marthe, Joseph et Fabiola.

Jean-Pierre a 70 ans et est le seul sourd dans une famille entendante. Il est devenu sourd à six mois. Il a une surdité sévère, mais ne porte pas de prothèse. Il pense que sa surdité est due au fait que sa mère a eu un accouchement difficile avant terme.

3. Les époux ont été interviewés séparément.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Marianne a 68 ans et est sourde de naissance. Elle vient d'une famille où les parents étaient entendants, mais plusieurs de ses frères et sœurs étaient sourds. Il y avait plusieurs personnes sourdes et aussi des personnes aveugles dans les générations antérieures. Marianne communiquait en signes avec ses frères et sœurs.

Paul a 68 ans. Il avait plusieurs frères et sœurs dont la moitié étaient entendants et les autres sourds. Il avait un oncle et une tante sourds, du côté de son père. En fait, Paul est né avec une surdité modérée et est devenu sourd profond à neuf ans.

Raymonde, la femme de Paul, a 67 ans et est sourde de naissance. Elle vient d'une famille de quinze enfants dont six sont sourds. Sa grand-mère, du côté de sa mère, était sourde. Elle raconte qu'elle vivait loin de Montréal, dans une région anglophone, et que sa mère, tenant à ce que tous ses enfants parlent français, les envoyait à l'école à Montréal, où ils étaient pensionnaires. Sa voix n'étant pas bonne, elle a été scolarisée en signes.

Louise a 72 ans et est la seule sourde de sa famille. Elle est devenue sourde à trois ans à la suite d'un accident : elle est tombée de la table et a fait une hémorragie cérébrale. Elle se rappelle avoir entendu la voix, en particulier celle de sa mère.

Bernard, sourd profond de naissance, a 75 ans et avait une grand-tante demi-sourde, du côté de sa mère. Il avait une sœur et un frère sourds, les autres enfants étaient entendants.

Marthe a 70 ans et est la seule sourde de sa famille. Elle est sourde de naissance et n'a jamais été capable de parler. Au pensionnat, elle a été éduquée avec les « manuelles » parce qu'elle n'était pas capable d'apprendre la parole.

Joseph a 67 ans. Il a une sœur demi-sourde. Lui-même est né entendant et n'est devenu sourd qu'à l'âge de trois ans, à la suite d'une méningite. Il se souvient d'avoir entendu.

Fabiola a 68 ans. Elle est fille unique et sourde de naissance, la seule sourde de sa famille.

Les récits des aînés révèlent à la fois des éléments de leur histoire personnelle et d'autres appartenant à l'histoire sociale et politique d'une époque. Ils nous permettent de prendre conscience des changements et de l'évolution dans l'éducation des personnes sourdes au Québec, puisque, même si les témoignages sont relativement récents, ces personnes ont vécu leur enfance dans les années 1920-1930.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

C H A P I T R E 4

L'HISTOIRE DE MARIE

Vivre intuitivement dans un monde partiellement compréhensible

L'ENTREVUE

LA PETITE ENFANCE

Parmi les sujets que Marie aborde lorsqu'elle raconte sa petite enfance, la réaction de sa mère lorsqu'elle a appris que sa fille était sourde tient une place importante. Marie ne parle pas de son père. Elle explique comment elle communiquait avec sa mère et avec ses amies.

LA SURDITÉ DE MARIE

Marie ne sait pas si elle est sourde de naissance, elle croit qu'elle est devenue sourde en très bas âge. Elle raconte que sa mère était ravie lors de sa naissance, car après deux garçons elle voulait avoir une fille. Sa famille n'a pris conscience de sa surdité que lorsqu'elle avait deux ans et demi ou trois ans. Cela s'est passé pendant les vacances, sa mère l'a appelée parce qu'elle courait un danger et elle ne s'est pas retournée. À la suite de cet incident, Marie a été conduite chez le médecin qui a diagnostiqué une

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

surdité probablement due à des otites. Marie dit se rappeler l'examen du médecin, dont elle ne comprenait pas la cause.

Marie insiste beaucoup sur la très grande peine de sa mère lorsque celle-ci a découvert sa surdité.

> *Ma mère avait de la peine.* […] *En arrivant, elle a dit la nouvelle à ses tantes, ses sœurs. « Ma fille est sourde » Tout le monde était désappointé. Ma mère était bien déçue.*

Marie se rappelle que sa mère se faisait du souci pour son avenir, parce qu'elle pensait qu'elle n'apprendrait jamais à parler. Cependant, elle l'encourageait en lui soulignant qu'elle était chanceuse d'être sourde plutôt que d'avoir un autre handicap, car cela lui laissait le plein usage de ses membres et ne la contraignait pas à être en chaise roulante. Sa mère lui disait aussi qu'il était moins grave d'être sourde que d'être aveugle.

> *Ma mère disait : « Marie, t'es sourde, t'es chanceuse, c'est pas si pire que ça. T'es sourde mais si t'avais été difforme ou aveugle ce serait pire, mieux vaut être sourde qu'avoir ces handicaps.*

Sa mère considérait la situation comme une fatalité, ces épreuves étaient envoyées par Dieu et il fallait les accepter. Marie dit qu'elle et sa mère n'ont pas eu d'autres choix que de s'y habituer avec le temps.

> *J'étais pas consciente, pas consciente d'être sourde. « Maman, telle chose, je ne l'ai pas su… et l'autre l'avait appris… Ça me fait de la peine d'être sourde. J'aimerais mieux entendre comme toi. » Ma mère répondait : « C'est Dieu qui le veut. » Il fallait que j'endure, puis je me suis habituée.*

La communication pendant la petite enfance

Marie précise que sa mère, malgré sa surprise à l'annonce de la surdité, s'est adaptée rapidement pour établir un moyen de communication avec elle. Sa mère et elle communiquaient en utilisant des signes naturels et des pointés, code qu'elles avaient créé ensemble. Marie dit qu'elle signait naturellement avec sa mère avant d'aller à l'école. Elle trouve que la communication et la relation affective qu'elle avait avec sa mère étaient bonnes. Elle explique comment sa mère arrivait à lui faire comprendre que telle chose était interdite, soit par l'utilisation du geste « non », par un hochement horizontal de la tête accompagné d'un pointé, soit par une punition corporelle. Marie dit qu'elle et sa mère, d'un commun accord, s'arrangeaient pour créer des gestes qui représentaient certains mots de vocabulaire. Elles pouvaient ainsi communiquer et se comprendre facilement.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *On signait naturellement. Pour m'interdire quelque chose elle faisait le geste naturel de non et elle pointait ou bien elle me donnait une fessée. On faisait différentes choses. C'était des gestes naturels. On n'avait pas de misère. On communiquait avec des signes naturels : beaucoup de pointés, un geste pour loin, un autre pour religieuse en imitant une sœur sévère. Différents signes, comme ça, naturels. Moi, j'arrivais à comprendre.*

Marie raconte que lorsqu'elle était petite elle avait des amis entendants et que leurs relations de jeux étaient simples, agréables et satisfaisantes. Elle n'a pas subi d'isolement social ni de rejet de la part des enfants de son âge. Elle se rappelle cette époque avec beaucoup de plaisir et considère qu'elle était privilégiée et heureuse de ne pas vivre de différence. Par contre, Marie dit qu'elle a vécu beaucoup de frustrations en raison de sa surdité, car elle n'avait pas accès à toute l'information. Elle dit qu'elle était peinée d'être souvent la dernière à apprendre les nouvelles.

L'HISTOIRE SCOLAIRE ET PROFESSIONNELLE

Marie parle de son premier contact avec l'école, alors qu'elle n'avait pas vraiment encore l'âge d'y aller. Son placement a suivi le décès subit de son frère. Elle explique comment les élèves et les enseignantes communiquaient. Elle parle de l'éducation qu'elle a reçue.

LE PREMIER CONTACT AVEC L'ÉCOLE

Marie raconte qu'elle voulait aller à l'école du quartier avec ses amies, mais qu'on lui disait qu'elle ne pouvait pas, puisqu'elle était sourde[1]. Par contre, quand sa mère l'a amenée à l'Institution des sourdes à Montréal, elle ne voulait pas y aller :

> *Ma mère me reconduit à Montréal. En arrivant devant cette grande bâtisse, l'institution des sourdes ici même, là je disais : « Non, non. » Ma mère m'encourageait : « Vas-y… » et je disais « non »… J'avais l'impression d'être à l'hôpital.*

Marie explique qu'en voyant la grande bâtisse de l'Institut elle n'avait pas envie d'y entrer, car elle lui rappelait la vue d'un hôpital, associé à de mauvaises expériences (le diagnostic de sa surdité et la mort de son

1. À cette époque, l'intégration scolaire n'existait pas encore.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

frère). Sa première impression en voyant l'Institut a donc été la peur. Quand elle a finalement mis les pieds à l'intérieur, elle a été très impressionnée par la vue de toutes les religieuses.

> *Je me rappelle que mes parents m'ont amenée à Montréal et là, quand je suis arrivée devant cette grosse institution, j'ai eu un choc. Je pensais que c'était pour les malades, un hôpital. Je suis entrée, j'étais surprise de voir une sœur de la Providence qui me dit bonjour.*

Marie n'a rien compris de ce qui se disait entre sa mère et la religieuse venue les accueillir. Elle se souvient que sa mère l'a embrassée et que la religieuse l'a emmenée pendant que sa mère partait sans aucune explication. Dans la salle où on l'a conduite, Marie a découvert qu'il y avait beaucoup d'autres enfants, mais elle était paniquée et s'est mise à pleurer. Elle se souvient que les autres élèves tentaient de la consoler. Elle raconte son désarroi et sa surprise lorsqu'elle a compris qu'elle devait dormir à l'Institution alors qu'elle croyait pouvoir retourner chez elle après la classe, comme dans les autres écoles.

> *La sœur a discuté avec ma mère. Elles parlaient ensemble, je n'entendais pas. Quand elles ont eu fini de parler, la sœur m'a dit : « Dis bonjour, donne des becs. » Je donne des becs et je leur dis de rester. La sœur ajoute : « C'est correct, c'est correct, reste ici une minute. » Et moi je continue : « Revenez, revenez. » La sœur m'amène dans une salle. Oh, il y a beaucoup d'élèves, beaucoup d'élèves qui avancent vers moi. J'ai un choc, je leur fais de petits saluts, je les observe. On me dit d'enlever mon manteau. Là je me mets à pleurer, pleurer. Puis c'est passé et je me suis mise à jouer avec les autres, voilà !*

Au début, Marie était plutôt à un niveau de maternelle, étant donné son âge. Elle dit s'être cependant très vite habituée à l'école. Elle se souvient pourtant d'avoir été ravie de retourner chez elle au bout de quelques mois, parce qu'elle avait les oreillons. Elle n'est pas retournée à l'école cette année-là, ni l'année suivante. Elle n'y est repartie que lorsqu'elle a eu les huit ans réglementaires. C'est à ce moment qu'a commencé sa scolarisation.

La communication à l'école

Marie explique qu'à l'Institut les autres élèves signaient entre elles pour communiquer et qu'elles s'ajustaient dans leur communication avec elle, en utilisant des gestes simples et des pointés. À l'école, Marie apprenait de nouveaux signes qu'elle ne connaissait pas et qui se rapportaient à la discipline. Ces signes étaient différents de ceux qu'elle utilisait avec sa

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

mère. Marie trouvait le climat de l'Institut différent de celui de la maison et les règles de fonctionnement plus sévères. À la maison elle pouvait jouer sans problème, mais à l'école elle se faisait dire qu'elle était indisciplinée et elle ne comprenait pas pourquoi.

> *Je suis arrivée à l'école, les autres signaient. Pour s'adresser à moi, elles faisaient des gestes simples comme dormir en haut en pointant. Le temps passait, je ne comprenais pas les signes, c'était bizarre, sévère, c'était pas comme avec ma mère. Je trouvais ça drôle. Je voyais différents signes comme : FESSÉE, MANGER, INTERDIT, TANNANT. Le signe TANNANT, je ne le comprenais pas. Moi je jouais et on me signait TANNANT. Je ne le comprenais pas.*

Plus tard, lors de son entrée officielle à l'école, Marie pouvait capter certains signes que faisaient les sourdes gestuelles. Par contre, l'utilisation des signes était interdite par les religieuses. Marie raconte que si les élèves se faisaient surprendre à signer, elles perdaient des points sur leur bulletin. Les religieuses exigeaient des élèves l'utilisation de la parole et elles étaient très sévères sur ce point. Par exemple, pour une question, il fallait utiliser la voix seulement, mais les religieuses usaient parfois de quelques signes pour aider à la compréhension, car la lecture labiale demandait une très grande concentration de la part des élèves et n'était pas toujours suffisante. Marie dit que cette façon de faire permettait aux religieuses d'augmenter l'attention des élèves. Elle considère qu'elle était chanceuse d'avoir un professeur qui n'était pas trop sévère et qui utilisait de petits signes pour communiquer et enseigner, par exemple lors de citations et d'explications de prières. Cela rendait la matière moins endormante. Marie précise que les religieuses n'étaient pas toutes aussi flexibles quant à l'utilisation des signes.

Marie parlait, mais avait une tendance naturelle à utiliser des gestes pour communiquer ; elle a trouvé difficile d'abandonner cette habitude, d'autant plus qu'elle était efficace. La mentalité de l'époque voulait que si les élèves parlaient et signaient en même temps, elles apprendraient moins à parler. Marie insiste sur le fait que les signes étaient strictement défendus à l'école et que plusieurs élèves trouvaient injuste de se faire punir pour avoir communiqué.

> *Les sœurs interdisaient les signes, il fallait oraliser.* […] *Si on signait, on se faisait enlever des points. Si on nous attrapait, on perdait des points. Il fallait oraliser. J'ai accepté ça, j'oralisais. Des fois, mes mains montaient, je me faisais attraper mais c'était des gestes naturels. J'oralisais en bougeant les mains.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

L'interdiction de signer n'avait pas grande valeur pour les élèves qui, souvent, signaient en cachette. Le fait de ne pas pouvoir signer était aliénant. Pour Marie, il était naturel de signer en parlant et elle trouvait donc très difficile d'être privée de cette possibilité. Elle raconte qu'en fait l'interdiction d'utiliser les signes fluctuait continuellement en fonction du contexte et passait de l'interdiction totale à la tolérance. Certaines élèves dénonçaient celles qui signaient. Marie raconte qu'à un moment donné le fait de se faire prendre à signer et l'effet que cela pouvait avoir sur ses notes lui sont devenus indifférents.

> *Il fallait avoir les bras le long du corps, les signes étaient défendus. Si on nous attrapait à signer, on nous enlevait des points. On s'est fait enlever des points. On s'est dit que ça n'avait pas d'allure, on signe, c'est naturel. Si elles les veulent, nos points, qu'elles les prennent. C'est fou.*

Marie raconte qu'à l'intérieur de l'Institut les sourdes gestuelles étaient séparées des sourdes oralistes. Elle explique que la séparation des élèves en deux groupes se faisait par la vérification de la capacité à utiliser leur voix. Les élèves qui manifestaient des aptitudes étaient automatiquement placées dans le groupe des oralistes. Si, au contraire, on remarquait chez elles certaines faiblesses dans l'articulation ou le contrôle de la voix, on les plaçait avec les gestuelles. Selon Marie, les tests utilisés pour séparer les deux groupes n'étaient pas toujours très fiables puisqu'il était possible de s'apercevoir après coup de la capacité de certaines gestuelles à parler.

> *Les oralistes étaient ensemble et les manuelles au fond. On était séparées. Les sœurs vérifiaient celles qui pouvaient ou non utiliser leur voix. Si elles pouvaient parler, on les gardait en oralisme, sinon on les plaçait chez les manuelles. C'était comme ça. Si t'étais pas capable de parler… la gorge… que tu manquais de voix ou qu'elle n'était pas forte on t'envoyait dans le groupe des manuelles. Plus tard, on s'apercevait qu'elle était capable de parler. C'est pas logique.*

Les sourdes « manuelles » ne parlaient pas et utilisaient exclusivement les signes pour communiquer. Voir une personne en train de signer impressionnait énormément Marie. Elle éprouvait de la fascination et de l'émerveillement pour les signes.

> *Nous, les oralistes, on les regardait signer, on voyait une personne qui signait. Wow ! Une personne debout qui signait, ça nous impressionnait.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

L'ÉDUCATION

Marie explique l'organisation du système scolaire de l'époque, lequel était en partie consacré à l'apprentissage des tâches ménagères. Elle dit qu'une fois la septième année terminée, les élèves allaient suivre pendant trois ans un cours d'enseignement ménager qui se donnait au dernier étage de l'Institut des sourdes. Les religieuses éduquaient les jeunes sourdes pour qu'elles puissent aider leur mère à faire l'entretien de la maison. Marie se conformait aux attentes des religieuses et, pendant les vacances, elle se rendait utile en aidant sa mère aux tâches ménagères. Sa mère appréciait son aide. Une fois l'apprentissage des tâches ménagères terminé, les élèves de l'Institut avaient complété leurs études. Elles retournaient alors dans leurs familles respectives et cherchaient du travail.

LE TRAVAIL

Marie raconte que la transition de l'école au marché du travail a été difficile pour elle et que pendant un an elle était malheureuse et inquiète parce qu'elle ne savait pas ce qu'elle voulait faire dans la vie. Elle dit qu'en désespoir de cause elle a tenté d'entrer en religion, mais qu'elle s'est vite rendu compte qu'elle ne possédait pas le caractère qui lui permettrait d'être heureuse en communauté. Elle a donc pris la décision d'attendre pour choisir un travail, tout en aidant sa mère à la maison. À cette époque, il était difficile de trouver un emploi comme personne sourde dans sa région natale. Elle aurait aimé travailler comme secrétaire et avait la formation pour utiliser la machine à écrire, mais cette fonction exigeait l'utilisation du téléphone et ne lui était donc pas accessible. Cela la frustrait énormément. Marie raconte qu'une religieuse qu'elle avait connue lui avait fortement suggéré d'offrir ses services dans un hôpital d'une grande ville. Cependant sa mère avait beaucoup de réserves à l'idée de la voir partir travailler hors de la région, car elle craignait pour la santé de sa fille et souhaitait la garder près d'elle.

Finalement, Marie a été engagée dans un hôpital où travaillaient plusieurs autres sourds et a quitté sa ville natale pour s'y rendre. Elle espérait toujours travailler comme secrétaire, mais encore une fois cela lui a été refusé en raison de la nécessité d'utiliser le téléphone.

> *J'ai pris le travail dans la clinique spéciale. J'aurais aimé dactylo mais on m'a dit que c'était impossible. N'importe quoi… dactylo ou autre ? On m'a répondu : « Je regrette, il faut parler au téléphone. » Il y avait une demi-sourde qui était dactylo. Je lui dis : « T'es chanceuse*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *toi.» Elle pouvait utiliser le téléphone et parler aux gens qui se présentaient. Il y avait douze sourds qui travaillaient là. J'étais surprise, je ne le savais pas.*

Marie dit avoir occupé un poste aux cuisines pendant deux semaines. Le travail l'intéressait et elle y a appris beaucoup. C'est avec déception qu'elle a quitté ce secteur pour aller faire de l'entretien ménager. Marie raconte qu'elle a pu obtenir seulement deux jours de congé après un mois ou deux de travail. À cette époque, les semaines de travail étaient de six jours et demi et il y avait rotation pour les congés. Après un certain temps, elle a de nouveau été changée de poste, mais cette fois-ci temporairement, pour travailler auprès d'une sœur malade parce que des rénovations à l'étage où elle travaillait en temps normal avaient occasionné des fermetures de postes pendant plusieurs mois. Marie semble fière et se trouve très chanceuse d'avoir conservé son travail. À la suite de la mise à pied temporaire, seulement cinq employés sourds sur douze sont revenus travailler, les autres ayant trouvé du travail ailleurs. Marie dit s'être progressivement retrouvée la seule sourde dans son secteur.

Plus tard, Marie a choisi d'appliquer pour un poste d'aide au laboratoire, qu'elle a fini par obtenir. Elle voulait cet emploi, car les conditions de travail étaient, selon elle, meilleures. Elle précise que son travail à l'entretien ménager ne lui plaisait vraiment pas et que si elle avait dû continuer à le faire, elle aurait craint pour sa santé.

> *J'y ai vu une annonce pour un poste d'aide au laboratoire. Je le voulais. J'ai appliqué. Après, j'ai rencontré une sourde et je lui ai dit que je voulais aller travailler comme aide au laboratoire. Elle m'a dit : « Moi aussi. » Bon ! Elle aussi ! Elle était plus ancienne que moi. Oh ! là là ! Elle a été nommée et y est allée. Je devais attendre voir si elle était capable. Elle n'était pas capable ; elle avait mal au dos, trouvait que ça sentait pas bon, que c'était difficile. J'ai appris qu'elle partait.*

Marie a finalement été engagée comme aide au laboratoire. Il y avait beaucoup d'odeurs nauséabondes, mais avec le temps elle s'y est habituée. Peu à peu, elle a acquis de l'expérience et de la vitesse dans l'exécution de ses tâches. Elle dit être très fière et satisfaite de son travail. Beaucoup de personnes ne pensaient pas qu'une sourde pourrait effectuer ce travail, ce qui la rend très fière d'y être parvenue. Marie dit d'ailleurs que les employés sourds étaient jaloux d'elle, car ils auraient aimé être choisis pour le poste et ne pensaient pas qu'elle serait capable de le garder à long terme.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *Ma compagne pensait que je ne serais pas capable de le faire. Elle était surprise de me voir. Mais les autres, entendants, ne croyaient pas qu'une personne sourde pourrait travailler au laboratoire. Ils étaient très surpris de me voir continuer.*
>
> *J'étais parfaitement capable. Je regardais les lumières des machines et quand j'étais seule, je me débrouillais bien. Les gens étaient surpris. Les autres étaient jaloux.*

Marie dit que le fait d'avoir changé de poste et de s'être retrouvée au laboratoire de l'hôpital a été pour elle un changement important, car elle a trouvé un emploi satisfaisant et valorisant. Elle y a travaillé jusqu'à l'âge de 60 ans, c'est-à-dire pendant treize ans. Au total, Marie a passé 34 ans de sa vie professionnelle à l'hôpital, il ne lui manquait qu'une seule année pour atteindre le total de 35 années de service. Elle est déçue d'avoir dû prendre sa retraite un peu avant pour des raisons de santé, mais elle semble tout de même heureuse d'être à la retraite.

L'HISTOIRE SOCIOAFFECTIVE

Marie exprime principalement son vécu affectif pendant sa jeunesse en se remémorant les détails de deux événements traumatisants : la mort de son frère et l'incendie au pensionnat. Dans sa vie d'adulte, elle parle du choix d'un conjoint et de la famille qu'ils ont constituée. Elle raconte aussi comment se passent ses relations avec les entendants.

DEUX ÉVÉNEMENTS TRAUMATISANTS

Quand Marie avait cinq ans, un de ses frères a été atteint d'une maladie qui ne semble pas claire dans ses souvenirs. Elle dit :

> *À cause qu'il allait chez les scouts, soudainement il est tombé malade, une méningite, une petite blessure au cerveau. Son œil s'était enfoncé et son esprit était mélangé. Il était très malade.*

Marie ne comprenait pas trop ce qui se passait. Sa tante est venue la chercher pour l'emmener chez elle pendant quelque temps et elle n'a plus jamais revu son frère. Elle attribue la mort de son frère au manque de connaissances médicales de l'époque. Elle parle de la peine de sa mère :

> *Autrefois, il n'y avait pas de médecine spéciale. S'il avait une méningite, il pouvait devenir sourd. Ma mère trouvait qu'il était mieux mort. Il avait seulement 13 ans. Elle avait trop de peine.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Marie raconte que sa mère était extrêmement fatiguée après la mort de son frère. L'année suivante, elle a fait des démarches pour l'envoyer à l'école à Montréal, même si l'enfant n'en avait pas encore l'âge. Il s'agit de l'Institut des sourdes, dont la mère de Marie avait appris l'existence par le prêtre.

Un autre événement traumatisant s'est produit quelques années plus tard. Lorsqu'elle était en deuxième année, il y a eu un incendie à l'institution. Elle se rappelle même la date : le 28 février 1941. Les élèves faisaient leurs devoirs quand leurs professeurs leur ont demandé de sortir rapidement de l'école. Ce n'est qu'une fois dans l'escalier, où tous les élèves se précipitaient pour sortir, qu'elle a aperçu les flammes venant des étages supérieurs et qu'elle a compris qu'il y avait le feu dans l'école. Elle se souvient de la panique qui s'est installée chez les élèves à la sortie de l'édifice. En fait, l'incendie a pris naissance dans la toiture du bâtiment, où se trouvaient l'infirmerie ainsi que le dortoir des sourdes gestuelles.

> *La sœur tape du pied, nous la regardons : « quoi ? » « Levez-vous, fermez vos cahiers, placez-vous en rang » « Mais pourquoi ? Pourquoi ? » En ouvrant la porte, on voit tous les gens sortir, tous les élèves courir. On suit le flot. On descend l'escalier, on voit des flammes en haut. On continue à descendre, toutes les élèves.* […] *et arrivées en bas, on enfile nos chapeaux, nos foulards, nos manteaux. Oh ! on mélangeait nos chapeaux, on était trop nerveuses, puis il fallait sortir dehors.*

Finalement, les élèves sont sorties et ont été recueillies dans les maisons en face, puis envoyées dans une école proche tenue par d'autres religieuses.

> *Des mères sont venues nous calmer. Ça brûlait toujours. On avait froid.* […] *Il y avait des sœurs avec une coiffe comme ça, autrefois. Nous sommes allées dans une salle et ils nous ont distribué des sandwichs. On se demandait quoi faire, nos parents ne savaient pas que le feu avait pris. On nous a répondu que la radio l'annonçait.*

Une amie de sa mère qui habitait Montréal et avait eu connaissance de l'incendie a proposé à Marie de la conduire chez elle et Marie a accepté.

> *J'étais jeune, j'avais 11 ans. Je suis donc allée en ville, chez la dame. En plus, elle avait un chien, un gros chien. Sa fille avait 10 ans, elle était entendante, nous avons joué ensemble jusqu'au soir. Une fois couchée, je n'arrivais pas à dormir, je pensais à l'Institut, j'ai mal dormi…l'Institut en feu… j'étais agitée. La fille a averti sa mère que j'étais nerveuse. Alors sa mère m'a amenée dormir dans son lit.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Le lendemain, la mère de Marie est venue la chercher. Elle avait eu du mal à la retrouver, car personne ne savait où elle était partie. Elle l'a ramenée à la maison et Marie n'a repris l'école qu'à la rentrée suivante.

> *En arrivant chez nous, dans ma chambre en haut, soudainement je me suis mise à pleurer. Ma tante m'a consolée. Moi, je pleurais ! Ma tante était là, une vieille tante qui jasait avec ma mère et moi. Il fallait aller manger mais j'étais nerveuse à cause du poêle, j'étais trop nerveuse ! Je pensais au feu.*

Même plusieurs mois plus tard, Marie était encore traumatisée par l'événement qui l'avait marquée et elle avait peur de retourner à l'école.

> *En septembre, je n'avais pas envie d'aller au couvent. J'avais encore peur. Ma mère disait : « Non, ils ont tout rénové, c'est beau maintenant. Il n'y a plus rien. » J'ai recommencé en septembre. Je suis arrivée au couvent. Là, j'ai vu que tout était parfait, rénové.*

La cellule familiale

Marie a mis beaucoup de temps à constituer sa propre cellule familiale. Elle se souvient de la surprise et du soulagement de sa mère quand elle a appris qu'elle allait se marier. En fait, tout le monde pensait qu'elle ne se marierait jamais puisqu'elle était restée célibataire jusque dans la quarantaine. Marie dit qu'il lui a été difficile de rencontrer quelqu'un dans la communauté sourde qui soit de son goût. Elle explique comment elle a fait la connaissance de son futur mari et les résistances qu'elle a eues avant d'accepter de le fréquenter et de se marier.

Marie raconte que, des années auparavant, elle avait été invitée à une fête où elle avait rencontré son futur mari qui, sur le coup, l'avait laissée indifférente pour plusieurs raisons. Tout d'abord, il n'habitait pas le Québec. De plus, il était anglophone et il faisait de l'embonpoint. Le fait qu'il était anglophone était pour Marie un obstacle communicationnel.

> *Il voulait rencontrer quelqu'un car il s'ennuyait mais il habitait en Ontario. Je lui ai dit que moi, je travaillais à l'hôpital, tout près. Je ne voulais pas perdre mon emploi : « Non merci. »*
>
> *Je discutais et une amie sourde m'a demandé si je trouvais que cet homme était bien, elle m'a dit qu'il était anglophone. On s'est regardé. C'était en 1966. Il n'était pas à mon goût du tout, je le trouvais gros.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Des années se sont écoulées, puis ils ont repris contact. Celui qui allait devenir son mari habitait maintenant Montréal, où il travaillait.

> *Il est arrivé et j'étais surprise. Il avait maigri ! On a jasé, joué aux cartes, soupé tous ensemble, dansé, rejoué aux cartes et ainsi jusqu'à la fin de la soirée.*

Ils se sont fréquentés pendant un an avant de se marier. Marie raconte qu'elle est allée rendre visite à sa mère pour lui annoncer qu'elle avait rencontré un homme, anglophone, et qu'ils se fréquentaient. Par la suite, elle a rencontré les parents de son futur conjoint et peu à peu sa gêne s'est dissipée. Marie dit avoir été acceptée et aimée de ses beaux-parents. Quant à ses parents, ils semblaient très heureux qu'elle se marie.

> *Je lui ai dit que je partais en vacances. Je suis partie et j'ai annoncé à ma mère que j'avais un ami anglais. Elle était surprise. Elle a vu une lettre de lui et m'a dit : « Il a l'air fin. » Les vacances finies, je devais revenir à Montréal. Le lendemain de mon retour, après le travail, je l'ai rencontré et il m'a conduite chez lui pour me présenter à ses parents.*

Même si elle s'est mariée tardivement, Marie dit qu'elle est heureuse d'avoir trouvé quelqu'un avec qui partager sa vie. Elle aurait voulu avoir des enfants, mais cela n'a pas été possible à cause de son âge. Marie se trouve chanceuse d'avoir une bonne famille compréhensive par rapport à la surdité, et qui a su s'ajuster pour les intégrer, elle et son conjoint, même s'ils ne se rendent pas visite très souvent.

Les relations avec les entendants

Marie explique que ses relations et sa communication avec les entendants sont assez réduites. Elle a de la difficulté à contrôler sa voix, mais croit que, dans l'ensemble, les gens qui la connaissent la comprennent bien. Avec ses compagnes de travail, même si elle se sait comprise, elle ne communique pas longuement.

> *Quand les gens me questionnent, je dois utiliser ma voix et je n'aime pas ça. Je ne sais jamais si ça va. Les gens me comprennent* […] *Quand je parle, je ne suis pas capable de contrôler. Les gens me comprennent bien. Avec mes compagnes de travail, je communiquais bien.* […] *Je communiquais avec mes compagnes de travail. Quand je les rencontrais, je leur disais : « Bonjour, ça va ? » C'était pas long. Jamais je ne discutais longtemps avec les entendants.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Pour communiquer avec les personnes de sa famille, Marie a développé certaines techniques, par exemple, elle recourt à l'écrit. Son mari fait la même chose. Marie apprécie les efforts de sa famille pour communiquer avec elle et son mari.

> *J'y vais parfois en vacances et il y a des cousins, cousines que je ne vois pas souvent. Parfois quand il y a de la mortalité, on se retrouve et on jase. Si on ne se comprend pas, on communique par l'écrit. Mon frère et mon mari le font aussi. C'est une bonne famille. Je suis chanceuse.*

LA REPRÉSENTATION DE SOI ET DE LA SURDITÉ

Au collège, Marie semblait se distancier des « manuelles ». Elle précise que, même si elle était fascinée par la langue des signes, elle pouvait parler. Quand Marie parle de sa vie sociale une fois adulte, c'est surtout de ses contacts avec les sourds gestuels. C'est donc graduellement que Marie a acquis son identité sourde. Elle a trouvé du réconfort et la capacité d'accepter sa surdité dans les contacts qu'elle a eus avec d'autres personnes sourdes qui utilisaient les signes et à qui elle pouvait s'identifier. De plus, elle acceptait plus facilement sa situation lorsqu'elle se comparait avec les personnes qui avaient perdu l'audition subitement. Marie croit qu'il est plus difficile d'accepter la perte auditive pour quelqu'un qui a déjà entendu. Elle se réconfortait en pensant que leur expérience était plus douloureuse que la sienne. Marie donne l'exemple d'une femme qui a perdu l'audition à l'âge de 16 ans, à la suite d'une méningite, et pour qui l'acceptation de la surdité a été beaucoup plus longue et douloureuse que pour elle-même. Marie raconte que cette femme, après bien des questions sur la possibilité de mener une vie normale, maintenant qu'elle était devenue sourde, s'est mise à utiliser la langue des signes et s'est intégrée aux autres sourds.

> *Je me suis aperçue que les autres sourds étaient comme moi, on avait les signes. Puis j'ai accepté. Une chance que j'ai commencé jeune, si j'avais entendu jusqu'à l'âge de huit ou neuf ans, ce serait pire, la souffrance serait plus grosse. J'en ai vu une femme, elle a perdu l'ouïe à 16 ans à cause d'une méningite. Elle est devenue sourde subitement. Elle a eu une grande peine, elle n'était pas capable d'accepter sa surdité. Je lui ai dit d'être patiente et tranquillement elle l'a accepté.*

Pour Marie, la surdité est une condition difficile à vivre et il faut du temps pour s'ajuster et pour apprendre de nouvelles méthodes qui vont aider la communication. Marie croit qu'au fur et à mesure qu'une personne

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

sourde apprend à utiliser des moyens pour compenser sa perte d'audition, il lui devient beaucoup moins difficile de vivre avec la surdité. Les personnes qui perdent l'audition plus tard dans leur vie ont donc à faire le deuil non seulement de leur capacité à entendre, mais également du monde auquel ils ont toujours appartenu, dans lequel ils sont nés et à qui appartiennent leur famille, leurs amis, leur entourage. Ces personnes doivent apprendre d'autres stratégies de communication et faire preuve d'une grande capacité d'adaptation dans toutes les sphères de leur vie. Marie souligne le fait que beaucoup de personnes sourdes n'acceptent pas leur surdité et en parlent ouvertement en se plaignant de leur condition.

NOTRE CONCLUSION

Le récit de Marie traduit la position et la participation sociale des femmes de son époque, qui étaient essentiellement éduquées pour devenir de bonnes épouses et de bonnes mères de famille. Si elles ne se mariaient pas, elles entraient souvent en religion et elles pouvaient se consacrer à l'éducation ou aux soins aux malades. Les femmes sourdes n'échappaient pas à la règle, sauf que, comme Marie l'indique, le choix d'un conjoint était limité par le peu de contacts qu'elles avaient avec des hommes, surtout si elles souhaitaient un conjoint sourd. Marie est une femme très autonome pour son époque. Elle a réussi à gagner sa vie dans un domaine qui lui plaisait. Elle a quitté sa famille pour s'établir dans une autre ville, s'est créé un cercle d'amis sourds et s'est relativement intégrée dans son milieu de travail.

À l'époque où Marie fréquentait l'école, l'identité et la culture sourdes étaient des concepts non reconnus. De plus, la langue gestuelle, après le congrès de Milan, était dévalorisée et même interdite. La tolérance envers l'utilisation des signes malgré l'interdiction était moins grande dans les collèges de filles que dans ceux de garçons. Marie a eu un accès au langage tardif (elle n'est entrée à l'école qu'à huit ans) et sans doute incomplet parce que beaucoup plus axé sur la prononciation que sur le sens. Le récit qu'elle fait de sa vie est plus descriptif qu'analytique et reflète en partie une certaine limitation sur le plan langagier. Comme beaucoup de personnes qui n'ont pas acquis une maîtrise approfondie de leur langue en bas âge, le sens des événements, qui ne lui a pas toujours été accessible, demeure confus. Marie ne sait pas analyser son expérience interne, parler de ses émotions devant ce qu'elle a vécu. Les jalons de l'histoire de vie de Marie se rattachent donc à des événements marquants et anxiogènes pour elle. Parfois sa compréhension est incohérente, témoigne d'une certaine

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

naïveté ou encore reflète une interprétation enfantine, comme si elle ne pouvait ni la remettre en question en tenant compte de ses connaissances d'adulte, ni l'approfondir, ni la vérifier. Pourtant, Marie ne semble pas avoir vécu de grandes frustrations et paraît satisfaite de sa vie. Sa réussite dans son travail et la rencontre de son conjoint sont ses grandes victoires. Elle estime qu'elle a eu une bonne vie et semble fière de ce qu'elle a accompli.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

C H A P I T R E 5

L'HISTOIRE DE JULIEN
Faire accepter la différence

LES ENTREVUES

LA PETITE ENFANCE

Dans ses entrevues, Julien raconte sa petite enfance. Il décrit sa famille et parle de sa surdité et de celle de plusieurs de ses frères et sœurs. Il explique comment il communiquait avec ces derniers et avec ses parents.

LA SURDITÉ DE JULIEN

Quand il était petit, Julien n'avait pas conscience qu'il était sourd, ni que sa famille n'était pas tout à fait comme les autres puisqu'elle comprenait plusieurs enfants sourds. Julien n'a jamais su quelle était exactement la cause de la surdité dans sa famille. Quand il posait la question à sa mère, elle lui répondait que c'était le bon Dieu qui décidait et il n'est jamais vraiment allé au-delà de cette réponse. Il voyait bien qu'il y avait des différences entre certains de ses frères et sœurs et les autres, mais il pensait qu'il en était de même dans toutes les familles.

> […] *mes frères, bon, soit ils bougeaient les lèvres, soient ils faisaient des gestes. Pour moi, c'était comme ça.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Julien raconte que sa famille était très pauvre. Ils demeuraient à la campagne et n'avaient pas de visites. Il arrivait cependant que des voisins viennent garder les enfants quand ils étaient petits et que les parents devaient s'absenter.

Julien se souvient que lui et ses frères et sœurs sortaient peu, sauf pour aller à l'église.

> *On montait à l'église, fidèlement, tous les dimanches. Mon père était le chef de la chorale, le directeur de la chorale à l'église. Ça je me souviens de ça. Je regardais mon père et autour sans comprendre. Mais je trouvais ça beau, les décorations, la façon dont les gens étaient habillés, les chapeaux.*

Il arrivait aussi qu'un enfant accompagne les parents chez un oncle ou chez les grands-parents. Tous les enfants n'y allaient pas en même temps, car ils étaient trop nombreux. Ces sorties représentaient beaucoup pour les enfants parce qu'on leur offrait des gâteries qu'ils n'avaient pas à la maison.

> *Ah oui, on visitait aussi mes oncles puis mes tantes puis mon grand-père, eh… Une ou deux fois par mois. J'aimais ça parce qu'il y avait de la liqueur, des bonbons, puis des gâteaux. On voulait tous y aller parce que chez nous il n'y avait jamais jamais de dessert, jamais jamais de liqueur, jamais ! On était tellement pauvres !*
>
> *Alors quand mes frères et sœurs faisaient notre signe pour GRAND-PÈRE plus le pointé LÀ-BAS, plus notre signe pour VOITURE, alors, je savais qu'on allait chez mon grand-père puis que c'était pour être très bon. Quand je ne pouvais pas y aller, je pleurais.*

Les enfants accompagnaient aussi leur père au magasin, toujours à tour de rôle.

> *Oui, encore une fois, chacun notre tour, on allait faire les commissions pour la nourriture. La farine, on l'achetait en grosse poche. Le lait on en avait. De l'avoine, du maïs, du sucre, en poche. De la mélasse que l'on mangeait avec du pain et du lait qu'on avait à la ferme. C'est à peu près tout ce qu'on achetait. On achetait des grosses poches de chaque et c'est ma mère qui préparait la nourriture.*

Julien se souvient que lorsque c'était son tour d'accompagner son père au magasin les gens le regardaient, parce que son père signalait qu'il était sourd, mais cela ne le frappait pas comme une différence entre lui et les autres. Le plaisir de sortir de la maison l'emportait de loin sur toute autre considération.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *Je ne parlais pas, je faisais ma petite affaire. Je suivais mon père. Je trouvais que c'était beau, que ça sentait bon, mais… non pas plus. Ah oui, je me souviens que mon père parlait aux gens et il me pointait puis disait aux gens « entend pas, entend pas » en me pointant. Les gens me regardaient d'une drôle de façon. C'est tout ce que je me rappelle. Je me souviens que les gens me regardaient. Peut-être qu'ils se disaient que j'étais débile ou stupide, je sais pas, on peut imaginer bien des choses. Je sais pas ce qu'ils se disaient.*

LA COMMUNICATION PENDANT LA PETITE ENFANCE

Julien raconte qu'avec ses frères et sœurs sourds il avait développé progressivement et spontanément un système de communication gestuel. Il s'agissait de signes domestiques, qui n'étaient utilisés et compris que par les enfants de la famille. Julien n'a utilisé que ces signes pour communiquer jusqu'à l'âge de neuf ans, c'est-à-dire jusqu'à son entrée à l'école. Il raconte comment ses frères et sœurs et lui inventaient leurs signes domestiques :

> *On utilisait des éléments très visuels, par exemple pour dire la vache (mon père était cultivateur) on faisait le signe de traire une vache. Pour nommer les animaux, on utilisait des mimes et des gestes, on se débrouillait comme ça. On créait des signes.*

Julien avait un autre parent sourd, du côté de son père, un homme plus vieux. Il était cultivateur et il n'habitait pas loin. Julien parle des visites fréquentes que lui rendait sa famille. Il se rappelle que ce parent utilisait une façon de communiquer différente de celle développée dans sa famille. Il dit s'être rendu compte plus tard qu'il s'agissait de la langue signée.

Avec les parents, Julien et les autres enfants sourds de la famille communiquaient surtout par le mime et en utilisant beaucoup de pointés.

> *Mon père me disait : « Va traire la vache » (il mimait l'action de traire et pointait vers le lieu). « Viens ramasser le bois du foyer » (il mimait l'action d'empiler du bois et pointait le lieu). C'était par des gestes, des mimes, c'était toujours comme ça ! Et puis, si je comprenais pas, il m'emmenait. Mon père me prenait par la main, il m'emmenait voir le bois et faisait l'action pour me montrer une première fois. Il disait : « Viens », puis là, il me montrait comment faire : « puis là, tu fais ça. » Il me le montrait avec les gestes, puis après je le savais. C'était toujours comme ça.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Les parents de Julien ne comprenaient pas tous les signes domestiques que leurs enfants avaient inventés. Julien dit que ses parents « n'avaient pas le temps de s'occuper des signes ». Souvent, les enfants entendants servaient d'intermédiaires entre les parents et les enfants sourds.

L'HISTOIRE SCOLAIRE ET PROFESSIONNELLE

LE PREMIER CONTACT AVEC L'ÉCOLE

Julien se rappelle qu'il savait ce qu'était l'école. Il comprenait que c'était là qu'on apprenait à lire et à écrire. Il pense que quelqu'un a peut-être essayé de lui expliquer qu'il n'irait pas à la même école que son frère aîné entendant, mais il ne l'a pas compris.

> *Parce qu'ils m'ont expliqué « là-bas, lire écrire », ils faisaient le geste de lire puis ils pointaient « là-bas là-bas ». Alors, moi je le savais même pas que j'irais coucher à cette école-là. Je pensais que je voyagerais comme mes frères, comme mon frère plus vieux là qui allait à l'école et revenait à la maison le soir. J'avais aucune idée que je resterais à l'école, moi.*

Dans la région où la famille de Julien habitait, il n'y avait pas d'école pour enfants sourds, il fallait aller à Montréal, à l'Institut des sourds de Montréal (ISM). Comme il n'y avait pas de place disponible avant, Julien n'est entré à l'école qu'à neuf ans. Il se rappelle quand ses parents l'ont emmené à Montréal.

> *Oui, en voiture. Tous les trois. Ça a pris quatre heures par les petites routes jusqu'à Montréal. Et, moi, je croyais que c'était une prison, parce que quand j'ai vu cette immense bâtisse qui était devant moi, j'étais pas sûr de savoir où j'étais. Je regardais mes parents à tour de rôle et on est rentrés. Je trouvais que c'était sombre, j'ai eu PEUR !*

Julien a pensé qu'on l'emmenait en prison et que c'était comme une punition. Quand on lui demande ce qui lui a fait penser à une prison, il répond :

> *J'ai vu ça, un gros établissement, puis à l'entrée il y avait un frère qui avait l'air sévère habillé tout en noir.* […] *Je me souviens d'avoir vu cet établissement là, énorme ! Tu sais, chez moi, on avait une toute petite maison, pauvre, qui était toute petite ! Quand je suis arrivé devant ce gros édifice-là je le sais pas pourquoi j'ai eu cette idée-là… C'est l'impression que j'ai eue, oui, mais je sais pas où j'ai pris ça ! Peut-être dans la famille, ils nous disaient que si tu voles quelque chose, il va t'arriver malheur (signe domestique : doigt qui coupe la*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

gorge). Si tu prends un bonbon et que tu te fais prendre, ils signaient la gorge coupée, t'sais, ça voulait dire la prison. Quand j'ai vu cet établissement-là, j'ai eu très peur, et j'ai pensé à ça.

Plus tard, il ajoute :

Quand j'ai vu les soutanes noires, ça m'a fait penser aux policiers qui étaient aussi habillés en noir et j'ai eu peur.

Quand Julien est entré dans l'ISM avec ses parents, des frères les ont accueillis, puis l'ont mené vers une grande salle de jeu, avec plein d'activités, plein de jouets. Julien s'est amusé avec différents jeux. Il se rappelle en particulier d'un tricycle. À un moment, il s'est retourné, a cherché ses parents, mais ils avaient disparu. Ils l'avaient laissé et étaient partis sans qu'il s'en aperçoive. Il dit s'être senti abandonné. Il ne comprenait pas ce qui lui arrivait.

Puis là, il y avait d'autres enfants, comme des amis. Je me souviens qu'on était en groupe. J'étais pas seul. Alors à un moment donné, les lumières se sont éteintes et rallumées et tout le monde s'est mis en rang. Moi, je savais pas ce que c'était, ces lumières, j'ai suivi les autres, ils se mettaient en ligne. C'était des rangs puis on a monté des escaliers. Moi j'ai suivi, j'avais peur, je ne savais pas ce qui se passait, je regardais autour de moi pour faire comme les autres enfants, je m'en rappelle.

Au début, Julien attendait que ses parents reviennent le chercher, puis il s'est habitué.

Je suis entré (à l'Institut), mes parents sont partis. Moi, je suis resté là, un jour, deux jours. Ils sont pas venus me chercher. Je pleurais tous les soirs, je me sentais abandonné. Puis finalement, ça a passé.

Julien se rappelle avoir rapidement fait de grandes découvertes à l'école, entre autres la télévision. Chez lui, il n'y avait pas de téléviseur.

Quand je suis arrivé à l'ISM, il y avait un téléviseur à l'ISM, quand je l'ai vu… « Mon Dieu Seigneur ! » […] *et à la télévision il y avait des cow-boys ! Des cow-boys, des chevaux ! J'étais impressionné par ça. Il y avait… Autrefois c'était beaucoup des films d'action, des westerns, Tarzan. Ça m'impressionnait beaucoup, beaucoup.*

Dans la famille, le principal loisir consistait à jouer au hockey l'hiver. Chez les clercs de Saint-Viateur, il fallait obligatoirement faire du sport à l'heure du midi. Les sports d'équipe étaient privilégiés. Julien dit que c'est une priorité dans sa vie, tout comme sa famille. Depuis l'école résidentielle, il a toujours pratiqué des sports.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Julien raconte qu'il est entré à l'ISM en septembre et n'est retourné chez lui qu'au bout de dix mois, à la fin de l'année scolaire. À son retour à la maison, il était très heureux de retrouver sa mère, ses frères et ses sœurs, mais très vite il a dû reprendre le travail de la ferme et il a finalement trouvé que l'été passait très lentement. Il avait hâte de retourner à l'école, de retrouver ses amis et d'avoir le temps de jouer. Comme il ne communiquait pas vraiment avec ses parents, il se souvient d'avoir eu peur de ne jamais retourner à l'école.

> *Je demandais à ma mère en lui montrant en signe «LECTURE, LÀ-BAS ?» Elle me répondait : « Oui, oui, oui. » Et finalement, plus septembre approchait, plus je lui demandais, parce que j'avais peur que ce soit fini pour toujours, l'école.*

LA COMMUNICATION À L'ÉCOLE

Quand il est arrivé à l'Institut, Julien a réalisé qu'il y avait beaucoup de sourds en dehors de sa famille. Il dit s'être senti soulagé qu'à l'ISM presque tout le monde soit sourd comme lui. Il raconte qu'il a remarqué que les gens n'utilisaient pas les mêmes signes que lui. Au début, il n'était pas capable de communiquer, il ne comprenait pas, parce que les autres utilisaient des signes différents de ceux auxquels il était habitué dans sa famille. Il a donc appris les signes utilisés par les autres.

> *J'ai appris ça très vite. À force de signer à tous les jours… à tous les jours avec les amis, sans m'en rendre compte, j'ai appris vite. Peut-être même moins d'un mois et je suivais les autres et j'étais capable de suivre facilement.*

Il se rappelle que les professeurs signaient, mais pas beaucoup. Ils utilisaient le français oral en même temps que les signes. La langue orale était très valorisée et les professeurs faisaient des liens entre la capacité de s'exprimer oralement et l'intelligence.

> *Il fallait utiliser l'oral dans la classe. Je comprenais pas lorsqu'on me posait des questions, j'essayais de me débrouiller. J'essayais de me forcer. On me disait tout le temps de pratiquer la parole. Par contre, si on n'était pas capable de parler, on nous disait que c'est parce qu'on n'était pas intelligent.*

Julien raconte que les élèves qui n'étaient pas capables de s'exprimer oralement étaient placés dans le groupe des « manuels ». La plupart des sourds tentaient d'éviter d'être classés dans ce groupe puisque c'était

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

la preuve, pour tout le monde de l'Institut, d'un manque d'intelligence. Julien dit qu'il croyait lui aussi que l'incapacité de parler était une preuve de manque d'intelligence. C'est ce qu'on lui avait enseigné.

> *Le frère Paul, lui, c'était un oraliste pur et dur et c'était lui qui nous évaluait. Il fallait articuler devant le miroir chacune des lettres,* a, b *et le* r, *c'est quelque chose de très difficile. Il y a une lettre très difficile, c'est le* r, *ça c'est épouvantable ! Les autres :* a, b, c, d, *ça va, mais le* r, *impossible ! Pour se pratiquer à prononcer la lettre, on utilisait un verre d'eau. Il fallait laper comme un chat et sortir de l'air par la bouche en même temps, c'est ça qui nous permettait de réussir. Mes amis avaient réussi plus facilement que moi. Je voulais faire pareil, il a fallu que je me pratique longtemps. Tu le pratiquais et si tu réussissais ton* r, *t'étais sauvé, tu restais avec les oralistes, sinon t'allais dans le groupe des faibles d'esprit qu'on appelait les manuels, ça s'appelait comme ça à l'époque : les manuels, et eux étaient pas trop trop intelligents, c'était un petit groupe par rapport à la majorité des élèves. On nous menaçait d'y être envoyé si on ne passait pas le test. Les enfants qui étaient capables de faire un* r *étaient intelligents.*

En fait, il dit qu'il n'était pas capable de parler. Quand on l'y obligeait, il ne savait pas quoi faire. Il se sentait stupide. Il se rappelle qu'il avait des amis demi-sourds qui parlaient bien, mais que lui n'a jamais réussi. Pourtant, il faisait beaucoup d'efforts.

> *Je voulais pas aller dans le groupe des signeurs, je me forçais à parler. C'était frustrant un peu.* […] *J'étais pas conscient lorsque j'étais jeune qu'on m'obligeait à faire des choses, j'étais intimidé par le pouvoir.*

Julien raconte que les élèves oralistes étaient répartis en deux groupes. Dans l'autre groupe, où se trouvait un de ses bons amis, le professeur était un frère entendant qui signait très bien, tandis que dans son groupe le professeur signait mal, comme la plupart des autres enseignants. De plus, dans son groupe, il fallait absolument parler, parce que le professeur était plus fort sur l'oral que sur les signes.

> *Les sourds de l'autre groupe étaient meilleurs que nous. Dans leur groupe, le frère enseignait bien, ils étaient chanceux. Ils apprenaient bien, ils progressaient bien, ils parlaient bien, ils écrivaient bien. Dans notre groupe c'était plutôt faible comme apprentissage, tandis que dans l'autre, ils apprenaient bien le français, ils écrivaient bien, ils lisaient bien.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Julien raconte que, rendu à la sixième ou à la septième année, il y avait eu tellement d'abandons dans son groupe qu'il ne restait plus que trois élèves. Ils ont alors été intégrés à l'autre groupe. À partir de ce moment-là, Julien a beaucoup appris, parce que l'enseignement se faisait en signes. Il se rappelle qu'il a progressé en français, en mathématiques et que tout allait très bien.

Julien raconte que les élèves se cachaient pour signer. Il compare sa situation à celle d'une de ses sœurs, qui allait au couvent, où il était absolument défendu de signer. Julien se rappelle que sa sœur, qui était habituée à s'exprimer en signes à la maison, a eu des problèmes d'agressivité, parce qu'on lui interdisait de signer. Plus tard, au couvent, les enseignantes se sont ouvertes aux signes, Julien croit que c'est l'ISM qui les a influencées.

Quand il revenait dans sa famille, il continuait à utiliser les signes domestiques avec ses frères et sœurs, mais il pouvait utiliser la langue de l'école avec le cousin de son père.

> *Le cousin de mon père était sourd et je l'avais vu signer différemment de nous. C'est que lui utilisait les signes de l'ISM. Je me suis mis à discuter en signes avec lui. C'est là que j'ai réalisé la différence entre les signes normaux et les signes particuliers de ma famille. C'est vraiment là que j'ai réalisé la distinction entre les signes qu'on utilisait lui et moi, et les autres. C'est comique parce que mon frère entendant, lui, il ne comprenait pas quand je signais avec le cousin de mon père.*

Julien a rapidement pris conscience des possibilités d'expression que lui offraient les signes pratiqués à l'école.

> *Les signes étaient un langage plus élaboré que nos signes. Alors j'ai laissé de plus en plus l'espèce de code familial pour utiliser les signes de la LSQ que je trouvais tellement plus riches, plus fluides, plus faciles à utiliser pour s'exprimer.*

L'ÉDUCATION

Julien est resté dix ans à l'ISM. Il estime qu'il a reçu une éducation déficiente parce qu'elle était basée sur la mémorisation et que, la plupart du temps, elle était donnée oralement.

> *Je me rappelle qu'on avait des cartes de vocabulaire au tableau avec des images, à côté, comme des petites cartes* […]. *Il y avait une liste de mots et l'image pour faire des associations, je me souviens qu'il y en avait une colonne de douze sur le tableau. Il fallait apprendre*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *les mots par cœur. Ensuite le frère tournait les cartons des images, il les mélangeait et il donnait un carton à chaque enfant et il fallait accrocher le carton de l'image vis-à-vis le mot. Ça on faisait ça tous les jours : on apprenait avec des images. Moi j'étais fort en par cœur. Je les regardais bien et j'étais capable de tout mémoriser. J'étais fort là-dedans. Je suis comme un perroquet, je peux te dire les mots mais pas la phrase ! Le sens des phrases, j'en avais aucune idée ! Mais les mots oui, je me rappelais par cœur l'association, c'est tout.* […]. *J'ai grandi avec cet enseignement forcé en oralisme et j'ai reçu une instruction boiteuse.*

Après ses études à l'ISM, Julien rêvait de devenir professeur d'éducation physique. Pour cela, il lui fallait obtenir un diplôme universitaire. Julien a réussi les examens d'entrée à l'université, car il était très bien préparé par toutes les activités sportives qu'il avait pratiquées à l'ISM. Pourtant, il n'a pas pu s'inscrire au programme de formation parce qu'aucun interprète n'était fourni et qu'il n'était pas capable de suivre les explications du professeur qui s'adressait à 30 à 40 étudiants, tournait la tête, etc. Il a donc abandonné l'idée et se souvient d'avoir eu beaucoup de peine. Il a dû se rabattre sur un métier qui lui était accessible. Il avait le choix entre devenir barbier, boulanger, imprimeur, cordonnier ou encore boucher. Il a choisi de suivre la formation pour devenir barbier, car c'était une formation plus courte que les autres et qu'il fallait qu'il gagne sa vie au plus vite.

> *J'ai étudié la coiffure pendant six mois et ça me disait strictement rien, j'aimais pas ce métier-là.*
>
> *J'ai eu mon diplôme puis j'ai été engagé. J'ai travaillé comme barbier mais j'aimais pas ça, je pensais toujours au sport à l'ISM. J'avais beaucoup de rancune. Je suis retourné souvent à l'ISM, à chaque année pendant sept ans, pour leur demander s'ils avaient besoin d'un éducateur, quelque chose pour les sports. Ils me répondaient toujours que ça prenait un diplôme.*

Julien est persévérant et a continué à aller à l'Institut pendant plusieurs années pour voir s'il n'y aurait pas une ouverture. Puis, subitement, un nouveau directeur lui a donné sa chance.

> *Il m'avait déjà vu jouer au hockey plus jeune, il me connaissait, il savait que j'étais bon au hockey. Lui, il m'a dit qu'il m'engagerait à l'ISM, mais qu'il fallait que j'aille au cégep d'abord.* […] *Moi, je gagnais douze mille comme barbier, c'était bien payé à l'époque et ils m'offraient trois mille neuf cent pour aller travailler à l'ISM.*

Malgré la baisse de salaire considérable et le fait qu'il devait travailler et étudier en même temps, Julien n'a pas eu de difficulté à prendre

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

sa décision. Cependant, il se rappelle qu'il a eu beaucoup de difficultés au début à suivre les cours sans interprète. Pourtant, il a trouvé une solution pour continuer et réussir.

> *Puis je suis allé au cégep… ça a été dur ! Ça a été dur parce que là je suis parti de haut et je suis descendu vraiment dans le trou !* […] *J'ai été chanceux, j'ai vraiment été chanceux. Comme il n'y avait pas d'interprète, les professeurs, au cégep, je les comprenais pas, mais il y avait une religieuse qui suivait le cours assise juste à côté de moi et je lui ai demandé si elle pouvait me résumer tranquillement puisque je n'entendais pas. Elle a accepté de le faire. Le professeur parlait puis la sœur écrivait sur un papier devant moi.* […] *mais à un moment donné, un des enseignants a vu ce qu'on faisait et est venu me voir pendant la pause pour demander ce qui se passait. Je lui ai expliqué que j'étais sourd et que la religieuse à côté de moi résumait ce qu'il disait, ça lui faisait plaisir. Il a dit que c'était bien. J'étais soulagé.*

Julien raconte qu'une fois où la religieuse s'était absentée le professeur a demandé à un autre étudiant de la remplacer. Au bout de quatre années d'études, Julien a obtenu un DEC en technique d'éducation spécialisée. Il ajoute cependant :

> *Pendant mes quatre années au cégep sans interprétation* […] *tout ça voulait rien dire pour moi. J'ai reçu une formation où je me retrouvais envahi d'explications de toutes sortes sans jamais les approfondir complètement.*

Le travail

Julien raconte que son premier travail de barbier ne l'intéressait pas, mais qu'à partir du moment où il a commencé à être éducateur, même s'il devait étudier en même temps, il se sentait à sa place.

> *Il me semblait que c'était ma place d'enseigner aux jeunes sourds, je me sentais comme eux. Je sentais que c'était ma place d'être avec eux. Et quand je suis rentré là, j'étais très très bien. Puis c'était incroyable à quel point les jeunes venaient me voir. Ils se sentaient pareils à moi, il n'y avait pas de handicap. Ils me harcelaient presque ! Ils étaient toujours après moi et voulaient jaser avec moi… Ça devenait lourd, parce qu'ils venaient me voir juste pour que je leur raconte des histoires. Ils étaient tous autour de moi. Je leur inventais des histoires, je faisais le bouffon avec eux.*

Julien dit qu'il se sentait capable d'expliquer aux élèves sourds les techniques des différents sports de façon beaucoup plus claire que ne l'aurait fait un entendant. Quand le professeur expliquait quelque chose et

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

qu'il voyait que les élèves ne comprenaient pas, Julien reprenait donc les explications en langue signée et les élèves comprenaient bien. Il sentait que ses explications étaient claires pour eux. Les élèves étaient intéressés à l'écouter parce qu'il était sourd. Il travaillait beaucoup. Il se souvient que le soir il était épuisé.

Au début des années 1970, l'ISM n'a plus été responsable de l'éducation des enfants sourds et des foyers de groupe ont ouvert pour recevoir les élèves qui venaient de l'extérieur de Montréal et qui fréquentaient la nouvelle polyvalente. Julien se rappelle qu'il ne lui a pas été facile de devenir responsable de foyer, parce qu'il était sourd.

> *Je me souviens très bien qu'il y a eu un affichage pour les responsables quand les foyers de groupe ont ouvert* […]. *Ils ont affiché les postes et les personnes intéressées pouvaient appliquer. Quand j'ai vu ça, je me suis dit que je prenais le risque. J'ai donné mon nom. J'ai appliqué puisque ça m'intéressait d'être responsable d'un foyer de groupe. J'ai envoyé ma demande et j'ai attendu une semaine. J'ai eu une entrevue. On m'a dit que c'était impossible qu'un sourd soit responsable d'un foyer de groupe : « Tu peux pas faire de téléphone. » J'ai dit : « Un instant » et je me suis obstiné avec eux.*

Finalement, Julien a obtenu ce poste et il a beaucoup aimé ce travail, qu'il a gardé plusieurs années.

Pendant qu'il était responsable de foyer, Julien a été recruté par Raymond Dewar et a suivi une formation pour donner des cours de signes. Il n'avait aucune idée que les signes qu'il utilisait, ceux qu'il avait appris à l'ISM, étaient une langue, la LSQ.

> *La LSQ, on savait pas ce que c'était avant, on disait « en signes naturels »* […]. *On savait même pas que ça avait un nom. Moi j'enseignais en signes, c'est tout.*

Julien se rappelle qu'au début la clientèle était constituée de religieux et de parents d'enfants sourds, puis que progressivement les cours se sont ouverts à un public plus large. Ces cours se donnaient déjà, avant la fermeture de l'ISM. Quand cette institution a fermé ses portes, les cours ont été transférés à la polyvalente puis à l'Institut Raymond-Dewar.

Tout en continuant à enseigner la LSQ, Julien a quitté son poste de responsable de foyer et a commencé à intervenir dans des centres de travail adapté (CTA).

> *J'intervenais auprès des élèves sourds intégrés dans les CTA, qui travaillaient dans différentes manufactures. Il y en avait un ou deux*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

par établissement, pour l'intégration au travail. Je montrais aux autres employés, aux contremaîtres, aux propriétaires comment communiquer avec eux. Je me promenais de CTA en CTA pour être un modèle linguistique, montrer aux autres comment communiquer avec une personne sourde. Je m'occupais de douze CTA et j'ai fait ça pendant sept ans.

Au moment où nous écrivons ce chapitre, Julien pense à prendre sa retraite. Il sent le besoin de se reposer, mais il compte donner de son temps à un organisme d'aide aux sourds ou pour essayer d'aider à améliorer le système d'éducation pour les enfants sourds.

Je rêve de m'impliquer dans une école pour enfants, je sais pas. Je trouve qu'il y a trop d'intégration. Je voudrais absolument améliorer le système d'éducation des sourds. Je rêve qu'un jour les sourds soient aussi bons en français que des entendants, alors je voudrais m'impliquer dans un comité qui s'occupe d'une école de sourds. Pour travailler à améliorer le système d'éducation pour les sourds et le contact parent-enfant.

L'HISTOIRE SOCIOAFFECTIVE

La cellule familiale

Lorsqu'il était jeune, Julien rêvait de sortir avec une entendante. Il ne pensait pas à la communication.

[…] *parce que pour moi une entendante était plus intelligente qu'une sourde. Tu sais comment j'étais, bon, on était complètement dans le champ, on était ignorants ! Je me disais que j'aimerais mieux une femme entendante, plus intelligente et là je pourrais m'en vanter.*

Quand Julien a eu son premier travail, il a fréquenté une entendante et raconte son expérience.

J'étais constamment frustré à cause de la communication. C'est là que j'ai réalisé toute la différence ! Oh, moi j'imaginais ça très facile, mais j'étais complètement figé pour la communication, il fallait écrire, je me suis dit : « Je vais écrire tout le temps. » Il m'est arrivé quelque chose dont je me souviens, je te raconte ça. Je suis sorti avec une entendante. Je faisais des compétitions de hockey je sais plus trop où et je rencontrais des filles et on s'écrivait des petits mots. Une fille m'a demandé : « Veux-tu sortir avec moi samedi soir et venir souper chez mes parents ? » Elle m'a demandé ça par écrit, c'était une entendante, elle m'avait invité à souper chez ses parents. […] *Quand les parents m'ont vu ! L'air qu'ils ont fait ! « Il*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *est handicapé, il est sourd ! » Là, je les ai vus se chicaner ! La fille qui m'avait invité était bien gentille, mais moi j'ai très bien vu qu'ils parlaient de mon handicap, ils ne connaissaient pas la surdité. Ils sont sortis pendant longtemps, une quinzaine de minutes. Après sont revenus avec la baboune. Ils acceptaient pas que je sois sourd. Tu comprends qu'autrefois c'était quelque chose. Moi j'ai bien vu que ma blonde avait les yeux rouges. J'ai mangé et une heure après quand j'ai vu qu'elle me disait qu'il commençait à être tard, et à cause de leur attitude, je suis sorti de là avec de l'amertume et je me suis dit : « Une entendante, plus jamais ! » Elle avait beau être fine, c'est très frustrant ! J'oublierai jamais.*

Julien a finalement épousé une femme sourde avec qui il communique en signes, mais qui est aussi capable de parler. Ils ont eu des enfants entendants. D'ailleurs, tous les enfants de ses frères et sœurs sont entendants.

Comme la femme de Julien parle bien et que les enfants étaient entendants, elle leur parlait souvent lorsqu'ils étaient petits et Julien se sentait parfois exclu de la communication. Il reconnaît cependant que, lorsque les enfants étaient petits il travaillait beaucoup et c'était surtout leur mère qui s'occupait d'eux. De plus, Julien avait entendu parler des problèmes en français des enfants entendants de parents sourds et il dit avoir toujours encouragé ses enfants à parler.

> *Des fois elle les disputait, les chicanait et là elle se mettait à leur parler. Elle était pas capable, à ce moment-là, d'utiliser les signes et la voix en même temps, alors elle utilisait que la voix parce que ça allait plus vite pour eux. Moi, je devais demander : « Qu'est-ce que tu leur dis ? »* […] *On a commencé à leur montrer les signes quand ils étaient tout jeunes, mais les enfants ont toujours préféré parler en premier, c'est normal, ils sont entendants. Alors s'il y avait quelque chose ils allaient voir leur mère qui parle très bien. Ils allaient en parler avec elle, s'ils avaient un problème ou s'il était question de nourriture, de vêtements. Très jeunes, les enfants ne me comprenaient pas si je voulais les chicaner en signes ou si j'avais des directives à donner, là, ils allaient voir leur mère* […] *Vers quatre ou cinq ans, là ça allait bien, les enfants comprenaient autant les signes que la voix. J'avais beaucoup insisté auprès de ma femme pour qu'elle signe plus avec les enfants.*

Quand on lui demande s'il aimerait mieux que les générations futures soient toutes entendantes, Julien répond oui, parce qu'il n'y a pas encore de bonnes écoles pour les enfants sourds, des écoles comme l'université Gallaudet.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *Mais je voudrais pas leur créer de problèmes.* […] *si c'est comme maintenant, je préfère qu'ils soient entendants. Si la situation était parfaite, oui, j'accepterais. C'est mon opinion.*

Lorsque ses enfants étaient adolescents, Julien croyait qu'il communiquerait plus facilement avec eux s'ils étaient sourds. Même s'ils communiquaient avec leurs parents, ses enfants préféraient aller jaser avec leurs amis.

> *On jase ensemble, mais pour discuter profondément, non. Ils préfèrent être entre eux.*

L'adolescence des enfants de Julien a coïncidé avec une diminution de la communication entre lui et eux. Lorsqu'il invitait un groupe de sourds chez lui, les enfants s'en allaient ailleurs, parler entre entendants. C'était la même chose lorsqu'il invitait ses frères et sœurs sourds avec leurs propres enfants. Les entendants ne se tenaient pas avec les sourds.

> *Si les amis de mes enfants venaient à la maison, les enfants signaient jamais, je laissais faire. Ils étaient gênés, moi je les laissais faire. Si je les avais forcés, ils seraient jamais venus à la maison avec leurs amis. J'ai fait preuve de jugement là-dedans et je trouvais ça normal. J'étais pas du tout frustré.* […] *Je voulais que les enfants se sentent à l'aise et qu'ils agissent de façon naturelle. Je voulais que les enfants aient confiance en moi, comme j'avais confiance en eux. J'étais très conscient que si je les forçais, je perdrais le contrôle. On serait perdant là-dedans !*

Julien trouve que la communication va bien maintenant que les enfants sont adultes. Tous ses enfants ne se comportent pas de la même manière. Certains ont développé une bonne habileté à signer et à parler en même temps, d'autres parlent d'abord et signent après. Mais dans l'ensemble la communication est excellente. Julien communique en signes avec un de ses petits-fils, car sa fille a pris soin de lui montrer les signes. Il a aussi une belle-fille qui signe. Julien trouve tout ça parfait.

La famille élargie

Julien pense qu'il est chanceux d'avoir des frères et sœurs sourds comme lui, car c'est avec eux qu'il s'assoit dans les réunions de famille, pour pouvoir discuter. Ses conversations sont limitées avec les entendants, qui se mettent toujours à converser entre eux, en oubliant les sourds.

> *J'observe donc toute la salle et je m'assois avec les sourds. Si les gens à ma table ne signent pas, je vais m'asseoir à une autre table.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Il y a quelques années, au 50e anniversaire de mariage d'une de ses tantes, sa femme et lui étaient les seuls sourds. Il s'était senti obligé d'aller à la fête pour faire plaisir à cette tante, qui est la sœur de sa mère décédée et qui lui ressemble beaucoup. Cependant, Julien trouve difficile de parler avec sa tante. Un des frères entendants de Julien assistait aussi à la fête, mais Julien sentait qu'il n'était pas à l'aise de lui servir d'interprète. La femme de Julien essayait tant bien que mal de communiquer, mais la conversation était limitée. Julien a donc trouvé la journée bien longue jusqu'à ce qu'après le souper un de ses frères sourds arrive. À ce moment-là il a pu communiquer. Julien croit qu'il est normal que les sourds comme les entendants aient envie de se regrouper et de communiquer librement entre eux. Il dit qu'il faut se respecter mutuellement.

Les relations avec les collègues de travail

Julien se souvient qu'à ses débuts il travaillait en équipe avec deux collègues et que ce n'était pas très agréable. En particulier lorsqu'ils avaient des réunions, car les deux autres se mettaient à parler. Il était difficile pour Julien de simplement se tenir au courant de ce que disaient les autres, mais il trouvait normal que ce soit toujours à lui de s'informer. Il se sentait inférieur et acceptait la situation. Il pense maintenant qu'il était naïf.

> *À chaque fois, ils m'oubliaient. Ils ne m'expliquaient rien, ils discutaient, ils prenaient les décisions entre eux. Je devais deviner à chaque fois de quoi il était question.* […]. *Je les croyais supérieurs à moi et j'acceptais la situation. Je devais continuellement leur demander de quoi il était question.*

Depuis son premier travail, Julien a connu bien d'autres situations où il devait fonctionner avec des entendants. Avec le temps, on lui a accordé le droit à un interprète pendant les réunions. Julien explique comment il vit la communication avec interprète.

> *Toujours en retard ! Parfois, je regarde l'interprète et je lève la main pour intervenir sur le message que je viens de recevoir et là tout le monde me dit : « Mais non ! mais regarde, on a fini de parler de ça ! » Je suis comme à contretemps ! C'est une frustration constante. Tout va très vite dans les réunions et je suis en décalage par rapport aux autres. Je ne veux pas avoir l'air fou. Alors tant qu'à donner des réponses comme ça, à contretemps et d'avoir l'air « dans le champ », j'ai arrêté d'intervenir pendant les réunions. J'ai arrêté de lever ma main pour intervenir et quand la réunion est terminée je dis « salut » et je m'en vais !*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *Je me sens différent oui, c'est difficile* […] *J'aurais tellement le goût que tout le monde soit pareil ! Je me sens à part avec l'interprète. J'aimerais pouvoir intervenir et répondre instantanément aux propos des autres et pouvoir parler. Tandis que là, je dois me concentrer sur le message traduit et je n'ai pas accès à tout le non verbal des autres. Je suis jamais sûr. J'ai l'impression de manquer une partie, peut-être 25 %, du contenu. C'est toujours comme ça ! J'ai accès à 75 %… On est tous des professionnels, mais à moi il me manque 25 % de ce qui est dit !*
>
> […] *Et c'est toujours comme ça ! C'est tout. Bon, c'est évident qu'il faut que je l'accepte. Ça fait partie du handicap de la surdité.*
>
> *Je vois que les entendants ne sont pas prêts* [à signer durant les rencontres de groupe] *alors je me retire dans mon travail. Je trouve ça trop difficile en groupe. Il y a parmi ces entendants-là quelques-uns qui sont très gentils et qui sont mes amis et qui signent très bien, mais ils me disent qu'ils sont pas capables de signer et de parler en même temps, ni même de signer sans paroles dans les réunions. Je comprends leurs commentaires ! Alors moi, j'ai pas le goût de participer aux comités, aux réunions d'équipe puisque je me sens seul avec l'interprète. J'aurais besoin de participer à ces réunions comme professionnel, mais j'ai plus le goût de le faire. Donc, je travaille tout seul dans mon coin.*

Julien souligne que les relations de travail en groupe n'ont guère changé en 2004, malgré son attitude, sa tolérance, la connaissance de ses droits, la maîtrise de la LSQ par les collègues et les expériences de travail de tous. Il déplore que la plupart des entendants qui connaissent la LSQ considèrent que la communication est assurée et satisfaisante pour les personnes sourdes si elles ont accès aux services d'un interprète. Il trouve cette attitude irrespectueuse parce que ce sont encore les entendants qui jugent de ce qui est mieux pour les sourds.

> *Je demandais aux gens de signer et ils me répondaient qu'ils n'avaient pas à le faire, qu'il y avait un interprète, que c'était son rôle. C'est encore comme ça aujourd'hui et pourtant, ils savent signer ces gens-là, mais ils refusent de signer dans les réunions encore aujourd'hui. Ça, je trouve ça un peu frustrant. Je préférerais que la communication soit directe, c'est pas que j'en aie contre les interprètes, pas du tout ! J'aurais le goût de me sentir faisant partie de la gang, tu sais, d'être capable d'échanger directement avec les gens. On pourrait tous signer. Je serais plus à l'aise. Et puis, les gens coupent la parole dans les réunions, ils ne respectent pas les tours de rôle et puis ils parlent, ils se coupent la parole ou ils empiètent ou ils se mettent à parler à deux. C'est un manque de respect ! Alors l'interprète peut pas non*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *plus gérer tout ça. Moi, j'aurais le goût d'avoir accès à tout le contenu et c'est la même chose depuis le début et on est dans les années 2000.* […] *Je rêve que tous les intervenants dans les réunions respectent les personnes sourdes. Si tout le monde se décidait de signer pendant les réunions, ce serait super, on se sentirait pas handicapés !*

Julien compare son expérience des réunions avec les entendants à celle des réunions avec des collègues sourds et reconnaît son impuissance à changer l'attitude des autres.

> *Quand il y a des réunions de Sourds, c'est tellement plus facile, je sens pas ce handicap, tandis qu'avec les entendants ça m'envahit.* […] *On se réunit tous ensemble une fois par mois (avec les Sourds) et je trouve ça vraiment différent parce que je me sens au même niveau que tout le monde. Les Sourds s'expriment de façon naturelle et participent au même niveau que tout le monde. C'est spécial quand je me retrouve dans ces réunions-là ! Je suis tellement plus à l'aise que dans les réunions avec les entendants ! C'est toute une différence ! Mais que veux-tu, c'est la vie !*

Les relations avec les gens du quartier

Quant à ses relations avec ses voisins, Julien dit qu'elles sont pratiquement inexistantes. Sa femme a plus d'amis autour de chez eux. Elle réussit à bien communiquer avec les entendants, mais lui, ses échanges se limitent à des formules de politesse ou des banalités. En fait, il n'a rien à leur dire et n'attend rien d'eux. Cela fait longtemps que Julien habite le même quartier, mais il ne peut pas communiquer avec ses voisins parce que personne ne signe bien autour de chez lui.

> *Pour moi c'est toujours la même chose : « Ça va bien, ça va mal, il fait chaud, il fait froid », ça s'arrête là. C'est toujours la même chose, alors non, avec les voisins, je préfère… non, je veux rien savoir.* […] *S'il y avait quelqu'un qui signait bien, je serais toujours chez lui et ce serait mon ami.*

En fait, Julien s'accommode de la vie sociale qu'il a, mais se sent isolé dans son quartier et aimerait communiquer avec les personnes qui y habitent. Il aimerait avoir une vie sociale plus riche, avoir accès à tous les services.

> *Ce dont je rêve le plus souvent, c'est d'avoir une rue où tous les Sourds pourraient aller, où les policiers, les médecins, les infirmiers, tout le monde signerait. Un peu comme à la cité universitaire de Gallaudet. On pourrait rencontrer n'importe qui et se mettre à jaser, aller n'importe où. Oui, ce serait le fun, ce serait mon rêve, je rêve d'avoir une rue seulement pour les Sourds.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Julien dit ne pas avoir de difficultés lorsqu'il va magasiner, car s'il voit que les gens ne le comprennent pas, il utilise le mime ou il écrit. Il lit sur les lèvres. Il n'utilise jamais sa voix et pense qu'il l'a perdue à force de ne pas l'utiliser. Les conversations restent cependant toujours élémentaires, mais cela ne lui pose pas de problème. Lorsqu'il cherche quelque chose de spécial, un vêtement par exemple, il vérifie les étiquettes, comme ça il n'a pas besoin de demander. En fait, il a plus de facilité à comprendre ce qu'il lit qu'à s'exprimer par écrit. Il croit que c'est le cas de la plupart des Sourds.

Pour de plus gros achats, surtout s'il y a des négociations, comme pour le choix d'une voiture, il fait appel à un ami entendant ou à un de ses frères entendants, même s'il n'a jamais eu vraiment de problème.

> *C'est compliqué, les forces de moteur… J'ai demandé à mon frère : « Viens donc avec moi pour interpréter. » C'est beaucoup plus simple. Quand il s'agit de choses simples en magasin, j'y vais seul, mais pour l'achat d'une voiture ou d'une maison il y a les lois. C'est compliqué de comprendre les textes en français. Avec l'aide d'un interprète, je suis sûr du sens du contrat que je signe. C'est plus clair, c'est ça. Parce que j'ai toujours peur de me faire rouler par un entendant. En signes, c'est plus clair.*

Comme il est très prudent, Julien ne s'est jamais fait rouler par un entendant, mais il connaît plusieurs personnes sourdes à qui c'est arrivé. Il ne se sent donc pas en confiance avec les entendants. Il ne comprend vraiment que ce qui lui est expliqué en LSQ.

LA REPRÉSENTATION DE SOI ET DE LA SURDITÉ

C'est graduellement que Julien a pris conscience de son identité sourde, à mesure qu'il a eu accès à de l'information sur la langue et la culture. Sa sensation d'être différent des autres a alors pris son sens. Cette information lui a été transmise par des mentors sourds qui connaissaient les enjeux culturels et linguistiques des Sourds.

> *Enfin, avec Raymond, je comprenais la signification de tout parce qu'il m'expliquait en LSQ, puis après je savais quoi faire, je savais où m'en aller. C'est arrivé très tard évidemment !*

Julien a pris conscience de ses droits lorsqu'il a été recruté et qu'il a suivi la formation pour donner des cours de LSQ.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *Me faire expliquer par un Sourd, Raymond Dewar, qui m'a tout expliqué mes droits en signes, ça a permis de tout clarifier* […]. *C'est grâce au cours de LSQ, je me suis rendu compte que ce que je vivais là, c'était comme de la discrimination, que j'avais le droit de comprendre, finalement. Avant ça, j'y pensais même pas. Je voyais les entendants comme supérieurs à moi.* […] *Un autre ami était aussi là à cette époque et m'expliquait en signes les lois, les normes et mes droits. Je ne connaissais ni mes droits, ni où je me situais par rapport à tout ça. J'étais désorienté par rapport à mon cheminement* […]. *Raymond m'expliquait ça tellement clairement que je savais quel chemin prendre ensuite.*

Plus tard, il y a encore eu une sorte de révélation dans la vie de Julien. C'est sa participation à un grand rassemblement de Sourds, aux États-Unis.

> *En 1989, je suis allé au Deaf Way à Washington. J'y suis resté deux semaines. Là-bas j'ai eu tout un choc ! Tout le monde signait. Je ne pouvais pas savoir si la personne avec qui je discutais était sourde ou entendante, il fallait le demander ! Ça m'a frappé et ça a changé la façon dont je percevais les relations par la suite. Ça m'a réveillé !*

Après avoir vécu dans un environnement où les échanges entre Sourds et entendants étaient simples et faciles, parce qu'ils se faisaient en signes, Julien a tenté de faire part de son expérience dans son milieu de travail. Pour que ce qu'il avait à dire soit accessible et clair pour les entendants, il s'est fait aider et s'est exprimé en français écrit.

> *À mon retour ici, j'ai voulu « changer le monde », mais je me suis rendu compte que c'était impossible si on le faisait en brusquant les entendants. Ensuite, quand je voyais des parents entendants qui ne communiquaient pas avec leur enfant sourd, ça me faisait mal ! J'ai voulu exprimer ce que je ressentais. J'en ai parlé avec la directrice des services professionnels à l'époque et elle m'a conseillé de l'exprimer par écrit. J'ai travaillé avec un psychologue qui signe très bien. Le texte a été publié dans la revue de l'établissement.*

Toute sa vie, Julien a livré bataille pour favoriser l'utilisation de la LSQ, particulièrement pour que ses collègues l'utilisent pour communiquer avec lui en réunion. Il précise cependant que la bataille doit être menée avec respect et civilité.

> *Il faut se battre mais c'est important malgré ça d'avoir une attitude de respect envers les entendants parce que quand tu adoptes une attitude de révolté ou quand tu vas contre ce mouvement-là, les gens y veulent plus rien savoir. Il faut leur demander gentiment de signer et*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *expliquer les raisons pour lesquelles on veut qu'ils le fassent.* […] ***Il faut faire preuve de jugement : si c'est un nouveau professionnel qui entre et qui connaît pas les signes, qui a jamais signé, à ce moment-là, c'est normal que la personne parle et que je regarde l'interprète. Mais je sais que tous les autres intervenants sont capables de signer, et moi je dois regarder l'interprète. Tu vois la différence, hein ?***

Julien trouve la communication directe avec la personne à ce point importante qu'il peut s'ajuster à son niveau de maîtrise de la LSQ. Il accepte que son interlocuteur utilise la parole supportée par les signes, à condition que la structure ne soit pas celle du français.

> *J'accepterais qu'ils parlent et qu'ils signent en même temps, mais ils disent qu'ils sont pas capables de le faire.* […] *Ben, ça dépend. Si la personne, qui parle et signe, si elle colle au français je suis pas capable de suivre* […]. *C'est évident, ça dépend.*

Le sport tient une grande place dans la vie de Julien. Il a vu ses performances souvent récompensées. Il a joué à plusieurs sports d'équipe comme le hockey, le baseball, le ballon-panier. Actuellement, il pratique des sports individuels comme le golf, la bicyclette, le ski alpin et les quilles. Il a participé aux jeux olympiques sourds avant la naissance de ses enfants. Dernièrement, il a recommencé l'entraînement en vue des jeux olympiques qui se tiendront en Australie. Il fait partie de l'équipe de quilles canadienne. Il a chez lui plusieurs boîtes de trophées, trop pour savoir quoi en faire. Julien a pratiqué ces sports avec les entendants et les Sourds.

Depuis peu, son intérêt pour les sports le pousse à participer à l'organisation d'une association sportive. Il se donne comme mission de faire la promotion du sport auprès des jeunes sourds. Il croit que les jeunes sont moins portés à faire du sport et préfèrent des activités comme les jeux vidéo. Il veut les encourager à bouger et, comme il connaît pas mal tous les sports, il croit qu'il peut être un bon conseiller. Il a déjà entraîné des jeunes lorsqu'il travaillait dans les foyers de groupe. La relève lui tient à cœur.

Julien avait ses héros dans le sport et le plus important a été Maurice Richard. Il rêvait de jouer comme lui et imitait toutes ses feintes et ses gestes. Il déplore que, dans le monde des Sourds, les héros sourds soient moins importants que les héros entendants. Julien attribue cette différence d'intérêt en partie au manque de médiatisation des exploits sourds. Ses héros ont cependant toujours été des entendants.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

NOTRE CONCLUSION

Le récit de Julien rend compte de la vie d'un homme qui a pleinement participé à la vie sociale et qui a assumé différents rôles, dont ceux de mari, de père, de travailleur, de sportif et de mentor pour les jeunes sourds. Nous pouvons affirmer que Julien a vécu une vie « normale » avec sa famille. Il a lutté pour trouver sa place sur le plan professionnel et a réussi à mener la vie qu'il souhaitait, même s'il n'a pas eu un plein accès à l'éducation ni aux études supérieures. Julien est un leader qui impose le respect par la douce ténacité avec laquelle il a mené ses combats, celui de la défense de la langue des signes québécoise aussi bien que celui du respect des personnes sourdes. Il a dû abandonner certains rêves, comme celui de développer un modèle de bilinguisme plus fort, surtout en milieu de travail. Bien que sa déception et sa frustration soient tangibles, elles n'affectent pas sa tolérance à l'égard des différences culturelles entre les Sourds et les entendants. Sa plus grande frustration vient de ses attentes déçues quant aux situations de groupe avec des collègues entendants qui, bien que sensibles aux difficultés de communication et capables d'utiliser la LSQ, n'ont pas pris les moyens de l'intégrer. C'est là qu'il se sent envahi par sa surdité et les limites de communication. Julien souligne les limites des services d'interprète, que beaucoup de gens considèrent comme « le moyen » de résoudre les problèmes d'accès à l'information des personnes sourdes. Selon lui, ce n'est pas un moyen adapté aux discussions, parce qu'il limite la participation des Sourds, qu'il ne leur permet pas de transmettre leurs opinions, ni d'influencer la prise de décision. Comme beaucoup de personnes qui se trouvent à la fin de leur carrière, Julien voudrait pouvoir laisser un message d'espoir aux générations de Sourds qui le suivent. Il souhaite que son expérience personnelle puisse contribuer à améliorer l'éducation des enfants sourds.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

C H A P I T R E 6

PROGRESSER VERS LA RÉALISATION DE SOI

Les récits de Julien et de Marie illustrent des différences majeures entre leur époque et aujourd'hui, particulièrement en matière de valeurs liées au contexte social. Certaines de ces différences facilitaient le développement des enfants sourds et d'autres constituaient des obstacles majeurs. Par exemple, la fréquentation d'écoles résidentielles, bien qu'elle isole les enfants sourds du reste de la société et de leur famille, leur permettait de faire partie d'un réseau social, d'établir des relations dans lesquelles ils se sentaient à l'aise, pareils aux autres, et de vivre des expériences de communication satisfaisantes. Ces expériences avaient donc un effet positif sur leur développement cognitif, social, relationnel et identitaire. Par contre, les écoles résidentielles excluaient les parents et ne prévoyaient aucun mécanisme pour les faire participer à leurs interventions, ce qui pouvait créer un obstacle dans la communication familiale et influencer l'acquisition des liens d'attachement de l'enfant avec les membres de la famille. Par ailleurs, les possibilités de travail à l'âge adulte étaient différentes de celles d'aujourd'hui. Pour les hommes sourds, elles étaient restreintes à certaines professions, mais de nombreux emplois étaient disponibles. Si, contrairement aux femmes de leur époque, les femmes sourdes avaient

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

accès au marché du travail, peut-être parce qu'elles étaient limitées dans le choix d'un conjoint, leur éducation les préparait surtout à faire des travaux d'entretien.

Les récits de Julien et de Marie illustrent aussi des aspects de la vie des personnes sourdes qui n'ont pas beaucoup changé avec le temps, en particulier l'isolement parmi les entendants, la recherche de contacts avec d'autres personnes sourdes et la volonté de reconstituer un univers où la norme est d'être sourd plutôt qu'entendant, par exemple le mariage endogame ou la pratique du « sport silencieux[1] ».

Julien et Marie sont devenus adultes à l'époque où l'on a commencé à parler des droits des Sourds, d'une identité distincte et de la fierté d'être Sourd. Cette époque correspond aussi à la reconnaissance, implicite ou explicite, de la langue signée comme une langue véritable et un élément central de la culture sourde. Leurs récits nous permettent d'évaluer le chemin parcouru, mais les propos de Julien nous interpellent et nous font prendre conscience aussi du chemin qui reste à parcourir pour que les personnes sourdes aient accès à une plus grande participation sociale.

L'ENFANCE DANS UNE FAMILLE ENTENDANTE

Dans le cas de Julien et de Marie, l'utilisation de signes domestiques dans la famille dès leur plus jeune âge a permis une participation et une compréhension minimale des activités de la vie quotidienne. À leur époque, la communication relevait de l'ouverture et de l'engagement des parents ou de la fratrie par rapport à la débrouillardise de l'enfant sourd. Les services de réadaptation pour la petite enfance étaient inexistants. C'est dans ce contexte que la mère de Marie voyait à l'éducation de sa fille en communiquant avec elle avec des signes domestiques[2], des pointés, des expressions faciales et des punitions pour lui faire comprendre qu'un comportement était défendu. La dépendance de Marie à l'endroit de sa mère, pour comprendre le monde, semble importante. De même, Julien pouvait communiquer avec ses frères et sœurs puisque la présence de plusieurs enfants sourds dans sa famille avait entraîné la création spontanée d'un code familial de signes domes-

1. « Silencieux » est utilisé en France pour les journaux publiés dans la communauté sourde (la presse silencieuse), de même que pour les sports pratiqués par les Sourds (sport silencieux).
2. Pour plus de détails sur les signes domestiques, voir chapitre 10 « Dépasser la privation de langage et la solitude ».

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

tiques. La communication avec les parents semblait plus limitée, mais elle se produisait aussi, dans une certaine mesure, lorsque Julien se voyait confier des travaux à la ferme, par exemple. Cependant, dans sa famille, les enfants entendants servaient souvent d'intermédiaire entre les parents et les enfants sourds. Même si un parent connaissait la langue des signes, personne ne s'en inspirait pour communiquer. Julien percevait le monde visuellement, sans qu'aucune explication ne vienne donner un sens à ses observations. Il ne pouvait pas non plus vérifier sa compréhension, pas plus qu'il ne recevait d'explication concernant la différence qu'il percevait entre certains de ses frères et sœurs. On peut supposer que la plupart des jeunes sourds amorçaient leur vie de la même façon, leur curiosité pouvant à peine s'exprimer et rarement être satisfaite. Sans mots, avec seulement des signes plus ou moins approximatifs pour nommer les choses, les événements et les actes, sans structure langagière pour organiser sa pensée, l'enfant a du mal à donner un sens à ses perceptions, à vérifier sa compréhension du monde et donc à apprendre. Il est très vite limité sur le plan cognitif et plusieurs personnes sourdes rapportent n'avoir aucun souvenir clair de leur vie avant d'avoir appris à signer. Nicole dit :

> *Je me rappelle à 5 ans être entrée à l'école, avoir rencontré des petites filles sourdes et commencé à signer, là ma pensée s'est développée, mais avant, je me souviens pas vraiment.*

L'incompréhension influençait aussi le sentiment de sécurité et le type d'attachement des enfants sourds à leurs parents. L'attachement des enfants était souvent basé sur les contacts quotidiens et la routine établie. Les enfants sourds sont dépendants du fait qu'ils doivent voir le parent pour sentir sa présence. Laborit exprime bien cette dépendance :

> Parfois mes parents m'expliquaient qu'ils allaient sortir… Pour moi, c'était un départ, un abandon. Les parents disparaissaient et revenaient. Mais allaient-ils revenir ? Quand ? Je n'avais pas la notion de temps. Je n'avais pas les mots pour leur dire, je n'avais pas de langue, je ne pouvais pas exprimer l'angoisse. C'était l'horreur. (1994, p. 21)

Les histoires des enfants sourds de l'époque de Marie et de Julien sont remplies de non-sens et d'incompréhensions, particulièrement au moment de la séparation d'avec les parents pour l'entrée à l'école résidentielle. La nature de l'attachement peut influencer le vécu entourant la distanciation nécessaire lors de certaines étapes de vie comme la fréquentation scolaire loin du milieu familial.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

LES INCIDENCES DE L'ÉCOLE RÉSIDENTIELLE

La fréquentation de l'école résidentielle, seule possibilité de scolarisation pour les enfants sourds à l'époque de Julien et de Marie, avait plusieurs incidences négatives sur leur vie. En effet, l'entrée à l'école était ressentie comme une rupture et n'était pas comprise, elle était aussi beaucoup trop tardive. De plus, les valeurs concernant l'oralisme et le gestualisme étaient empreintes de préjugés et la différence de tolérance des signes dans les écoles de garçons et dans celles de filles introduisait des différences de comportement et certaines difficultés de communication entre les deux sexes. Cependant, la fréquentation des écoles résidentielles avait aussi des effets positifs, en particulier sur le plan des habiletés sociales et linguistiques. Elle offrait de plus aux garçons une initiation aux sports, qui s'avérait déterminante dans la vie adulte de plusieurs d'entre eux.

L'ABSENCE DE CHOIX POUR LES PARENTS

À l'époque où Marie et Julien étaient enfants, il n'y avait pas de choix à faire quant au mode de communication. Avant la scolarisation de l'enfant, les familles s'ajustaient comme elles le pouvaient et au moment de la scolarisation, la seule solution qui se présentait était l'école résidentielle, pour garçons ou pour filles. L'enfant allait y apprendre à parler. Aujourd'hui, les choses sont différentes, mais pas forcément plus faciles : la perception sociale des incapacités est différente ; les lois, les politiques sociales et éducatives ont été modifiées pour favoriser l'intégration ; le dépistage et les services de réadaptation sont accessibles en bas âge ; les aides de suppléance et de correction à l'audition sont de plus en performantes, incluant l'implant cochléaire ; les langues signées suscitent de l'intérêt et leur apprentissage est de plus en plus accessible.

De nos jours, selon Steinberg et Bain (2001), l'autorité parentale dans la prise de décisions concernant les enfants sourds n'est limitée que par la disponibilité des ressources, et la connaissance qu'ont les parents et les professionnels des droits et des responsabilités de la famille. Les décisions concernant le mode de communication de l'enfant reviennent maintenant aux parents. Ce changement va dans le sens d'un changement plus global des soins de santé et de réadaptation quant à la façon de prendre les décisions pour les traitements complexes. Les modèles paternalistes dans lesquels les religieux étaient responsables de l'éducation et le médecin considéré comme la seule personne possédant l'expertise pour décider du traitement de son « patient » ont été remplacés par un modèle de collabo-

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

ration et de partage des décisions dans les choix des traitements. Dans le cas de la surdité d'un enfant, les parents et les professionnels de la santé et de la réadaptation collaborent dans la prise de décision. Selon Steinberg et Bain, ce modèle de responsabilité partagée est plus satisfaisant, même si la prise de décisions est compliquée par la pression du temps[3], l'accessibilité à une information complète et la capacité d'en comprendre les tenants et aboutissants à court et à long terme, ainsi que par l'état émotionnel des parents. Nous croyons que la prise de décision est aussi compliquée, d'une part parce qu'il est difficile de prédire comment l'enfant va se développer et, d'autre part, parce que le parent et l'enfant entrent dans un processus d'adaptation qui demande du temps et qui peut rendre le parent confus et limiter sa capacité à décider et à prioriser les besoins. De plus, l'engagement des parents dans la prise de décision répond à certains de leurs besoins, mais ajoute des facteurs de stress sur tous les membres de la famille[4].

Le choc de l'entrée à l'école

Comme nous l'avons vu, à l'époque des écoles résidentielles, l'entrée à l'école correspondait, pour l'enfant sourd, à la perte des repères et au retrait de la famille. Cet événement était vécu sans être compris et devait être une source de stress importante pour les enfants sourds, particulièrement quand les frères ou sœurs entendants fréquentaient l'école du village et demeuraient dans la famille, comme c'est le cas de Julien. L'entrée à l'école, qui est une étape importante dans le développement de l'enfant, ne pouvait pas vraiment être préparée comme elle l'est habituellement.

Julien comme Marie nous racontent leur incompréhension et traduisent la peur qu'ils ressentaient par des images très fortes, bien que différentes : Marie a cru qu'on la conduisait à l'hôpital, alors que Julien a pensé qu'on l'emmenait en prison ! Tous deux se souviennent qu'on les a emmenés dans un local où il y avait d'autres enfants et que leurs parents ont disparu.

Lucie raconte aussi le choc de son entrée à l'école et exprime sa peur et son incompréhension.

---

3. Dans le cas des enfants sourds, la pression du temps est essentiellement due à la conscience d'une période propice à l'acquisition du langage chez l'enfant et aux pronostics difficiles à établir en bas âge.
4. Nous avons vu dans la première partie que Pierre exprimait le besoin de se sentir impliqué dans tout le processus de réadaptation de son fils, mais qu'il avait aussi très peur de se tromper, tout comme Lise.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *Je suis arrivée ici avec ma mère, et ma mère par gestes, elle m'a fait comprendre que je devais rester ici. « Bye, bye » elle a pris ma main, et elle l'a mis dans la main de la religieuse. Alors moi je me suis mise à pleurer. Je comprenais pas pourquoi ma mère s'en allait, je savais même pas ce que ça voulait dire l'école, qu'est-ce que c'était l'école et tout ça.*

L'INÉVITABLE RETARD DE LANGAGE

Les enfants sourds de l'époque de Julien et de Marie entraient à l'école résidentielle vers l'âge de 8-9 ans[5]. Au moment d'entrer à l'école, ils ne disposaient généralement d'aucun mode de communication développé comparable à celui des enfants entendants du même âge.

Il y a de fortes chances que ce soit à cause de son accès tardif au langage que les souvenirs de Marie se résument à des événements marquants, qu'elle décrit comme si elle racontait l'histoire de quelqu'un d'autre. La capacité de parler de soi exige des compétences langagières préalables. L'association que fait Marie entre le concept d'école et celui d'hôpital témoigne de la confusion qui l'habitait, mais est significative pour elle probablement à cause de l'association entre la disparition subite de son frère, sa maladie, sa mort et le concept d'hôpital. Pourtant son vécu affectif au moment de l'entrée à l'école est restreint au souvenir qu'elle a d'avoir pleuré. Elle ne parle que très peu du choc de la séparation et de la peur qui devait l'habiter. Nous ne percevons ses émotions que plus tard dans son récit, quand elle dit qu'elle était soulagée de rentrer à la maison. L'histoire de la maladie et de la mort de son frère semble être restée toujours floue pour elle. De la même façon lorsque Marie vit le bouleversement entourant l'incendie de l'Institut, nous ne savons qu'elle a été traumatisée que par son comportement une fois qu'elle est revenue à la maison.

Même adulte, Marie possède peu de mots pour exprimer ses sentiments, son expérience et sa pensée, et ses souvenirs gardent un caractère naïf, comme ceux d'un enfant. Laborit explique comment ses souvenirs avant sa réelle accession au langage sont embrouillés et anecdotiques, sans relation entre eux.

> De ma petite enfance, les souvenirs sont étranges. Un chaos dans ma tête, une suite d'images sans relation les unes avec les autres, comme des séquences d'un film montées l'une derrière l'autre avec

5. Marie y a fait un bref séjour avant cet âge, mais la santé et la dépression de sa mère à la suite de la mort de son frère constituent des conditions exceptionnelles.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> de longues bandes noires, de grands espaces perdus. Entre 0 et 7 ans, ma vie est pleine de trous. Je n'ai de souvenirs que visuels. […] des images dont j'ignore la chronologie. (1994, p. 15)

La non-accessibilité à une langue dans sa totalité limite la prise de conscience et l'expression de l'expérience interne, ainsi que l'exploration des idées et des sentiments. Cela ne signifie aucunement que la personne sourde n'a pas la capacité de se faire une représentation interne de son expérience, mais seulement que son acquisition tardive du langage[6] peut la limiter dans la prise de conscience, l'identification et l'expression de cette représentation. De plus, le langage permet d'intégrer de nouvelles connaissances à des connaissances déjà acquises et d'améliorer ainsi la compréhension de l'expérience. De cette façon, il est possible de diminuer la confusion dont parle Laborit dans les souvenirs de ses premières années.

C'est peut-être aussi en partie à cause de leur retard d'accès au langage que les enfants sourds ont de la difficulté à décoder les réactions et les sentiments des autres. Le fait que Marie ne mentionne pas l'ambivalence de sa mère par rapport à la surdité ni sa propre réaction en regard de cette ambivalence pourrait venir de son retard de langage. En effet, Marie nous raconte, d'une part, que sa mère lui disait préférer la surdité à un autre handicap et, d'autre part, qu'à la mort de son frère, elle affirmait que celui-ci était mieux mort que sourd. Marie ne semble faire aucun lien entre ces deux messages et ne ressentir aucun malaise. Elle ne fait que les rapporter, à deux moments différents de l'entrevue[7].

La sévérité et les abus

Même si ni Marie ni Julien ne se plaignent de l'école résidentielle (si ce n'est que Marie parle de la sévérité des religieuses en ce qui concernait l'interdiction d'utiliser les signes et qu'elle dit qu'elle préférait être dans sa famille), nombreux sont les témoignages d'adultes sourds qui se rappellent la sévérité qu'ils ont eu à affronter étant enfants et même parfois la cruauté des religieux et des religieuses. Rémi dit qu'il détestait l'école, à cause des autres élèves (il était choyé à la maison, mais les autres élèves ne le ménageaient pas) ainsi que de la sévérité de certains enseignants.

---

6. Que ce soit sous la forme d'une langue signée ou d'une langue orale.
7. Le comportement de Marie pourrait aussi être attribué à un mécanisme de protection psychique, le déni. Pour plus de détails, voir le chapitre 3.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Mais aussi à cause des autres élèves, j'avais pas le goût d'être là. J'étais bien chez mes parents. C'était tranquille, à l'école c'était plus brusque. Je trouvais que c'était différent là à l'école. Et à l'école c'était très sévère pendant les cours.

Alice, quant à elle, parle de cruauté.

Les religieuses étaient cruelles. […] *Ah oui beaucoup.* […] *On nous apprenait à prononcer les lettres, ça allait bien. On devait faire des bulles dans l'eau pour le « r ». Dans la classe, en première année, là, moi, j'étais là, il y avait les religieuses, elles écrivaient au tableau pis j'arrivais à lire. Là, il y avait un mot que je ne connaissais pas, j'ai demandé à la sœur : « Moi, j'arrive pas à comprendre ce mot-là. » Elle m'a pris par la tête et m'a frappée dans le mur.*[…] *J'étais pas la seule là* […] *on nous pinçait une joue, on nous pinçait un bras, on nous cognait la tête sur le mur, oui.*

Lucie relate des comportements qui seraient considérés aujourd'hui comme du harcèlement :

Quand on détestait quelque chose à manger, les religieuses nous forçaient à en manger. Moi j'ai horreur des tomates en conserve. […] *Les religieuses disaient « Faut que tu manges tes tomates, si tu les manges pas, va te coucher. » Fait que, j'avais tellement peur que je les mangeais. Tu refoules tout ça, tes émotions avec les tomates (rire). À chaque fois, au bout de quinze minutes, je vomissais les tomates. J'étais pas capable de les garder. Les sœurs disaient : « T'as vomi, c'est toi qui va ramasser, fais ton ménage. » J'oublierai jamais ! C'est ça. Fait que là j'avais peur, je ramassais tout et après les sœurs disaient : « Maintenant, va te coucher ! » J'avais beau leur dire, j'aime pas ça les tomates, je vais les vomir, je suis pas capable de les manger. Elles me forçaient, forçaient, forçaient à les manger à chaque fois. À chaque fois, je les vomissais !*

Lorsque Lucie a parlé du problème à sa mère, qui a téléphoné au couvent, elle a été doublement punie.

Le lundi je m'en vais au couvent. Au moment où je suis entrée dans le couvent, la sœur m'a regardée passer avec des gros yeux. Moi j'étais toute toute angoissée. Elle m'a dit : « T'as tout rapporté à ta mère, toi, t'es un bébé. » Elle m'a poussée sur le front avec sa main… Je pleurais elle m'a dit : « T'es un bébé à ta maman, vas-t'en en classe. » Elle comprenait pas ! C'est comme si elle aimait ça me voir vomir ! […] *À un moment donné, j'arrive à la cafétéria et il y avait des tomates. Moi, je dis : « Ma mère m'a dit que j'en mangeais pas. » La sœur m'a prise par l'épaule et elle m'a dit : « Vas-t'en dans le coin ! »*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Padden et Humphries (2005, p. 13) confirment que certains adultes sourds ont gardé de très mauvais souvenirs des écoles résidentielles (environnement répressif, longue séparation d'avec les parents et la famille, longues périodes sans affection d'aucun adulte, punitions sévères comme être enfermé dans un placard sans éclairage). Ils parlent aussi de hiérarchie dans les groupes d'élèves et de punitions émanant du groupe autant que des surveillants (p. 14). Ils font référence à l'analyse classique des prisons et des asiles que fait Foucault qui dit des institutions qu'elles créent chez ceux qui les bâtissent un nouveau pouvoir, non seulement pour observer, mais aussi pour étiqueter et réguler les mouvements des individus (p. 30). Foucault dit des endroits où l'on regroupait les personnes différentes[8] qu'ils étaient organisés par le silence (celui des élèves et de ceux qui en prenaient soin) ainsi que par le « jugement perpétuel » qui leur rappelait constamment leur condition : « une sorte de tribunal invisible en session permanente » (voir note 47 de Padden et Humphries, 2005)[9].

Padden et Humphries (2005) abordent également les abus qui se sont produits dans les écoles résidentielles et qui souvent sont restés cachés pendant de longues années. Par exemple, en 2001, la cour de l'État du Maine a autorisé le paiement de dédommagements à des élèves sourds qui avaient subi des abus physiques et sexuels des années auparavant.

La transmission implicite des préjugés

Les écoles résidentielles se consacraient à l'éducation oraliste et faisaient la promotion de la parole puisque les élèves qui n'étaient pas capables de parler étaient considérés comme moins intelligents que les autres[10]. Pourtant, nous n'avons aucune preuve que l'enseignement oral donnait de meilleurs résultats en matière d'apprentissage. Au contraire, si l'on en croit Delaporte (2002b, p. 342), l'histoire des sourds montre les effets néfastes qu'a eus sur eux l'application de l'interdit de Milan. La conclusion d'une

8. Dans les premiers temps où ils ont existé, on nommait généralement ces endroits des « asiles » (par exemple, le American Asylum for the Deaf and Dumb ouvert à Hartford en 1817).
9. Pour une analyse plus détaillée de l'éducation formelle comme processus de production du handicap et des principes sous-jacents à la création des écoles spéciales, voir Branson et Miller (2002, p. 46-51).
10. Blais (2006) parle de parole « survalorisée ».

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

longue recherche de Binet et Simon[11] auprès de nombreux enfants sourds, éduqués en oralisme, publiée en 1909 dans la revue scientifique *L'année psychologique*, est selon Delaporte (2002b, p. 343-348) sans appel : « Il est impossible d'entrer en conversation avec les sourds-muets. » Ils notent aussi que les sourds-muets[12] qu'ils ont rencontrés habitent encore chez leurs parents, ce qui est une marque du besoin d'assistance, alors que l'oralisme est censé favoriser l'autonomie. Ce constat tranche nettement avec la description des réalisations du temps de l'abbé de L'Épée où les sourds participaient à des débats philosophiques et répondaient aux questions qui leur étaient soumises.

À l'époque de Julien et de Marie, les critères, les évaluations et l'orientation des enfants sourds étaient aux mains des religieux. Les élèves faisaient tous de grands efforts pour ne pas être classés avec les gestuels car, outre les répercussions qu'un tel classement aurait eues sur la façon dont ils étaient perçus par les autres, ils craignaient de ne pas pouvoir apprendre autant, en plus de faire de la peine à leurs parents. Marthe, l'une de nos participants aux entrevues préliminaires qui n'a pas été scolarisée avec les oralistes, dit :

> *Oui ça m'a fait de la peine, parce je voulais apprendre. Je voulais apprendre* […] *j'ai été frustrée. Mes parents ont eu énormément de peine que je sois envoyée dans le groupe des signeurs.*

Raymonde, une autre participante aux entrevues préliminaires, raconte :

> *On m'a dit « Fais attention, c'est seulement l'oral. » Moi, ma voix n'est pas tellement bonne, je lis bien sur les lèvres, sauf que ma voix n'est pas bonne du tout. Alors, au tout début, je me forçais mais le professeur qui s'occupait de moi m'a dit : « On va t'envoyer avec le groupe des manuels, ceux qui signent. » Je voulais pas y aller* […] *Mais à mon retour à l'école au mois de septembre, on m'a envoyée dans le groupe de ceux qui signaient.*

Avec le recul, Marianne souligne pourtant :

> *Les gens qui étaient dans le groupe des signeurs étaient tout aussi intelligents.*

11. Binet et Simon sont inventeurs de l'échelle métrique de l'intelligence et, comme le rappelle Delaporte, ils ne faisaient pas partie du monde de la surdité, ils n'avaient donc rien à défendre ni à prouver, ils étaient plutôt mus par une curiosité scientifique.
12. Nous reprenons ici le terme utilisé par Delaporte.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Malgré la dévalorisation de la communication gestuelle, Marie raconte qu'à l'école elle était fascinée par les signes des élèves gestuelles, même si elle ne semble pas avoir eu particulièrement de difficulté à parler.

Lier la capacité d'articuler avec l'intelligence n'a aucune base scientifique, mais vient sans doute d'un ensemble de préjugés selon lesquels la surdité est liée à la stupidité[13]. Par la façon dont ils classaient les élèves qui n'étaient pas capables d'articuler, les religieux et religieuses des écoles résidentielles alimentaient ces préjugés et véhiculaient un jugement de valeur en faveur de la parole. Personne ne semble avoir apaisé les jeunes sourds ni leur avoir expliqué qu'ils pourraient acquérir des connaissances en utilisant la langue des signes. Les enfants vivaient leur affectation chez les gestuels comme une punition et une menace.

Plusieurs de ces préjugés peuvent être rattachés à l'histoire des perceptions des langues signées et à la controverse entre gestualisme et oralisme. Poizat (1996) analyse les arguments qui s'opposent dans cette controverse et tente d'y repérer les facteurs inconscients qui les déterminent. À l'époque de l'abbé de L'Épée, les langues signées, qui viennent d'être découvertes, suscitent un grand engouement. Elles sont considérées comme des moyens de communication naturels et transparents, c'est-à-dire qu'on imagine que les signes sont une expression spontanée et sans artifice qui reflète la réalité. On attribue aussi aux langues signées, à cause justement de leur transparence, un caractère d'universalité et on imagine que les mêmes signes sont compris dans le monde entier. Naturel, transparence et universalité sont à l'origine du mythe de l'antériorité[14] des langues signées par rapport aux langues orales.

Ce qui est intéressant, c'est que les tenants de l'oralisme ont repris à leur compte tous les arguments qui avaient été développés en faveur des langues signées, mais en les retournant contre elles. La supposée

---

13. Ce préjugé n'est pas observable seulement chez les francophones. Il suffit de penser, par exemple, au terme anglais *deaf and dumb*. Le terme *dumb*, qui à l'origine veut dire muet, a évolué, sous l'influence du mot allemand *dumm*, vers le sens de stupide. Le terme *deaf and dumb* se trouve par le fait même à véhiculer un sens péjoratif. Selon Branson et Miller (2002), dans les années 1920, les tests d'intelligence, utilisés à l'origine à des fins d'eugénisme, suscitaient un véritable engouement. Or les capacités linguistiques étaient essentielles pour réussir de tels tests. Il n'est pas surprenant que le mot *dumb* soit donc devenu synonyme de stupidité. Padden et Humphries (2005) soulignent aussi que *mute and dumb* était de plus en plus utilisé dans la littérature populaire pour signifier le manque d'intelligence plutôt que l'absence d'habileté à parler.

14. On imagine que les signes sont le premier moyen de communication des humains.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

transparence de la langue signée amène ses opposants à relever que, si ce type de langue ne fait que représenter les choses telles qu'on les voit, elle ne convient ni à l'abstrait ni à la spiritualité. À l'époque du congrès de Milan (1880) en particulier, on tente d'éliminer les langues signées à la fois à l'aide d'arguments religieux et d'arguments scientifiques. On proclame, d'une part, que la parole est un don de Dieu[15], et d'autre part, que la science prouve la supériorité de la parole : « Le langage articulé est supérieur aux signes, parce que c'est la méthode employée par la nature. La science moderne nous apprend que ce qui est naturel finit toujours par avoir le dessus. » (Actes du Congrès de Milan, 1881, p. 77). Même l'argument d'antériorité de la langue signée se retourne contre elle. En effet, à l'époque de Jean-Jacques Rousseau (XVIII^e^ siècle), la notion de « primitif » allait de pair avec les idées d'innocence et de pureté originelle. Par contre, l'évolution était souvent considérée comme une dégénérescence. Au milieu du XIX^e^ siècle, tout cela a changé, entre autres à cause de la naissance de la doctrine évolutionniste de Darwin[16]. Ce qui est primitif est alors considéré comme moins évolué que ce qui est moderne. Ainsi la langue des signes, parce qu'elle est perçue comme naturelle et primitive, est considérée comme moins évoluée.

Non seulement tous les arguments en faveur des langues signées ont été retournés contre elles, mais de nouveaux arguments ont été mis de l'avant en faveur des langues orales. En particulier, on invoque qu'elles contribuent à la santé des personnes sourdes. On lit en effet dans le compte rendu du Congrès de Milan que « la parole, en multipliant les mouvements respiratoires des poumons, modifie considérablement la santé du sourd-muet ». Comme le résume ironiquement Poizat (1996, p. 106) : « La parole est supérieure au geste parce que l'évolution naturelle la choisit accomplissant de la sorte la volonté du Créateur. Et si la nature et le Créateur l'ont choisie, c'est parce que l'arbitraire du son[17] met directement en rapport le mot avec l'idée, sans le parasitage d'une image mentale qui vient perturber le processus. »

15. « C'est le mythe judéo-islamo-chrétien de la parole comme don de Dieu qui va placer parole et son du côté de l'immatérialité et de la spiritualité, ravalant du même coup geste, image et signe du côté d'une matérialité dévaluée. » (Poizat, 1996, p. 100)
16. Cette doctrine est exposée dans : *De l'origine des espèces par voie de sélection naturelle* (1859).
17. Pour plus de détails sur l'arbitraire du signe linguistique, voir aussi de Saussure (1976, p. 100).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Même si aucun de ces arguments n'a de validité scientifique ou rationnelle, plusieurs alimentaient les préjugés à l'époque des écoles résidentielles. Il faut souligner que ces préjugés sont tellement robustes que certains perdurent aujourd'hui. En particulier, beaucoup de personnes croient encore que les signes sont universels et que les langues signées sont des langues pauvres qui ne permettent de formuler que ce qui est concret. Par exemple, un parent ayant participé à la recherche Jutras-Dubuisson évoque l'idée de l'universalité des signes :

> *Parce que, nous autres, dans notre idée, on pensait que c'était universel. Ça fait que, qu'y aurait eu quelqu'un en anglais, moi, je me disais, si on apprend le langage des signes, il va pouvoir se débrouiller partout, partout. Mais quand on a vu qu'il y avait du français signé, il y avait du LPC, il y avait du LSQ, puis que tout le monde se chicanait dans tout ça, on a dit « c'est pas pire que d'apprendre le français… ».* (P43 Q15)

L'idée que la LSQ n'est qu'un moyen de communication pauvre, même pas une véritable langue, était courante au Québec il n'y a pas si longtemps si l'on en croit des parents interviewés par Lefebvre (1996, p. 58).

> *Non, je la considère pas comme une langue, en tout cas de ce que j'en sais parce que… au niveau parlé, le LSQ cultivé, je pense pas qu'on ait entendu souvent dire ça ce mot-là que du LSQ c'est un langage cultivé. C'est comme tu fais beaucoup de gestes pour le même mot. Le mot peut avoir différentes significations mais… je dirais c'est pas un grand langage, il est comme restreint.* (H, 1221-1228)

Quant à l'aspect « primitif » ou « animal » de la langue signée, il est encore attesté dans la littérature en 1985. En effet, Banfai (cité par Hintermair et Albertini, 2005) voyait la rééducation postimplant cochléaire comme : « une humanisation de la personne sourde ». Cette idée d'animalité a aussi pour conséquence que certains parents ont honte de communiquer en signes avec leur enfant en public :

> *Parce que quand on est à l'extérieur, on utilise le plus minimum possible de signes… Mais des fois… elle peut pas capter mes paroles, je fais des signes, mais en coin seulement… c'est entre parenthèses, en cachette des autres.* (A, 872-879, cité par Lefebvre, 1996, p. 82.)

Dans le même ordre d'idées, Pelletier (2002, p. 113) écrit à propos du peu de sorties que les filles sourdes étaient autorisées à faire : « Les sourds en général, et leur langue en particulier, représentaient quelque chose de si honteux, qu'il fallait les dissimuler aux yeux de la population. »

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

L'aspect primitif de la langue des signes a de plus acquis une connotation d'indécence à l'époque où les religieux détenaient le monopole de l'enseignement aux enfants sourds. Delaporte (2002a, p. 316) parle de la « répulsion devant le "trop de corps" des sourds ». Cette attitude a eu des conséquences sur les signes que les sœurs autorisaient aux filles dans une éducation empreinte de valeurs religieuses importantes. Pelletier, sourd français, explique qu'en France « les religieuses imposaient aux jeunes filles une idéologie centrée sur la peur du péché et la haine de la sexualité ». Il croit que cette philosophie a eu un effet sur le plan social et linguistique.

> Lorsque j'observe aujourd'hui les sourdes et les sourds de mon âge, je remarque que les hommes ont souvent une langue plus riche, une expressivité plus naturelle. Les femmes ont une grammaire gestuelle plus pauvre, leurs signes sont plus désordonnés, plus proches du corps et elles recourent de manière excessive, parfois caricaturale, aux mouvements des lèvres. (2002, p. 113)

Dans les cas où les signes étaient tolérés, ils devaient avoir une forme qui n'offense pas les bonnes mœurs. Ainsi, les signes articulés à hauteur de poitrine étaient modifiés pour éviter d'attirer l'attention sur cette partie du corps de la femme[18]. Rémi raconte par exemple que, lorsqu'il était en quatrième année, l'école qu'il fréquentait avec les autres garçons sourds est devenue mixte et qu'il a été surpris par les différences qu'il constatait entre les signes qu'il employait et ceux de sa voisine de pupitre.

> *Une autre fille était toujours assise à côté de moi en quatrième année et on jasait souvent ensemble. Elle, elle me montrait qu'elle avait pas les mêmes signes que moi… Les signes du couvent et du collège étaient différents… Je me souviens qu'avec elle on disait qu'il y avait aucun signe chez les filles au niveau de la poitrine tandis que chez les garçons il y en avait : c'est normal hein, on a rien au niveau de la poitrine. Pis on discutait des différences de signes, il y avait plusieurs différences.*

La répercussion sociale de l'école résidentielle

Malgré les contraintes sur la communication et les préjugés qui y avaient cours, le vécu douloureux de l'entrée à l'école résidentielle était partiellement compensé par l'accès à une meilleure communication et à une

18. Par exemple, un signe comme FÂCHÉ, qui s'articule normalement à la hauteur du sternum, devait être produit au niveau de la gorge (Lynda Lelièvre, communication personnelle).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

socialisation, ce qui semblait agir comme un baume sur les émotions des participants qui nous ont parlé de la séparation d'avec leur famille. « Les sourds ont toujours un grand attachement à leurs écoles, puisque c'est le seul moment de leur existence où ils vivent dans une communauté de sourds » (Pelletier, 2002, p. 69).

Avant d'arriver dans les écoles résidentielles les enfants sourds étaient souvent peu conscients de leur différence, surtout s'il n'y avait pas d'autres sourds adultes dans la famille. Laborit (1994, p. 53) explique qu'elle en était venue à croire que les enfants sourds mouraient tous en bas âge puisqu'elle n'avait jamais vu d'adultes sourds. Pelletier raconte qu'il n'avait jamais vu d'élèves ayant des parents sourds et donc jamais d'adultes sourds, jusqu'à ce qu'il rencontre, à Chambéry, d'anciens élèves de l'école qui, les dimanches, venaient visiter leur ancienne école :

> Ils rejoignaient les élèves dans la cour. Oh là là ! tous s'agglutinaient autour d'eux, fascinés par ces adultes porteurs d'une langue qui leur était interdite en classe. (2002, p. 88)

En regroupant les enfants sourds dans les écoles résidentielles, on leur donnait accès, même indirectement, à une langue pour communiquer, au monde des connaissances et à des activités de groupe, en particulier des sports. Outre la communication, les enfants sourds avaient soudainement des contacts sociaux qui favorisaient le développement de diverses habiletés (par exemple, apprendre à exprimer et à négocier leurs besoins, gérer des conflits, utiliser l'humour, tenir compte des besoins des autres, etc.). On leur offrait enfin et surtout un contact avec d'autres enfants qui n'étaient pas différents d'eux. Cela permettait notamment la construction du sentiment de l'identité, de l'estime et de la confiance en soi. Delaporte (2002a, p. 127-128) souligne : « La vie de l'enfant sourd, privé dans sa famille des échanges langagiers qui sont le lot normal de tout petit d'homme, sera marquée par un événement prodigieux, celui de la rencontre avec d'autres sourds. […] La rencontre d'autres sourds et de leur langue est l'événement fondamental de chaque existence individuelle. » De plus, la rencontre sociale donne la possibilité d'expérimenter des habiletés relationnelles et affectives qui permettent à l'enfant de se développer comme individu. Pensons, comme en témoigne Julien, au soutien que les grands pouvaient offrir aux petits dans les institutions, que ce soit pour les consoler, les rassurer, leur expliquer le monde et ses règles ou les aider à trouver des solutions à leurs problèmes et aux conflits interpersonnels qu'ils pouvaient vivre. Sur le plan identitaire, les grands transmettaient la langue mais aussi la culture, la façon d'être sourd, de vivre.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> Les grands, à nouveau, vont donner un sens à ces douloureuses expériences. En lui révélant ce que veut dire être sourd et ce que veut dire être entendant, ils vont fournir au petit sourd le principe organisateur qui l'aidera à élaborer un système de pensée cohérent. Après cette première initiation, les grands vont continuer, au fil des mois et des années, à prendre en charge la socialisation du petit sourd. C'est auprès d'eux qu'il construira sa langue et sa vision du monde. Tout ce que la famille biologique avait été impuissante à lui transmettre, les savoirs sociaux les plus élémentaires, ce seront les grands qui l'apporteront… Les grands jouaient collectivement le rôle de substitut parental. (Delaporte, 2002a, p. 237)

Malgré la froideur et la rigidité des règles que les religieux et les religieuses imposaient à leurs pensionnaires, les enfants faisaient vite l'expérience positive d'avoir accès à une variété et à une qualité d'information inaccessible dans leur famille. Ces occasions constituaient pour la plupart des enfants sourds une révélation, et le retour dans la famille (aux vacances) était souvent vécu comme une perte, malgré l'attachement des enfants à leurs parents. En effet, selon une recherche menée par McKinnon *et al*. (2004) auprès de 50 Sourds adultes éduqués dans des écoles résidentielles, la séparation précoce d'avec la famille n'a pas affecté le lien d'attachement aux parents. Ce n'est donc pas ce lien qui était mis en cause lors du retour de l'enfant dans sa famille, mais bien l'accès à la communication. Marie, quant à elle, ne parle pas du fait que les amies sourdes lui manquaient pendant les vacances. Elle était heureuse de revenir près de sa mère, préférant le climat et la discipline de la famille à ceux de l'institution. Julien, même s'il était moins isolé que Marie dans sa famille, dit avoir été anxieux à l'idée de ne pas retourner au collège. Il a très vite été conscient du potentiel d'accès aux connaissances et à l'information que la langue des signes, découverte à l'école, lui offrait pour satisfaire sa curiosité intellectuelle. Par contre, on peut penser que Marie, parce qu'elle avait un attachement plus anxieux à sa mère et qu'elle se trouvait plongée dans un climat beaucoup plus oraliste, avait moins accès à des connaissances et communiquait moins que Julien avec les autres élèves.

LA RECONSTRUCTION D'UN UNIVERS OÙ LA NORME EST D'ÊTRE SOURD

Ce que les écoles résidentielles semblent avoir apporté de plus important aux enfants sourds, c'est la rencontre avec d'autres sourds et un monde où ils se sentaient enfin chez eux et à l'aise. Une fois sortis des écoles

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

résidentielles, la plupart d'entre eux vivaient en partie dans le monde entendant (pour le travail, entre autres) et en partie dans un univers sourd qu'ils créaient autour d'eux (leur propre famille) ou bien dans lequel ils s'intégraient (un milieu sportif ou de loisirs[19]). Cela correspond aux deux normes dont parle Delaporte.

> Pour les entendants, la norme c'est d'entendre. Les sourds sont donc définis par un écart à la norme ; plus exactement, comme le montre la prolifération terminologique, par un degré d'écart à la norme. Les sourds ont une toute autre manière de se situer. Pour eux, il n'y a pas une norme, mais deux : être sourd et être entendant. (Delaporte, 2002a, p. 55)

Cela rejoint l'idée de la différence de « centre » de Padden et Humphries (1988, p. 39-42). Quand on est entendant, le centre est l'ouïe et être très dur d'oreille indique que l'on entend peu, alors qu'être un peu dur d'oreille indique que l'on entend presque bien. Pour les Sourds, le centre étant la surdité, quand on ne s'éloigne que peu de ce centre (c'est-à-dire qu'on a une grande perte auditive), on est considéré comme un peu dur d'oreille. Quand on s'en éloigne beaucoup, c'est le contraire. Ainsi, selon Padden et Humphries, plusieurs Sourds utilisent en ASL l'expression *very hard of hearing* pour parler de personnes qui ont une perte auditive relativement faible, mais *a little hard of hearing* pour des personnes ayant une grande perte auditive. Dans le monde où la norme est d'être Sourd, la langue signée joue un rôle de premier plan et il n'y a pas d'écart à la norme pour les personnes sourdes qui utilisent la langue signée.

Les contacts avec les autres Sourds et le rapport à la langue signée

Marie a un rapport à la LSQ beaucoup moins explicite que celui de Julien, pourtant c'est la langue qu'elle utilise dans ses relations sociales à l'âge adulte, parce qu'elle se sent à l'aise quand elle communique en signes. Tout comme Marie, sept des participants aux entrevues préliminaires se sont montrés suffisamment capables de prononcer le français oral pour ne pas être relégués dans la classe des gestuels à l'école résidentielle. Tous ont

19. Par exemple, les centres de loisirs comme le Centre de loisirs des sourds de Montréal (CLSM) ou les associations régionales regroupant des personnes sourdes existent depuis toujours dans la communauté sourde et organisent des fêtes, des activités de levée de fonds, des galas, des carnavals, des compétitions sportives, etc. Les personnes de tous les groupes d'âges s'y côtoient. Pour plus d'informations sur les associations de personnes sourdes et malentendantes, voir Veillette *et al.* (2005, p. 144-148)

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

eu le même type d'éducation oraliste avec plus ou moins de soutien de signes et pourtant ils utilisent tous la LSQ dans leur communication quotidienne d'adultes. En cela, ils ne se distinguent pas des personnes sourdes décrites dans d'autres recherches. En Angleterre, par exemple, Gregory *et al*. (1995) rendent compte d'une étude de 62 jeunes adultes sourds[20] qui ont tous été oralistes dans leur enfance. Au moment de l'étude, 38 % ont déclaré que leur mode de communication préféré était la langue des signes britannique (BSL). De plus, un nombre important de ceux qui disaient préférer communiquer en anglais oral ou en anglais signé commençaient à apprendre la BSL et 54 % étaient bilingues. Aux États-Unis, Lou *et al.* ont fait une étude portant sur 39 adultes sourds nés dans les années 1960 et tous éduqués en oralisme (1991, cités par Gregory *et al.*, 1995). Leurs résultats montrent que 16 d'entre eux utilisaient encore strictement l'anglais oral, mais 23 utilisaient la communication totale, c'est-à-dire qu'ils avaient appris à communiquer gestuellement et qu'ils le faisaient régulièrement.

Plusieurs enfants sourds sont élevés dans un monde totalement entendant. Lorsqu'ils rencontrent pour la première fois d'autres sourds, ils vivent une sorte de révélation et de fascination[21].

> Je savais que j'étais différente, mais parce que je n'avais pas de référence pour décrire cette différence, pas de pairs, pas de groupe à qui me comparer, pas de modèle adulte qui soit sourd aussi, je ne comprenais pas ce qu'était ma différence […]. Ce jour-là, alors que j'attendais l'autobus, j'ai remarqué un petit groupe d'étudiants sourds […]. Comme je les observais, je me suis sentie liée à eux […]. Je voulais les approcher, je voulais apprendre à signer […] même si je ne les connaissais pas et qu'ils ne me connaissaient pas, il y avait quelque chose entre nous que je voulais explorer d'une façon ou d'une autre. (Sheridan, 2001, p. 5-6)

Comment peut-on expliquer l'attrait des personnes sourdes pour une langue gestuelle, même lorsqu'elles maîtrisent une langue orale ? Tous les participants disent qu'il est plus facile pour eux de communiquer gestuellement, et cela est compréhensible puisque le mode gestuel est le seul qui leur est totalement perceptible et qu'ils se sentent capables de maîtriser, particulièrement dans un contexte de groupe. En effet, la réception d'un message

20. Il s'agit d'un groupe de sujets étudiés aussi lorsqu'ils avaient moins de six ans. À l'époque, le groupe était constitué de 122 enfants et de leurs parents, soit tous les sujets dont la surdité avait été diagnostiquée dans les Midlands (R.-U.) au début des années 1970. Pour plus de détails, voir Gregory (1995).

21. Nous reviendrons sur ce point dans la troisième partie avec l'histoire de Benoît.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

oral exige de la personne qui n'a pas une bonne audition un décodage visuel sous forme de lecture labiale. Or comme le dit Golan (1995)[22], qui lui-même maîtrise parfaitement la lecture labiale, cette pratique ne consiste pas à reconnaître tous les mots mais plutôt à en reconnaître quelques-uns et à deviner les autres. C'est comme remplir un texte troué. Golan fait une comparaison intéressante entre la personne qui lit sur les lèvres et le jeu d'un quart arrière au football. Celui qui tire toute son information de la lecture des lèvres de son interlocuteur est comme le quart arrière : il a dans sa tête une base de données sur les règles du jeu, les membres de son équipe et de l'équipe adverse, etc., mais il ne voit pas forcément tout ce qui se passe sur le terrain. Il faut donc qu'il anticipe ce qui va se passer en se servant d'indices visuels, et parfois il se trompe. La comparaison de Golan permet de prendre conscience que, pour une personne qui ne connaît pas très bien la langue orale, la lecture labiale est, à toute fin utile, impossible, puisqu'on ne peut pas deviner les mots qu'on ne connaît pas. Beaucoup de personnes sourdes sont ainsi dans l'incapacité de faire une bonne lecture labiale, parce qu'elles ne connaissent pas assez la langue orale de leur interlocuteur. La production d'un message oral leur est également très problématique puisqu'elles ne disposent pas de la rétroaction sonore accessible à toute personne entendante et qu'elles ont donc de la difficulté à maîtriser leur voix. Par contre, la réception et la production d'un message gestuel ne leur posent aucun problème. Dans un groupe de personnes qui signent, elles ne se sentent pas exclues comme dans un groupe d'entendants. Comme les langues signées sont des langues à part entière, au même titre que les langues orales, dès que les personnes sourdes sont en contact avec une langue signée, elles se sentent dans une situation normale de communication. Il faut cependant souligner que ce contact se produit parfois tardivement et que lorsque la période propice à l'acquisition d'une langue est passée, il est beaucoup plus difficile d'arriver à maîtriser véritablement la langue signée[23].

Le mariage et les enfants

Comme nous l'avons déjà dit, la plupart des enfants sourds sont nés dans des familles entendantes. Ils n'ont donc généralement pas accès aux échanges qui peuvent se produire dans une famille sourde. Pelletier (2002, p. 88) raconte le moment particulier où lui et les autres élèves ont vu pour la première fois un père et un fils sourds.

22. Pour plus de détails sur cette référence, voir la section « Invitation à la lecture » sur le site Internet, mentionné à la p. 11).
23. Nous reviendrons sur ce point au chapitre 10.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> C'était un événement stupéfiant, qui remettait en question bien des choses : un enfant sourd n'était pas nécessairement une sorte de malade qui faisait le malheur de ses parents ; il y avait des enfants sourds qui pouvaient parler en signes avec leur père et leur mère ! (2002, p. 88)

Les adultes sourds créent généralement un univers à leur image en fondant leur propre famille. C'est ce que Marie a fait. Elle a attendu plusieurs années avant de trouver son conjoint, mais explique qu'elle voulait quelqu'un, dans la communauté sourde, qui soit de son goût. Julien aussi a choisi une conjointe sourde bien que, lorsqu'il était jeune, il ait souhaité sortir avec une entendante. Il explique que la barrière de la communication était trop importante. Les neufs participants sourds des entrevues préliminaires ont eu des conjoints sourds. Tous justifient leur choix par le fait qu'il est plus facile de communiquer entre sourds qu'avec un entendant. Jean-Pierre dit :

> *C'est vrai que les entendants aident, sauf que pour diverses raisons, c'est plus intéressant d'avoir une compagne sourde. On communique de la même façon, c'est plus facile pour avoir confiance dans la vie.*

Raymonde ajoute :

> *Ce qui se passe, avec les entendants, c'est que souvent ils se mettent à parler tous ensemble et puis on se retrouve seul dans notre coin. Alors c'est plate. Je préférais, pour la vie, choisir un sourd.*

En fait, parmi les participants dont les entrevues ont été utilisées dans cette partie, une seule a choisi un conjoint entendant. Il s'agit de Lucie, qui explique comment elle et son conjoint ont dû s'adapter l'un à l'autre :

> *Au début, c'était pas facile parce que si je comprenais pas, on devait s'écrire et on était pas habitués ensemble. Avec le temps, lui s'est habitué à mon type de voix et moi je me suis habituée à la façon dont il parle… Je parle pas comme un entendant, je fais pas des phrases complètes comme un entendant et je contrôle pas mon intonation, vu que je m'entends pas ! Des fois je parle trop fort ou trop haut ou trop bas.* […] *Il signe. Il signe pas à 100 %, non, mais il signe assez bien. Et je le comprends bien. Quand moi je signe, lui me comprend bien.* […] *Je vis avec une personne entendante depuis 14 ans, ça va faire 14 ans, puis je trouve que ça va bien.* […] *Il y a plusieurs couples de personnes sourdes qui se séparent. Pourquoi ? Des fois, les deux signent, la communication est facile, puis ils se séparent quand même. Moi et mon ami, ça va bien, alors on continue.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Plusieurs recherches sur les personnes sourdes soulignent cependant la tendance à l'endogamie[24] dans la communauté sourde (notamment Becker, 1980 ; Groce, 1985 ; Stewart, 1991)[25]. Parmi les 60 aînés ayant participé à l'étude de Becker (1980), 55 étaient mariés et un seul l'était avec un entendant. Becker explique que les personnes sourdes choisissent des conjoints sourds pour une combinaison de raisons romantiques et pratiques. Les personnes interrogées font ressortir qu'elles partageaient à la fois des expériences et des désirs avec la personne qu'elles ont choisi d'épouser. Elles soulignent aussi le peu de partenaires disponibles à cause du nombre réduit de personnes dans la communauté et, par le fait même, l'urgence qu'elles ont ressentie de trouver un conjoint quand elles étaient jeunes. Les femmes sourdes de ce temps-là n'envisageaient pas toujours de travailler à l'extérieur. Plusieurs se sont donc montrées pragmatiques et ont choisi un mari essentiellement parce qu'il avait un bon emploi stable (ce qui ne les distinguait pas tellement des femmes de leur époque). Les hommes se sont montrés plus romantiques et plus vagues.

> En établissant sa propre famille, l'individu sourd crée un environnement dans lequel la surdité est la norme plutôt que l'exception. Le processus d'établir un endroit pour vivre et une relation avec un conjoint, ainsi que d'élever des enfants crée le même potentiel de croissance personnelle et de développement pour les Sourds que pour les entendants. Cependant, au-delà de ça, il permet à la personne sourde de prendre pour la première fois ses responsabilités, de développer son autonomie et lui donne la possibilité d'assumer un rôle central dans la vie de la famille. (Becker, 1980, p. 50)

La plupart des couples de sourds ont des enfants entendants, comme Julien. Marie s'étant mariée tard, elle n'a pas eu d'enfants. Julien explique bien les enjeux entourant la communication dans la famille. Il rappelle qu'il a dû faire des concessions et ajuster ses attentes en matière de communication avec ses enfants, à leur âge et au fait qu'ils entendaient. Sa femme, qui pouvait utiliser la parole, avait tendance à parler à ses

---

24. En fait, l'endogamie est l'obligation pour un membre d'un groupe social de se marier avec un membre du même groupe. Chez les personnes sourdes, il ne s'agit pas d'obligation mais de choix.

25. Groce (1985) souligne que le nombre de personnes sourdes à Martha's Vineyard et l'organisation sociale qui en découlait, selon laquelle les entendants comme les sourds étaient capables de signer, ont considérablement fait diminuer la tendance à l'endogamie des sourds. En effet, sur l'île, seulement 35 % des sourds nés après 1817 ont épousé des sourds (alors que le pourcentage national était de 79 %). Comme nous le verrons plus loin, ce sont notamment les attitudes des entendants qui créent les communautés sourdes (Stewart, 1991).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

enfants, particulièrement lorsqu'ils étaient petits. Comme Julien travaillait beaucoup, c'était plutôt elle qui avait une influence sur l'apprentissage de la langue des signes et de l'oral. Il s'est parfois senti à l'écart, mais il acceptait la situation, parce qu'il souhaitait que ses enfants réussissent à l'école et qu'ils n'aient pas de retard en français. Cependant, Julien demandait à sa femme de signer davantage. Lorsque ses enfants étaient adolescents, il a constaté qu'ils évitaient les réunions où il y avait des Sourds. Ils préféraient se retrouver entre entendants avec les amis, les cousins et les cousines. Julien dit avoir adopté une attitude de tolérance par rapport à cela, trouvant normal qu'à l'adolescence ses enfants favorisent les contacts avec des jeunes de leur âge. Julien se rappelle qu'il avait une communication plus superficielle avec eux à cette époque-là. Maintenant qu'ils sont adultes, ils utilisent le mode gestuel avec leurs parents et Julien est satisfait de la communication qu'il a avec ses enfants.

Avant l'époque de Marie et de Julien, tous les adultes sourds n'avaient pas la possibilité de se marier, parfois parce qu'ils étaient isolés, parfois parce qu'ils avaient à faire face à un mouvement social tentant de limiter le mariage entre Sourds, particulièrement aux États-Unis. Pelletier rappelle :

> […] autrefois les sourds restaient isolés et ne se mariaient guère. Depuis ils ont appris à fréquenter des associations, se réunissent pour des banquets ou des rencontres sportives, qui sont autant d'occasions de trouver un conjoint. (2002, p. 89)

Padden et Humphries (2005, p. 174) rappellent quant à eux que Bell[26] s'est dit inquiet du fait que les sourds se marient entre eux et a montré que cela se produisait plus souvent depuis qu'il y avait des écoles résidentielles. Sans compter que le fait que les sourds soient regroupés avait, selon lui, une conséquence indésirable : l'utilisation de la langue signée. Ce dernier a donc proposé des remèdes sociaux : éliminer les écoles séparées, interdire la langue signée et décourager les sourds de devenir enseignants pour les enfants sourds.

26. Alexander Graham Bell, l'inventeur du téléphone, dont la mère et la femme étaient sourdes, a joué un rôle influant dans le domaine de la surdité à la fin du XIX^e^ siècle.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Malgré tous les efforts pour éloigner les sourds les uns des autres, ils continuent aujourd'hui de se retrouver pour fonder leur famille et en faire un lieu où la norme n'est pas d'être entendant. Il s'y crée une dynamique particulière, comme Julien le relate, même si les enfants sont entendants[27].

Lorsque les enfants sont sourds, la vie ressemble à celle d'autres familles. Pelletier a eu quatre enfants, tous sourds. Il a treize petits-enfants dont sept sourds. Il semble fier aujourd'hui d'avoir fondé une lignée sourde, même s'il dit que lui et sa femme ont beaucoup pleuré en constatant la surdité de leur premier fils. Tout comme Julien, Pelletier déclare qu'il ne voulait pas d'enfants sourds :

> Pour rien au monde nous n'aurions voulu qu'il connaisse les difficultés que nous avions dû affronter : la vie en internat loin de notre famille, les terribles difficultés de communication avec les entendants, l'impossibilité de poursuivre des études pour avoir un bon métier. (2002, p. 136)

Pelletier s'explique leurs premières réactions par le fait qu'ils n'avaient aucune expérience de ce qu'est la vie dans une famille sourde.

> Nous avons imaginé des difficultés qui sont sans fondement. Tout au contraire notre vie était infiniment plus heureuse que celle que nous avions connue dans nos familles entendantes. (2002, p. 138)

Pelletier compte trente sourds dans sa famille. Comme sa femme n'est pas sourde de naissance, il ne pouvait pas savoir si leurs enfants hériteraient de la surdité.

> Aujourd'hui je crois qu'avoir eu quatre enfants sourds a été une grande chance. La relation est bien plus profonde entre les parents et les enfants s'ils sont également sourds. Notre première fille est née dans un foyer où il y avait déjà un grand frère sourd, et elle a pu apprendre sa langue de manière naturelle, en communiquant avec nous mais aussi avec son frère et surtout en observant les échanges entre nous trois. La cadette a d'ailleurs parlé en signes beaucoup plus tôt que l'aîné qui n'avait que nous comme modèles […] Quand nos enfants furent grands nous signions tous comme des fous ! (2002, p. 138)

---

27. Récemment un reportage à l'émission *Enjeux* (Radio-Canada, janvier 2006) présentait le projet de Marvin Miller, Sourd profond de naissance, qui planifie la construction de la ville de « Laurent », en hommage à Laurent Clerc qui a contribué au développement de la langue des signes aux États-Unis. La ville sera construite de toutes pièces dans McCook County, dans le Dakota du Sud, au cœur du Midwest américain. Le projet est sérieux puisque 150 familles ont déjà signé des offres d'achat et que le financement est disponible.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

LE SPORT

L'intérêt pour la pratique des sports semble être né et avoir été encouragé dans les écoles résidentielles pour garçons sourds.

> Pendant les années noires qui ont suivi le congrès de Milan, quand les sourds ont appris à se rendre invisibles, c'est en grande partie grâce au sport qu'ils ont survécu en tant que membres d'une communauté linguistique. (Delaporte, 2002b, p. 22)

Nous avons vu dans le récit de Julien que le sport a joué un rôle très important dans sa vie. Un des participants aux entrevues préliminaires, Paul, souligne indirectement l'importance du sport en racontant :

> […] *il y avait trois patinoires. Les plus jeunes étaient dans une patinoire, les plus vieux, qui étaient plus tannants, étaient dans une autre patinoire, et ceux qui signaient étaient dans une autre patinoire, plus proche du collège.*

Beaucoup d'autres Sourds ont utilisé le sport à d'autres fins que celles explicites de se détendre et d'être en forme. Nous en avons un autre exemple au Québec avec Francis Roussel, que décrit Blais :

> Depuis qu'il a 6 ans, Francis Roussel accumule les médailles. Au début il les gagnait dans des compétitions provinciales et nationales avec des entendants, mais l'entraînement devenant plus exigeant, il découvre un jour les championnats internationaux réservés aux Sourds. Valorisé par la reconnaissance que ses nombreuses victoires lui confèrent, la natation devient l'élément déclencheur de la réussite de sa vie. (2003, p. 65)

Nous en avons aussi un exemple en France. Dans son livre, Pelletier dit :

> J'avais envie de bouger[28], il n'y avait que le sport qui m'en donnait la possibilité. (2002, p. 128)

Depuis l'âge de 12 ans, Pelletier accumulait les bonnes performances en course à obstacles, en cross-country, en course à relais (p. 125). Il avait fait ses débuts à l'école résidentielle de Chambéry. Il a plusieurs fois battu des records de temps chez les Sourds et a fait des compétitions avec les entendants, où il a aussi battu des records. C'est à la suite d'une blessure qui l'a empêché de participer à deux événements d'athlétisme importants en Finlande qu'il a décidé de ne plus faire de compétitions de

28. Le sens de « bouger » ici inclut ne pas être limité et confiné à une petite vie ; il voulait voyager, apprendre, satisfaire sa curiosité, se valoriser et être libre.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

course. Selon Pelletier, si on compare les associations sportives aux autres types d'associations, les premières sont les plus actives et ne se limitent pas à la routine. « Dans le monde sourd, le sport constituait le seul secteur véritablement dynamique ». Pelletier découvre ses capacités d'organisateur à 21 ans :

> Je me débrouillais bien en calcul, pour organiser des compétitions et résoudre toutes sortes de problèmes matériels qui effrayaient souvent les sourds. De sorte que j'ai rapidement gravi les échelons… J'ai commencé à me faire un nom comme responsable. (2002, p. 128-129)

Par la suite, son récit est plein de démarches et d'activités d'organisation de toutes sortes au sein de regroupements associatifs et sportifs, ce qui a fait de lui un pionnier dans le domaine du sport silencieux en Europe. La recherche de fonds pour l'organisation des activités sportives internationales l'a amené non seulement à voyager, mais aussi à entrer en contact avec la grande communauté culturelle internationale des Sourds. La culture sourde a ceci de particulier qu'elle transcende les territoires qui déterminent généralement les cultures. Le pays des Sourds n'existe pas, mais sa culture se trouve partout où il y a des communautés sourdes suffisamment établies pour communiquer entre elles. Le sport silencieux permet cet accès à travers le monde.

Le sport semble avoir aussi une grande importance chez les Sourds américains. Stewart présente le sport silencieux comme un domaine d'activités s'étendant bien au-delà de la santé physique des individus.

> Le sport silencieux peut être conçu comme un véhicule pour comprendre la dynamique de la surdité. Il facilite l'identification sociale parmi les sourds. […] Il repose sur une perspective sourde pour définir ses modèles de comportements sociaux et il présente une conception de la surdité qui est complètement différente de celle des institutions entendantes. […] Le sport silencieux est une institution sociale dans laquelle les Sourds exercent leur droit à l'autodétermination à travers l'organisation, la compétition et la socialisation entourant les activités. (1991, p. 1)

En fait, le sport silencieux est une institution sociale[29] dans laquelle ce sont des personnes sourdes qui ont toute autorité et qui, comme le dit

29. Selon Eitzen et Sage (1982), une institution est un ensemble d'arrangements sociaux qui encadrent les comportements selon certaines règles, dans les zones importantes de la vie sociale.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Stewart, « exercent leur droit à l'autodétermination ». La communication repose le plus souvent, mais pas exclusivement, sur la langue signée. En effet, la seule condition pour participer au sport sourd est d'être sourd soi-même[30], mais le sport silencieux est souvent, pour les sourds oralistes, une porte d'entrée dans la communauté sourde. De plus, les événements sportifs sourds rassemblent une population peu nombreuse et géographiquement dispersée. Selon Stewart :

> Le sport silencieux engendre la fierté et a un parfum de capacité à se prendre en charge, pour ceux qui participent. (1991, p. 19)

Historiquement, le sport silencieux a été organisé sur le plan international depuis 1924, bien avant le sport pour personnes handicapées, auquel il refuse d'être assimilé[31]. Dans le sport silencieux, être sourd est la norme et les personnes sourdes peuvent « se dissocier du handicap social d'avoir une incapacité » (Stewart, 1991, p. 99) et être elles-mêmes.

> Le sport silencieux est attirant pour les sourds parce qu'il fournit un environnement protégé contre la stigmatisation de la société et que sa forme de communication privilégiée est compatible avec les besoins de ses participants. (Stewart, 1991, p. 153)

LA VIE PARMI LES ENTENDANTS

Dans la plupart des sphères sociales, les personnes sourdes doivent côtoyer des entendants : elles travaillent généralement avec des entendants, vivent dans un quartier d'entendants et, quand elles font des achats, ont affaire à des entendants.

30. Pour faire de la compétition internationale dans le sport silencieux, il faut prouver qu'on a une perte auditive d'au moins 55 décibels dans la meilleure oreille (Stewart, 1991). De plus, le port d'appareils auditifs n'est pas autorisé pendant les compétitions, or : « La prothèse est un lien symbolique au monde entendant. Elle signale aux entendants que celui qui la porte pense que la surdité peut être surmontée et qu'il est important d'entendre. » (*Ibid.*, p. 24)

31. Selon Stewart (1991) une des grandes différences entre le sport pour personnes handicapées et le sport silencieux est que dans le premier cas les associations ne sont pas dirigées par des personnes handicapées, alors que les associations de sport silencieux sont toutes dirigées par des Sourds.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Le travail

Le marché du travail, lorsque Julien y est entré, était régi par des règles et des exigences différentes de celles d'aujourd'hui. Julien dit que, lors de son orientation professionnelle, ses possibilités étaient limitées à quelques métiers qui ne l'intéressaient pas, mais que, quel qu'ait été son choix, il semblait certain de trouver du travail. Lucie parle elle aussi des limites alors imposées aux personnes sourdes en matière de choix de profession :

> *Je me souviens qu'à la fin du secondaire 5, on avait deux choix. Soit on s'enlignait vers le* key punch *ou vers la couture. La cuisine aussi, et c'est tout. Il y avait pas autre chose.* […] *Je trouve ça tellement dommage qu'autrefois il y avait pas de service d'interprète, alors on était limités au secondaire 5, on pouvait pas aller au cégep et à l'université. C'est vraiment dommage ! C'est beaucoup plus facile aujourd'hui.*

Depuis 1978, au Québec, une législation[32] traduit la volonté d'augmenter la participation sociale des personnes « handicapées ». Cette volonté existe bel et bien et s'oppose souvent aux valeurs modernes qui exigent des employés des études spécialisées et un niveau de performance qui s'accommode mal de limitations. Pour un employeur, devoir adapter un poste de travail pour en faciliter l'accès à une personne sourde est souvent et encore perçu comme un obstacle à l'efficacité. Cet obstacle est difficilement franchissable quand l'employeur n'est pas informé des adaptations possibles et relativement simples. Parfois, même s'il en est informé, il ne voit pas la nécessité d'y avoir recours à moins qu'un problème majeur ne menace le maintien en emploi de la personne sourde et qu'il ne tienne à maintenir celle-ci en emploi. D'un autre côté, les services existants (les services externes de main-d'œuvre pour personnes handicapées ou Semo, l'intervention en réadaptation, l'adaptation de postes de travail, les services d'interprétariat, etc.) sont utilisés avec parcimonie par les personnes sourdes, soit parce qu'elles manquent d'information, soit parce qu'elles craignent

32. Il s'agit de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. Cette loi « vise à assurer l'exercice des droits des personnes handicapées et, par un engagement des ministères et de leurs réseaux, des municipalités et des organismes publics et privés, à favoriser leur intégration à la société au même titre que tous les citoyens en prévoyant diverses mesures visant les personnes handicapées et leurs familles, leur milieu de vie ainsi que le développement et l'organisation de ressources et de services à leur égard ». Tiré de l'article 1.1 du texte de loi L.R.Q. c. E-20.1.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

que ce facteur ne joue en défaveur de leur employabilité. De plus, elles refusent souvent d'être perçues et traitées comme des employés moins autonomes que leurs collègues.

Marie a pu gagner sa vie dans un domaine qui lui plaisait et semble en tirer une grande fierté. Julien représente aussi un exemple de réussite, mais les efforts qu'il a dû faire pour y arriver sont colossaux. Aux États-Unis, Cohen (1994)[33] note qu'historiquement les personnes sourdes ont généralement bien réussi dans la société entendante et ont été capables de gagner leur vie en travaillant. Avant 1975, 75 % des enfants sourds fréquentaient des écoles résidentielles et les personnes sourdes avaient un niveau d'emploi supérieur à celui des autres personnes ayant des incapacités. Cette époque « d'éducation dans la ségrégation » a donc correspondu à une période où les personnes sourdes étaient généralement économiquement productives et indépendantes. Par contre, au moment de la publication de son livre, en 1994, 80 % des enfants sourds fréquentaient des écoles régulières et plus de 60 % des personnes sourdes étaient sans emploi. Cohen souligne bien qu'il n'y a pas là de relation directe de cause à effet, mais qu'il y a peut-être lieu de se demander si un environnement adapté à la surdité, tel que celui des écoles résidentielles, ne donne pas de meilleurs résultats que l'intégration scolaire[34], en matière de participation sociale[35].

Lucie remarque que, dans le milieu de travail, certains entendants ont des préjugés quant à la possibilité de communiquer avec des collègues sourds, avant même de les avoir rencontrés.

> *Il y a un employé qui m'a dit : « Toi là, je t'oublierai jamais ! » Je lui ai demandé pourquoi. Il a dit : « Je me souviens que quand j'ai appris qu'il y avait une personne sourde qui allait travailler avec nous, qui était temporaire pour six mois, qui allait devenir permanente, j'ai eu tout un choc, ça m'a stressé, j'ai eu tout un choc, j'ai pas dormi de la nuit. Je me demandais : Comment on va faire pour communiquer ? Comment on va faire pour se faire comprendre ? Je me rongeais les ongles, j'étais tellement inquiet. Et quand je t'ai vue arriver et que tu comprenais tout, j'étais tellement soulagé, et j'ai trouvé qu'il y avait rien là. »*

33. Pour plus de détails sur cette référence, voir la section « Invitation à la lecture » sur le site Internet mentionné en p. 11).
34. Nous reviendrons sur l'intégration scolaire dans la troisième partie de ce livre.
35. Des données sur l'emploi des personnes sourdes au Québec recueillies par le Conseil québécois de la déficience auditive (CQDA) lors de l'Enquête sur la formation et l'emploi en déficience auditive (2000) devraient être disponibles sous peu.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Heureusement, ces préjugés des entendants tombent parfois rapidement, quand la communication se passe bien, mais ce n'est pas toujours le cas. Les personnes sourdes, familières avec les difficultés de communication, ont par ailleurs des attentes implicites envers les entendants chez qui elles sous-estiment l'effet de surprise lorsqu'ils prennent conscience de la surdité de leur interlocuteur. L'entendant peu sensibilisé à la surdité, qui vit un contact avec une personne sourde pour la première fois, comme le collègue de Lucie, devient souvent anxieux par rapport à l'impossibilité de communiquer.

Abbou (1999), lui-même professionnel sourd, parle aussi de ces problèmes d'incompréhension.

> Si le professionnel entendant n'arrive pas à se faire comprendre d'un collègue entendant, sa frustration est modérée car il a tendance à penser qu'ils sont tous deux « à armes égales ». Par contre, s'il n'y parvient pas face à un professionnel sourd, il se sent coupable. Cette non-compréhension est culpabilisante parce que l'entendant se retrouve brutalement dans la position de l'handicapé qui n'arrive pas à faire passer le message. C'est une remise en question profonde car toute son éducation a eu pour but le contrôle.

En 1982, McGrath (cité par Schein, 1989, p. 206) rapportait ainsi les paroles d'une personne sourde :

> *Si je devais résumer ce qu'il y a de pire dans la surdité, ce n'est pas que je ne sois pas capable d'entendre la musique. Ce n'est pas que je ne sois pas capable d'entendre une voix. Ce n'est pas que je ne puisse pas utiliser le téléphone. Ce n'est pas que je ne puisse pas profiter d'un film ou d'une pièce de théâtre. C'est quoi, alors ? L'attitude. C'est ça mon pire handicap. Pas mon attitude, votre attitude* […]. *La société a stigmatisé la surdité.*

Pelletier va dans le même sens.

> Le monde entendant est pour nous difficilement compréhensible. Pour en pénétrer les arcanes (secrets), nous nous appuyons sur une infime minorité d'entendants qui connaissent nos problèmes et pratiquent plus ou moins bien notre langue. Ce sont généralement des entendants qui ont des parents sourds. (2002, p. 130)

Le récit de Julien nous permet de faire le point sur certains aspects actuels de la participation sociale des personnes sourdes. De plus, comme Julien a œuvré dans un milieu professionnel sensibilisé à la surdité, il nous permet de prendre conscience des progrès accomplis. Ce récit aide à mesurer l'écart entre le discours, les comportements et l'attitude de certains

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

entendants, même ceux travaillant dans le domaine de la surdité, en ce qui concerne l'utilisation de la langue des signes. Il permet d'évaluer les obstacles qu'ils sont prêts à considérer et les adaptations qu'ils seraient prêts à faire pour intégrer les personnes sourdes au monde du travail. Ce récit nous permet aussi de mesurer les éléments sur lesquels la personne sourde a du pouvoir et nous donne accès à ses attentes, souvent perçues négativement.

> Un des principaux problèmes auxquels les personnes sourdes font face pendant toute leur vie est l'effet de leurs relations avec les autres sur leur estime d'elles-mêmes. (Becker, 1980, p. 8)

Les relations avec les autres en milieu de travail, où les personnes sourdes sont généralement isolées parmi des entendants, sont particulièrement problématiques. Elles se résument souvent à de très brefs échanges, comme ceux dont parle Marie : un sourire, un petit bonjour, quelques banalités. Selon les travaux de Harvey (1997) et notre expérience clinique, les blessures d'enfants qui n'ont pas pu communiquer ni avoir accès à l'information sont souvent réactivées chez les personnes sourdes adultes. Elles se sentent « comme elles se sentaient dans la famille » quand, autour de la table, elles ne pouvaient pas avoir accès aux nouvelles et à la vie familiale. Cette pauvreté des contacts les reconnecte avec une expérience douloureuse que certaines personnes sourdes sont incapables de tolérer, ce qui peut les rendre difficilement employables. Plus la personne a du potentiel et des capacités, plus il lui est difficile de tolérer, par exemple, de faire des tâches en deçà de son niveau, de ne pas être considérée comme un autre employé et de se retrouver dans un contexte affectif qui la blesse constamment, comme en témoigne Jacques, un des participants dont nous reparlerons dans la troisième partie.

> *Les sourds, on est tous condamnés à faire du travail manuel dans les manufactures, c'est une vie merdique et j'haïs ça. Moi j'en avais assez, depuis petit quand j'étais sur la ferme, il fallait toujours travailler. Le travail manuel, j'aime pas ça ! Là, je me suis dit : « J'ai pas le choix, il faut que j'accepte une vie merdique. »*

La situation se complique si la personne sourde détient un poste qui lui demande de participer à des réunions ou de travailler en équipe. La solution la plus fréquente est le recours à un interprète. Cette présence assurée, les collègues se dégagent de la responsabilité de faire attention à la communication et se comportent comme dans les réunions entre entendants (ils se coupent la parole, parlent en même temps), ce qui rend la retransmission du contenu par l'interprète difficile, voire impossible. Comme

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

l'explique bien Glickman (2003), recourir aux services d'un interprète ne suffit pas à créer l'accessibilité, même si l'interprète est très qualifié, cela crée « une illusion d'intégration ».

Abbou (1999) parle aussi de la façon dont il considère le recours à des interprètes, avec ses avantages et ses inconvénients.

> La présence d'interprètes dans les établissements ne va pas sans poser des problèmes, sources de réflexion. Prenons l'exemple d'une réunion pluridisciplinaire. […] Dans la situation où il n'y a pas d'interprète, chacun prête attention aux tours de parole et fait un effort pour s'exprimer en langue des signes. Les personnes présentes manifestent beaucoup de vigilance, leur effort de clarté s'accroît. […] De ce fait, la cohésion est plus forte… Personnellement, j'ai l'impression que dans ce type de situation, il y a moins de malentendus… La même réunion en présence d'un interprète est totalement différente. Chaque personne a la possibilité de s'exprimer comme elle en a l'habitude. […] Pour moi et de mon point de vue, le contact est forcément amoindri.

Glickman souligne que les interprètes travaillent mieux dans les situations où les participants des deux langues ont sensiblement les mêmes pouvoirs et les mêmes compétences linguistiques (par exemple, en politique internationale ou dans des congrès scientifiques internationaux). « Dans une situation typique où intervient un interprète en langue signée, une seule personne sourde est assise dans une mer d'entendants, oublieux de la dynamique de la communication, de la langue et du pouvoir en cause. »

Glickman fait une description réaliste de ce à quoi doit faire face une personne sourde communiquant en langue signée lorsqu'elle assiste à une réunion de travail. Le plus souvent, elle doit commencer par demander un interprète et parfois se battre pour l'obtenir, particulièrement s'il faut trouver des fonds pour le payer. Elle s'est peut-être fait dire que ce n'était pas vraiment important qu'elle suive tous les échanges, qu'on lui expliquerait plus tard ou qu'on l'avertirait s'il se passait quelque chose d'important. Si elle n'a pas une grande assurance, elle est peut-être même reconnaissante qu'on consente à l'intégrer partiellement. Si on lui fournit un interprète, elle sait que ses collègues entendants vont être ennuyés d'avoir à modifier leur mode d'échange habituel, tout au moins en début de réunion, parce que très vite, dans le feu de l'action, ils vont se mettre à parler à plusieurs en même temps et à se couper la parole. Il y a fort à parier que la personne sourde n'aura alors, même avec l'interprète, accès qu'à des bribes d'information. Sans compter qu'avec le retard de transmission lié à l'interprétation, la

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

personne sourde ne pourra jamais intervenir dans la discussion autrement qu'à contretemps. Mais comment pourrait-elle faire remarquer qu'elle est ENCORE exclue, sans risquer de se mettre à dos tous ses collègues ? Ce qui se répète souvent pour la personne sourde dans des situations où un interprète est présent, c'est en fait le traumatisme de l'impuissance, de l'exclusion et de l'isolement. Glickman parle de *disempowerment*, mais cette fois, mis en place subtilement, parce que les entendants ont la conscience tranquille[36].

On pourrait s'attendre à ce que les problèmes de communication entre sourds et entendants ne se posent pas dans des lieux de travail où tous les employés sont sensibilisés à la surdité. Julien, qui travaille dans un de ces milieux, nous dit que sur le plan interpersonnel beaucoup de choses ont changé avec le temps et que les entendants maîtrisent de plus en plus la langue signée. C'est sur le plan du groupe que les problèmes perdurent, ce qui déçoit Julien. Il se serait attendu à vivre moins de limites compte tenu de la maîtrise de la langue signée de ses collègues entendants, mais ceux-ci ne font pas les concessions qui auraient pu lui donner le sentiment de faire partie du groupe. Ils n'acceptent pas de signer pendant les réunions. En lisant les propos de Glickman (2003), il est possible de penser que les attitudes auraient été différentes dans une situation où l'institution aurait exigé des employés entendants qu'ils maîtrisent parfaitement la langue signée et leur en aurait donné les moyens. En outre, si le groupe avait fait l'effort d'ajuster ses échanges à sa maîtrise de la langue des signes, cela aurait motivé indirectement chacun de ses membres à augmenter sa compétence.

Pour sentir qu'il faisait partie du groupe, Julien était prêt à faire tous les efforts nécessaires pour comprendre ses collègues entendants qui auraient essayé de s'exprimer en signes. Lui qui n'est pas sûr de sa connaissance du français aurait même été prêt à ce que ses collègues accompagnent leurs paroles de signes et, par le fait même, s'expriment dans un pidgin[37] fortement influencé par le français. Au lieu de cela, on lui a fourni des inter-

36. D'autres personnes sourdes, qui utilisent une prothèse auditive et la communication gestuelle, ne peuvent pas régler le problème de communication en groupe en utilisant un interprète, parce qu'elles entendent certains sons qui ne correspondent pas au message transmis par l'interprète. Étant habituées à percevoir certains indices de la communication auditivement, elles ne peuvent pas non plus fermer leur appareil et perdre leurs repères, surtout si cette situation est occasionnelle.

37. Il s'agit d'une langue dont la structure grammaticale, le vocabulaire et la gamme stylistique sont extrêmement appauvris. Les pidgins sont souvent utilisés dans des situations de contact entre individus qui n'ont pas de langue en commun.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

prêtes et, même s'il a eu un travail régulier toute sa vie dans le domaine de la surdité, Julien, à la veille de la retraite, ne se sent pas intégré. Ce constat, après toutes ses années de lutte et de sensibilisation, l'attriste et le met face à l'impuissance et aux limites liées à la surdité.

Il nous paraît indispensable de souligner l'importance de la spécificité de certains milieux de travail, comme les écoles spécialisées ou les centres de réadaptation spécialisés en surdité. Dans ces milieux, la question de l'intégration des personnes sourdes se pose différemment, nous semble-t-il. En effet, il ne paraît pas réaliste de demander à tous les employés entendants d'apprendre la langue signée lorsqu'un employé sourd est engagé et que le domaine d'emploi n'a rien à voir avec la surdité. Par contre, dans les milieux spécialisés, les efforts d'intégration des institutions elles-mêmes pourraient prendre la forme de l'imposition de la maîtrise de la langue signée comme condition d'emploi ou encore d'un complément de formation pour les employés déjà en poste. Des mécanismes d'évaluation des compétences pourraient être prévus et déboucher sur des mises à niveau présentées de façon à maintenir la motivation des employés entendants. Car il ne faut pas oublier que maîtriser une langue signée peut présenter des difficultés importantes pour un entendant. Apprendre une langue seconde pour enseigner ou pour intervenir peut aussi être menaçant parce que le degré de maîtrise peut limiter la transmission des connaissances et l'efficacité des interventions. En ce sens, les institutions devraient pouvoir offrir à leur personnel du soutien autre que de simples cours de langue destinés au grand public et qui ne conviennent ni à l'enseignement ni à l'intervention en réadaptation[38].

Selon Julien, l'attitude des entendants a un effet direct sur la perception que la personne sourde se fait d'elle-même et sur sa participation sociale. Beaucoup de personnes sourdes ont le sentiment d'être différentes de leurs collègues entendants et de ne pas avoir leur place au sein des groupes de travail. Le constat de Julien s'oppose à la conception de l'intégration sociale, pensée et idéalisée par les entendants, et pose la question du partage de la responsabilité lorsqu'il s'agit de communication entre personnes sourdes et entendantes.

Quant à la frustration quotidienne, les personnes sourdes choisissent souvent de se retirer et d'éviter les situations sociales avec des entendants. Certains entendants interprètent cela comme le signe de la non-acceptation

38. En ce qui concerne la formation particulière en LSQ, mentionnons que l'IRDPQ (Institut de réadaptation physique de Québec) a commencé à offrir ce type de formation à son personnel entendant.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

de leur surdité et du manque de capacité d'adaptation des Sourds. Cependant, lorsqu'on regarde la situation du point de vue des Sourds, on en arrive à se demander ce qu'ils pourraient faire d'autre pour se protéger des émotions négatives que les frustrations et les blessures font naître[39].

En résumé, le récit de Julien est très représentatif de l'expérience de vie d'une personne sourde gestuelle intégrée socialement et professionnellement à la culture majoritaire. Ses caractéristiques personnelles et l'environnement dans lequel il a travaillé lui ont permis d'avoir une vie personnelle et professionnelle satisfaisante, tout en vivant et en étant très conscient des manques sur le plan de la communication et de l'éducation, et des mécanismes qu'il utilisait pour s'en protéger le plus sereinement possible. Marie aussi a eu, grâce à ses caractéristiques personnelles, une vie professionnelle satisfaisante, mais elle ne semble pas avoir été particulièrement consciente de manques sur le plan de la communication. Il en est de même pour Rémi, qui explique qu'il a la chance d'avoir un autre sourd comme compagnon de travail.

> *Maintenant je suis habitué et je connais tout le monde, tout le monde me connaît. Sauf que de midi à une heure, sur l'heure du dîner, si mon collègue sourd est là, ça va bien, on parle ensemble, mais si jamais il est absent, par exemple s'il est malade ou en vacances, là c'est plate ! À ce moment-là, le plus souvent, quand je suis seul, je lis le journal parce que je n'ai pas de gens avec qui jaser. Je vais parler avec les entendants qui sont là, mais on parle très peu, c'est superficiel.*

Cependant, Rémi note certains changements dans son milieu de travail avec le temps, une sorte de sensibilisation à la surdité qui semble le toucher.

> *Maintenant, il y a des gens qui ont le goût de commencer à apprendre des signes à mon travail. Mon patron me demande : « Comment ça va ? » en signes, des petites choses simples. Il y a un employé gentil qui commence à connaître les signes. Il signe pas tout.* […] *Il signe pas à 100 %, mais mieux vaut 50 % que rien. Ce qui se produit, c'est que j'ai pas beaucoup de temps pour lui apprendre les signes car il a son travail et moi le mien.*

Ni Marie ni Rémi ne semblent avoir eu à vivre des réunions ni des situations de groupe au travail. Ce sont ces situations qui ont sans

39. L'attitude d'évitement n'est d'ailleurs pas exclusive aux Sourds vis-à-vis des entendants. Elle est adoptée aussi par les entendants vis-à-vis des Sourds. Les conversations sont souvent limitées à des banalités. Les situations de groupe sont évitées, par crainte d'avoir l'air ridicule, etc.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

aucun doute été les plus difficiles pour Julien. Nicole raconte que c'est justement à l'occasion d'une réunion de travail que les choses ont commencé à changer pour elle et que ses collègues de travail ont fait plus d'efforts pour communiquer avec elle, grâce à l'intervention de son patron compréhensif.

> *Les filles commençaient à me répondre, avec un mot, deux mots, ça commençait à être plus intéressant. Jusqu'à ce que, à un moment donné, il y ait une conférence d'urgence. Tous les employés ont été appelés. Moi, je suis allée dans la salle et j'ai dit : « Je resterai pas parce que je suis sourde, je comprendrai pas ce que vous allez dire. Il y a personne qui m'aide alors je m'en vais. » Les entendants ont figé ! Moi, je suis partie. Ils ont discuté entre eux, là mon patron en a profité pour leur parler. Il leur a dit : « Écoutez, c'est important, il faut qu'on réussisse à intégrer cette collègue sourde. »*

Les choses auraient-elles été différentes si Nicole ou Julien avaient été oralistes ? Golan (1995) dit qu'en situation de groupe, il n'y a pas beaucoup de différence entre un sourd oraliste et un sourd gestuel. Tous deux dépendent de leur vision et celui qui lit sur les lèvres ne peut regarder qu'une personne à la fois. Il a donc besoin d'un interprète au même titre que le sourd gestuel et il fait face aux mêmes difficultés dues à l'indiscipline des entendants qui n'ont pas toujours conscience de la situation. Golan (p. 11) reconnaît que le fait de dépendre de la parole et de la lecture labiale pour communiquer est parfois « frustrant, embarrassant et démoralisant ». De plus, la plupart des sourds oralistes ont un problème avec leur voix. Golan (p. 199) considère que, quoi que les sourds fassent, « leur voix sera toujours différente » et que les entendants « doivent accepter leur différence, mais ne le font pas toujours ». Il parle de l'incompréhension de certains entendants surtout quand ils posent des questions du genre : « Vous êtes sourd ou quoi ? » en ayant nettement une intention insultante (p. 324) ou encore quand, après un éclat de rire général autour de lui, il demande à un entendant ce qui était si comique et qu'on lui répond : « Rien, ce n'était pas important. Tu n'as rien manqué. » (p. 329)

Les contacts avec les entendants en dehors du milieu de travail

Les sourds sont sensibles aux indices non verbaux et font souvent l'expérience de la réprobation dans les yeux des entendants. Le regard de certains employés de magasin, par exemple, qui saluent ou questionnent un client qui ne leur répond pas, est souvent empreint d'incompréhension ou de colère, parce qu'ils interprètent l'absence de réponse comme un manque

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

de politesse. Il est rare qu'un entendant qui n'obtient pas de réponse à ce qu'il a demandé fasse l'hypothèse qu'il vient de s'adresser à une personne sourde.

Les contacts entre les personnes sourdes et les entendants dans des activités de la vie quotidienne (les voisins, les vendeurs, par exemple) sont généralement très limités. Comme nous l'avons vu, les échanges de Julien avec ses voisins se limitent à des formules de politesse ou à des banalités, même s'il habite au même endroit depuis longtemps. Quand il fait des achats, il n'utilise jamais la voix. Il préfère mimer ou écrire, mais surtout, il lit les étiquettes et essaie de s'arranger sans avoir à communiquer avec qui que ce soit.

Presque tous les participants aux entrevues préliminaires commentent leur peu de contacts avec les entendants. Jean dit qu'il jase avec les voisins oralement s'il les connaît, mais que, sinon, ils ne le comprennent pas. La conversation semble cependant assez limitée.

> *Je leur dis comment ça va, et puis, ils sont habitués avec moi. Par contre, avec des inconnus, c'est plus difficile, ils comprennent pas ma voix. Alors, lorsqu'il y a de nouveaux arrivants, il faut qu'on recommence à communiquer du tout début. Il faut que j'explique que je suis sourd, alors ils me comprennent.*

Parfois, les personnes sourdes trouvent des justifications. Par exemple, quand on demande à Marianne si elle parle avec les voisins, elle répond :

> *Non, j'ai pas le temps, je dois faire mon ménage, m'occuper de mon jardin, prendre soin de ma maison, alors j'ai pas le temps de parler avec les gens d'à côté. Bonjour, comment ça va, c'est tout.* […] *J'ai l'impression qu'ils sont gênés avec moi.*

Raymonde raconte que lorsque ses enfants étaient petits et qu'elle allait aux rencontres avec les enseignants, elle avait de la difficulté à comprendre et à se faire comprendre. Elle dit qu'elle fait des efforts dans les magasins :

> *Je me force. Vous savez, moi, je suis très positive, alors je rencontre la vendeuse, je lui explique lentement doucement, je lui parle doucement.* […] *Si jamais je comprends pas la vendeuse, je répète, et puis je lui demande de répéter si moi je la comprends pas. Si jamais je comprends pas encore, je lui demande d'écrire. Ça va très bien.*

Lorsque Louise va dans les magasins, elle communique oralement. Elle a trouvé des moyens pour comprendre et se faire comprendre.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *Au début, je parle, et puis si la personne, en me parlant, tourne la tête, je ne vois pas ce qu'elle dit, je l'avertis que je suis sourde et qu'elle doit faire attention. Si jamais je comprends pas encore, je leur demande d'écrire.*
>
> Un problème subtil dans l'interaction sociale avec les entendants résulte de la différence en ce qui concerne les connaissances sociales. (Becker, 1980, p. 9)

Nous croyons qu'il s'agit en fait, surtout pour la génération de Marie et de Julien, d'une différence dans les connaissances en général[40]. En effet, si l'on considère qu'ils entraient à l'école résidentielle vers huit ou neuf ans et qu'avant ils n'avaient accès à aucun système linguistique organisé, les enfants sourds accusaient un retard dans l'acquisition de connaissances générales sur le monde qui était pratiquement insurmontable. De plus, pendant toute la période propice à l'acquisition du langage, ils ont été privés du bain de langage dont bénéficient tous les enfants entendants (ou les enfants sourds dans les familles sourdes). La quantité d'informations auxquelles ont accès les enfants entendants, passivement, par le seul fait qu'ils entendent leurs parents parler entre eux, les autres personnes dans la rue et les magasins, la radio, la télévision, etc., est vraiment très grande. Il ne s'agit pas seulement de connaissances sur le monde, mais aussi de comportements sociaux, de valeurs, etc. Les enfants sourds issus de familles entendantes sont privés de cet apport[41]. À l'époque où Marie et Julien étaient enfants, il leur était extrêmement difficile de combler le déficit, car l'éducation qu'on leur donnait n'était jamais très poussée. Nous verrons dans la troisième partie que les jeunes adultes sourds qui ont participé à cette étude ont eu plus de possibilités de rattraper le temps perdu et de combler l'écart, et ont été en mesure de faire des études postsecondaires.

---

40. Nous reviendrons d'ailleurs sur ce sujet dans la section sur la revendication des droits.

41. Les enfants sourds nés dans les familles sourdes peuvent avoir accès aux mêmes informations que les enfants entendants de familles entendantes, dans la mesure où la quantité et la qualité de cette information varient en fonction des caractéristiques de la famille. Cependant, Cohen (1994) remarque que les personnes sourdes ont toujours à faire des efforts supplémentaires pour avoir autant d'informations que les entendants. Par exemple, un entendant écoute les nouvelles en conduisant sa voiture alors qu'un sourd, pour avoir la même information, doit prendre le temps de regarder la télévision ou de lire le journal. Cohen ajoute : « Étant donné l'exposition limitée à l'information des personnes sourdes, peut-il vraiment y avoir parité ? Peut-être les éducateurs des sourds poursuivent-ils un objectif impossible à atteindre. »

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Desrosiers souligne que la conscience que les personnes sourdes ont de leur déficit de connaissances par rapport aux entendants les amène parfois à souffrir d'un complexe d'infériorité.

> Les Sourds doivent pouvoir exprimer leur pensée profonde sans être influencés par l'attitude ou la mentalité de personnes ne partageant pas leur vécu. Trop souvent j'ai vu, au cours de réunions mixtes, les Sourds accepter les arguments des entendants sans discuter, à cause de ce complexe d'infériorité qui les porte à croire que ces derniers ont toujours raison. (2003, p. 163)

Le décalage de connaissances entre personnes sourdes et entendantes fait écrire à Becker (1980, p. 40-41) : « Tout au long de leur vie, les personnes sourdes ont un conflit d'identité qui est rendu explicite dans les interactions avec les entendants, car ces interactions attirent l'attention sur l'inadéquation des personnes sourdes.[…] Les interactions avec d'autres Sourds, au contraire, tendent à renforcer des sentiments positifs sur les habiletés de chacun et valident la valeur des individus. »

Tout individu essaie de créer une image positive de lui-même. Selon Becker (1980), qui a interviewé des aînés sourds, ceux-ci créent cette image soit par l'ambivalence, soit par la colère, soit par la fierté. Les individus ambivalents naviguent tout le temps entre le monde des Sourds et celui des entendants, comme cette femme que décrit Becker, qui raconte avoir été demandée en mariage par plusieurs entendants mais qui a fini par épouser un sourd qui parlait. D'autres personnes sourdes se distinguent essentiellement par leur colère, en particulier contre les entendants, et par leur amertume à cause de tous les problèmes qu'ils ont eus. Ces sentiments sont surtout projetés sur les personnes entendantes qui ont été importantes dans leur vie, comme les parents et le patron avec lesquels ils n'ont jamais vraiment pu communiquer sans intermédiaire. Pour certains Sourds, enfin, l'image positive d'eux-mêmes réside dans leur fierté d'avoir réussi à relever des défis. C'est le cas de Marie et surtout de Julien. Selon Becker, ces individus sont des personnes chaleureuses, amicales avec les sourds et avec les entendants et faciles à vivre, qui ont eu un bon métier, une famille et des enfants entendants qui ont réussi. Ce sont souvent des leaders informels, comme Julien. Ces personnes ont su combattre leur sentiment d'infériorité causé par la surdité et le regard des entendants en insistant sur d'autres aspects de leur vie qui leur apportent satisfaction et dont elles sont fières[42]. En public, elles font preuve de jovialité et d'assurance. Elles ont souvent

42. Elles se sont aussi parfois réalisées dans des sports.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

des rôles d'ambassadeurs, ce qui renforce leur estime d'elles-mêmes et les aspects positifs de leur identité sociale. Nous sommes loin du concept de ghetto dont parlent les entendants au sujet de la communauté sourde. Au contraire, le fait de pouvoir se réaliser et de communiquer de façon satisfaisante semble agir comme un facteur de protection, nécessaire aux Sourds pour mieux fonctionner dans les situations d'intégration. C'est parce qu'ils peuvent expérimenter des réussites et satisfaire leurs besoins relationnels qu'ils semblent capables, comme Julien, de tolérer le peu de communication vécue dans les contacts avec les entendants. Marie et Julien, à l'âge adulte, réussissent à jouer leurs rôles sociaux et à participer à la société principalement parce qu'ils ont une communauté dans laquelle leurs besoins sont satisfaits à plusieurs égards.

LA REVENDICATION DES DROITS

Les croyances religieuses et les valeurs de l'époque où Marie était petite semblaient favoriser l'adaptation : d'une part, les épreuves étaient considérées comme « la volonté de Dieu » ; d'autre part, l'impuissance devait être tolérée car c'était une occasion de mériter la paix ou l'indulgence de Dieu après la mort. Pourtant, le temps des revendications est vite venu. La culture sourde n'est pas indépendante de la culture majoritaire, comme le récit de Julien nous l'indique. Dans le contexte sociopolitique de l'époque, la revendication de la culture sourde va de pair avec les grandes luttes menées par d'autres groupes, comme les femmes revendiquent leurs droits ou les Québécois francophones revendiquent l'accès aux études supérieures durant la Révolution tranquille. Les Sourds québécois n'ont pas échappé au grand courant de revendication des droits de la plupart des minorités. Dans leur cas, cela a pris naissance à l'Université Gallaudet à la fin des années 1970. Ce sont les leaders de la communauté sourde de l'époque qui ont sensibilisé Julien à la revendication de ses droits.

LE DROIT À LA CONNAISSANCE

Pour obtenir son diplôme d'études collégiales, Julien a dû compter sur la bonne volonté de certains autres étudiants entendants. Son plus grand regret est de ne jamais avoir eu un accès direct et complet à l'enseignement qui lui était donné. Au niveau collégial, les étudiants sourds n'avaient droit à aucun service. Leur accès à ce qui était enseigné était donc partiel et dépendait de la lecture labiale qu'il était possible de faire (clarté de l'articulation de l'enseignant, éclairage du local, position de l'enseignant

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

par rapport aux élèves, etc.). La situation était difficile même pour les étudiants sourds qui auraient souhaité compenser le manque d'information en classe par des lectures, car l'éducation qu'ils avaient reçue au primaire et au secondaire n'avait généralement pas fait d'eux de bons lecteurs. En effet, ni les oralistes ni les gestuels n'avaient un enseignement comparable à celui des entendants du même âge. Les premiers perdaient beaucoup de temps à répéter des mots dont ils ne comprenaient pas nécessairement le sens, mais bénéficiaient sans doute d'un enseignement plus poussé dans la mesure où l'on considérait qu'ils comprenaient la parole. Cependant, ils n'y avaient pas totalement accès, surtout à cause de la difficulté de la lecture labiale. Alice dit :

> *J'aurais mieux aimé les signes, j'aurais appris beaucoup plus vite qu'avec l'oralisme. Tout le temps, le français, c'était très, très long à apprendre, donc, moi, j'aurais beaucoup mieux aimé avoir les signes, c'est sûr. J'aurais appris beaucoup plus vite, beaucoup plus facilement, j'aurais appris différentes choses.*

Les gestuels, quant à eux, avaient un enseignement plus pauvre, d'une part parce qu'on les considérait comme moins intelligents et d'autre part parce qu'ils avaient rarement un enseignant qui maîtrisait le mode de communication gestuel.

Les sourds ont encore du mal aujourd'hui à terminer un diplôme d'études secondaires[43] et Veillette *et al.* (2005, p. 72-78) constatent un « échec de la scolarisation des personnes sourdes ». Cependant, l'accessibilité aux études postsecondaires est plus grande depuis que des services sont organisés et disponibles. Le problème de la compétence en français

43. Au Québec, les seules statistiques officielles disponibles concernent la cohorte d'élèves qui avaient 14 ans en 1990 et qui ont été suivis jusqu'à l'âge de 21 ans. Ces élèves sourds ont un taux de diplômation de 42,9 % (diplôme d'études secondaires secteur jeune, secteur professionnel et secteur adulte), comparé à 83,1 % de diplômation chez les élèves qui n'étaient pas déclarés EHDAA (élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage) aux mêmes secteurs. Plus récemment, Blais (2006) cite des données recueillies en 2000 par le CQDA au cours de l'Enquête sur la formation et l'emploi en déficience auditive au Québec (582 répondants de 15 à 45 ans). Ces données montrent que 44,8 % des personnes sourdes interrogées n'ont aucun diplôme, 30,9 % un DES, 16 % un DEC et 8,3 % un diplôme universitaire. En France, selon Lhéricel (2006), les chiffres parlent d'eux-mêmes : « Les statistiques émanant du Rapport Gillot sont alarmantes : 80 % des sourds profonds sont illettrés et seulement 5 % d'entre eux accèdent à l'enseignement supérieur. »

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

écrit perdure malgré tout (pour plus de détails, voir entre autres Dubuisson et Nadeau, 1994; Nadeau *et al*., 1994; Daigle et Dubuisson, 1998 et Dubuisson et Reinwein, 2001)[44].

Le droit à la différence

C'est quand il a reçu des explications en LSQ que Julien a pris conscience de tout ce qui lui manquait quand il se contentait d'explications en français. Quand il s'est rendu au rassemblement de Sourds de *Deaf Way* à Washington, D.C., il a constaté pour la première fois qu'un environnement où tous les échanges étaient faciles pouvait exister, même s'il y avait des entendants. Il s'est dit qu'il était différent et qu'il avait droit au respect de cette différence. Pour Julien cela signifie qu'on ne le force pas à se comporter comme un entendant, qu'on ne lui demande pas de faire tous les efforts pour que la communication soit possible avec les entendants (il est cependant prêt à en faire beaucoup et à être très patient), qu'on considère le point de vue des Sourds (*empowerment*) et qu'on n'essaie pas de les réparer.

Julien n'est pas le seul sourd à demander qu'on respecte sa différence. En France, Laborit exprime le même sentiment.

> Je ne vais pas vous traiter d'imparfaits, vous, les entendants. D'ailleurs, je ne me le permettrais pas. Au contraire, je veux l'union entre les deux communautés, avec le respect. Je vous donne le mien, j'attends le vôtre. (1994, p. 185-186)

Au Québec, Desrosiers souligne l'importance de la langue signée, qui permet aux Sourds de tout comprendre, de prendre conscience de leur différence et de s'accepter.

> C'est lorsque j'ai réalisé à quel point il était absurde de nous considérer comme des êtres imparfaits ayant besoin d'être soignés ou corrigés que ma vie a changé. (2003, p. 157)

Il revendique également le droit à cette différence et sa reconnaissance par les entendants.

> Je constate que l'establishment entendant veut vraiment changer la nature des personnes sourdes… Les décideurs nous écoutent

44. Selon une revue de la littérature faite par Luetke-Stahlman *et al.* (1999, cités par Scheetz, 2004) les personnes sourdes anglophones ont aussi d'importants problèmes en lecture.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> rarement ; ils n'ont jamais essayé de comprendre pourquoi nous manifestions contre leurs politiques… on ne reconnaît pas notre droit à la différence. (2003, p. 156 et 158)

Bien qu'il considère qu'il y a eu certaines améliorations dans le sort des sourds (il cite entre autres l'ATS, le sous-titrage), Desrosiers considère qu'il reste du chemin à faire pour que les préjugés disparaissent. Il termine cependant son texte sur une note d'espoir :

> Mais lorsque les préjugés et la discrimination auront disparu et qu'on cessera de nous imposer un mode de vie qui ne nous convient pas, il n'y aura plus de « Sourds » ni d'« entendants », il y aura simplement des personnes – que la nature a voulues différentes – qui vivront solidairement, dans une même collectivité, et qui, dans le respect de cette différence, travailleront conjointement à bâtir un monde meilleur. (2003, p. 166)

Nous ne croyons trahir ni Julien ni aucun Sourd faisant valoir son droit à la différence en disant que les Sourds veulent bien être « aidés, soutenus », mais ne veulent pas être « guéris » de leur surdité. Or la société moderne valorise la santé et la normalité[45]. Hintermair et Albertini (2005) soulignent que les parents entendent des messages tels que « l'homme est plein de défauts potentiels, qui peuvent être corrigés par les technologies ou l'entraînement approprié » bien avant de savoir que leur enfant est sourd. Les technologies font de plus en plus de progrès (qui, dans une certaine limite, comme le disait plus haut Desrosiers, facilitent la vie des Sourds). Cependant, à cause de ces progrès, le handicap est graduellement devenu un incident évitable. Nous vivons dans une époque qui a fait de la santé, de la normalité, de la beauté et du profit des impératifs de vie. Ce que l'on peut réparer ou éliminer est réparé ou éliminé. Il n'y a presque plus de problèmes dans la vie qui ne puissent être résolus par la science, tout n'est qu'une question de temps et de connaissances. « La souffrance, qui était inévitable hier, n'est plus nécessaire aujourd'hui » (Gronemeyer, 1996, p. 69, cité par Hintermair et Albertini, 2005). Toujours selon Hintermair et Albertini, le discours lié aux technologies médicales est subtil. Des questions comme « Est-ce mal de vouloir un bébé en santé ? » ou « Est-ce mal d'augmenter l'audition d'un enfant sourd ? » placent les parents

45. À ce sujet, Marschark (2001) a montré que les priorités de financement de la recherche ont changé aux États-Unis depuis vingt ans. C'est maintenant la recherche biologique et médicale en surdité qui est la plus encouragée.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

devant un dilemme moral. L'implant est la technologie par excellence qui permet de « guérir » la surdité. S'opposer à l'implant, par exemple, signifie s'opposer à une amélioration de la vie de la personne sourde.

Du point de vue de la plupart des entendants, être sourd dans une société entendante peut occasionner de la souffrance (Lise était traumatisée parce que son fils n'entendrait pas la musique, beaucoup de parents ont des craintes quant à l'avenir de leur enfant sourd, etc.). Si l'on considère que la souffrance n'est ni souhaitable ni utile, il est possible de souscrire à l'éthique de la faisabilité et de restaurer l'ouïe (tout au moins en partie). Dans le futur il sera peut-être possible de détecter la surdité avant la naissance. S'il est donc faisable d'éradiquer une cause de la souffrance humaine, la surdité doit être éradiquée (Hintermair et Albertini, 2005). Cependant, quand les Sourds parlent de leur souffrance, il ressort qu'elle n'est pas tant générée par leur surdité que par une série de conditions de vie qu'ils doivent affronter et qui pourraient être modifiées (isolement, responsabilité de la communication, etc.). Quand les Sourds demandent le respect de leur différence, ce sont ces conditions particulières qu'ils souhaitent éliminer et non leur surdité.

Dans ce chapitre, nous avons tenté de décrire les conditions de vie des personnes sourdes issues de familles entendantes, à l'époque des écoles résidentielles. Nous avons souligné les inconvénients (éloignement de la famille, dépréciation de la langue signée, etc.), mais aussi les avantages (essentiellement être regroupés, apprendre les signes par contact) que ce type de scolarisation leur donnait. Nous avons aussi essayé de décrire comment, chez certaines personnes sourdes comme Julien, étaient nés le sentiment de la différence, du droit au respect et la vision culturelle de la surdité. Dans la troisième partie de ce livre, nous rapporterons les histoires de personnes sourdes qui ont connu l'intégration dans leur scolarisation, mais qui ont pu bénéficier de contacts avec une communauté sourde devenue consciente de ses droits.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Troisième partie

LE TEMPS DE L'INTÉGRATION SOLITAIRE[1]

> Il savait que dans l'esprit de ceux qui entendent, les sourds ne peuvent être sauvés que par l'intégration à la communauté entendante et que les personnes sourdes qui choisissent de se regrouper dans leur communauté et qui optent pour la langue signée, plutôt que d'apprendre à devenir davantage comme les entendants, sont considérées comme malheureuses[2].

Cette partie est consacrée aux adultes sourds qui ont connu le grand bouleversement de l'intégration scolaire. Elle est centrée sur les récits de Florence, de Benoît et de Janique (chapitres 7, 8 et 9) et se termine par la synthèse des thèmes qui ressortent de ces récits (chapitre 10).

Les trois participants que nous avons choisis pour illustrer la vie des jeunes adultes sourds ne représentent évidemment pas tous les adultes sourds. Nous croyons cependant que plusieurs personnes sourdes pourront se reconnaître à un moment ou à un autre du récit de l'un d'entre eux, ne serait-ce que parce que nos trois participants ont eu des cheminements très différents. La famille de Florence a choisi l'oralisme et l'intégration scolaire pour elle, cependant Florence a fréquenté une maternelle pour enfants sourds dans une école utilisant la méthode orale. C'est là qu'elle a appris à utiliser les signes, avec les autres enfants sourds. À l'adolescence, elle a repris contact avec la langue signée. Benoît a été oraliste et intégré

1. Ce titre est inspiré de Oliva (2004).
2. Padden et Humphries, 2005, p. 147.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

dans des classes d'entendants jusqu'au niveau collégial. À cette époque, il a connu la communauté sourde et appris la LSQ. Janique a été oraliste et intégrée dans une école entendante jusqu'à l'âge de 12 ans, puis elle a fréquenté une école spécialisée où elle a appris la LSQ, qui est devenue sa langue de communication usuelle. Ces trois participants ont la particularité d'avoir réussi des études postsecondaires. Ils y sont arrivés par différents chemins, dont certaines étapes ont été parfois difficiles. Dans leurs récits respectifs, ils abordent leurs difficultés, mais disent aussi leur fierté d'être ce qu'ils sont devenus. En ce sens, ils peuvent représenter des modèles pour les parents entendants qui ont du mal à imaginer un avenir pour leur enfant sourd.

PRÉSENTATION DES PARTICIPANTS

FLORENCE, BENOÎT ET JANIQUE

Florence a grandi au sein d'une famille de classe moyenne dans laquelle elle est l'aînée de trois enfants. Elle est la seule sourde et elle a un reste auditif qui lui permet de profiter des gains d'amplification qu'offrent les prothèses auditives. Au cours de son développement, elle a changé de mode de communication, passant du mode oral au mode gestuel. Au moment de l'entrevue, Florence est au début de la vingtaine et étudie à l'université. Depuis, elle a obtenu son diplôme et travaille dans son domaine d'études.

Le récit de Florence raconte l'histoire d'une jeune femme qui poursuit ses études dans le but de réaliser son projet d'avenir. Elle témoigne des sentiments de rejet et d'exclusion que peut vivre une personne sourde en situation d'intégration scolaire. Elle raconte aussi comment l'ouverture et la familiarité des enseignants à l'égard de la surdité ont pu être un incitateur suffisant pour lui permettre de prendre le risque de faire confiance aux autres à nouveau, malgré la souffrance et les difficultés sociales vécues auparavant. Les expériences sociales qui s'en sont suivies ont eu un effet positif sur le développement de sa confiance en elle et sur l'évaluation qu'elle fait de ses compétences relationnelles. Malgré une certaine ambivalence, elle a réussi progressivement à définir son identité et à améliorer son image et son estime d'elle-même. Par la suite, Florence a su utiliser ses ressources personnelles afin de constituer un réseau social riche et des expériences relationnelles valorisantes au sein de la communauté sourde. Florence est une jeune femme dynamique, courageuse et persévérante, qui a su trouver sa place et donner un sens à sa vie.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Benoît est un jeune homme ayant une surdité profonde de type neurosensoriel. Il a grandi au sein d'une famille traditionnelle de milieu aisé. Sa mère était femme au foyer et a énormément investi dans l'éducation et le bien-être de ses trois fils, surtout dans l'éducation de Benoît, seul sourd de la famille. Le reste auditif de Benoît lui a permis de profiter de prothèses auditives. Benoît a vécu l'intégration scolaire en milieu entendant et n'est entré en contact avec la communauté sourde que tardivement. Ce n'est donc qu'une fois adulte qu'il a découvert la LSQ et développé un réseau d'amis sourds. Lors de l'entrevue, Benoît est âgé de 26 ans et travaille à temps partiel, car il a repris ses études universitaires le soir.

Le récit de Benoît met en lumière le difficile passage de l'adolescence à l'âge adulte pour un jeune homme sourd qui utilise un mode de communication oral. Il témoigne de la façon dont l'adolescent sourd prend conscience de sa surdité et de sa différence par rapport aux jeunes entendants de son âge. Son histoire illustre l'effet de cette prise de conscience sur son identité personnelle, ses habitudes de vie et sa vie affective et sociale. Benoît est un jeune homme qui a su s'adapter pour faire face à cette difficile période qu'a été l'adolescence et son témoignage nous livre les moyens qui l'ont aidé à sortir de la solitude et de l'isolement social vécus pendant l'adolescence. Aujourd'hui, Benoît se distingue par sa participation sociale au sein de la communauté sourde dans laquelle il exerce un rôle de leader. Il se sent fortement interpellé par la cause des Sourds, et les enjeux entourant la communication et l'éducation des enfants sourds le préoccupent tout particulièrement.

Janique est une jeune femme ayant une surdité profonde de naissance, qui a passé ses douze premières années dans un monde oraliste. Elle a un frère et une sœur entendants dont elle parle peu. Principale figure parentale, la mère de Janique, voyant les piètres résultats de sa fille dans l'ensemble de ses apprentissages, particulièrement en français, a décidé de l'éloigner du milieu familial et de l'inscrire dans une école utilisant un mode de communication gestuel. Janique à donc graduellement fait l'apprentissage de la LSQ et, grâce à celle-ci, a pu commencer à donner un sens non seulement au monde qui l'entourait mais également à ses expériences passées et présentes. Ainsi, elle a pu définir son identité, faire des liens entre les différentes sphères de sa vie, planifier son avenir et parfaire ses apprentissages et son éducation.

L'histoire de Janique illustre comment, malgré les difficultés d'apprentissage et le retard scolaire, malgré les échecs et l'incompréhension, elle a réussi à donner un sens à sa vie et à ses expériences et à s'épanouir

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

en tant que personne sourde. Son récit met en lumière ce que vit l'enfant sourd lorsque son environnement ne réussit pas à s'adapter à ses besoins de communication et les difficultés qu'il peut affronter sur les plans langagier, communicationnel, interpersonnel, social et identitaire.

Au moment de l'entrevue, Janique est une jeune femme de 24 ans qui vient d'être admise à l'université après avoir terminé un diplôme d'études collégiales. Elle a un conjoint sourd gestuel.

Les entrevues

Les histoires de Florence, de Benoît et de Janique sont basées sur des entrevues. L'entrevue de Florence a eu lieu en 1996. Son nom nous avait été suggéré par un assistant de recherche sourd travaillant au Groupe de recherche sur la LSQ et le bilinguisme sourd. Cette entrevue a été menée par une intervieweuse sourde et enregistrée sur cassette vidéo. Par la suite, un interprète professionnel LSQ/français a enregistré une traduction des propos de Florence et de l'intervieweuse sur cassette audio. Cette traduction a été vérifiée par un second interprète professionnel LSQ/français, puis la traduction a été mise par écrit en français. C'est donc du récit mot à mot de Florence que nous sommes parties pour reconstruire son histoire de vie, de la même façon que, dans la deuxième partie de ce livre, nous étions parties des récits mot à mot de Marie et de Julien.

L'entrevue de Benoît a elle aussi eu lieu en 1996. Elle a été réalisée en français oral par une intervieweuse entendante qui, contrairement à l'intervieweuse sourde, a tenu un journal de bord. Ainsi, l'intervieweuse a noté que lors du contact préliminaire à l'entrevue, Benoît a tout de suite manifesté beaucoup d'intérêt pour la recherche à laquelle on lui offrait de participer. Bien qu'il ait choisi de faire l'entrevue en français oral, il a demandé à l'intervieweuse d'accompagner son message oral de signes, comme il le faisait lui-même, parce que cela rendait la communication plus facile pour lui.

L'entrevue de Janique a aussi eu lieu en 1996. Comme dans le cas de Florence, elle s'est déroulée en LSQ et a été menée par l'intervieweuse sourde. Elle a été traitée comme l'entrevue de Florence et c'est à partir du texte de l'interprétation vérifiée que nous avons élaboré le récit de vie qui fait l'objet du chapitre 9.

Pour des raisons techniques, seule l'entrevue de Benoît a été validée et cette validation n'a eu lieu qu'en 2003. À ce moment-là, Benoît s'est

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

dit surpris de constater qu'il pensait encore tout ce qu'il avait dit sept ans plus tôt et n'a demandé que quelques petites corrections. Au cours de cette validation de contenu et de sens, il a également complété son histoire de vie. La validation a été réalisée par Christiane Grimard, en français oral avec support de signes, et a été enregistrée sur cassette vidéo. Les propos de l'intervieweuse et de l'interviewé ont ensuite été transcrits mot à mot.

LES AUTRES PARTICIPANTS SOURDS

Parmi les autres participants dont nous ne présentons pas le récit de vie au complet, il y avait Anne, Luc et Jacques, dont l'analyse des propos a servi à valider ceux de Florence, de Benoît et de Janique, à les étoffer et à documenter certains thèmes qui nous sont apparus particulièrement importants et que nous aborderons dans la synthèse de cette partie au chapitre 10.

Anne est une jeune femme sourde profonde âgée de 20 ans au moment de l'entrevue en 1997. Ses parents sont sourds gestuels et elle a un frère qui a une surdité modérée. Anne a été scolarisée en oralisme, même si elle ne percevait pas la voix. Elle n'a pas beaucoup aimé son expérience. Le fait de vivre dans un milieu familial où la communication ne lui posait aucun problème lui a permis de prendre son mal en patience et d'attendre le moment où elle pourrait aussi communiquer en signes pour poursuivre sa scolarité. Depuis l'entrevue, elle a terminé ses études universitaires et a trouvé du travail dans son domaine d'études.

Au moment de l'entrevue en 1997, Luc est un homme de 37 ans, oraliste. Il est sourd profond de naissance et a un implant cochléaire depuis l'âge de 19 ans. Ses parents sont entendants et il a un frère entendant. Il est marié à une entendante et a un petit garçon entendant. Il a terminé des études de premier cycle universitaire et commence une formation technique de niveau collégial dans le but d'améliorer ses chances d'employabilité.

Lors de l'entrevue en 1997, Jacques a 27 ans. Il est sourd profond de naissance et a une sœur sourde. Ses parents, ses deux frères et une autre de ses sœurs sont entendants. Il a reçu des services d'orthophonie à partir de l'âge de trois ans et a fréquenté une école primaire dans laquelle plusieurs enfants sourds oralistes étaient regroupés parmi une majorité d'enfants entendants. À partir de la sixième année, il a été scolarisé en signes, d'abord en français signé, puis, au secondaire, en LSQ. Au moment de l'entrevue, il vient de terminer un diplôme d'études collégiales et est à la recherche d'un emploi.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

CHAPITRE 7

L'HISTOIRE DE FLORENCE
Faire son chemin malgré les obstacles

L'ENTREVUE

L'HISTOIRE FAMILIALE

Lorsque Florence était petite, ses parents observaient qu'elle ne réagissait pas à son nom et qu'elle jouait calmement. Ils ont soupçonné un problème auditif. Vers l'âge de deux ans, ils l'ont amenée passer une évaluation auditive. Le professionnel qui devait procéder à l'évaluation était parti en voyage. Selon ses parents, c'est un autre professionnel, qui n'était pas audiologiste mais orthophoniste, qui a procédé à l'évaluation, même s'il reconnaissait lui-même qu'il n'avait pas la compétence pour le faire. Le professionnel en question en est venu à la conclusion qu'elle n'était pas sourde. Ce qui a eu pour effet de rassurer ses parents, du moins temporairement, car leurs observations continuaient de les inquiéter. Quand Florence a eu cinq ans, ils ont décidé de retourner consulter un audiologiste. À ce moment-là, le diagnostic fut formel : Florence était sourde. Cette annonce a bouleversé ses parents affectivement.

> *Là, mes parents, surtout ma mère, ont eu un grand choc. Mes parents sont entendants tous les deux. Ils connaissent pas la surdité. Ils savent pas quoi faire avec les sourds. Ma mère a beaucoup pleuré.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Ses parents ont réagi différemment à l'annonce de la surdité. Sa mère a beaucoup pleuré et très rapidement elle a ressenti le besoin de consulter des professionnels pour s'informer sur la surdité. Il semble qu'à ce moment-là, les professionnels ne l'ont pas informée sur le mode de communication gestuel. Au bout de sa démarche de consultation, elle a choisi d'amorcer un processus de réadaptation en mode oraliste. Florence a commencé des rencontres en orthophonie qui ont duré un an et demi.

Quant à son père, il était souvent absent et n'a pas participé au processus de réadaptation. Florence croit que son travail était exigeant et que cela ne lui permettait pas de participer autant que sa mère à l'éducation de sa fille ni de l'accompagner aux nombreux rendez-vous médicaux.

Quand elle avait cinq ans, les séances d'orthophonie ennuyaient profondément Florence, dont la motivation n'était pas très grande. Elle était distraite facilement et voulait une vie normale comme les autres enfants de son âge.

> *Et le soir, quand on arrivait à la maison, il fallait toujours que je m'assoie avec ma mère là, pendant une heure, à pratiquer l'orthophonie. J'étais tannée, c'était plate pour moi ; et toujours, toujours pratiquer. Je voyais dehors les enfants qui jouaient, j'avais le goût moi aussi d'aller jouer ; mais non, il fallait tout le temps que j'aille faire des pratiques d'orthophonie pendant une heure, c'était plate.*

Aujourd'hui, Florence a toujours des sentiments ambivalents par rapport à cette période de sa vie. Elle est contente de pouvoir parler et d'être comprise par les entendants, mais elle considère que le prix qu'elle a payé enfant était trop élevé. Florence croit que le jeu est important pour un enfant, et que lui demander d'y renoncer, c'était trop.

> *Mais je suis contente que ma mère m'ait enseignée parce que présentement je suis capable de parler comme les entendants ; je peux communiquer, parce que je suis oraliste. Mais aussi parce que les personnes comprennent ce que je dis. Ils disent que c'est clair, que ma voix est claire. Alors je suis contente pour ça, mais en même temps, c'est trop, parce que j'étais jeune, j'aurais voulu jouer, c'est normal. J'avais une heure de pratique, et ensuite j'avais le droit d'aller jouer dehors avec les autres enfants ; là, ça me soulageait, enfin j'étais contente !*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

L'HISTOIRE SCOLAIRE ET PROFESSIONNELLE

LES PREMIÈRES ANNÉES SCOLAIRES

À cinq ans, Florence a commencé à fréquenter une école spécialisée en surdité avec d'autres enfants sourds qui, eux, utilisaient les signes pour communiquer. Elle apprenait les signes très facilement et utilisait de moins en moins sa voix. Ses parents observaient que sa voix régressait et cela les inquiétait. Ils évaluaient, comme son professeur, qu'elle était débrouillarde et qu'elle avait une bonne capacité d'adaptation. Ils ont choisi d'intégrer Florence à demi-temps dans une classe d'enfants entendants de la même école pour qu'elle continue de développer la parole. Selon Florence, l'objectif de cet essai était aussi qu'elle puisse un jour intégrer une école régulière de son quartier. Florence aimait bien ce type d'organisation.

> *J'avais mes amis sourds avec qui je jouais le midi et je pouvais continuer de travailler à développer ma parole.* […] *Ah oui, avec les sourds, oui, c'était parfait.*

Florence résume son cheminement scolaire en insistant sur les difficultés qu'elle a rencontrées surtout sur le plan social. En plus de souffrir d'isolement, de rejet et de solitude, elle semble avoir été seule devant un gros problème qu'elle ne pouvait résoudre. Communiquer avec les autres élèves entendants lui semblait impossible. Elle ne trouvait pas de solution à son problème. Florence dit avoir beaucoup souffert pendant ces années et s'être sentie rejetée par les autres.

> *Quand je suis arrivée à l'école, vraiment là, je savais pas vraiment quoi faire. Je voyais que c'était tous des entendants, j'étais la seule sourde ; je me demandais comment j'allais faire pour communiquer. Je regrettais, je voulais mes amis sourds, car on a la même culture et on se comprenait. J'avais l'impression que j'avais perdu mes amis sourds. J'étais seule parmi des entendants. J'ai essayé, j'ai vécu l'intégration. Mai, juin, ça allait bien, mais deux mois, c'est pas très long, c'est comme léger.*
>
> *En septembre, quand j'ai commencé la vraie école en première année, je me sentais isolée.* […] *Alors, c'est ça, j'étais seule devant tous ces entendants-là, je me disais : « Qu'est-ce que je vais faire ? Comment je vais faire pour communiquer ? »*
>
> *Des fois, je me disais : « J'aurais dû rester avec les sourds. » Mais c'était pas moi qui avais décidé. C'était le professeur et mes parents qui avaient décidé de me mettre là, en pensant que ce serait plus facile pour moi.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *Par exemple, si le professeur disait : « OK, maintenant, il faut faire des équipes de deux », je voyais le monde autour qui se plaçait en équipe tout de suite, puis moi, je restais la dernière, puis il y a personne qui voulait être avec moi, vraiment personne ! Je me sentais rejetée, abandonnée. Je me sentais seule. J'avais beaucoup de peine, puis je pleurais toujours ; puis le professeur venait : « Non non, c'est rien, viens, je vais t'aider. » Puis il cherchait : « Qui veut être avec* [*Florence*] *? » Il y avait personne. Finalement le professeur disait : « OK, toi, tu te mets avec elle. » Tu sais, moi je me sens, comme obligée, forcée d'y aller. Les deux personnes, elles disaient « Oh non ! pas avec* [Florence]. »

> *Souvent pour les mots de vocabulaire, j'en savais moins qu'eux. Les entendants en ont plus, ils savent plus de mots. Pour moi, c'était difficile, je ne comprenais pas. J'avais l'air ignorante.*

Florence devait aussi toujours rappeler aux professeurs les stratégies de communication qu'ils oubliaient constamment d'utiliser. Le fait de devoir fréquemment rappeler les limites de la lecture labiale lui faisait sentir qu'elle dérangeait en plus de lui demander beaucoup d'attention et d'énergie.

> *Ce qui était plate, c'était que je m'assoyais toujours en face du professeur. Tout le temps en avant à l'observer tout le temps et à lire sur ses lèvres. Parfois le professeur m'oubliait, elle bougeait ; elle changeait de place ; elle se retournait pour écrire au tableau, je voyais plus. J'étais obligée de l'avertir, de lever la main, c'est plate pour moi.*

Le problème d'isolement social se poursuivait après les heures de classe.

> *Alors des fois, je voyais mon ami en face qui recevait la visite d'autres amis qui habitaient plus loin. C'était possible grâce aux contacts téléphoniques, j'étais jalouse. Ces deux-là, ils étaient capables de se contacter pour jouer ensemble. Moi, il y a pas personne qui m'appelait !*

Tout le long du primaire, elle s'est sentie blessée par le manque de contacts sociaux et le sentiment de ne pas faire partie du groupe. À chaque année, c'était la même expérience. Elle se sentait différente. Cet isolement était accompagné des sentiments de dépendance vis-à-vis de ses parents et de peur de les déranger. Elle aurait été obligée de déranger sa mère pour téléphoner à des amies et cela la gênait. Elle ne possédait pas les aides techniques qui auraient pu faciliter son autonomie.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *Il aurait fallu que ma mère parle à ma place, ça me gênait. Je me sentais* téteuse *avec ma mère qui devait me suivre partout. J'avais toujours besoin de ma mère, j'avais le goût de me débrouiller seule, mais avant, il y avait pas d'ATS.*

L'ÉCOLE SECONDAIRE

Florence a beaucoup souffert de l'isolement et de sa dépendance vis-à-vis de ses parents, mais elle ne se doutait pas que ses difficultés psychologiques allaient augmenter au secondaire.

> *Après, je suis arrivée au secondaire, c'était encore plus difficile* […] *j'ai vu les grandes différences entre moi qui suis vraiment sourde et les entendants. Ils se débrouillaient plus ; ils étaient plus libres. J'avais plein d'empêchements parce que je suis sourde, par exemple, les sorties, pour aller au cinéma, voir les films. Les adolescents aiment ça, aller au cinéma, mais moi je pouvais pas, j'étais seule.*
>
> *Il y a aussi que des fois les adolescents ne savent pas c'est quoi un sourd ; ils ne savent pas comment on fait pour communiquer. Souvent, ils sont méchants. Ils vont dire : « Ah ! tu es sourde, j'ai pas besoin de toi. » Ils me rejettent, c'est très clair. Encore plus clair que quand il s'agit d'enfants du primaire. Les enfants du primaire sont méchants, mais moins pires, que ceux du secondaire. C'est encore pire. Ils étaient méchants alors !*

Ces attaques la blessaient et la mettaient en colère, mais Florence utilisait cette colère afin d'augmenter sa motivation à réussir et prouver ainsi qu'ils avaient tort de la juger limitée sur le plan intellectuel.

> *OK, c'est ça que tu penses ? Tu penses que je suis pas capable d'aller à l'université ? OK, tu vas voir ! Attends, tu vas voir !*

En secondaire un et deux, il y avait d'autres élèves sourds dans la classe de Florence, qui considère le fait d'être plusieurs élèves sourds ensemble dans une même classe comme un facteur de protection contre les menaces, les sarcasmes et les méchancetés de la part des entendants. Elle croit que cela a eu l'effet de tenir les autres à distance et de diminuer l'oppression.

Sur le plan des connaissances, Florence était consciente de ses manques, mais n'osait pas poser de questions afin de protéger son image d'elle-même et d'éviter le jugement négatif des autres. Sa mère renforçait d'une certaine manière ses craintes, malgré son intention de la protéger de ce jugement. Même avec sa mère, elle était mal à l'aise d'exprimer son

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

manque de connaissances. En français, elle a toujours eu de la difficulté et sa mère semblait croire que, si elle mettait plus d'efforts, elle réussirait mieux. Mais Florence faisait tout son possible pour réussir. Elle sentait donc de la pression pour faire encore mieux. Encore aujourd'hui, elle n'est pas totalement satisfaite de sa maîtrise du français.

> *Mais quand je connais pas un mot… Avant, souvent je disais : « Qu'est-ce que ça veut dire ? » Les gens me regardaient bizarrement. Ma mère m'a expliqué : « Quand tu connais pas un mot, viens me voir, moi-même. Viens voir ta mère. Moi-même, je vais t'expliquer, parce que, après ça, tu vas avoir l'air moins niaiseuse. »*

Pour éviter le jugement des autres, Florence tentait de se débrouiller toute seule et, lorsqu'elle réussissait, elle était très fière d'elle-même.

En secondaire trois, Florence a décidé de changer d'école pour deux raisons. D'une part, elle n'était plus capable de supporter le rejet et l'isolement dont elle était victime. D'autre part, elle voulait profiter des services d'interprétariat oral et d'orthophonie dont elle avait besoin et qui étaient disponibles dans une autre école. Ces facteurs l'ont donc aidée à prendre sa décision. Florence savait qu'à cette nouvelle école les enseignants et les élèves étaient sensibilisés à la surdité, ce qui constituait un autre avantage en faveur d'un changement d'école. Florence espérait vivre moins d'isolement et de rejet dans ce nouveau milieu.

Au début de son secondaire trois, Florence était seule puisqu'elle ne connaissait personne. Par contre, les étudiants et les professeurs avaient une attitude d'ouverture et semblaient intéressés à communiquer avec elle. Elle s'est donc ouverte à eux. En secondaire deux, avec tout ce qu'elle vivait socialement, elle était très gênée de parler aux autres. Encouragée et sécurisée par l'ouverture et l'intérêt qu'elle percevait maintenant chez les autres, Florence a été capable de modifier sa propre attitude et de se faire suffisamment confiance pour communiquer avec eux.

> *Quand je suis arrivée là, je connaissais personne. Les gens étaient ouverts, pas gênés de communiquer et je me suis ouverte.*

Cette ouverture lui a permis de constater qu'elle était compétente pour établir des relations et communiquer avec des personnes entendantes.

> *Quand j'ai changé d'école, je me suis ouverte, j'étais pas gênée de communiquer. Ça allait bien, je me faisais des amis, puis de bons amis, un bon groupe. Avant j'aurais voulu avoir un groupe d'amis, mais j'étais pas capable. Maintenant, j'étais capable.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Ces changements ont donc été importants pour Florence, car ils ont entraîné chez elle d'autres changements positifs. En effet, Florence a toujours eu peur de dire en classe qu'elle ne comprenait pas quelque chose afin de protéger son image d'elle-même et d'éviter de vivre du rejet des professeurs. Elle était maintenant capable de dire qu'elle n'avait pas compris quelque chose. Elle avait cessé d'avoir peur du jugement des autres et se reconnaissait maintenant elle-même à sa propre valeur.

> *Si je comprenais pas, je leur demandais de répéter. Avant, jamais j'aurais fait ça, je hochais la tête comme si je comprenais : « Oui oui, oui oui », mais je comprenais absolument rien. Puis après, je me suis ouverte plus, puis je disais : « Voyons, qu'est-ce que tu dis ? Je comprends pas. » J'étais vraiment moins gênée.* […] *Avant, j'étais bien trop gênée. En tant que sourde, j'avais peur que le professeur me rejette. Oh ! non, non, non. J'étais gênée, j'avais peur qu'il pense que j'étais ignorante, que j'étais nulle.*

De plus, Florence a assumé la responsabilité d'expliquer aux autres les stratégies qui l'aidaient sur le plan de la communication. Elle s'est sentie devenir plus autonome et elle en était fière. Tous ces sentiments positifs renforçaient sa confiance en elle et lui donnaient plus d'assurance et de confort parmi les autres. Elle en était soulagée et heureuse.

> *C'était la première fois que j'expliquais moi-même c'est quoi être sourd. J'ai commencé, c'était toujours mes parents qui l'expliquaient « Ma fille est sourde. » Bon avant, quand j'étais plus jeune, c'est eux qui étaient responsables pour moi. Maintenant, en secondaire III, c'est là que j'ai commencé à être capable moi-même d'expliquer, d'être responsable, j'étais pas gênée.*

Ses trois dernières années du secondaire ont été riches en apprentissages scolaires, mais surtout riches sur le plan humain. Florence a réussi à se sortir de l'impasse qui lui occasionnait beaucoup de souffrances. Pour elle, ce fut une étape déterminante et importante dans le développement de son identité et son cheminement scolaire et professionnel.

> *Alors ça s'est passé comme ça, pendant trois ans, c'était merveilleux, du secondaire trois au secondaire cinq, c'était parfait. J'ai eu mon diplôme. J'étais soulagée ; c'étaient de belles années, trois belles années. Secondaire trois, quatre, cinq, là, ça a été super.*

Pourtant, pendant sa quatrième année au secondaire, il lui est arrivé de vivre des situations de discrimination, entre autres avec un professeur qui refusait que l'interprète entre dans sa classe. À cette occasion, Florence a été satisfaite de constater le soutien et la mobilisation des autres enseignants

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

en faveur de ses besoins de communication. Elle a vécu cette situation non pas comme de la discrimination, mais plutôt comme une occasion d'apprécier le soutien et la reconnaissance de ses besoins de communication par les autres. Cet événement lui a donné l'impression de faire partie de la population étudiante au même titre que les autres élèves.

> *Avant j'avais jamais eu de problème avec un professeur, tout à coup, j'en ai eu parce que moi je voulais avoir des services d'interprète, le professeur était pas d'accord ; il voulait pas d'interprète dans sa classe ; il voulait pas ; il me refusait ça.*
>
> *Quand on a eu une réunion avec tous les professeurs de l'école* […], *les professeurs de l'école, tout le monde était d'accord : il fallait un interprète pour Florence, tous sauf un, mon professeur de français* […] *bon finalement* […] *il a décidé de prendre un congé d'un mois pour réfléchir. C'était plate ! Après ça, nos relations étaient très froides, distantes. Tous les autres professeurs, c'était correct, sauf avec celui-là.*

Au secondaire, l'apprentissage de la langue des signes intéressait déjà Florence. Elle observait les autres signer et apprenait graduellement. Elle trouvait l'utilisation de cette langue plus efficace, car elle lui demandait moins d'énergie et lui facilitait l'accès à l'information. Florence a même suivi quelques cours de LSQ pour améliorer sa maîtrise de la langue.

> *Avec les signes, on comprend tout de suite, on a pas besoin de faire répéter et de se concentrer sur les lèvres. Depuis que j'étais toute petite, je lisais toujours sur les lèvres ; c'était fatigant. Avec les signes, on fournit moins d'effort : j'arrivais à comprendre plus vite ; les signes, c'était clair, je comprenais tout de suite. Ça me faisait du bien. Ça me reposait les yeux.*

Les études collégiales et universitaires

À son arrivée au collège, Florence était déjà familière avec la langue des signes, ce qui a facilité son intégration avec les autres personnes sourdes. Après deux ans d'étude, elle a obtenu son diplôme d'études collégiales dans le domaine qu'elle avait choisi. En cours de route, elle a changé de mode d'interprétariat ; elle est passé du mode « oral » au mode « pidgin » qui lui demandait beaucoup moins d'effort, tout en facilitant sa compréhension.

> *Puis là ça, c'était excellent. Je suis tombée en amour ! Il faut que je continue le pidgin, c'est parfait pour moi ! De l'oralisme avec des signes, c'est super clair pour moi ! L'interprète m'a dit : « Tu*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

aimes ça ? C'est parfait. » On a continué pendant deux ans et j'étais extrêmement satisfaite, à cent pour cent. Souvent, j'avais la même interprète au cégep.

Florence a ensuite été admise à l'université dans le programme d'études qui l'intéressait et où elle continuait de profiter des services d'un interprète.

Elle souligne qu'il lui était important de choisir un métier où elle pourrait travailler auprès des personnes sourdes. Florence croit qu'il existe des différences entre les sourds gestuels et oralistes, mais considère être bien placée pour comprendre les difficultés qu'ils vivent respectivement et pour les aider.

En plus, elle souhaitait limiter les frustrations liées aux difficultés de communication entre les personnes sourdes et entendantes qui auraient pu affecter la qualité de son travail. Florence croit que les personnes sourdes sont souvent jugées, à tort, responsables des erreurs au travail à cause des difficultés de communication. Elle n'aurait pas supporté ces injustices.

Et ce que j'aimerais, c'est de m'orienter plus vers les personnes sourdes parce que moi-même, je suis une personne sourde. Je comprends la situation des personnes qui sont pareilles comme moi ; ils ont une vie similaire.

Pour moi c'est plus facile. Si je travaille avec des personnes qui sont entendantes, je vais vivre beaucoup de frustrations. Des personnes vont me dire des choses que je comprends pas ou que je comprends le contraire, ça va être de ma faute, tu sais.

Florence a réussi ses études universitaires et elle en est très fière car, pour elle, cela prouve que la surdité n'affecte en rien l'intelligence et que les personnes sourdes sont capables de réalisations au même titre que les entendants.

L'HISTOIRE SOCIOAFFECTIVE

Dans sa famille, Florence se sentait aussi isolée. Une des choses qui la blessait le plus était de toujours être la dernière informée des nouvelles de la famille. Ce type d'information était échangé à l'heure des repas et elle n'avait souvent pas accès à cette information. Elle trouvait que les membres de sa famille ne respectaient pas les stratégies de communication qui auraient pu lui faciliter la tâche. Ils exigeaient d'elle des efforts qu'eux ne faisaient pas. Elle ne se sentait pas vraiment membre de la famille. Pendant

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

les repas, elle regardait très rarement les autres membres de la famille parce que comprendre ce qu'ils se disaient lui demandait trop d'effort et qu'elle souhaitait se reposer après des journées entières à prêter attention à ce que les autres disaient.

> *Souvent quand c'est l'heure du souper, on est assis autour de la table et dans la famille ce sont des entendants, tout le monde jase et ils oublient que moi, je suis sourde, parce que je parle ; souvent ils oublient que je suis sourde ; ils y pensent plus.*

Elle aurait souhaité que sa famille fasse de réels efforts pour apprendre les signes. Lorsqu'elle leur en montrait, ils les oubliaient aussitôt et cela avait pour effet de la décourager. Avec ses sœurs, c'était pareil. Elles apprenaient les signes de base, mais cela ne permettait pas des échanges satisfaisants entre elles. Afin de forcer l'apprentissage des signes chez les membres de sa famille, Florence croit qu'elle aurait dû changer son mode d'expression comme utiliser les signes avec ou sans voix. Par contre, cela lui aurait aussi demandé une adaptation. Elle abandonnait voyant le peu de résultats qu'elle obtenait.

> *Je taquinais souvent ma mère en lui disant : « Toi là, tu devrais apprendre les signes. » Ma mère disait : « Oui, c'est vrai, il faudrait que j'apprenne. » À chaque fois que je lui montrais des signes, le lendemain matin elle me disait : « Tu sais hier, les signes que tu m'as appris, j'ai oublié, je m'en souviens plus. » Ça, ça me décourageait.*

Dans sa famille élargie, elle se sentait tout aussi seule, particulièrement lors des discussions en groupe. Une soirée de rencontre familiale représentait, pour elle, une soirée « plate » où elle allait s'ennuyer. Elle a donc décidé de ne plus fréquenter ces réunions de famille qui ne faisaient qu'augmenter sa frustration.

> *Souvent quand on parle, j'essaie de suivre la conversation et finalement* […] *je vais lire ou regarder la télévision, parce que je suis comme seule.* […] *À Noël dernier, je lisais un livre… le 25 décembre ! Je suis là, à lire, j'ai rien à faire.*

Florence a souvent rêvé d'être née dans une famille de parents sourds, comme une de ses amies qui pouvait échanger avec ses parents, participer à des fêtes de famille et s'amuser. Florence pense qu'il est plus facile de respecter les traditions familiales lorsque les membres peuvent échanger et partager. Elle sait qu'elle ne peut pas changer cette situation et elle éprouve encore régulièrement de la frustration devant son impuissance.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Si j'avais une famille sourde, ce serait parfait, on pourrait communiquer, on pourrait rire ensemble, échanger. Mais dans ma famille entendante, c'est plate pour moi.

Ça me fâche pas, je suis frustrée, oui, mais je ne peux pas être fâchée, il faut que j'accepte, j'ai pas le choix ; ma famille est entendante.

Parfois, il lui arrive de penser qu'elle aimerait avoir un enfant sourd qui lui ressemble. Elle croit qu'elle serait bien placée pour l'accepter et s'ajuster à ses besoins de communication. Pouvoir communiquer avec son enfant, qu'il soit sourd ou entendant, sera important pour elle, et il devra apprendre les signes. Elle voudrait éviter de revivre avec ses enfants les difficultés qu'elle vit avec les entendants en général. C'est avec ses amis sourds qu'elle réussit à échanger de façon satisfaisante comme elle l'aurait souhaité avec sa famille.

LA REPRÉSENTATION DE SOI ET DE LA SURDITÉ

Florence aborde de nombreux aspects touchant sa représentation d'elle-même et de sa surdité. Elle explique son appartenance à la fois au monde des entendants et à celui des Sourds. Elle parle de ses frustrations lorsque sa surdité l'empêche de réaliser certaines activités. Elle raconte comment un changement sur le plan de sa surdité l'a amenée à réfléchir sur son adaptation à son incapacité. Elle souligne qu'il peut y avoir des avantages à la surdité. Elle parle de ses valeurs personnelles et des efforts qu'elle a dû faire pour que ses parents lui laissent l'autonomie qu'elle souhaitait. Elle termine en faisant une autoévaluation de ses compétences en français écrit et en LSQ.

L'IDENTITÉ PERSONNELLE ET SOCIALE

Florence est attachée à sa famille et aux sourds, mais se sent différente des deux groupes. Elle a l'impression d'appartenir à une troisième catégorie. Elle est confuse par rapport à son identité sociale et culturelle. Lorsqu'elle est avec les Sourds, elle se sent parfois étiquetée oraliste. Il lui arrive de se sentir rejetée ou d'avoir peur de l'être par les personnes sourdes. Elle considère qu'elle a suffisamment vécu et souffert de rejet de la part des personnes entendantes et souhaite éviter de revivre cela avec les Sourds. Ces peurs limitent sa participation à certaines activités réservées aux personnes sourdes, car elle se sent observée et jugée négativement. À d'autres moments, elle se sent à sa place et c'est facile, elle se sent comme eux.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *Souvent je me sens ambiguë, dans le milieu, à cheval entre le monde des Sourds et celui des entendants. Moi je suis où exactement ? Plus dans l'un ou plus dans l'autre. Je suis au centre, OK, je sais c'est clair que je suis au milieu. Mais mon identité à moi, c'est quoi ? Tu comprends-tu ? C'est difficile à savoir.*
>
> *Mais il y a des sourds profonds qui ne m'acceptent pas, car je suis oraliste.* […] *Pas tout le monde* […]*. Moi, je trouve ça difficile. Ils me jugent, ils m'évaluent, puis ils m'acceptent ou me rejettent. C'est comme ça, je me sens prise entre les deux. Décidez-vous !*
>
> *Et aussi… bon, je connais pas beaucoup, je connais la culture sourde, oui, mais je n'y suis pas vraiment impliquée. Pas vraiment. C'est parce que, comme je disais, je me sens en observation et c'est ce qui me rend réticente « est-ce que j'embarque ou j'embarque pas ? »* […]
>
> *Je ne rencontre pas souvent de sourds gestuels, c'est plus souvent des sourds oralistes que je rencontre. Parce qu'on a grandi de la même façon, parce qu'on se comprend bien ; on est pareils.*

Selon elle, sur le plan de leur identité culturelle ou sociale, les Sourds gestuels ne vivent pas cette confusion. Lorsqu'elle en parle avec ses amis sourds, ils attribuent cette confusion à un problème d'identité personnelle et donc à la non-acceptation de sa surdité, du mode vie et du mode de communication des Sourds. Florence n'est pas d'accord : elle a l'impression que son identité personnelle est bien définie. Elle accepte sa surdité et vit bien avec. Elle dit qu'il lui est plus facile de vivre en utilisant la LSQ et en vivant comme une personne sourde. Florence ne comprend pas d'où vient cette confusion et pourquoi il est si important de se situer par rapport à sa culture. Elle a tendance à se regrouper avec des personnes sourdes, oralistes, qui lui ressemblent davantage en matière d'expériences de vie et d'affinités.

> *J'aime les deux mondes ; je suis contente ; je suis contente d'être sourde. Je regrette pas. J'accepte ça d'être sourde, c'est pas grave, c'est correct. Je suis capable de vivre comme n'importe qui. C'est normal. J'ai une vie normale. C'est le monde qui dit : « Ah ! elle est sourde ! » Ben non, c'est pas grave que je sois sourde ; faut pas capoter ! Je suis capable de communiquer. C'est possible. Si vous avez pas compris, on va s'écrire, c'est tout. C'est pas la fin du monde.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

La non-accessibilité au monde des sons et les frustrations

Florence est consciente des frustrations qu'elle vit en tant que personne sourde. À certains moments, elle envie les entendants, par exemple, lorsqu'elle aimerait avoir accès aux activités culturelles qui sont rarement adaptées aux sourds.

> *Alors hier, je suis allée* [*voir un imitateur*]*, il racontait une histoire drôle, j'avais absolument rien compris, j'avais pas d'interprète. J'étais assise parmi ma famille, et tout le monde riait ; moi j'étais la seule sérieuse : « Ah, oui, c'est bien beau. » Je comprenais rien. C'est comme des frustrations. C'est dans ces moments-là que je me dis : « J'aimerais ça entendre, j'aimerais ça comprendre tout de suite, ne plus avoir besoin d'un interprète, de réserver un interprète. »*
>
> *Souvent, pour les sorties au théâtre, il n'y a pas d'interprète pour ça, il n'y en a pas. Le gouvernement ne donne aucune subvention là-dessus, une interprète de théâtre, pour le cinéma, il y en a pas* […]*. C'est important, mon social est pauvre !* […] *je trouve ça difficile ; parce que j'aurais le goût d'aller voir du théâtre. Je trouve que ça a l'air intéressant, mais j'ai un problème, je suis sourde, ah ! Donc, ah ! je suis frustrée là.*
>
> *Comme au cinéma, c'est vrai que j'y vais, parce que, bon, c'est moins cher… je pourrais pas dire que je comprends toute l'histoire, mais je vois plus de films d'action, il y a plus d'action et ça parle moins. Donc, je comprends tout. Si c'est un film avec beaucoup de dialogues… si ça parle vraiment beaucoup mais là je vais louer le film pour avoir les sous-titres, en anglais avec le décodeur, c'est plus facile ; finalement je comprends.*
>
> *C'est tout. J'ai beaucoup, beaucoup de limites. Souvent, souvent, je rencontre des limites.*

Florence compare la situation des personnes handicapées sur le plan moteur avec celle des personnes sourdes. Elle trouve que la société fait plus d'effort pour adapter les limites environnementales aux personnes handicapées physiques en leur facilitant l'accès aux activités, aux lieux publics. Florence continue d'espérer que l'accessibilité des personnes sourdes aux activités socioculturelles s'améliore. Elle croit que se sont les jeunes Sourds qui devront travailler fort pour faire bouger les limites actuelles.

> *En tout cas, ça me décourage ; je trouve ça long. J'aimerais ça qu'il y ait des services pour le théâtre, le cinéma… j'aimerais ça qu'on ait des subventions là-dessus ; on en a besoin. Ce que je veux, il me semble, ce serait satisfaisant.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

La fragilité de l'adaptation

Florence a pris conscience récemment de la fragilité de son adaptation à la surdité, car elle a vécu une importante perte d'audition temporaire qui a remis en question sa façon de fonctionner et de communiquer. Elle dit avoir vraiment paniqué, elle est devenue sourde profonde en peu de temps et elle était sous le choc. Ce qui l'a le plus inquiétée, c'est que les médecins n'arrivaient pas à déterminer la cause de cette perte. Cette période de changement a duré trois mois et elle continue d'avoir peur que ça arrive à nouveau.

Florence a beaucoup réfléchi à la surdité durant ces trois mois. En faisant l'expérience d'être sourde profonde, elle a été surprise et a réalisé la différence entre être sourde profonde et être malentendante. Parmi les incidences, elle a dû changer son mode de communication. Elle n'utilisait plus sa voix, car elle était incapable de contrôler son intensité. Sa famille a réagi parce qu'ils ne la comprenaient plus. Une de ses sœurs a fait des efforts pour apprendre les signes durant cette période pour qu'elles puissent continuer de communiquer. Plus tard, lorsqu'elle a retrouvé son reste auditif, elle a été déçue de constater que l'intérêt de sa sœur pour les signes avait diminué. Elle voulait que Florence lui parle en signes pour favoriser son apprentissage. Par contre, elle ne se préoccupait pas du besoin de Florence qui était de pouvoir échanger avec elle de façon satisfaisante. Actuellement, Florence sélectionne ses amis entendants en fonction de leur capacité à s'adapter aux difficultés de communication, à lui faire confiance et à l'accepter comme elle est.

> *Pendant trois mois, j'ai eu beaucoup de réflexions là-dessus. C'est ça, être sourd profond : impossible d'entendre la musique.*
>
> *Puis apprendre à communiquer avec les signes. Avec mes parents, j'utilisais plus de voix du tout ; je signais plus, c'est spécial !*
>
> *Parler avec ma voix, c'est comme… quand on est sourd profond, on n'entend pas sa propre voix, donc on n'est pas capable de parler à un niveau normal.*

Les avantages de la surdité

Elle considère qu'il y a des avantages à être entendant comme il y en a à être sourd. Elle peut se couper du bruit ambiant lorsqu'il est trop fort, comme dans une discothèque, ou encore dormir profondément lorsqu'il y a du bruit. Elle est contente d'être sourde lorsqu'elle est avec d'autres sourds, qu'elle

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

a accès facilement à la conversation et qu'elle peut saisir les blagues. Elle dit profiter vraiment de ces moments.

Dans la vie de tous les jours, elle n'a pas de problème à se débrouiller, elle réussit à obtenir l'information dont elle a besoin. Elle n'hésite pas à faire répéter et à demander de l'aide à une autre personne qui l'accompagne et qui connaît les signes.

Elle apprécie que ses amies fassent l'effort d'apprendre les signes pour communiquer avec elle. Parfois, cela amène la personne à choisir la carrière d'interprète et elle est fière d'avoir suscité cet intérêt chez quelqu'un.

Les valeurs personnelles : l'autonomie, l'affirmation, le besoin de reconnaissance

Florence croit que les sourds peuvent réussir dans la vie comme les autres personnes. Cependant, elle souligne qu'ils sont souvent victimes d'injustice et d'oppression, ce qui peut venir à bout des efforts qu'ils font pour se sortir de l'ignorance et de l'analphabétisme. Selon elle, l'analphabétisme et l'ignorance ont des conséquences dramatiques sur le degré d'autonomie des sourds. Ils sont aussi à la source des frustrations et de la colère que les personnes sourdes vivent quotidiennement. Florence espère que les personnes sourdes sauront utiliser cette colère comme une force motrice, de façon constructive, dans leur lutte pour accéder aux connaissances et pour augmenter leur pouvoir.

> [*Quand je dis aux autres sourds :*] *« Écoute, je vais à l'université, je suis allée à l'université. » Puis j'ai un sentiment de fierté là-dessus, parce que les sourds sont capables de faire ça, puis c'est une preuve. Les sourds étaient tout le temps comme retenus en arrière là, ça suffit, c'est assez ! Il faut qu'on se révolte, puis qu'on prouve qu'on est capable.*

Le développement de l'autonomie et le processus d'individuation

Sur le plan de l'autonomie, Florence raconte que ses parents semblaient plus inquiets pour elle que pour ses sœurs qui étaient pourtant plus jeunes. Ils semblaient douter de sa capacité à se débrouiller. Florence se sentait surprotégée et cela la blessait. Elle croit que leurs craintes étaient amplifiées, en partie, par la nature du travail de son père qui était en contact avec la réalité du milieu criminel. Elle pense qu'ils craignaient davantage pour sa

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

sécurité à cause de sa surdité. Selon elle, ils semblaient avoir associé surdité et danger. Cela avait pour effet de limiter sa liberté et, comme toute adolescente, elle a réagi assez fortement. En expliquant à ses parents le sentiment d'injustice qu'elle vivait par rapport à son statut d'aînée dans la famille, elle a réussi à gagner plus de liberté. Bien sûr, Florence est consciente qu'en tant qu'aînée elle avait à ouvrir des portes à ses sœurs plus jeunes. Cependant, elle croit que sa surdité venait compliquer sa tâche un peu plus. Ses parents ont été sensibles à sa demande et se sont réajustés.

> *J'avais le goût d'une révolte, de dire : « Wo, je suis sourde, je suis capable de me débrouiller, je suis capable de sortir comme n'importe qui ! » Là, mes parents se sont réveillés, puis ils ont dit : « Oh ! OK, tu as raison, excuse-nous. » Parce que moi, je suis la plus vieille chez moi. J'ai aussi deux sœurs plus jeunes, entendantes toutes les deux, elles étaient plus libres ! C'était plus facile pour elles, parce qu'elles sont entendantes ; donc, il y a moins de danger, c'est pas vrai ça !*

L'autoévaluation de sa maîtrise du français et de sa langue seconde (LSQ)

D'après Florence, une des principales différences entre les sourds gestuels et les sourds oralistes est la maîtrise du français écrit et de la LSQ. Actuellement, elle a du mal à communiquer par écrit avec un Sourd gestuel et elle doute d'être comprise. Elle sait qu'elle doit adapter son français pour faciliter la lecture, mais ne connaît pas les adaptations à faire pour être certaine que le message soit compris. Avec les entendants, elle ne doute pas qu'elle sera comprise si elle utilise la parole. En utilisant la LSQ, qui est sa deuxième langue, elle doit constamment vérifier la compréhension des autres. Mais pour sa propre compréhension, les signes facilitent et améliorent la communication. Évidemment, plus Florence s'exerce à s'exprimer en LSQ ou à l'écrit en utilisant l'ATS avec des sourds, plus cela devient familier et facile.

> *Par exemple, en français, avec l'oralisme, j'ai appris le français comme des entendants. Les sourds gestuels ont appris la LSQ pure, eux. Les sourds gestuels voient des images claires, ils comprennent tout de suite. S'ils ont des phrases linéaires avec des mots qui se suivent, ils comprennent pas le sens, la syntaxe est différente.*
>
> *Moi-même, j'ai de la misère en français. Je suis pas parfaitement compétente en français, oh non ! c'est normal. Je fais des fautes comme tout le monde. Souvent je vais voir des professeurs entendants pour corriger mes fautes de français, parce que souvent dans une page, il y a deux ou trois fautes d'orthographe, c'est tout, mais*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

moi-même, je suis pas encore assez satisfaite, il faudrait que j'aie pas du tout de fautes. Des fois, pour la structure des phrases aussi, des fois j'ai des problèmes ; ça dépend.

Je suis pas pire maintenant. C'est sûr que des fois, quand je parle avec des sourds à l'ATS, je me demande : « Est-ce qu'il m'a comprise ? » Hum, je suis pas sûre. Je répète la phrase, mais j'inverse des mots, j'essaie d'inverser l'ordre des mots souvent : « Est-ce que tu comprends, tu es sûr ? » Puis après là, s'il est pas sûr, je lui demande : « Est-ce que tu m'as comprise ? » Puis la personne, elle dit : « J'ai compris telle et telle chose. » « OK, c'est parfait, ça c'est clair, c'est ça. » Ça me soulage. Je suis jamais sûre si j'ai bien écrit en LSQ. En français, avec les entendants, je suis sûre que les personnes me comprennent, mais en LSQ, ah ah ! il faut toujours que je vérifie.

NOTRE CONCLUSION

Le récit de Florence illustre bien la réalité des jeunes sourds qui vivent des situations de rejet durant leur intégration scolaire. Même si tous ne les vivent pas avec cette intensité, les expériences de rejet sont relativement fréquentes et blessantes pour eux. Sur le plan social, la différence que représente le fait d'être sourd, de percevoir et de communiquer différemment suscite des réactions variées, dont l'ignorance, le mépris, les paroles blessantes, avec ou sans intention, car les enfants et les adolescents peuvent manquer d'empathie entre eux.

Pour Florence, les expériences de groupe ont compliqué la construction positive de la confiance et de l'estime de soi. Cependant, le fait de faire face à ce type de situations n'a pas eu que des effets négatifs. Florence a été capable d'acquérir des habiletés dans l'adversité et ses expériences négatives ont stimulé sa motivation à apprendre et à prouver aux autres ses capacités et sa valeur. Elles l'ont obligée à se concentrer sur ses études et à trouver ainsi des sources de satisfaction et de réalisation. Les jeunes sourds sont souvent reconnus pour leur persévérance et leur courage à affronter les difficultés et à les dépasser. Pour Florence, certains aspects du développement ont été mis en veilleuse un temps puis repris plus tard. Les conséquences ont été en quelque sorte neutralisées par les expériences réparatrices, en particulier par le changement d'école. Le fait d'avoir beaucoup souffert du rejet lui a permis d'apprécier l'ouverture et les possibilités de s'affirmer et de prendre en charge ses besoins de communication.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

C H A P I T R E 8

L'HISTOIRE DE BENOÎT
Être étranger et se sentir chez soi[1]

LES ENTREVUES

L'HISTOIRE FAMILIALE

Les parents de Benoît ont soupçonné qu'il était sourd peu après sa naissance, ce que des professionnels de la santé ont rapidement confirmé. Leur première réaction fut de chercher de l'information sur toutes les possibilités d'intervention pouvant faciliter le développement de leur fils. Ainsi ils ont rencontré divers professionnels et spécialistes et ont pris connaissance des trois principales options : l'oralisme, la langue des signes et l'implant cochléaire (qui se pratiquait en Europe). Au bout de ce processus, sa mère était favorable à l'oralisme, car elle croyait que si cette méthode échouait pour son fils, il serait toujours possible, comme deuxième choix, d'utiliser le mode gestuel.

1. Le titre de ce chapitre est inspiré de Schein (1989).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

L'HISTOIRE SCOLAIRE ET PROFESSIONNELLE

De la classe maternelle à la fin du secondaire, Benoît a toujours été intégré dans des classes d'enfants entendants. Il a ensuite fait des études collégiales et universitaires. Pendant ses études, il a eu des emplois qui l'amenaient à avoir des contacts fréquents avec des entendants. Benoît considère que le type de scolarisation qu'il a vécue lui a permis d'avoir une maîtrise du français tout à fait acceptable.

L'ÉCOLE PRIMAIRE

Au moment de l'inscrire à l'école, les parents de Benoît ont choisi un milieu scolaire où il y avait une classe de prématernelle mixte, composée d'enfants sourds oralistes (5) et entendants (5), et où il était possible d'avoir recours à des services en orthophonie. Cette école était cependant située assez loin de leur domicile et exigeait des déplacements de quarante-cinq minutes le matin et le soir. L'année suivante, Benoît s'intégrait à une classe maternelle d'entendants dans cette même école. Il était le seul sourd de sa classe, mais pouvait retrouver ses amis sourds dans les temps libres et éviter ainsi l'isolement. Le choix de ce type d'organisation scolaire s'est maintenu pour les quatre premières années du primaire. Benoît se rappelle combien il trouvait le trajet long. Il souhaitait faire comme ses amis du quartier et aller à l'école près de chez lui. Il raconte qu'au début des années 1970, l'intégration scolaire n'était pas très répandue et que ses parents ont dû se battre pour faire reconnaître leur droit d'intégrer leur fils sourd à l'école du quartier en cinquième année.

L'ÉCOLE SECONDAIRE

Lors de son passage au secondaire, Benoît a continué de fréquenter son école de quartier. L'intégration scolaire, malgré les frustrations quotidiennes sur le plan de la communication, lui a convenu jusqu'en secondaire quatre. Vers la fin de l'adolescence, il a vécu un très fort sentiment d'isolement, car il s'est vu incapable de participer aux activités de loisirs auxquelles ses amis s'adonnaient et d'en profiter.

> *À partir du secondaire quatre, du secondaire cinq j'ai commencé à me sentir isolé.* […] *Mes amis* [d'enfance] *ont vieilli, ont changé, c'était très différent.*

Durant cette période, ses relations avec ses amis ont changé considérablement et l'équilibre établi s'est écroulé subitement. Benoît attribue principalement ce changement au fait que les goûts et les intérêts de ses amis

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

changeaient et que les activités sociales en groupe étaient plus fréquentes. Auparavant, les activités sportives dans lesquelles il s'engageait avec eux pouvaient être partagées à la satisfaction de tous les participants. Lorsque ses amis se sont mis à sortir pour danser, à aller voir des films et à s'intéresser aux filles, Benoît a pris conscience de certaines caractéristiques personnelles qui l'empêchaient de profiter de ces activités. Outre sa surdité, qui compliquait la communication en situation de groupe et dans des environnements bruyants, Benoît a pris conscience de sa timidité et de sa peur de faire rire de lui et de décevoir les autres. En écoutant ses amis raconter leur fin de semaine, il voyait les différences et la distance qui s'installaient entre eux. Par exemple, ses amis établissaient des relations avec des filles et il se sentait vraiment incapable et malhabile en se comparant à eux. C'est à cette étape de sa vie qu'il a, pour la première fois, attribué ses difficultés personnelles à sa surdité.

Benoît s'est senti soudainement très différent des autres à cause de ses difficultés de communication. Sur le plan de l'autonomie, il se sentait plus dépendant de ses parents. C'était plus difficile pour lui que pour ses amis de prendre une certaine distance par rapport à ses parents. Cette différence, ajoutée aux manifestations d'impatience de ses amis à l'égard des difficultés de communication entre eux, contribuait à augmenter sa perception d'être différent et de ne plus pouvoir faire partie de la gang.

> *Je pense que* [mes amis] *me considéraient* [comme] *trop différent : « Il peut pas sortir, il peut pas nous suivre. » Oui, parce que j'avais peur.* […] *Sortir avec eux, prendre une bière, sortir avec les filles. Comment eux autres avaient du plaisir, etc., puis moi, j'étais réticent.* […] *Là, je pense que la surdité, ça a un lien. Par exemple, le téléphone, la musique, le cinéma, les sorties en groupe, je peux pas appeler les gens, parler en toute intimité, être capable d'aborder une conversation.*
>
> […] *Puis j'avais peur de les décevoir, peut-être. Les gens que je rencontrais, les filles par exemple. Comme, par exemple sur la vie sociale, ils étaient plus orientés vers le fun, des partys, les bars. J'étais un garçon très timide, très renfermé ; j'étais pas leur genre.*
>
> *Je me voyais très différent des autres.* […] *Très différent à cause de la surdité. Je pense que c'est à partir de là, j'ai vu que* […] *je ne pouvais pas faire comme les autres.*

Benoît raconte qu'il lui a fallu être très patient pour faire face à cette nouvelle réalité que représentaient la solitude, la peur et l'isolement social. Il a dû constater et tolérer son impuissance à changer la situation. Il a alors

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

investi dans ses études et son travail. Il était passionné pour un sport en particulier qu'il pouvait pratiquer seul et il s'est concentré à développer ses habiletés.

> *Comment je me suis débrouillé ? Patiemment. L'été, j'avais un travail. L'hiver, j'étais à l'école. Puis l'été, j'avais un travail qui me tenait occupé.* […] *Et puis aussi j'aimais beaucoup… j'aimais beaucoup nager* […]. *Puis j'avais d'autres choses, j'avais le travail. J'étais un maniaque, maniaque de natation. Je nageais tout le temps, tout le temps.*

Les études collégiales

Pour le collège, Benoît a choisi un établissement qui offrait un programme intensif, centré sur les cours dans son champ d'études. Son entrée au collège lui a permis de se faire de nouveaux amis. À partir de ce moment, il a aussi pu faire face à la peur qu'il vivait d'entrer en contact avec des personnes inconnues.

> *Je suis parti à un collège où je rencontrais du nouveau monde. J'ai beaucoup aimé ça.* […] *Je rencontrais de nouvelles personnes, puis petit à petit je commençais à me changer socialement. Je n'étais plus aussi renfermé qu'avant. Je pense que le fait de rencontrer de nouvelles personnes m'a permis de m'ouvrir un petit peu.*
>
> *Au secondaire, j'étais pas capable d'aborder de nouvelles personnes. J'étais plus habitué à la présence de mes amis. Tandis qu'au collégial, c'était tout nouveau pour moi. J'ai fait le premier pas.* […]. *J'ai eu de belles années, jusqu'à la quatrième année. Là, la plupart des gens que j'ai rencontrés sont partis.* […] *C'était revenu à la case de départ, comme en secondaire quatre.*

Benoît a pu découvrir qu'il était habile socialement et qu'il en retirait un certain plaisir. Il dit avoir vécu trois belles années avec ses nouveaux amis. Cependant, comme il a pris quatre années pour terminer son programme d'études, ses nouveaux amis ont quitté le collège un an avant lui. Benoît a vécu le départ de ses amis comme une autre perte, plus grande que la première fois « avec l'impression de repartir à zéro ».

Il qualifie la période qui a suivi le départ de ses amis de « période noire » accompagnée de sentiments de découragement. C'est quelques mois plus tard qu'il découvre la communauté sourde élargie. Il conçoit cette rencontre et sa découverte de la langue des signes comme un sauvetage.

> *Puis heureusement, quelques mois après, j'ai rencontré des gens sourds. J'ai fait la connaissance du langage gestuel… ça m'a sauvé.* […] *Ça m'a sauvé, parce que je suis très heureux aujourd'hui.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

L'UNIVERSITÉ

À l'université, Benoît découvre et utilise les services d'interprétariat en langue orale. Son choix est motivé par le fait que ses cours universitaires appartiennent à un domaine où les termes précis sont importants. Il regarde le professeur et, lorsqu'un mot du message lui échappe, il se tourne vers son interprète pour en comprendre le sens. Il utilise aussi le service de preneur de notes. Benoît a appris la LSQ tardivement et se dit plus à l'aise dans la réception que dans l'expression. Sa langue première est le français.

Sur le plan social, il n'entretient aucune relation avec les étudiants qui suivent les mêmes cours que lui. Depuis qu'il fréquente la « communauté sourde biculturelle ou élargie », Benoît n'a plus d'amis entendants qui ne connaissent pas la surdité. Il dit ne pas trop souffrir de l'isolement qu'il vit à l'université, parce qu'il sait qu'il a des amis à l'extérieur et qu'il les retrouvera après les cours.

> *C'est vrai, à l'université, je me sens isolé, mais je sais, quand je sors du cours, je ne suis plus isolé. J'ai mes amis sourds, mes amis interprètes.*

Benoît a parfois des contacts avec les autres étudiants à l'occasion d'un travail. Dans de telles situations, il adopte une attitude proactive afin de mettre les entendants à l'aise. Il les informe, par exemple, de sa surdité et des stratégies qui favorisent la communication avec lui. Benoît croit que c'est cette attitude qui lui permet d'être à l'aise dans des situations de communication qui ne sont pas idéales pour lui. Benoît a un intérêt pour les gens en général et reconnaît l'utilité de travailler en équipe. Il est curieux et aime observer la façon dont les gens voient les situations et dont ils prennent des décisions. Benoît apprend en travaillant en équipe. Cependant, la communication est tellement exigeante pour lui qu'il ne recherche pas outre mesure ces situations.

> *Les relations un à un ça va, mais les relations en groupe, moi je pense que c'est impossible, tout le monde parle en même temps, beaucoup d'interactions, je manque d'information.*

LA VIE PROFESSIONNELLE

Pendant son adolescence, Benoît a travaillé l'été dans un petit commerce. Selon lui, cette première expérience de travail s'est bien passée, car il n'avait pas trop de problèmes de communication. Cette expérience positive lui a donné confiance en lui. Après ses études au collège, il a trouvé un emploi dans son domaine. La communication représentait pour lui beaucoup de

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

défis, car il devait constamment communiquer avec de nouvelles personnes, puisque ses fonctions l'exigeaient. Il a trouvé cette expérience très stressante. Après un certain temps, il s'est adapté, de même que ses clients, en utilisant certaines stratégies rendant la communication plus efficace. Mais le stress de ne pas savoir s'il allait comprendre la personne et s'il allait pouvoir répondre à ses besoins, à chaque rencontre, était tel qu'il n'accepterait plus un emploi de ce type aujourd'hui.

Durant cet emploi, Benoît a pu compter sur le soutien de son employeur. Celui-ci avait choisi d'informer les clients de la surdité de son employé afin qu'ils ne soient pas surpris et se préparent à utiliser des stratégies de communication différentes et efficaces. Il avait placé une affiche indiquant que Benoît était malentendant et demandant aux personnes de lui parler en le regardant bien en face. Généralement, les gens avaient la patience d'écrire ou de parler plus lentement lorsqu'ils constataient que Benoît ne comprenait pas. Benoît préfère travailler de façon individuelle avec les entendants, mais, au fond, c'est le travail en équipe qu'il aime et avec les Sourds.

L'employeur de Benoît se montrait non seulement sensible à ses besoins de communication, mais aussi intéressé à améliorer celle-ci en se procurant des aides de suppléance à l'audition. Benoît a été touché par cette manifestation d'intérêt pour ses besoins.

> *J'étais content, ils étaient intéressés, préoccupés à moi. Je pense que c'est à cause de ça. J'ai toujours de bonnes relations de travail. On échangeait, j'expliquais comment j'ai vécu.*

Benoît croit que cela l'encourageait à être patient avec les entendants en leur expliquant calmement ses besoins et les stratégies qui l'aidaient à mieux communiquer. Il pense que son attitude patiente et compréhensive à l'égard des entendants était un moyen positif d'encourager la compréhension mutuelle.

> *Moi je pense que c'est important de parler calmement, tranquillement. Il ne faut pas critiquer, c'est important de bien leur expliquer.*

Par la suite, Benoît entreprend des études à temps partiel et garde son emploi à mi-temps. Il décide de réorienter sa carrière et prend la décision de travailler pour la cause des Sourds, avec les Sourds. Il considère qu'il a reçu beaucoup de la vie et souhaite aider d'autres personnes avec qui il partage un certain vécu. Il trouve plus tard un emploi dans le domaine de la surdité et connaît le plaisir de communiquer facilement avec ses collègues et les clients.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Dans son travail auprès des Sourds, Benoît a été témoin de beaucoup de discrimination et d'oppression de la part des entendants envers les Sourds. Il croit qu'en aidant les personnes sourdes à mieux connaître les entendants, elles pourraient adopter des stratégies qui tiennent compte de la culture entendante et qui favorisent en retour l'acceptation et la reconnaissance des entendants pour les habiletés et les spécificités des personnes sourdes. S'il reconnaît que les Sourds sont victimes de préjugés très négatifs de la part des entendants, Benoît considère que ce n'est pas en les critiquant que les Sourds réussiront à influencer et à modifier les préjugés qu'ils ont envers eux.

> [Les entendants] *comprennent pas ce qu'on vit. Puis moi, je pense, en apprenant ce comportement-là* [des entendants], *les Sourds pourraient essayer une autre manière de les approcher, de dialoguer et non de critiquer, de répliquer.*

Benoît croit que le fait d'avoir grandi avec des entendants lui permet de comprendre les personnes entendantes, avec qui il partage certaines valeurs. Il croit pouvoir créer des ponts entre les deux groupes.

La maîtrise du français lu et écrit : autoévaluation

Benoît évalue sa maîtrise du français écrit comme moyenne. Selon lui, elle est suffisante pour lui permettre de fonctionner dans son travail et dans la vie en général. Le français ne lui pose pas les problèmes que l'on attribue habituellement aux personnes sourdes. Par contre, il se dit très conscient du problème d'analphabétisme fonctionnel chez les personnes sourdes et de son effet sur leur autonomie. Benoît croit qu'il peut et doit ajuster son français pour pouvoir travailler avec les personnes sourdes et améliorer leur compréhension mutuelle. Par exemple, lors des communications par ATS, Benoît est obligé d'ajuster son français écrit pour pouvoir être compris des Sourds.

L'HISTOIRE SOCIOAFFECTIVE

Lorsqu'il était adolescent, Benoît était quelqu'un de renfermé et qui manquait de confiance en lui pour faire les premiers pas auprès d'une fille. Sa vie amoureuse et sociale a donc débuté tardivement, alors qu'il était au début de la vingtaine, et sa première relation avec une entendante n'a pas duré très longtemps. Pour Benoît, la communauté sourde inclut non seulement les personnes sourdes, mais également toute personne entendante qui

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

connaît la surdité et la LSQ, et qui participe à des activités sociales avec des Sourds. Benoît entretient maintenant des contacts sociaux presque exclusivement avec des personnes qui ont une connaissance de la surdité et de la langue des signes.

> *Je suis très à l'aise avec une personne sourde, parce qu'on a les mêmes difficultés* […] *on a le même handicap, les mêmes obstacles de communication avec les entendants, par exemple en groupe*. [Je suis] *beaucoup plus à l'aise avec une sourde.*
>
> *Cependant, je ne résiste pas à l'idée d'avoir une blonde entendante, à condition qu'elle connaisse la culture des Sourds, qu'elle connaisse le vécu des Sourds, qu'elle connaisse la situation des Sourds. Mais j'aimerais pas avoir une blonde entendante qui connaisse pas la culture, la situation des Sourds, le langage gestuel, qui connaisse pas, non jamais, j'aimerais pas ça avoir une blonde entendante.*

Selon Benoît, les limites que la surdité impose à la communication demandent au conjoint des efforts d'ajustement dans plusieurs situations. La communication au téléphone et les contacts sociaux en groupe en sont des exemples. Le conjoint doit vouloir faire des efforts pour s'ajuster aux besoins de communication propres à la personne sourde et aux limites que cela impose. Ce ne sont pas toutes ses anciennes amies entendantes qui étaient prêtes à s'ajuster. Benoît reconnaît même que les limites sur le plan de la communication provoquent nécessairement des bris de communication, qui doivent être acceptés de part et d'autre, bien qu'ils rendent les échanges plus difficiles. Les bris de communication obligent chacun des partenaires à déployer des efforts supplémentaires pour s'assurer que l'autre le comprenne, mais selon Benoît, les limites font partie de l'expérience d'être sourd ou de partager sa vie avec une personne sourde, bien qu'elles puissent varier suivant les capacités de chacun à communiquer.

Benoît se sent compris parmi des sourds, sans avoir à expliquer les difficultés vécues à chaque étape de développement, ni avoir à faire semblant d'avoir compris lorsqu'on lui parle. Selon lui, les entendants ne sont pas vraiment capables d'imaginer l'isolement que vivent les personnes sourdes. Il se sent souvent obligé de faire semblant de comprendre, de peur que les entendants ne se désintéressent de lui. Les frustrations sont quotidiennes et nombreuses, mais Benoît a développé une espèce de tolérance puisqu'il est impuissant à changer cette partie de la réalité.

Devant son constat d'incapacité, comme celle de ne pas pouvoir apprécier ni même écouter de la musique, de ne pas pouvoir utiliser le téléphone dans des endroits publics ni participer aux conversations en groupe,

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Benoît en arrive à se sentir plus différent des entendants que semblable à eux, comme en témoigne son expérience à l'adolescence. En situation de groupe, il se sentait étranger et frustré quand il voyait les personnes autour de lui rire et parler et qu'il n'avait aucun moyen de comprendre ce qui se disait. Benoît appréciait les efforts de certaines personnes qui tentaient de lui expliquer les blagues ou de l'informer de ce qui se disait, mais la plupart du temps la communication en groupe faisait naître en lui de la frustration.

> *Souvent, je ne les comprenais pas. Souvent, je me suis senti frustré, par exemple… par exemple, souvent, j'invitais des amis à écouter la télévision chez nous, à écouter du sport, le hockey, le base-ball, le football. Nous sommes en groupe de cinq, six personnes. Beaucoup d'interactions, beaucoup de gens qui se parlent, qui font des blagues et moi, souvent, je les comprends pas.* […] *Eux autres ont l'air de s'amuser.*
>
> *Mais des fois, ils prennent le temps de m'expliquer, mais c'est pas toujours le cas. Des fois ils ont pas le goût de répéter. Ils le disent pas, je le vois.* […] *Je les voyais rire entre eux, mais ils me le disent pas. Ça me frustrait. Beaucoup.*

Lorsqu'il a pu établir un réseau de contacts dans la communauté sourde, Benoît a cessé d'avoir peur des situations sociales et de rencontrer de nouvelles personnes.

> *La peur est partie quand j'ai déménagé à Montréal, quand j'ai rencontré la communauté sourde. Complètement. Comme j'ai dit tantôt là, ma vie sociale, quand j'ai déménagé à Montréal, ça a été fantastique, fantastique.*
>
> *J'sais pas qu'est-ce que je serais devenu.* […] *Je serais devenu une personne qui a peur, qui accepte pas la surdité, qui est pas brave… qui va être renfermée.* […] *À cause de la communauté sourde, ma vie a complètement changé.* […] *Je blâme pas mes parents, au contraire, je suis content pour l'éducation que j'ai eue, j'ai été très satisfait.* […] *J'ai été très heureux, mais pour la vie sociale, c'est différent.*

La conscience politique et les préoccupations sociales

Si Benoît a accepté de participer à notre recherche, c'est d'abord et avant tout parce qu'il croit que les parents d'enfants sourds ne reçoivent pas, de la part des professionnels de la santé et de la réadaptation, une information complète sur le vécu affectif, familial, social, relationnel et professionnel des personnes sourdes. Selon lui, les parents ne reçoivent qu'une

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

information biaisée, souvent en faveur de l'oralisme, ce qui les empêche de faire un choix éclairé.

Benoît illustre cette absence de choix réel en abordant le modèle d'intégration proposé aux parents d'enfants sourds, modèle qui préconise l'éducation et la scolarisation dans un milieu entendant. Selon lui, cette situation est loin d'être optimale pour l'enfant sourd, surtout sur le plan du développement social, bien que certains enfants parfois s'en accommodent, comme lui-même. En adhérant à l'intégration scolaire et sociale, les parents d'enfants sourds font le choix, souvent sans le savoir vraiment, de placer leur enfant dans un vide social (alors qu'on leur promet l'intégration) et devant des difficultés que bien souvent les enfants sourds ne peuvent résoudre compte tenu de leur surdité et de leur âge.

Benoît pense que le développement social est très important pour l'enfant et son avenir, mais qu'il est souvent négligé et considéré comme secondaire par rapport à la scolarisation. Il comprend le choix de ses parents, mais il sait maintenant qu'il aurait préféré un environnement français-LSQ, comme celui qu'il trouve dans la communauté sourde élargie.

La cause des Sourds : l'éducation

Benoît déplore que les entendants et les Sourds n'arrivent pas à construire les ponts qui leur permettraient de se parler et de faire avancer la cause des Sourds et des malentendants. Selon lui, il y a une guerre entre les directions des organismes communautaires et les centres de réadaptation ainsi qu'entre les mouvements associatifs des Sourds eux-mêmes. Benoît reconnaît que son opinion sur les conflits entre Sourds et entendants est proche de celle des entendants. Il l'attribue à son aisance à évoluer autant dans un groupe que dans l'autre. Selon lui, le fait d'avoir grandi avec des entendants, d'être sourd et de connaître la culture des Sourds l'aide à comprendre ce que chacun des groupes vit. Benoît ressent cependant beaucoup d'impuissance à influencer l'opinion de part et d'autre. Cela l'attriste, car il considère que ce sont les Sourds qui en souffrent le plus.

Benoît croit que son intégration parmi les Sourds et son acceptation sont en partie attribuables à son attitude : il ne juge personne. Il constate des différences importantes dans la façon de fonctionner et de communiquer, mais il prend ces différences pour ce qu'elles sont et ne privilégie pas une option plutôt que l'autre. Vu son engagement dans la communauté sourde, il assiste parfois à des rencontres entre Sourds et entendants, et il observe

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

de nombreux bris de communication venant des différences culturelles et du fait que les Sourds ne vérifient pas s'ils ont bien compris l'intention ou le message de l'interlocuteur.

Benoît attribue ces différences au fait que les programmes scolaires des entendants et des Sourds ne sont pas les mêmes : le programme des entendants comprend plusieurs cours (morale, formation professionnelle et sociale, etc.) dans lesquels on apprend, de façon informelle, la communication et la discussion en groupe et donc, les règles à suivre pour s'assurer que l'objectif de communication soit atteint, tandis que les enfants sourds sont souvent dispensés de ces cours au profit de renforcement en français écrit et perdent donc des occasions de faire l'apprentissage des règles sociales et de la communication en groupe. Apprendre à réagir lorsqu'un message est exprimé, à résumer son intervention quant au thème discuté, à choisir de ne pas intervenir si ce qu'on voulait dire a déjà été dit, sont autant d'exemples d'habiletés qu'une personne doit maîtriser pour établir et maintenir une communication efficace en groupe. Selon Benoît, les Sourds ont moins l'occasion de vivre des expériences pour apprendre ces règles et cela influence directement leurs comportements, leurs attitudes et même leur perception de la pertinence des interventions dans les discussions de groupe.

Sur le plan affectif, Benoît croit que chacun a un effort à faire par rapport aux différends et aux conflits, aussi bien les Sourds que les entendants, pour mettre le passé de côté et poursuivre le travail afin de permettre aux personnes sourdes de progresser sur les plans social et éducatif. Il déplore le fait que les Sourds n'aient pas vraiment accès à l'éducation et à l'instruction. Malgré la démonstration évidente de l'échec des méthodes pédagogiques actuelles pour la plupart des enfants sourds, il ne se produit que peu de changements. Benoît croit que l'éducation et l'enseignement aux Sourds devraient être modifiés et améliorés, notamment par la reconnaissance de la LSQ comme langue officielle d'enseignement pour les personnes sourdes. Il croit qu'il devrait y avoir une réforme visant à ce que l'enseignement devienne pleinement accessible aux Sourds.

Selon Benoît, la situation économique des Sourds au Québec serait meilleure si les décideurs reconnaissaient la LSQ comme l'élément central de la culture sourde et de l'accessibilité à l'éducation. Il n'a rien contre la méthode orale, mais pense qu'on doit admettre qu'elle ne convient pas à la majorité des personnes sourdes. D'après lui, les guerres politiques à ce sujet font fuir les Sourds formés et compétents qui pourraient faire avancer la

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

cause des personnes sourdes, mais qui, voyant tous les conflits et l'ampleur de la tâche, ne sont pas intéressés à s'y engager et renoncent à faire leur part pour trouver des solutions.

> *Mais il y a beaucoup, beaucoup de gens sourds qui sont qualifiés, qui sont compétents, mais qui sont pas prêts à embarquer, parce qu'ils sont tannés des guerres internes, des chicanes ; je les comprends, mais c'est à ces hommes-là de comprendre que les vieilles mentalités-là… Les Sourds sont rancuniers. C'est à nous de prendre la relève.*

Benoît croit que les différents partenaires (milieu de la recherche, ministère de l'Éducation, centres de réadaptation, associations pour les droits des Sourds, parents d'enfants sourds, etc.) devraient travailler ensemble à construire de meilleures conditions pour que les Sourds puissent apprendre, réussir et s'intégrer. Les querelles de clocher actuelles ralentissent inutilement ce long processus qui permettrait aux Sourds d'améliorer leur qualité de vie et de participer activement à la vie sociale.

Benoît voit dans sa participation à la présente recherche un indice que les choses bougent pour les Sourds, comme si le fait de s'arrêter pour répondre aux questions lui permettait de reprendre espoir que la situation des Sourds s'améliore au Québec.

LA REPRÉSENTATION DE SOI ET DE LA SURDITÉ

Sur le plan de l'identité, Benoît se sent plus près de la communauté sourde que de la communauté entendante. Bien qu'il se reconnaisse des points communs avec les entendants sur le plan de la langue, de l'éducation et des valeurs, il se sent plus Sourd qu'entendant sur les plans social, affectif et relationnel, même s'il est oraliste et qu'il utilise la parole.

> *Je suis une personne sourde, mais une personne sourde oraliste.* […] *Actuellement là, je suis plus dans le groupe des Sourds. Depuis que je suis à Montréal, tous mes amis, toutes mes connaissances sont dans ce groupe-là.*
>
> *Cependant, ça ne m'empêche pas d'avoir des contacts avec des entendants, parce que j'ai grandi avec eux. J'ai une mentalité d'entendant.* […] [Mais] *actuellement, je me situe plus vers la communauté sourde, la culture des Sourds.*

Pour Benoît, le mode de communication oral a assez bien fonctionné durant la petite enfance et tout le long du primaire. Sa mère a investi énormément de temps pour l'aider à développer le langage parlé et le soutenir

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

dans ses apprentissages. Cependant, quand on lui demande quels changements il souhaiterait apporter à sa vie si c'était à refaire, il répond qu'il aurait aimé grandir avec des enfants sourds et partager un environnement bilingue.

> *Oui, s'il y avait une école pour les sourds, une approche bilingue, biculturelle… s'il y en avait une, j'aurais aimé être parmi ces enfants sourds-là.* […] *Mais ça… ça m'aurait pas empêché de parler, l'approche bilingue, biculturelle. C'est la nouvelle mode. S'il y avait ça auparavant là* [j'en] *aurais fait partie.*

NOTRE CONCLUSION

L'histoire de Benoît est un exemple de succès de la méthode orale et de l'intégration scolaire. Pourtant la souffrance et l'isolement y sont omniprésents. Confronté à sa différence à la fin de l'adolescence, Benoît a été relativement perturbé de vivre des expériences d'isolement, lui qui avait pourtant réussi jusque-là à se sentir accepté dans son groupe d'amis. L'attitude et les sentiments de Benoît devant cette expérience déstabilisante sont positifs et peuvent, d'un point de vue extérieur, être considérés comme des indices d'une adaptation réussie, dans le sens où la souffrance et la peur liées à l'isolement sont contenues, à peine effleurées et non avouées. La colère est absente du discours, inconsciente ou non exprimée. À la manière de la tortue, Benoît s'est rétracté sous une carapace qui l'a aidé à maintenir une certaine cohésion. Son quotidien, constitué d'activités solitaires, qui ne dérangeaient personne, lui a permis temporairement de tolérer la situation et de patienter.

Benoît a réussi, un peu par hasard, à trouver une occasion et un moyen qui lui ont permis de sortir de cette période de « gel » : la découverte d'un autre monde, celui de la surdité, un environnement bilingue dans lequel Sourds et entendants se côtoient grâce à la langue visuelle et à la connaissance de la surdité. Cet environnement, plutôt que de le « ghettoïser », lui a permis de découvrir la communication sans barrières et de vivre des expériences relationnelles différentes et satisfaisantes dans lesquelles il se sentait comme les autres. Il lui a aussi donné accès à une vie affective riche, en amitié comme en amour, et l'a libéré de la peur et de la contrainte de devoir expliquer sa différence en ne sachant pas quelle serait la réaction des autres. Cette découverte a eu un effet inattendu : par contraste, elle lui a donné accès à la conscience et lui a permis de parler des manques qu'il avait vécus, de la peur et des effets de la surdité sur son état affectif. Le temps

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

de trouver réponse à ses besoins de reconnaissance et d'affiliation, de se sentir inclus, pareil aux autres, utile et de pouvoir afficher ses capacités et poursuivre son développement, et Benoît s'est ouvert au monde. Quand il parle de sa vie au moment de l'entrevue, il donne l'impression de pouvoir respirer plus calmement, apaisé par ses nouvelles expériences, se sachant authentique et libre d'être comme il est et Sourd.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

C H A P I T R E 9

L'HISTOIRE DE JANIQUE
Comprendre… enfin !

L'ENTREVUE

L'HISTOIRE FAMILIALE

Janique décrit la réaction de ses parents au diagnostic de surdité de leur enfant et explique comment ils ont choisi son mode de communication. Elle raconte aussi comment fonctionnait la communication entre elle et ses parents.

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

La découverte de la surdité de Janique a été très bouleversante pour ses parents. Durant sa première année de vie, ils soupçonnaient chez elle un problème quelconque, mais n'en avaient aucune certitude. C'est vers l'âge d'un an qu'ils ont consulté des spécialistes qui ont alors diagnostiqué une surdité neurosensorielle bilatérale profonde.

Les parents de Janique se sont informés des différentes options qui s'offraient pour leur enfant sur le plan de l'éducation et du développement du langage. Ils habitaient en région et ont choisi d'y demeurer, même si leur choix devait y être plus restreint puisque la majorité des services en réadaptation étaient plus développés à Montréal.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Le choix du mode de communication

Janique comprend pourquoi ses parents ont choisi pour elle le mode de communication oral. Elle croit que les parents entendants qui ont des enfants sourds et qui sont conseillés par des médecins ne peuvent pas faire autrement que d'opter pour la philosophie oraliste.

> *Je comprends que ma mère ait subi l'influence des médecins qui font des pressions. C'est difficile, ils sont très crédibles.*

Selon Janique, les professionnels de la santé ont une vision médicale de la surdité et véhiculent cette vision dans leurs conseils aux parents. Ils détiennent un très grand pouvoir d'influence et donnent l'impression de savoir ce qu'il faut faire. Janique comprend donc non seulement le choc qu'ont vécu ses parents lors de l'annonce du diagnostic de surdité, mais aussi le choix qu'ils ont fait de l'orienter vers l'oralisme. Par contre, elle considère que l'information fournie aux parents est largement incomplète et ne leur permet pas de faire un choix éclairé pour leur enfant. Afin de remédier à cette réalité, Janique souhaite que l'information soit donnée aux parents par une équipe intégrant une personne sourde adulte et un professionnel de la santé.

La communication au sein de la famille

Lorsqu'elle était petite, Janique et ses parents utilisaient des stratégies de communication comportant des gestes, du mime et des pointés. Ces stratégies, plus ou moins efficaces, ne permettaient à Janique que de comprendre très sommairement sa famille et son entourage. De plus, les bris de communication étaient très fréquents, de sorte que Janique et ses parents n'arrivaient pas à échanger librement. Ce type de communication laissait les deux parties démunies et décourageait leur motivation à poursuivre la conversation. À cause de la non-efficacité de leurs échanges, Janique et sa mère se limitaient à des phrases ou à des messages courts ayant trait à des tâches fonctionnelles.

> *Ma mère n'arrivait pas à comprendre, on cherchait comment faire.* […] *Je n'arrivais pas à* […] *prononcer, alors la communication s'étirait en longueur. Finalement on avait des conversations très courtes. Je ne peux pas dire qu'on jasait vraiment, c'était très court.* […] *On faisait du mime, on se comprenait pas, il fallait de la patience.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

L'expression de ses besoins les plus simples était laborieuse et Janique vivait continuellement l'expérience de ne pas se faire comprendre. La communication restait donc très limitée tant sur le plan réceptif que sur le plan expressif, ce qui affectait toute la dynamique interactionnelle.

Très jeune, Janique connaissait l'existence d'une forme de communication signée, l'ayant observée dans un petit médaillon à la télévision, lors de débats politiques. Par contre, elle ne comprenait ni le sens ni l'utilité de tous ces gestes. Elle ne savait rien, ni de cette langue ni des autres moyens qui auraient pu faciliter la communication avec son entourage. Comme enfant, il lui était impossible d'émettre une opinion ou de faire un choix éclairé quant à ce qui aurait pu l'aider sur le plan de la communication. De plus, à cette époque, elle souhaitait d'abord et avant tout ressembler aux entendants, majoritaires dans son entourage.

> *Je ne connaissais pas les signes. Il y avait beaucoup d'entendants et je me disais que je devais être en oralisme pour être pareille à eux. Je ne savais pas qu'il y avait les services des interprètes, je manquais beaucoup d'information. Je sens que j'en avais pas assez.*

L'HISTOIRE SCOLAIRE ET PROFESSIONNELLE

L'ÉCOLE PRIMAIRE

Les parents de Janique se sont joints à un groupe de parents d'enfants sourds de leur région qui souhaitaient l'ouverture d'une école oraliste. Ils ont réussi à obtenir une classe spécialisée utilisant les méthodes oralistes à l'intérieur d'une école primaire de quartier. Selon Janique, l'enfant sourd qui fréquentait cette classe pouvait éventuellement être amené à intégrer une classe d'entendants s'il remplissait certains critères de réussite déterminés par les enseignants. Comme ce n'était pas son cas, elle n'a pas pu intégrer le programme d'enseignement scolaire régulier.

Psychologiquement, l'entrée à l'école a été une période très difficile pour Janique, qui ne comprenait pas ce qui lui arrivait, ni pour quelle raison ni dans quel but elle devait y aller. Elle était tellement limitée sur le plan du langage qu'elle ne comprenait pas suffisamment de mots pour avoir accès à l'information. Elle n'éprouvait aucun plaisir et ne voyait aucun profit à vivre cette situation dans laquelle elle expérimentait beaucoup d'échecs. Sa mère avait beau lui expliquer qu'il était important d'aller à l'école afin de pouvoir travailler plus tard, Janique n'arrivait pas à comprendre qu'elle devait supporter cette situation pour un éventuel bénéfice qu'elle ne pouvait

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

pas percevoir dans l'immédiat. Elle n'arrivait donc pas à donner un sens ni à ce que l'on attendait d'elle ni aux raisons pour lesquelles elle devait subir cette situation.

> *Et c'était vraiment pas facile pour moi d'apprendre et de retenir ce que j'apprenais. Il y avait plein de mots que je ne comprenais pas du tout. Ma mère disait : « C'est important pour ton travail plus tard. » Quel travail ? Il y a tellement de mots que je ne comprenais pas.*

Faute de clientèle, la classe oraliste a été fermée et Janique a été transférée dans l'école spécialisée de la ville voisine. Il s'agissait d'une école pour enfants sourds qui suivait l'approche oraliste. Janique était forte en mathématiques, mais n'arrivait pas à faire de progrès en français. Malgré les plaintes répétées de sa mère, rien ne changeait à l'école et la communication était toujours difficile.

> *Ils faisaient un peu de mime pour communiquer avec nous. Nous montrer le soleil en le pointant, par exemple. Mais ça ne fonctionnait toujours pas. En français, j'étais nulle. En mathématiques, j'étais forte. Ma mère écrivait souvent pour se plaindre. Je n'évoluais pas en français, j'étais toujours au même stade. J'avais toujours des problèmes en français, je ne comprenais absolument rien.*

Depuis la première école où elle côtoyait des élèves entendants qui, eux, apprenaient bien, Janique s'est mise à s'attribuer la responsabilité de ne pas pouvoir apprendre et à entretenir une image négative d'elle-même. Elle s'expliquait ses difficultés en se disant qu'elle était limitée et qu'il lui manquait quelque chose qui lui aurait permis d'apprendre comme les autres.

Janique arrivait à faire des apprentissages si elle bénéficiait d'un support visuel. Elle pouvait donc apprendre un mot si elle comprenait sa signification, par exemple si on prenait la peine de lui montrer l'image correspondant à l'objet ou encore l'objet lui-même. Dans les meilleures conditions, elle n'avait donc accès qu'à une partie du lexique du français. Ses apprentissages étaient très limités. Elle n'arrivait pas à retenir l'information nouvellement acquise.

> *Bon, des mots simples, « bébé » je comprenais, des choses très simples. Par exemple « tannant, jaloux », je ne les comprenais pas du tout. Je comprenais des noms, « maman », « bébé », ça allait, mais pour des mots comme « jaloux », « tannant », je ne comprenais rien. J'essayais, mais ça ne fonctionnait jamais et je répétais sans arrêt. J'essayais. Si on me disait « un bol », ensuite on pointait, ça allait. On me parlait*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

un peu avec du mime et l'oralisme. J'essayais de comprendre. Ce que j'apprenais, le lendemain j'avais tout oublié, la semaine suivante j'avais tout oublié.

La situation devenait catastrophique lorsqu'il était question des examens où elle n'avait d'autre choix que d'essayer, la veille, d'apprendre l'ensemble de la matière par cœur, même si, pour l'essentiel, elle ne la comprenait pas. De plus, en situation de classe, Janique se sentait complètement perdue lorsque l'enseignante tentait de vérifier sa compréhension en lui posant des questions qui demandaient un traitement de l'information ou une réflexion. Dans de telles circonstances, elle restait incapable de répondre et pouvait expérimenter un sentiment de panique.

Des fois on me posait une question et là je restais figée, je réfléchissais mais je ne me souvenais de rien.

Janique savait qu'elle devait continuer à faire des efforts pour apprendre même si elle n'en comprenait pas les raisons. En fait, elle persévérait parce que son entourage lui disait de continuer. Sa motivation dépendait des encouragements de ses proches.

Le peu de progrès de Janique sur le plan académique occasionnait chez ses parents des sentiments d'insatisfaction et de frustration de plus en plus importants. Graduellement, ils se sont mis à considérer l'idée d'un placement scolaire dans la métropole afin que leur fille puisse bénéficier d'un enseignement en signes, mieux adapté à ses besoins de communication. Ils sont allés visiter une famille sourde qui disposait d'un système de contrôle de l'environnement (lumières pour la sonnette, téléphone, etc.). Dans cette famille, ils ont pu observer un enfant sourd communiquant aisément en langue signée. Cette visite est venue appuyer leur remise en question de ce qu'ils croyaient être les meilleures conditions possibles à offrir et à assurer à leur enfant.

Ma mère expliquait qu'elle préférait que je reste dans la région proche de ma famille. Le garçon a dit : « Non, non, elle serait bien à Montréal, c'est parfait à Montréal, les cours sont en LSQ. » Ma mère regardait cet enfant sourd qui signait, qui avait l'air très à l'aise, qui était très compétent.

Selon Janique, cette rencontre a été l'événement déclencheur qui a incité ses parents à se renseigner davantage sur les services scolaires en langue signée offerts dans la région métropolitaine. Cependant, c'est

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

seulement après avoir visité les écoles que les parents de Janique ont accepté qu'elle s'y rende et prenne pension dans une famille d'accueil où la communication était gestuelle. Janique avait alors douze ans.

Au début, Janique était quelque peu déroutée par sa découverte d'un mode de communication gestuel et se sentait dépassée de voir toutes ces personnes signer autour d'elle.

> *À* [ma nouvelle école], *je me sentais loin derrière les autres qui signaient très très vite. Je les regardais et j'avais de la difficulté à comprendre. Je n'étais pas capable de comprendre quand ça signait trop vite. Moi, tout ce que je connaissais, c'était l'alphabet : a, b…*

Janique se retrouvait donc une fois de plus dans une situation où elle ne comprenait que très partiellement et où elle avait de la difficulté à suivre ce qui se disait. En mode signé, tout comme en mode oral, elle ne possédait qu'un vocabulaire très restreint et devait se faire expliquer surtout les mots ou les signes qui désignaient une émotion ou un concept abstrait. Par contre, le fait d'être en contact avec d'autres personnes sourdes, tant à l'école que dans sa famille d'accueil, de partager leur mode de vie, leur manière d'être, leurs habitudes et leurs traits culturels, est rapidement devenu pour Janique une source très riche en apprentissages. Les autres enfants sourds prenaient le temps et les moyens de lui expliquer les notions et le vocabulaire qu'elle ne comprenait pas encore, souvent à l'aide d'exemples.

Avant d'y arriver, Janique ne savait pas trop ce qui l'attendait dans sa nouvelle école où il y aurait une grande majorité d'élèves sourds gestuels. C'est avec étonnement et joie qu'elle a vu à quel point elle pouvait s'y sentir à l'aise et combien la communication était facile dans ce nouvel environnement. Janique s'y sentait acceptée telle qu'elle était et s'est vite sentie comme les autres enfants, qui étaient fiers de lui apprendre des signes. Ainsi, Janique a pu commencer à utiliser un mode gestuel, le français signé, pour comprendre son entourage et s'exprimer. Elle s'est même améliorée en français.

> *Je pouvais m'exprimer. En français, c'est là que j'ai commencé à bien comprendre et à progresser. Enfin j'arrivais à comprendre le vocabulaire, je trouvais ça intéressant. On me montrait les signes qui allaient avec les mots. Ça m'a beaucoup aidée : je faisais des liens et je comprenais clairement le sens. Avant, je restais bloquée sur le même mot, continuellement. Je ne comprenais jamais, c'était impossible pour moi. Au fur et à mesure, j'ai beaucoup progressé.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

L'utilisation de signes pour accéder aux mots français lui a permis de vraiment comprendre ce qu'elle lisait et elle a enfin pu donner un sens aux mots qu'elle écrivait, ce qui la motivait à poursuivre ses apprentissages. Cette nouvelle possibilité l'a donc beaucoup aidée à progresser et à se rendre compte qu'en fin de compte elle possédait les aptitudes et les habiletés lui permettant de comprendre. Janique réussissait à retenir à long terme ce qui lui était enseigné et, pour la première fois, elle pouvait sentir qu'elle apprenait. Sa motivation pour la lecture et l'écriture s'est développée et a été renforcée par ses réussites. L'apprentissage devenait plus facile et elle pouvait constater son évolution sur le plan académique. Elle avait enfin du plaisir à apprendre.

L'ÉCOLE SECONDAIRE

Quand elle est entrée à l'école secondaire, Janique a encore eu à s'adapter à un nouveau mode de communication. En effet, la plupart des enseignants utilisaient la LSQ. Or, à l'école primaire, elle avait appris le français signé. Cependant, l'adaptation de Janique n'a pas été trop difficile. D'une part, elle avait acquis des connaissances en LSQ dans la famille d'accueil, même s'il s'agissait de vieux signes. D'autre part, elle n'avait appris le français signé que pendant deux ans et les deux enseignants qu'elle avait eus au primaire utilisaient partiellement la LSQ.

> *Mon enseignante* [au primaire] *avait une sœur qui était professeure à* [l'école secondaire], *alors elle connaissait un peu la LSQ.* […]. *Les autres professeurs, eux, étaient en français signé. Je préférais avoir plus de contacts avec mon professeur qui connaissait un peu de LSQ. Quand je suis arrivée en pension, la femme utilisait de vieux signes, moi un peu de français signé et il y avait une autre pensionnaire qui était en LSQ à* [l'école secondaire]. *Alors, des fois, j'apprenais trois signes différents pour le même objet. C'est pas grave, j'apprenais.* […] *La deuxième année* [au primaire], *j'ai eu D* […] *comme professeur. Il a un frère sourd, alors il nous enseignait en LSQ, c'est certain. J'ai eu beaucoup de contacts avec lui. C'était mieux, j'ai pu progresser. Je suis allée deux ans à* [l'école primaire], *c'est pas très long.*

Janique était rassurée de constater qu'elle apprenait. Elle est progressivement passée à la LSQ, pour laquelle elle ressentait beaucoup d'attirance et avec laquelle elle communiquait sans problème. Dans son vocabulaire gestuel, Janique conserve des traces de signes appartenant au français signé. Elle croit que le fait de n'avoir eu à communiquer en français signé que pendant une courte période de temps lui a permis de s'habituer facilement à

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

l'enseignement donné en LSQ, contrairement aux personnes qui ont appris le français signé pendant plus longtemps et qui éprouvent plus de confusion puisque cet apprentissage a été plus prégnant.

> *J'étais un peu mélangée et je n'arrivais pas à me décider. Finalement, je suis allée vers la LSQ. Là j'étais vraiment confortable et j'ai éliminé les autres signes que j'avais. La communication avec les Sourds, ça allait très, très bien, j'étais attirée par la LSQ, je trouvais ça intéressant, j'apprenais beaucoup. Je me sentais bien. Je me sens bien en LSQ, confortable. C'est vraiment ma langue. J'ai éliminé les autres signes, comme ceux du français signé.*

Janique regrette de ne pas avoir eu accès plus tôt à la LSQ et donc de n'avoir pas pu exploiter tout son potentiel d'apprentissage. En effet, avec la LSQ, les limites étaient repoussées et ses apprentissages étaient faciles. Sur le plan scolaire, donc, elle progressait très aisément. De plus, ses contacts sociaux et la qualité de la communication lui étaient très profitables. Comparativement à ce qu'elle avait vécu dans sa famille, elle avait maintenant le sentiment de se développer pleinement, d'apprendre et d'enrichir ses contacts avec les autres.

Les parents de Janique ont constaté non seulement qu'elle avait changé sur le plan langagier, mais aussi qu'elle n'était plus limitée sur le plan de la compréhension du monde et qu'elle faisait des apprentissages. Janique raconte que sa mère était surprise et heureuse de ces changements et se sentait rassurée puisque son choix pour Janique donnait des résultats très positifs.

Les études collégiales

À son entrée au cégep, Janique se sentait anxieuse. D'une part, elle anticipait le degré de difficulté de la tâche pour réussir des études collégiales ; d'autre part, elle s'inquiétait du niveau de son français, qu'elle savait inférieur à celui de la plupart des étudiants entendants avec qui elle étudierait. Cela affectait donc sa confiance en elle et son estime de soi, mais ses craintes se sont progressivement estompées.

> *Maintenant, j'ai confiance en moi. Je me sens bien. Quand je suis rentrée, j'étais nerveuse. Quand on me demandait pourquoi, je disais : « Je suis avec des entendants qui sont plus avancés que moi. » Je me sentais inférieure.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Janique jugeait primordial d'avoir accès aux mêmes diplômes et d'avoir à répondre aux mêmes exigences que les entendants. Pour elle, l'obtention d'une formation de qualité, comparable à celle des entendants, passait par un diplôme égal.

Les études collégiales se sont donc avérées plus difficiles que le secondaire pour Janique. Sur le plan de la compréhension de l'écrit, la longueur et la complexité des textes à lire rendait la tâche laborieuse, parfois même impossible. Elle reconnaît que la lecture aide à se familiariser avec le français, mais le retard accumulé depuis l'enfance continuait à se faire sentir dans la compréhension des textes. Dans les moments où elle se sentait dépassée par la tâche, Janique cessait de voir ses progrès et se décourageait. Elle ne se sentait capable d'affronter la difficulté que si elle pensait avoir des chances de réussir, ce qui n'était pas toujours évident.

L'expérience de Janique a été différente lorsqu'elle s'est retrouvée dans une classe où il n'y avait que des étudiants sourds et où les méthodes d'enseignement étaient adaptées à leurs besoins particuliers. Dans cette classe, on enseignait le français avec des méthodes faisant une large place aux aspects visuels. Janique avait l'impression de mieux comprendre le sens et la syntaxe du français et de pouvoir faire des apprentissages par elle-même. Elle était donc intéressée à apprendre et sa motivation se manifestait par une participation accrue dans les cours.

> *Ici, maintenant, l'expérience que j'ai, c'est un enseignement pour les Sourds, qui va avec nos besoins. C'est beaucoup plus clair, le sens et la syntaxe, et je peux essayer de m'améliorer par moi-même. Je me sens beaucoup mieux. J'ai aussi le sens en LSQ. Je pose des questions, c'est beaucoup mieux, je pose beaucoup de questions.*

Ce qui était important pour maintenir sa motivation, c'était le sentiment de continuer à apprendre et de progresser. Par contre, Janique reconnaît que la somme de travail que pouvaient exiger ses études devenait parfois décourageante. Sa motivation était difficile à maintenir lorsqu'elle prenait conscience, entre autres, du temps et des efforts qu'elle devait fournir pour rédiger certains travaux, comparativement à la facilité et à la rapidité avec lesquelles les entendants réussissaient à écrire. Afin de persévérer dans ses études, Janique a dû accepter d'être différente sur ce plan.

> *Des fois, quand j'arrive pour écrire, je vois les entendants autour qui écrivent de longs textes, rapidement. Moi j'écris à peine deux phrases et je vois qu'il y a de la LSQ. Je les corrige, j'enlève des parties, les « de », « à », tout ça. C'est très, très long pour moi, écrire un texte.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Janique considère que le service d'interprétation gestuelle (français/LSQ) disponible au cégep lui a permis d'apprendre davantage en facilitant l'accès à l'information, et par le fait même, l'accès à l'éducation. Le vocabulaire gestuel, au niveau collégial, était beaucoup plus riche que ce qu'elle avait connu au secondaire. Les interprètes se préparaient. Ils faisaient par exemple la distinction entre les différents sens d'un même mot dans leur façon de signer. Le message transmis était donc plus clair et plus précis. En outre, les interprètes acceptaient souvent de donner des explications. Janique attribue une bonne partie de sa réussite scolaire aux services d'interprétation gestuelle qui lui ont permis de recevoir un enseignement dans une langue qui lui était accessible.

> *Les interprètes lisent les textes avant le cours. Lorsqu'elles arrivent, elles sont prêtes. Je me sens très satisfaite. Souvent je leur pose des questions sur le sens des mots, j'en profite. Je leur pose beaucoup de questions de vocabulaire. C'est vrai que ce n'est pas vraiment leur travail, mais souvent je leur pose des questions et elles acceptent.*

La mère de Janique a été très heureuse de voir que sa fille était capable d'obtenir un diplôme de niveau collégial, ce qu'elle aurait cru impossible vu son expérience antérieure. À la remise des diplômes d'études collégiales, la mère de Janique a eu l'occasion de voir des interprètes gestuelles à l'œuvre. Elle a été très surprise de voir sa fille capable de comprendre un discours élaboré et complexe.

> *Ma mère me regarde : « C'est incroyable ! C'est comme ça que tu communiques* [Janique], *je pensais que c'était limité »* […]. *Elle était très contente. Elle disait : « Je pensais que le cégep serait très difficile pour toi, mais non, tu as réussi. » Et je répondais que c'était à cause de l'aide des interprètes LSQ.* […] *Je lui ai dit : « Dans ton temps, on forçait les gauchers à écrire de la main droite. Maintenant, la mentalité a changé et on les laisse faire. C'est la mentalité. » Ma mère disait : « C'est vrai. C'est pas facile mais c'est mieux qu'avant. » Elle disait : « C'est vrai. » Elle était très fière.*

Avec la métaphore des gauchers, Janique illustrait que ce n'est pas en forçant une personne à être ce qu'elle n'est pas qu'on réussit à l'aider et à la faire apprendre. Au contraire, ne pas accepter la différence a pour effet de bloquer l'apprentissage ou de le rendre plus difficile. La mère de Janique, tout en répétant que le cheminement avait été difficile, était très fière de sa fille et très heureuse d'avoir changé d'idée et finalement opté pour un mode de communication gestuel. Elle se rendait compte que c'était grâce à

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

la LSQ que Janique avait pu faire des progrès en français. Elle comprenait ce que représentaient les services d'interprétariat, qu'ils permettaient à sa fille d'avoir accès à l'information et à une formation de qualité.

La vie professionnelle

Janique vient de terminer ses études collégiales. Elle ne connaît donc encore le marché du travail que par des emplois d'étudiants, généralement l'été. La principale barrière qu'elle y a rencontrée touche la communication qui limite sa participation sociale avec les entendants. Par exemple, dans un emploi qu'elle a eu comme monitrice dans un camp de vacances, elle était beaucoup plus attirée par ses contacts avec un collègue sourd que par ceux avec les moniteurs entendants.

> *J'avais hâte d'avoir des contacts avec les Sourds de là-bas. Il y avait des entendants. Vraiment, pour moi, toujours la communication était limitée, je me sentais seule. On était deux Sourds à jaser toujours ensemble. Avec les autres, c'était difficile d'avoir des conversations, je ne me sentais pas confortable. J'avais plus de contacts avec les Sourds.*

Les limites des conversations avec les entendants ravivent chez Janique un sentiment de solitude traumatisant. Elle appréhende le moment où elle aura à travailler exclusivement avec des personnes entendantes. Elle sait par contre qu'elle devra accepter cette éventualité puisqu'elle ne pourra pas y échapper.

> *Toute mon enfance, ça a été dur avec les entendants. Les autres sourds ont pu communiquer en signes, alors, lorsqu'ils étaient avec des entendants, ils étaient comme remplis des contacts qu'ils avaient déjà eus en signes, ce n'est pas mon cas. C'est comme si j'étais endettée.* […] *Plus tard, je le sais que, pour le travail, il va falloir que je m'habitue à avoir des contacts avec les entendants. Il faut suivre aussi l'évolution des mentalités. C'est ce que j'essaie de faire.*

L'histoire socioaffective

La séparation du foyer familial et l'éducation en mode gestuel

Le départ de Janique vers une scolarisation en langue signée a impliqué pour elle le fait d'être séparée des membres de sa famille et du foyer familial, de quitter sa ville et son entourage, bref de s'éloigner de tout ce qui était familier et sécurisant. Elle s'est retrouvée dans une famille étrangère et

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

un milieu qui lui était totalement inconnu. Les pertes ont donc été énormes pour la jeune adolescente qui ne comprenait rien des raisons qui motivaient tous ces changements douloureux.

Sa mère avait beau lui expliquer les raisons qui motivaient son choix, Janique n'arrivait pas à comprendre ni ce qui l'attendait ni les gains qu'elle pourrait en tirer. Elle a donc vécu la séparation comme une coupure et un abandon, et cru que sa mère était insensible à ce qu'elle vivait.

Cette séparation a occasionné beaucoup de peine chez Janique pendant environ trois ans. La première année a été tout particulièrement pénible. Comme l'ennui était difficilement tolérable, elle revenait à la maison toutes les fins de semaine. Ce n'est que plus tard, au milieu de l'adolescence, que la séparation l'a amenée à se sentir plus forte, parce qu'elle a pris conscience qu'elle pouvait compter sur ses propres ressources et sur les autres personnes qu'elle rencontrait et qu'elle apprenait à connaître. Avec le temps, Janique reconnaît que sa mère a fait le bon choix. Elle regrette même de ne pas avoir été envoyée à Montréal plus tôt, au début de sa scolarisation.

LA COMMUNICATION AVEC LES ENTENDANTS

Pour Janique, la communication avec les entendants a toujours été un problème. Petite, elle se rappelle qu'elle ne comprenait pas ce qu'on lui disait.

> *Quand les gens parlaient, j'inventais des histoires dans ma tête. Je regardais un peu partout, il y avait un mur entre moi et les autres. Je les regardais sans comprendre.* […] *Je fournissais beaucoup d'effort sans être capable et finalement je regardais un peu partout. J'avais beau me forcer, c'était impossible. Ce que les gens me disaient leur était renvoyé sans que j'aie intégré l'information parce que je ne comprenais pas ce qu'ils me disaient.*

Adulte, Janique n'entretient que des contacts superficiels avec les personnes entendantes puisqu'elle trouve que, de façon générale, la communication est difficile à établir. Pour comprendre ce qu'une personne lui dit, elle doit faire de la lecture labiale. Cette stratégie reste pour elle trop souvent inefficace. Janique croit d'ailleurs qu'elle n'est pas la seule sourde à avoir de la difficulté à faire de la lecture labiale.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *Mais il n'y a aucun sourd qui comprend parfaitement la lecture labiale, je ne le crois pas. Ça dépend des personnes : s'il y en a qui réussissent à comprendre parfaitement la lecture labiale, c'est un peu comme un hasard.*

Janique avoue qu'elle n'arrive même pas à faire des efforts pour entrer en contact avec des entendants, contrairement à son petit ami qui, selon elle, se montre assez habile.

> *Tantôt, tu me parlais des contacts en société. Moi, je n'en ai pas beaucoup. Mon chum est très habile dans ça. Moi, je me tanne. Il arrive à communiquer, pas moi. Des fois il m'encourage, mais je me tanne vite et je laisse tomber. Il faudrait que j'essaie d'avoir des contacts avec les entendants. Plus tard, je vais en avoir. Lui est capable de communiquer, si ça ne réussit pas, il essaie avec la lecture labiale, sinon avec l'écriture. Il fait des efforts. Moi, je me croise les bras. Il me dit : « Si tu es seule, qu'on se sépare, qu'est-ce que tu vas faire ? » C'est vrai, il faut que je m'habitue. Sur le plan social, je me sens vite limitée.*

Il arrive que Janique utilise l'écrit avec les personnes entendantes, même si cela la gêne quelque peu. En effet, elle est toujours inquiète de la qualité du français écrit qu'elle exposera à ses interlocuteurs.

> *Et moi, j'ai beaucoup de misère à lire sur les lèvres, alors on va s'écrire. Je me sens un peu mal, je me demande si mes phrases vont être correctes. Ça dépend. Je ne suis pas vraiment à l'aise d'échanger par écrit.*

Même si ses interlocuteurs ne font jamais de commentaires négatifs sur la qualité de son français écrit, Janique trouve cette stratégie embarrassante et évite le plus possible d'y recourir.

Dans les endroits publics comme les magasins, Janique évite autant que possible d'avoir à s'exprimer oralement, à un tel point qu'elle choisit le magasin en fonction de la disposition des produits.

> *Pour les dépanneurs, ce que je fais généralement, c'est vrai que je suis plus limitée pour les dépanneurs. Si je veux acheter du chocolat, tu sais qu'il y a plusieurs sortes de chocolat et je n'arrive pas à les prononcer. Alors, si l'étalage de chocolat est derrière le comptoir, au mur, je refuse d'acheter là et je change de dépanneur. Si je vois que l'étalage des palettes de chocolat est devant, sous le comptoir, où je peux me servir moi-même, c'est là que je vais.*

Il lui arrive de faire comprendre qu'elle est sourde, ce qui a pour effet de décourager la communication et de lui éviter d'avoir à parler.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *Ce que je fais, habituellement, dans les magasins, je dis tout de suite que je n'entends pas et que je ne veux que regarder, c'est tout. À ce moment, on me laisse et je fais le tour. C'est surtout comme ça que je fonctionne.*

Dans le passé, il arrivait à Janique de pointer ou de répondre sans même avoir compris ce qu'on lui demandait, pour ne pas être obligée de mentionner qu'elle était sourde. Elle jugeait alors son attitude inacceptable et avait l'impression de manquer d'honnêteté envers les gens. Encore aujourd'hui, elle considère parfois que son attitude envers les personnes entendantes est incorrecte et qu'elle devrait faire des efforts.

Janique est gênée et n'ose pas parler quand il y a du monde. Elle se sent plus à l'aise quand elle va dans les magasins avec sa mère.

> *Quand je vais avec ma mère, là je ne suis pas du tout gênée. Je suis allée avec elle acheter ma robe de bal. Là elle disait : « Attendez, allez-y doucement, parlez lentement. » J'ai eu à discuter de la longueur de la robe et j'ai dit à ma mère que ça allait et j'ai communiqué moi-même, je leur ai montré : « Pas en bas du genoux, un peu au-dessus. » Si j'avais été seule, je ne sais pas si j'aurais agi comme ça.* […] *C'est plus facile s'il y a quelqu'un avec moi.*

Les rencontres avec sa famille immédiate sont plus agréables que celles avec les autres entendants et facilitées par le fait que sa belle-sœur a suivi des cours de LSQ et sert parfois d'interprète lorsqu'il y a incompréhension entre Janique et un ou plusieurs membres de sa famille. Dans certains cas, Janique réussit parfois à entretenir une conversation avec des membres de sa famille par des gestes et du mime. De façon générale, cependant, sa famille est souvent scindée en deux petits groupes, ceux qui utilisent des signes et les autres. Janique apprécie beaucoup lorsqu'un membre de sa famille se montre intéressé par une conversation signée à laquelle elle participe. Elle est sensible à cet intérêt, elle sent alors qu'elle est importante et qu'elle a sa place au sein de la famille. Par contre, lorsque la conversation est bloquée par une incompréhension mutuelle, elle ressent énormément de frustration.

> *Quand il n'y a pas de communication, je me sens comme quand j'ai grandi, j'ai eu beaucoup de frustrations, c'est comme si j'en avais assez… C'est épuisant de ne pas se faire comprendre.*

Janique essaie d'éviter autant que possible de se retrouver dans de telles situations, qui sont encore plus difficiles à tolérer depuis qu'elle fait l'expérience, avec la LSQ, de s'exprimer librement et de se faire comprendre de façon satisfaisante. Elle a même graduellement cessé de

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

participer aux rencontres familiales de sa famille élargie, où elle se sentait constamment isolée et ne trouvait aucun intérêt. L'incapacité des membres de sa famille élargie à communiquer avec elle la frustrait et ne faisait qu'accentuer la distance entre eux. Même si sa mère jugeait important pour elle de garder un certain contact avec sa famille, Janique n'était pas du tout du même avis.

> *Avant, plus jeune, j'allais dans la parenté. À 6-7 ans, j'étais tannante, je ne comprenais pas.* […] *La communication était difficile. À l'âge de 12-13 ans, je me sentais très seule. J'étais tannée. J'y allais et on me répétait : « Ah, tu as grandi. » On me répétait toujours la même chose. Plus tard, j'ai annoncé qu'à Noël je n'irais pas. Ma mère disait que c'était important. Et je répondais : « Ils ne font que répéter que j'ai grandi, c'est achalant, c'est tout ce qu'on me dit. » Alors j'ai dit que je n'irais plus. Je reste avec les Sourds… La famille, le 31 décembre, le premier de l'An, je pense que ça fait deux ou trois ans que je n'y suis pas allée. Je reste avec les Sourds. Je suis à l'aise pour communiquer avec les Sourds.*

La richesse de la vie sociale dans un groupe d'amis sourds

Janique raconte qu'un de ses amis sourds était assez capable de s'exprimer oralement pour vivre l'intégration scolaire et en profiter, mais avait une vie sociale pauvre et très limitée. Un jour, elle lui a proposé de l'accompagner dans une activité sociale avec des sourds gestuels, pour qu'il puisse lui-même constater la différence entre les contacts avec les entendants et les contacts avec les Sourds. Pour Janique, rien n'est comparable à la richesse des échanges entre Sourds à travers diverses activités. De plus, le fait de se regrouper facilite les contacts et permet aux Sourds de s'informer mutuellement sur toutes sortes de sujets d'intérêt commun.

L'utilisation de la langue des signes et la possibilité de profiter de la présence et du contact d'autres personnes sourdes sont des plus bénéfiques pour Janique, car ils répondent à ses besoins. En effet, le fait d'avoir des amis avec qui elle peut entretenir des contacts réguliers et avoir du plaisir lui donne un sentiment d'appartenance à un groupe solidaire et fort. Ce sentiment réduit l'expérience de solitude qu'elle a vécue auparavant. Janique est fière d'avoir pu jouer un rôle d'intermédiaire entre son ami et la communauté sourde. Ainsi, elle a contribué non seulement à briser l'isolement de son ami, mais également à lui faire découvrir une vie sociale épanouie.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *Tu te rappelles, j'ai parlé de mon ami sourd qui avait vécu l'intégration. Pour lui, ça fonctionnait bien. Il est allé au cégep. Il était toujours intégré, ça allait toujours bien. Simplement, sur le plan social, il s'ennuyait. Je suis allée le rencontrer et je lui ai donné des nouvelles et je lui disais comment ça allait bien avec les Sourds. Il est venu à Montréal avec moi et il a vu comment nos contacts sociaux étaient riches, on sortait ensemble, on était forts ensemble, sur le plan de l'échange d'information aussi. Finalement, il est venu nous rejoindre, il s'est intégré dans notre groupe.*

LA REPRÉSENTATION DE SOI ET DE LA SURDITÉ

Janique accepte sa surdité mais trouve difficile, en situation sociale, d'avoir à composer avec les limites en matière de communication. Elle apprécie de pouvoir passer inaperçue et n'aime pas sentir le regard des autres sur elle. Elle est gênée à l'idée d'être perçue comme différente et incapable de s'exprimer clairement. Elle essaie donc d'éviter les situations où elle pourrait se sentir incomprise et où on la regarderait étrangement. Enfant, elle était moins consciente du jugement des autres et pointait tout simplement et sans gêne pour exprimer ses besoins. Adulte, lorsqu'elle se retrouve dans des situations de communication où elle risque de ne pas être comprise, elle se sent mal à l'aise et n'ose pas exprimer ses idées ou ses besoins, surtout s'il y a plusieurs personnes.

Janique s'est intégrée à la communauté et à la culture sourdes au fur et à mesure qu'elle faisait l'apprentissage de la LSQ. Elle dit et redit à quel point la LSQ est importante pour les Sourds.

> *Les Sourds ont vraiment besoin de la LSQ. C'est très important. C'est aussi important que les Sourds puissent avoir la LSQ étant jeunes afin d'avoir une base solide. Ensuite ils feront le choix d'aller soit vers la LSQ, soit vers l'oralisme. Ce sera un choix personnel. C'est très important. C'est vrai que pour moi, mon expérience à moi, si j'avais un enfant sourd, plus tard, c'est officiel qu'il aurait la LSQ dès son jeune âge pour qu'il se sente solide et riche, et ensuite on verrait. C'est mon choix à moi.*

Janique revient souvent sur les effets négatifs qu'a eus sur elle son accès tardif à la LSQ. Ce n'est que lorsqu'elle a appris la LSQ qu'elle a commencé à vraiment comprendre le monde et à s'exprimer sans contrainte.

> *Au Québec, la LSQ n'est pas encore reconnue comme langue officielle et ma vie est une preuve que ça devrait l'être.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Par sa propre expérience et celle d'autres Sourds de sa connaissance, Janique peut affirmer que l'absence de communication réelle et profonde entre l'enfant sourd et ses parents entendants est très fréquente. La situation est tout autre pour les enfants sourds qui ont des parents sourds. Le fait d'avoir une langue commune leur permet de communiquer facilement et d'avoir des échanges riches et abondants. Janique croit que, de façon générale, les parents entendants devraient encourager leurs enfants sourds à intégrer la communauté et la culture sourdes et consentir les efforts que l'apprentissage de la LSQ leur demande. Il est possible, selon elle, qu'enfant sourd et parent entendant se sentent proches malgré la différence, à condition que la communication puisse s'établir dans une langue commune.

La mère de Janique a vraiment constaté à quel point sa fille avait changé à partir du moment où elle a compris ce que les signes lui apportaient et que les Sourds partagent non seulement une langue, mais aussi des façons de faire qui leur sont propres. Elle a donc commencé à apprendre la LSQ, mais son apprentissage est demeuré limité. Cependant, Janique appréciait les efforts de sa mère, parce qu'ils prouvaient qu'elle comprenait les besoins de son enfant et reconnaissait la différence qui existait entre elles tout en faisant des efforts pour maintenir leur relation. Janique appréciait de ne plus être la seule à tenter de s'adapter à l'autre.

Janique s'est fait une opinion de ce que devrait être l'éducation des enfants sourds. Elle croit que ni le mode oraliste ni le mode gestuel ne sont parfaits ni ne permettent un apprentissage sans difficultés pour tous les enfants sourds. Certains facteurs, certaines différences individuelles influencent l'apprentissage et facilitent la réussite scolaire dans un mode ou dans l'autre. Par contre, il est primordial que tous les enfants sourds puissent bénéficier dès leur plus jeune âge d'une langue à laquelle ils ont vraiment accès. C'est ce qui permet le développement optimal des personnes sourdes. Si les enfants sourds avaient d'abord accès à une langue, ils pourraient ensuite choisir de vivre l'intégration scolaire en oralisme ou de continuer leurs études en LSQ.

L'apprentissage d'une langue signée doit, selon Janique, commencer en bas âge, à la maison, et les parents doivent y participer, car ils sont les principaux acteurs à cette étape de la vie. Il est important aussi que les enfants sourds soient initiés à la lecture, tout comme les enfants entendants, mais que leur apprentissage passe par une langue signée afin qu'ils puissent avoir vraiment accès au sens des mots. Selon Janique, les enfants sourds auraient du plaisir à apprendre de nouveaux mots si le contexte d'apprentissage était accessible, plaisant et régulier.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *Il faut intéresser* [les enfants sourds] *au vocabulaire et leur montrer les mots sans les forcer, jamais les forcer. Il est important que l'enfant soit à l'aise pour son développement et qu'il reçoive des encouragements de ses parents.*

Janique croit que les enseignants devraient maîtriser la LSQ et considérer l'enseignement du français aux enfants sourds comme l'accès à une langue seconde. Elle reproche aux écoles spécialisées d'offrir à ces enfants un enseignement en mode gestuel qui utilise les méthodes pédagogiques conçues pour l'enseignement aux enfants entendants. Selon elle, il serait essentiel d'adapter l'enseignement aux besoins des enfants sourds. De façon générale, le matériel pédagogique devrait être visuel, et les enseignants devraient utiliser des outils pédagogiques et des approches adaptés. Janique croit aussi que les adultes sourds ont un rôle à jouer dans l'éducation des enfants sourds.

> *Je crois qu'il est important au primaire d'avoir des professeurs sourds. Au secondaire, on devrait commencer à introduire quelques professeurs entendants, la moitié. Je pense que ce serait plus facile. Je crois que c'est important.* […].

NOTRE CONCLUSION

Par son récit, Janique nous décrit ce qu'elle ressentait intérieurement lorsqu'elle était plongée dans un monde où la communication était très limitée. Bien qu'elle soit adulte maintenant et qu'elle sache rationnellement qu'elle doit augmenter ses contacts avec les entendants, elle ne le fait pas, car elle a peur d'être blessée à nouveau. L'expérience de Janique illustre que tenter de mettre quelqu'un en situation d'intégration sociale sans lui donner accès à une langue minimalement partagée peut donner les résultats contraires aux objectifs visés. Les réactions d'évitement que Janique a eues tant dans ses émotions que dans ses comportements rappellent celles des personnes qui, ayant vécu un événement traumatique, tentent d'éviter de se remettre en contact avec des stimuli qui risqueraient de faire revivre les émotions et les pensées négatives que cet événement avait provoquées (dans le cas de Janique, se sentir inadéquate dans les contacts avec les entendants, ne rien comprendre, se sentir ignorante, etc.).

Janique parle aussi du manque qu'elle vivait sur le plan cognitif. Elle évoque son impossibilité de comprendre des concepts abstraits (jaloux, tannant), de saisir le monde autour d'elle et ce qui motivait les comportements des gens. Elle se rappelle qu'il lui était impossible de parler de

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

ce qu'elle vivait, pensait et ressentait, d'être comprise dans son expérience subjective de difficulté à communiquer. Elle parle du vide et de la confusion. Malgré son potentiel intellectuel évident, dont témoigne sa compréhension lorsqu'elle a pu utiliser une langue visuelle, Janique aurait pu accumuler un retard irrécupérable qui aurait hypothéqué ses réussites en tant qu'adulte. Sa volonté et sa persévérance devant les échecs ont été exceptionnelles, car le manque de communication semble avoir amplifié sa motivation à comprendre. Il n'est pas rare qu'un individu démissionne lorsqu'il fait face à l'échec à répétition. Chez Janique, le désir de communiquer et d'apprendre a surpassé le découragement. L'élément déterminant a été l'apprentissage d'une langue qui lui a permis de mieux comprendre ce qui se passait autour d'elle et de parler de ce qu'elle vivait.

Le récit de Janique illustre que malgré les manques et le retard dans la communication et les apprentissages, il est possible de dépasser certaines limites grâce à l'accès à une langue, même acquise tardivement.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

C H A P I T R E 10

DÉPASSER LA PRIVATION DE LANGAGE ET LA SOLITUDE

Florence, Benoît et Janique ont eu des enfances et des adolescences différentes et n'ont pas réagi de la même façon aux choix que leurs parents ont faits pour eux, pourtant leurs récits font ressortir des points communs. Ils posent avant tout la question de l'accès au langage et à la communication pour des enfants sourds. Ils mettent en évidence les obstacles qu'ils ont eus à franchir pendant leur scolarisation. Ils nous éclairent également sur les difficultés qu'ils ont vécues dans leur socialisation en tant que personnes sourdes.

Dans cette synthèse, nous aborderons successivement plusieurs thèmes présents dans les récits de Florence, de Benoît et de Janique, ainsi que dans ceux de Jacques, d'Anne et de Luc. Nous les regrouperons en trois grandes sections : l'acquisition du langage et le développement de la communication, les répercussions de l'intégration scolaire et, enfin, les difficultés de socialisation.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

L'ACCÈS AU LANGAGE

Benoît et Janique ont une surdité profonde, diagnostiquée dès leur première année de vie, ce qui signifie qu'ils n'entendaient probablement pas suffisamment la voix pour pouvoir apprendre à parler de façon spontanée. Pourtant, Benoît et Janique ont réagi très différemment par rapport à l'apprentissage de la parole, peut-être parce que Benoît pouvait bénéficier de l'apport de prothèses auditives et Janique, non. Florence, dont la surdité a été soupçonnée vers l'âge de deux ans, mais diagnostiquée à cinq ans, a un reste auditif qui lui a permis de profiter des gains d'amplification que procurent les prothèses auditives. Malgré cela, ni elle ni Benoît n'ont été en mesure d'acquérir le langage de façon naturelle et spontanée, comme le fait un enfant entendant dans une famille entendante ou un enfant sourd dans une famille sourde.

Florence raconte que, quand elle avait cinq ans, les séances d'orthophonie et les longues pratiques quotidiennes étaient très lourdes pour elle et l'empêchaient de jouer comme les autres enfants. Benoît dit que sa mère l'a beaucoup aidé à acquérir la langue orale, mais ne parle pas de souvenirs de séances d'orthophonie laborieuses, ni de jeux d'enfants qu'il aurait manqués. Cette différence entre Benoît et Florence vient probablement du fait que Benoît a commencé les exercices d'orthophonie beaucoup plus tôt que Florence. Janique n'évoque presque aucun souvenir de sa petite enfance. Elle semble se rappeler le moment où elle a commencé à fréquenter l'école et évoque qu'elle et sa mère utilisaient des gestes naturels pour communiquer minimalement. Dans les paragraphes qui suivent, nous nous proposons d'approfondir les différences et les points communs observés chez nos trois participants.

L'ACQUISITION DU LANGAGE PAR DES ENFANTS SOURDS

Dès qu'elles ont appris la surdité de leur enfant, les mères de Benoît, de Florence et de Janique se sont efforcées d'obtenir de l'information sur la surdité et les moyens permettant à leur enfant de développer la parole. Les trois enfants ont été appareillés. Les mères de Benoît et de Florence, sur les conseils d'orthophonistes, ont consacré beaucoup de temps et d'énergie à leur apprendre à parler[1]. Tout en développant un système de communication visuel minimal avec sa fille, la mère de Janique a fait des pressions pour

1. Janique ne parle pas d'exercices d'orthophonie, nous ne pouvons cependant pas conclure qu'elle n'en a pas fait. Nous constatons cependant qu'elle n'a pas appris à parler.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

obtenir des services de stimulation de la parole. Le résultat de toutes ces démarches et de tous ces efforts est que Benoît et Florence ont été capables d'apprendre à parler relativement bien. Toutefois, dans le cas de Janique, l'apprentissage de la parole a été un échec. Seul l'apprentissage de la langue signée, bien qu'elle l'ait commencé alors qu'elle avait douze ans, a fonctionné. Dans quelle mesure des facteurs tels que l'âge de détection de la surdité, le degré de la surdité, l'appareillage des enfants, la mobilisation des parents et leur participation aux exercices d'orthophonie permettent-ils d'expliquer les différences en matière d'acquisition du langage que nous observons chez nos trois participants ? Pour répondre à cette question, nous commencerons par parler de la façon dont les enfants acquièrent le langage.

Chez un enfant entendant, l'acquisition du langage n'est ni une question d'enseignement ou d'imitation ni une question d'instinct[2]. Au cours des dix à quinze dernières années, les neurosciences ont permis de mieux comprendre le fonctionnement du cerveau. Ainsi, un bébé vient au monde avec des milliards de neurones qui auront à former des millions de milliards de connexions pour fonctionner efficacement. Par la suite, en réponse aux stimuli de l'environnement, qui leur parviennent par les organes des sens (yeux, oreilles, nez, langue, peau, etc.), les neurones forment, dans chaque partie du cerveau, les connexions (synapses) qui permettront au cerveau de reconnaître ces signaux. Un des stimuli fournis par l'environnement est la langue que les parents utilisent pour communiquer avec l'enfant et entre eux. La production de synapses est intensive pendant les trois premières années, particulièrement avant la naissance et pendant la première année. Elle se poursuit jusqu'à l'âge de dix ans (et pour certaines fonctions, pendant toute la vie) en ralentissant progressivement. Ce sont ces découvertes sur les activités précoces du cerveau qui ont permis d'établir qu'un des facteurs importants pour l'acquisition d'une langue première est la présence, pendant la période propice, d'une langue naturelle totalement perceptible dans l'environnement significatif de l'enfant. Il est également préférable, comme nous le verrons dans la section suivante, que les interactions entre l'enfant et ses proches se déroulent sans contrainte et durant des activités où l'enfant et le parent éprouvent du plaisir.

2. Pour une synthèse de la théorie behavioriste de l'acquisition du langage, voir Skinner (1957). Pour une critique, voir Chomsky (1959) et pour plus d'informations sur la théorie innéiste, voir Pinker (1999). Pour un résumé de l'évolution des théories sur l'acquisition du langage, voir Dubuisson et Berthiaume (2005a).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Quand l'acquisition du langage commence-t-elle ?

Pour être dans des conditions favorables à l'acquisition de sa langue maternelle, l'enfant doit donc percevoir cette langue dans son environnement. En fait, le bébé entendant naissant connaît déjà un certain nombre de caractéristiques de la langue de sa mère, car il l'entend depuis le cinquième mois de gestation[3]. Vers le septième mois de gestation, le système auditif du fœtus est à peu près mature et le bébé réagit par une accélération cardiaque à une stimulation sonore externe (Pomerleau et Malcuit, 1983). Des recherches ont aussi montré que des bébés entendants francophones, dès leur naissance, présentent un rythme de succion différent s'ils écoutent du français ou du russe. Les bébés qui n'ont pas été dans un environnement francophone *in utero* ne font pas cette différence. Si l'on ne fait entendre que la prosodie (la musique des mots) sans garder de sens, le résultat est le même. Les bébés sont donc habitués à la musique de la langue de leur mère dès leur naissance (Mehler *et al.*, 1988, cités par Goldin-Meadow, 2003, p. 4).

Morford et Mayberry (2000) expliquent que la première année de vie est extrêmement importante pour l'acquisition de la première langue d'un enfant. Même si, avant l'âge d'un an, les enfants communiquent surtout en utilisant des moyens non linguistiques, pendant leur première année, ils apprennent beaucoup sur la langue à laquelle ils sont exposés. Au début, ils ne sont pas capables de distinguer les mots d'une chaîne sonore qui leur semble ininterrompue, un peu comme un adulte qui entend les premières fois une langue étrangère. Puis, progressivement, à force d'entendre les mêmes mots dans des phrases différentes, les enfants commencent à découvrir le système de la langue. Vers neuf mois déjà, les bébés entendants reconnaissent des mots de leur langue. Par exemple, un bébé anglophone écoute plus longtemps une liste de mots anglais qu'une liste de mots allemands. À six mois, il ne faisait pas cette différence.

Les enfants entendants produisent leurs premiers mots entre dix et quinze mois. Vers dix-huit mois, le vocabulaire d'un enfant entendant atteint en moyenne cinquante mots et s'accroît en moyenne de neuf mots par jour pendant toute la période préscolaire (Carey, 1978, cité par Goldin-Meadow, 2003, p. 6).

3. Selon Dumas (2000, cité par Estrade, 2006, p. 76), le fœtus entend aussi la voix de son père et a tendance à la rechercher.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Les conditions nécessaires à l'acquisition du langage pour les bébés sourds

Les bébés sourds, quant à eux, naissent avec un déficit : ils ne connaissent pas la musique de la langue de leur mère parce qu'ils ne l'ont jamais entendue suffisamment. Après leur naissance, cependant, ils perçoivent visuellement la langue orale de leurs parents dont les lèvres bougent, mais cette perception est trop partielle pour que les mécanismes de leur cerveau se mettent en branle et organisent le système sous-jacent qui leur permettrait d'acquérir spontanément la langue. Ne disposant que de la vision, les enfants sourds ne peuvent apprendre spontanément et naturellement qu'une langue visuelle. Si leur environnement leur donne accès à une langue signée, on observe chez eux les mêmes étapes d'acquisition que chez les enfants entendants (Petitto, 2000). Ainsi, Anne, dont les parents sont sourds, a appris spontanément et naturellement la LSQ.

Pour acquérir le langage spontanément, les enfants doivent donc avoir accès à une langue totalement perceptible, mais aussi avoir compris et développé l'habileté à interagir avec les autres. Loots et Devisé (2003a, cité par Loots *et al*., 2005) ont proposé un modèle de développement des interactions entre l'enfant et ses parents[4] qui se divise en quatre stades. Au premier stade (dès la naissance), l'enfant est capable de participer physiquement à des schémas de comportements synchronisés (la mère rapproche puis éloigne alternativement sa tête de l'enfant qui ouvre et ferme la bouche en fonction de la position de la mère). Au deuxième stade (deux-trois mois), il peut participer physiquement à des schémas de comportements comportant un échange mutuel (la mère le chatouille et l'enfant rit, la mère se prépare à le chatouiller encore, attendant un sourire, l'enfant sourit, la mère le chatouille, etc.). Au troisième stade (huit-dix mois), il est capable de participer concrètement et affectivement à un échange mutuel d'intentions, de sentiments et d'objets (l'enfant pointe un jouet, la mère prend le jouet, le nomme et le donne à l'enfant, qui le lui rend, etc.). C'est au quatrième stade (treize-quinze mois) que commence l'engagement mental dans un échange mutuel ayant un sens linguistique ou symbolique (l'enfant pointe

4. Loots *et al.* parlent d'intersubjectivité, qu'ils définissent comme un état d'interaction dans une implication partagée au cours d'un échange réciproque. L'implication partagée réfère au fait de regarder ensemble ou de se concentrer ensemble sur le même aspect de l'environnement au même moment. L'échange réciproque renvoie au fait que les deux partenaires sont actifs et se répondent, physiquement (par des comportements coordonnés), existentiellement (par le partage des intentions et des sentiments) et symboliquement (par la création d'un sens symbolique et linguistique).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

une poupée en regardant la mère, la mère prend la poupée et dit « On va la peigner », l'enfant cherche le peigne et le donne à la mère, etc.). Cette progression dans les interactions fonde l'acquisition du langage.

L'idée de base du modèle de Loots et Devisé est que le développement de l'intersubjectivité symbolique pendant la deuxième année de vie de l'enfant sourd dépend du degré de succès des échanges mère-enfant dans l'établissement de schémas de communication visuelle séquentielle (regarder l'objet et regarder la mère). Les schémas de communication visuelle séquentielle aident l'enfant sourd à diviser son attention visuelle. Contrairement aux enfants entendants qui sont généralement capables d'écouter ce que dit l'adulte tout en observant les objets ou les événements dont il parle, les enfants sourds doivent transférer leur attention visuelle de l'environnement pour être capables d'obtenir les deux sources et de faire des liens entre elles. Ils peuvent ainsi déduire le sens de ce qui leur est communiqué et acquérir le langage.

Après avoir analysé les interactions entre enfants sourds et parents, Loots *et al.* (2005) ont montré que les parents entendants qui communiquaient oralement avec leur enfant sourd initiaient fréquemment des échanges qui ne suscitaient pas de réciprocité de la part de l'enfant. Les parents entendants qui utilisaient la communication totale avec leur enfant sourd avaient plus d'échanges avec l'enfant, mais ne dépassaient que rarement les échanges correspondant essentiellement aux stades deux et trois. Les parents sourds qui communiquaient en signes avec leur enfant sourd initiaient souvent des échanges correspondant au stade quatre, ou poursuivaient même des échanges de ce niveau, initiés par l'enfant.

Est-ce à dire que les enfants sourds qui ne sont pas exposés à une langue signée sont incapables d'acquérir le langage ? Non. Ni Benoît ni Florence n'ont eu accès à une langue signée pendant la période où un enfant entendant commence à acquérir sa langue première. Cependant, ils n'ont pas eu non plus un accès suffisant à une langue orale. Très tôt, la mère de Benoît a tenté de compenser le manque d'accès de son fils à la langue orale en l'inscrivant dans une prématernelle spécialisée, où il était avec d'autres enfants sourds et où il recevait des services d'orthophonie, et en lui consacrant énormément de temps. Cela a permis à Benoît d'acquérir le langage en développant la parole. Florence avait un retard de langage à son entrée en maternelle. Elle a été envoyée dans une école oraliste où elle avait des amis sourds qui lui ont montré les rudiments de la langue des signes. Les exercices d'orthophonie intensifs que sa mère lui a fait entreprendre ont

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

surtout consisté à corriger sa prononciation et à éliminer les manques dans son acquisition. Cela a permis à Florence de poursuivre l'acquisition du langage et d'améliorer la parole.

Jacques non plus n'a pas été exposé à une langue signée en bas âge. Il raconte que, dès l'âge de trois ans, sa mère l'a inscrit à une sorte de prématernelle, pour qu'il apprenne à parler. Il semble n'avoir que de bons souvenirs de ces activités.

> *Donc là, on m'enseignait l'oralisme, j'étais intéressé, je participais, j'étais motivé, je regardais partout. Je me souviens, il y avait des petits dessins. Je me rappelle que je venais régulièrement, trois fois par semaine avec fidélité !*

Janique, elle, n'a jamais appris à parler et n'a pas acquis le langage à l'âge où elle aurait dû le faire. Les années ont passé, elle a commencé l'école et sa perception autant que sa production du français oral sont restées très inférieures à ce qu'elles auraient dû être. Il est impossible de déterminer, dans l'histoire de Janique, quelles raisons ont fait qu'elle n'a jamais été capable de fonctionner à l'oral. On peut penser cependant que le fait de ne pas bénéficier de l'apport de prothèses auditives a été un facteur important. En effet, comme le souligne Kent (1997, cité par Blamey *et al.*, 2001) : « L'importance de l'information auditive dans l'apprentissage de la parole est très grande. La plupart des individus nés sourds n'acquièrent jamais la langue parlée au point qu'elle devienne pour eux un moyen de communication fiable et efficace. » Les conclusions de cette recherche montrent que le développement de la parole par des enfants sourds profonds s'est beaucoup moins amélioré avec le temps qu'on aurait pu s'y attendre. Les études auxquelles référaient Osberger et McGarr (1982, cités par Mahshie, 1995, p. 87) montraient qu'en moyenne seulement un mot sur cinq dits par un enfant sourd profond peut être compris par quelqu'un de non familier[5]. Ce constat rejoint ce que l'on pouvait lire dans le témoignage moins récent de Spradley et Spradley (1978) : « Cinq à dix pour cent seulement des enfants nés sourds développent une parole intelligible. Cela peut prendre quinze ans et ils peuvent être encore très difficiles à comprendre. » L'investissement et les résultats varient considérablement d'un enfant à l'autre en ce qui concerne la compréhension et la production de la parole.

5. Nous verrons que ces études ne sont pas vraiment dépassées lorsque nous reviendrons dans la quatrième partie sur l'intelligibilité de la parole des enfants sourds profonds prélinguaux implantés.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

De plus, il semble y avoir une relation entre le niveau d'acquisition du langage et la reconnaissance de la parole. En effet, selon le modèle de Blamey *et al.* (2001), ce n'est que lorsque leur langage sera équivalent à celui d'un enfant entendant de six ans que les enfants sourds de leur étude atteindront un niveau de reconnaissance de la parole de 90 % dans des conditions auditives et visuelles. Autrement dit, il ne suffit pas d'entendre (ou de lire sur les lèvres), il faut reconnaître le sens de ce qui est entendu (ou vu). Les liens entre les sons (ou les formes prises par les lèvres) et ce qu'ils représentent se construisent progressivement. Comme l'avaient bien compris les parents de Lynn (Spradley et Spradley, 1978), l'enfant ne pouvait reconnaître aucun mot en lecture labiale si elle ne connaissait pas déjà le sens de ce mot. La connaissance d'une langue est corrélée avec la reconnaissance, par l'audition soutenue par la lecture labiale, des mots et des phrases de cette langue. Un adulte devenu sourd a beaucoup moins de difficulté à faire de la lecture labiale, car il connaît déjà la langue. Plus il connaît de mots, plus il en reconnaîtra facilement. Janique ne connaissait pratiquement rien du français ; elle ne percevait aucun son lui permettant de bâtir du sens, elle ne reconnaissait presque aucun mot en lecture labiale.

Les différences entre Benoît et Janique, tous deux sourds profonds, correspondent aux résultats de recherche récents cités par Yoshinaga-Itano (2003) : le degré de surdité ne permet pas de prédire le développement du langage (voir Moeller, 2000) ni la capacité de production de la langue orale ni l'intelligibilité de la parole (voir Yoshinaga-Itano et Sedley, 2000, cités par Yoshinaga-Itano, 2003). Le facteur déterminant pour que la parole puisse commencer à se développer semble être une perception minimale des sons. Benoît l'a eue grâce aux appareils auditifs. Luc l'a eue, très tardivement, grâce à l'implant cochléaire. En l'absence d'accès à une langue signée, ce n'est qu'à travers la parole que le langage peut se développer. Il faut cependant être vigilant, car, comme le souligne très justement Preisler (2001, p. 19-20), la parole n'est pas synonyme de langage : « L'apprentissage ou l'acquisition du langage concerne la compréhension d'un monde de symboles, du fait que quelque chose peut être représenté par quelque chose d'autre, qu'un mot ou un geste peut représenter un objet, un événement ou une idée. »

L'importance des apprentissages passifs

Les apprentissages dits « passifs » jouent un grand rôle dans l'acquisition du langage. Ce sont les apprentissages que l'enfant entendant fait par hasard, simplement parce qu'il entend ce qui se dit autour de lui. Certains auteurs

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

avancent que plus de 90 % de l'apprentissage des jeunes enfants se fait par la réception passive, ou *incidental learning*, des sons de leur environnement (Muir Gray, 2001, cité par Larocque, 2002).

Bowe aborde cet aspect des apprentissages en se comparant avec sa sœur entendante.

> Il n'y a pas d'apprentissage qui se produit par hasard. Aucun. Votre sœur apprend en entendant par hasard des conversations entre vos parents. Elle apprend en écoutant la radio, pendant qu'elle joue avec ses jouets. Elle apprend en regardant des programmes de télévision. Elle apprend en parlant à des amis. Vous ne faites rien de tout cela. Vous êtes assis tranquillement à faire quelque chose, inconscient de ce qui se passe autour de vous. (1986, p. 21)

Les apprentissages passifs ne sont pas strictement oraux, ils peuvent aussi être visuels. Comme nous l'avons déjà souligné au chapitre 6 (note 41, p. 195), les enfants sourds nés dans les familles sourdes peuvent avoir accès aux mêmes informations que les enfants entendants de familles entendantes, dans la mesure où la quantité et la qualité de ces informations varient suivant les familles. Pour qu'un enfant sourd fasse des apprentissages passifs dans une famille entendante, il faut que la communication dans la famille se fasse en signes, même quand on ne s'adresse pas à lui. Il se peut aussi que les enfants sourds qui bénéficient de prothèses auditives ou d'un implant fassent certains apprentissages passifs dans un environnement de communication orale. Benoît et Florence en ont vraisemblablement fait[6]. Il faut cependant être prudent quant aux apprentissages passifs possibles pour les enfants appareillés ou implantés. Lichtert (2005) souligne, en citant McConkey Robbins (2003), que l'hypothèse voulant qu'un plus grand nombre d'enfants sourds soient capables de faire des apprentissages passifs si leur audition est corrigée ne peut être vraie que si les préalables nécessaires aux apprentissages sont en place. En d'autres termes, un enfant sourd appareillé ou implanté ne peut pas bénéficier du jour au lendemain de tout ce qu'il entend autour de lui parce qu'il lui manque les connaissances de base qui lui permettraient de donner un sens à ce qu'il entend.

6. Janique, par contre, n'a eu accès que tardivement à des apprentissages passifs visuels, lorsqu'elle vivait dans une famille d'accueil sourde.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Quand les conditions nécessaires à l'acquisition ne sont pas là

Que se passe-t-il lorsqu'un enfant sourd ne bénéficie du support d'aucun appareil et ne dispose pas de modèle de langue signée ? L'enfant n'est pas en mesure de développer le langage. Dans le cas de Janique, cette situation a duré jusqu'à ce qu'elle ait douze ans. Elle a donc agi comme le font les enfants qui ne trouvent pas dans leur environnement les conditions nécessaires au développement du langage (une langue totalement perceptible) : elle a développé spontanément un système de communication minimal, avec les moyens dont elle disposait. Ce système, utilisé essentiellement avec sa mère, comportait entre autres des gestes, du mime et des pointés. Il s'agissait de ce que l'on appelle un système de signes domestiques, auquel sa mère répondait. Ce système était du même type que celui que Julien, avant sa scolarisation, utilisait avec ses frères et sœurs entendants.

Les signes domestiques se situent entre les gestes des entendants et les signes d'une langue signée. Ils ne dépassent généralement pas le milieu familial, c'est-à-dire que chaque famille institue un système différent de celui des autres. Ce qui caractérise ces signes, c'est qu'ils ont une systématicité que l'on ne trouve pas dans les gestes. En effet, non seulement les enfants inventent ces signes, mais ils construisent inconsciemment des règles pour les utiliser. Ainsi, ils vont au-delà de ce qui leur est fourni par l'environnement. Les mères (qui finissent souvent par adopter les signes inventés par leur enfant) ne dépassent guère le tiers du vocabulaire de leur enfant et ne produisent que très peu de séquences, alors que les enfants peuvent se rendre jusqu'à quatre ou cinq signes domestiques consécutifs (pour plus d'informations sur les signes domestiques, voir Goldin-Meadow, 2003, partie II).

Pour que l'acquisition du langage se fasse harmonieusement et spontanément, certaines interventions précoces non appropriées doivent être évitées. Preisler (1999) souligne que la détection précoce peut donner lieu à des interventions non souhaitables.

> […] pendant la première année de vie, quand la vision joue un rôle très important dans la communication, les enfants sourds sont capables de communiquer avec les adultes entendants pratiquement autant que les enfants entendants. […] À neuf mois, ils peuvent partager avec quelqu'un la signification de certaines choses, essentiellement par des moyens visuels tels que pointer avec les mains ou avec les yeux.

Pourtant, même si une certaine communication est possible, elle reste limitée car le langage ne progresse pas. La surdité devient un obstacle

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

évident au moment où les enfants devraient commencer à parler. Preisler insiste sur l'importance de la spontanéité dans l'acquisition du langage, qui se développe à partir d'interactions joyeuses dans les tours de rôle au cours de jeux ou de différentes situations naturelles. Si les interactions avec l'enfant sourd deviennent essentiellement axées sur la reconnaissance auditive et la production de la parole, elles perdent souvent le naturel et la spontanéité indispensables à une évolution harmonieuse. Les bris de communication se multiplient et le développement du langage ralentit ou même arrête. Ce qui a commencé à se bâtir dans la communication préverbale est progressivement détruit, ouvrant la porte à des conséquences graves : « Les dérangements dans la communication interpersonnelle affectent d'autres aspects du développement, particulièrement le développement émotionnel, mais aussi social et cognitif » (Preisler, 1999). La détection précoce de la surdité peut donc avoir un effet pervers si elle devient la raison d'une intervention précoce visant à apprendre à l'enfant à parler en négligeant le cadre naturel, plaisant et ludique dans lequel cette activité devrait se dérouler.

La période critique

Quand Janique avait douze ans, sa mère, inquiète de son peu de progrès tant communicationnels que scolaires, a décidé de l'envoyer dans une école où on utilisait les signes. Cependant, comme il s'agissait de français signé[7] et non d'une véritable langue signée comme la LSQ, Janique n'était pas encore dans une situation tout à fait adéquate pour l'apprentissage spontané de sa langue première. De plus, à douze ans, la période propice à l'acquisition d'une langue première est déjà avancée[8]. En effet, selon Lenneberg (1967), il existe une période critique pour l'acquisition du langage, qui se situe pendant les premières années de vie de l'enfant. En

7. Le français signé est un code qui a été élaboré explicitement par des entendants pour aider les enfants sourds à avoir un meilleur accès au français. Ce n'est pas une langue naturelle parce qu'elle ne se développe pas spontanément pour communiquer. Le français signé emprunte les signes de la langue signée, mais utilise la grammaire du français. Les signes sont donc produits l'un après l'autre et les mots outils de la langue orale sont conservés (les prépositions, par exemple). L'expression du visage, la position de la tête et du corps et les autres mécanismes particuliers aux langues signées (l'organisation spatiale, par exemple) ne sont pas utilisés. Or, comme cela prend en moyenne deux fois plus de temps pour produire un signe que pour dire un mot, la communication gestuelle a besoin de ces mécanismes particuliers pour être efficace. Le français signé est un mode de communication de moins en moins utilisé au Québec.

8. « L'acquisition normale d'une langue est garantie pour les enfants jusqu'à l'âge de six ans, de plus en plus compromise ensuite jusque peu après la puberté, et rare au-delà » (Pinker, 1999, p. 291).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

fait, comme le souligne Preisler (2001, p. 19), « il n'a jamais été prouvé que la théorie du stade critique de Lenneberg était vraie […] Il est à l'évidence plus facile d'apprendre une langue lorsqu'on est jeune que lorsqu'on est vieux, mais il n'y a pas de période critique au-delà de laquelle cet apprentissage deviendrait impossible[9]. » Picq (2005) précise : « Le génome humain est […] étonnamment plastique – puisqu'on peut apprendre non pas de la même façon à tout âge mais avec les contraintes de l'âge » (p. 252-253). Des facteurs tels que la motivation, le développement cognitif, affectif et social jouent un rôle plus important à cet égard. Un lien a été établi entre ce qu'il convient plutôt de nommer une période propice pour l'acquisition du langage et la période où la plasticité du cerveau de l'enfant est maximale. Il est probable que si Janique n'avait pas été hébergée dans une famille d'accueil sourde, son apprentissage de la communication signée aurait été beaucoup plus laborieux et les résultats moins impressionnants. Cependant, dans sa famille d'accueil sourde, elle a eu un accès complet à tout un système langagier qu'elle pouvait percevoir et avec lequel elle a pu nourrir sa motivation à apprendre et à communiquer.

Un autre de nos participants, Luc, sourd profond de naissance, n'a pas non plus été capable d'acquérir la langue orale ni le langage, même si ses parents l'ont envoyé très jeune dans une école spécialisée utilisant la méthode orale, en France. Lui non plus ne tirait aucun avantage du port de prothèses auditives parce qu'elles ne l'aidaient pas à percevoir la langue parlée.

> *Depuis que j'ai grandi, j'ai porté un appareil auditif pour amplifier mais je ne comprends pas. C'est seulement, j'entends des bruits seulement.* […] *pour comprendre… seulement j'entends les bruits, c'est comme si tu m'appelles, mais je ne peux pas prendre conscience que c'est à moi qu'on m'appelle.*

Luc n'a vraiment eu accès à une langue première qu'à l'âge de dix-neuf ans, lorsqu'il a eu un implant cochléaire. Il dit que cet implant a changé sa vie.

9. Stern (1985, cité par Preisler, 2001, p. 19) propose, au lieu de la notion de période critique, celle de perception amodale, selon laquelle les très jeunes enfants auraient une appréhension unitaire du monde et seraient capables de prendre les informations reçues selon une modalité sensorielle pour les traduire ou les coder en une autre modalité sensorielle, percevant ainsi le monde comme un tout, avec la totalité du cerveau et non pas avec des régions particulières du cerveau. Cette coordination intersensorielle déclinerait vers l'âge de quatre ou cinq mois.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *C'est grâce à l'implant…Oui, je comprends beaucoup de choses, en même temps c'est… On peut poser des questions* […] *Mais si je n'avais pas l'appareil, je n'aurais probablement jamais posé des questions.* […] *Après l'implant, j'avais remarqué que j'avais une vie beaucoup plus facile.*

La façon dont Luc s'exprime montre cependant clairement que la maîtrise du français à laquelle il est arrivé ne se compare pas à celle que Janique a de la LSQ (que nous percevons au travers de la traduction en français). Luc a des problèmes de formulation et la structure peu stable de ses phrases requiert beaucoup d'attention de la part de l'interlocuteur. De plus, il ne comprend pas toujours la question de l'intervieweuse et sa prononciation n'est pas toujours claire.

Comment peut-on concilier le fait que Luc a été capable d'acquérir une première langue à l'âge de dix-neuf ans et les théories qui prédisent que cela est impossible ? Les théories se basent sur le fait que les périodes critiques sont observables dans plusieurs domaines du développement humain (McCain et Mustard, 1999), mais aussi sur les rares cas de ce que l'on a appelé des enfants sauvages. Ces enfants, pour différentes raisons, ont grandi à l'écart de la société, sans contacts avec d'autres êtres humains. Que ce soit Victor, l'enfant de l'Aveyron au XIX[e] siècle[10], ou Gennie à Los Angeles en 1970, ils ne connaissaient aucune langue lorsqu'on les a trouvés et ils n'ont jamais pu en maîtriser une. Selon l'âge auquel ils ont été découverts, ils arrivent à apprendre à produire quelques phrases simples (c'est le cas de Gennie, découverte à l'âge de treize ans)[11] ou à produire quelques mots (s'ils sont découverts à l'âge adulte). Gennie avait été privée d'un accès normal au langage depuis l'âge d'un an et demi. Malgré un considérable travail de la part des éducateurs qui l'ont prise en charge, elle n'a jamais appris à parler normalement. Elle a acquis un certain vocabulaire, mais est demeurée incapable de faire des phrases grammaticalement correctes. La situation de Janique et de Luc est différente car, même s'ils n'ont pas eu d'accès total à une langue avant l'âge de douze et de dix-neuf ans, ils y avaient accès partiellement et vivaient dans un environnement social dont ils pouvaient déduire, à tort ou a raison, un sens. Par contre, la

10. Mémoire et rapport sur Victor de l'Aveyron de Jean Itard (1806).
11. Pour plus d'informations sur Gennie, voir Pinker, 1999, p. 289.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

différence de maîtrise de la langue apprise tardivement peut s'expliquer par l'âge d'apprentissage plus tardif et le degré d'accessibilité moins grand pour Luc que pour Janique[12].

Comme plusieurs autres enfants sourds dont les parents ont choisi l'oral comme mode de communication, mais qui n'arrivent pas à communiquer oralement adéquatement, Janique et Luc ont été privés de langage. La privation, beaucoup plus longue chez Luc, a laissé beaucoup plus de séquelles.

La privation de langage

Comme le souligne Gulati (2003, p. 75) : « Les parents utilisent le langage pour apaiser, pour rendre le monde prédictible, pour aider à comprendre ses propres émotions, et les émotions des autres, pour expliquer des concepts complexes, pour enseigner les traditions et la culture et pour rendre le monde moins effrayant. » La privation de langage affecte l'enfant, non seulement sur le plan réceptif mais aussi sur sa capacité à se représenter le monde et à exprimer ce qu'il vit. Ce déficit ne semble pas récupérable. Comme le soulignent Northern et Downs (2002, cités par Larocque, 2002) : « Un bébé privé de la stimulation langagière appropriée pendant les deux ou trois premières années de sa vie n'atteindra jamais son plein potentiel linguistique, que la privation soit causée par un problème d'audition ou par l'absence d'une expérience langagière de qualité[13]. »

En plus d'avoir des répercussions à long terme sur le potentiel linguistique, la privation de langage compromet différents aspects du développement de l'enfant. Non seulement elle affecte sa capacité d'interagir avec ceux qui l'entourent, mais elle influence la représentation qu'il a de son expérience interne, de sa compréhension du monde et des comportements des autres. Elle a également des effets sur sa capacité à s'exprimer, à parler de lui et de ses jeux, de ses émotions, de ses pensées, etc. Wright (1991, cité par Steinberg, 2000) souligne que, sans mots, sans signes, sans gestes ni silence communicatif, on ne peut pas exprimer ses expériences intérieures, ses pensées ni ses sentiments. Le langage est le principal moyen que nous avons de représenter pour nous-mêmes et pour les autres notre

12. Il est aussi vraisemblable que Luc n'ait jamais eu, malgré l'implant, un accès complet au français oral.
13. L'absence d'expériences langagières de qualité peut être due à l'environnement ou à des atteintes neurologiques de l'enfant.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

compréhension du monde et de nous-mêmes. Il devient aussi le principal moyen pour les autres de nous renvoyer l'image qu'ils ont de nous, qui à son tour nous réorganise. Comme la privation de langage peut être de durée et d'intensité variables, ses conséquences varient aussi. Cependant, même s'il s'agit plus de contraintes dans l'accès au langage que de privation à proprement parler, les conséquences sont plus modérées, mais néanmoins présentes.

La difficulté à interagir avec les autres

La privation de langage impliquant un accès limité à l'information et aux apprentissages passifs, les difficultés de communication et le manque d'expériences de socialisation expliquent en partie pourquoi Janique n'avait accès qu'à une approximation de sa réalité et ne pouvait pas vraiment comprendre les raisons qui motivaient les actions, les comportements et les rôles de ceux qui l'entouraient, ni les conventions sociales. Le mode de communication oral ne lui permettait pas un accès suffisant aux interactions sociales et familiales. Janique percevait l'écart entre sa compréhension du monde et celle des autres, mais était confuse et impuissante devant ce constat. Ses nouvelles expériences (aller à l'école, par exemple) restaient incomprises, car elle ne comprenait pas leur sens véritable, ni leur objectif à court ou à long terme. Sa routine devenait donc son principal repère pour se situer dans le monde et le comprendre. Tout changement, en plus d'affecter sa sécurité affective, augmentait son sentiment de confusion. Janique avait donc besoin de la présence continuelle de sa mère pour se sentir en sécurité et ne s'est rendu compte que plus tard que cela avait entravé le développement de son autonomie.

Machabée et Parisot (1998, p. 275) rapportent les paroles d'une personne sourde qui se remémore sa petite enfance.

> *Il y avait pas de communication parce que mes parents étaient entendants et connaissaient pas les signes. C'est seulement à partir de quatre à six ans que j'ai vraiment commencé à comprendre. J'étais un peu comme un chien : j'avais pas vraiment idée du fonctionnement de la communication. Je faisais des choses simples, mais il y avait pas de communication profonde entre le reste de la famille et moi.*

Nous reviendrons plus loin sur l'effet de la privation de langage sur le processus de socialisation.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Le manque de connaissances et la difficulté à comprendre le monde

Janique a trouvé affectivement difficile de prendre conscience du retard qu'elle avait accumulé et de l'ampleur de son ignorance de choses toutes simples qu'elle aurait dû connaître à douze ans. Encore une fois, elle a l'impression d'avoir perdu un temps précieux et de ne pas pouvoir compenser les manques qu'elle est capable de définir aujourd'hui, grâce à la LSQ. Elle regrette vraiment de ne pas avoir eu accès à cette langue plus tôt dans son développement et insiste sur l'importance pour les enfants sourds d'avoir une langue avec laquelle ils peuvent apprendre et se développer comme tous les autres. Janique regrette que la LSQ ne soit pas encore reconnue par le gouvernement comme langue officielle d'enseignement pour les enfants sourds québécois. Elle espère que son témoignage pourra favoriser la compréhension et la reconnaissance de l'importance pour toute personne d'avoir une langue maternelle solide pour apprendre et développer pleinement son potentiel sur les plans cognitif, affectif et social.

Luc aussi parle de son très grand manque de connaissances jusqu'à l'âge de dix-neuf ans.

> *Quand j'étais petit, je n'avais rien, comme, je me sens comme un petit robot.* […] *Oui, je ne sais rien faire. Si mon père me demande d'aller me coucher ou d'aller jouer dehors ou mettre à table, c'est ça. Mais je n'apprends pas grand-chose. C'est plus difficile pour moi d'avoir les contacts que j'aimerais avoir*. […] *c'est comme une vie pénible.*

De façon plus générale, Cambra (2005) explique que la différence qu'elle a observée entre les adolescents sourds et entendants pourrait venir en partie du manque d'accessibilité des personnes sourdes à l'information et aux événements d'actualité. En effet, les adolescents sourds s'expriment en parlant de leur propre expérience, tandis que les entendants ont une perspective sociale plus large. Par exemple, les adolescents entendants sont généralement préoccupés par la guerre dans le monde, alors que les sourds ne le sont pas. Nos participants qui parlent de leurs préoccupations sociales semblent être particulièrement préoccupés par le point de vue des sourds dans la société et les droits des sourds dans le monde.

La difficulté à comprendre et à prédire les comportements des autres

Janique ne comprenait pas pourquoi sa mère lui disait qu'il fallait qu'elle apprenne tous ces mots français dont elle ne saisissait ni le sens ni les concepts abstraits, comme le fait que l'école soit importante pour son travail et son avenir. Janique, comme Luc, était incapable de comprendre

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

les comportements des autres et les sentiments qui les animaient. Comme le souligne Deleau (1996), être capable de comprendre la conduite d'autrui ou même de la prédire « fait intervenir un dispositif complexe d'attribution d'intention et de croyances » qu'on désigne par l'expression « théorie de l'esprit[14] » (en anglais *Theory of mind* ou ToM). Cette théorie concerne l'ensemble des habiletés à comprendre les états mentaux d'autrui (des pensées, des désirs et des croyances, des intentions) qui peuvent être différents des nôtres. Cette habileté est très importante dans la vie de tous les jours. Selon Woolfe *et al*. (2002), on peut vérifier dans quelle mesure un individu dispose d'une théorie de l'esprit en testant s'il sait que les autres peuvent avoir de fausses croyances (sur le lieu ou le contenu d'un objet, par exemple) et que ces croyances ont des conséquences indésirables[15].

Il y a consensus sur le fait qu'à l'âge de quatre ans, la plupart des enfants se développant normalement ont une idée des conséquences des fausses croyances et donc une compréhension de la théorie de l'esprit (Perner *et al.*, 1987 ; Surian et Leslie, 1999, cités par Woolfe *et al*.). Marschark *et al.* (2000) montrent cependant que la présence d'une théorie de l'esprit chez un enfant sourd peut être prouvée autrement qu'en testant la compréhension des fausses croyances[16].

Woolfe *et al*. rappellent que, bien que des études aient montré que la théorie de l'esprit se développe en même temps que le langage (Tager-Flusberg, 2000, cité par Woolfe *et al.*), la nature de la relation entre les deux n'est pas claire. Pour certains, la théorie de l'esprit est étroitement liée au développement des habiletés langagières de l'enfant, particulièrement à sa compétence syntaxique (de Villiers et de Villiers, 2000, par exemple, cités par Woolfe *et al.*). Pour d'autres, c'est le fait d'entendre parler de pensées, de désirs et de croyances qui permet à l'enfant de concevoir une théorie de l'esprit (Siegal *et al.*, 2001, cités par Woolfe *et al.*). Selon cette interprétation, les effets du langage dépassent la syntaxe. Le langage est le moyen par lequel les enfants apprennent que les autres ont des états mentaux qui

14. L'origine de cette théorie est généralement attribuée à Premack et Woodruff (1978).

15. Par exemple, si un objet a été changé de place dans un local pendant que la personne qui s'y intéresse était sortie, un enfant qui comprend les fausses croyances sera capable d'anticiper que cette personne, lorsqu'elle reviendra, tentera de prendre l'objet à sa place initiale et sera contrariée en découvrant qu'il ne s'y trouve pas. Pour reconnaître une fausse croyance, un individu doit donc être capable de considérer simultanément deux représentations mentales conflictuelles : sa propre connaissance (où est réellement l'objet) et la croyance de l'autre (où l'objet est supposé être).

16. Par exemple, en repérant les mentions d'états mentaux chez le protagoniste et les personnages d'histoires racontées par des enfants.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

ne sont pas observables ; c'est par l'immersion dans la conversation que les enfants deviennent conscients des états mentaux. Cela les amène à comprendre les opinions des autres et leurs intentions communicatives, et comment celles-ci peuvent différer des leurs. Cela leur fournit aussi les mots (ou les signes) pour nommer ces états mentaux. Dunn (1994, cité par Woolfe *et al.*) a rapporté que la réussite de tâches de théorie de l'esprit par des enfants d'âge préscolaire dépendait de la fréquence avec laquelle ils avaient des échanges sur les états mentaux dans les conversations avec leurs parents, frères et sœurs et amis. De façon similaire, Lewis *et al.* (1996, cités par Woolfe *et al.*) ont montré que le fait d'être exposé à des conversations matures (adultes, enfants plus vieux et fratrie) prédisait la réussite dans des tâches impliquant la théorie de l'esprit. Ces observations confirment que plus les enfants sont exposés à du discours sur les pensées et autres procédés mentaux invisibles, plus vite ils développent une compréhension des états mentaux des autres, à condition évidemment qu'il y ait un mode de communication commun entre l'enfant et son entourage. Moeller (2002, cité par Berndsen, 2005) conclut que le langage de l'enfant est associé à ses habiletés en théorie de l'esprit et à des facteurs tels que sa capacité à formuler des états mentaux, à prétendre et à raisonner sur les causes et les effets dans les interactions avec la mère.

Peterson et Siegal (1996 et 1999, cités par Marschark *et al.*, 2000) ont montré que les enfants sourds qui disposaient d'un mode de communication efficace avec leurs parents sourds développaient une théorie de l'esprit plus normalement que les autres enfants sourds. Cependant, les enfants sourds ayant des parents entendants peuvent aussi construire une théorie de l'esprit, dans la mesure où ils ne souffrent pas de privation de langage. En effet, Woolfe *et al*. (2002) ont montré que la compréhension des états mentaux d'autrui pouvait se développer plus aisément chez des enfants ayant commencé à signer très jeunes que chez ceux ayant commencé à signer plus tard. Dans une étude incluant des tâches de fausse croyance, Courtin et Melot (1998, cités par Marschark *et al.*, 2000) ont aussi trouvé que les enfants sourds qui utilisaient une langue signée réussissaient mieux que ceux qui utilisaient une langue orale. Les enfants sourds qui fonctionnent sans trop de difficulté en oralisme et qui ont accès à des expériences sociales variées sont probablement eux aussi capables de développer une théorie de l'esprit[17]. Quel que soit le mode de communication

17. Cette habileté peut aussi être enseignée. Dyck et Denver (2003), par exemple, ont montré que l'habileté à reconnaître ses propres émotions et les émotions des autres pouvait être travaillée et accrue par l'utilisation d'un programme de onze leçons (« Les drôles de

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

choisi, Berndsen (2005) recommande aux intervenants de travailler avec les familles pour que s'installe une communication satisfaisante entre parents et enfant sourd, pour que le niveau conversationnel soit élaboré et que des échanges portent sur les états mentaux.

L'impossibilité de parler de soi

Tout comme Luc, Janique était impuissante à dire comment elle vivait les événements et le fait d'être sourde ou différente des autres enfants. Du point de vue psychologique, ne pas pouvoir parler de sa vie d'enfant, de ce qu'elle aimait ou n'aimait pas, de ce qui lui faisait peur, etc., était un enfermement insupportable. Comment obtenir soutien et réconfort dans des situations qui la dépassaient ? Janique n'avait pas la possibilité de parler d'elle, de raconter son histoire ni d'écouter l'histoire d'un autre, même une histoire aussi simple que le récit d'une journée à l'école, parce que cet échange exige une langue commune. Or raconter et raconter encore l'histoire de notre vie nous aide à prendre conscience de la signification que nous donnons à notre expérience. Le récit de notre propre vie inclut le souhait, et peut-être le besoin, d'être reconnu et compris, et notre identité se construit par le récit de notre propre histoire, mais aussi par l'expression de notre expérience (Steinberg, 2000). De plus, quand on raconte son histoire, on est capable d'en changer le sens (Widdershoven, 1993).

La privation de langage a donc des conséquences importantes dans la vie de l'enfant sourd et, même si certaines de ces conséquences peuvent être amoindries grâce à l'amélioration des technologies, on peut généralement dire que l'enfant sourd entre à l'école avec un déficit langagier et que ce déficit perdure pendant le primaire. Dans leur étude, Blamey *et al.* (2001), par exemple, proposent un modèle élaboré à partir des performances de 87 sujets (47 avec implant cochléaire et 40 avec appareils auditifs), qui leur permet de prévoir que ceux-ci entreront au secondaire à douze ans avec un retard de langage de quatre à cinq ans, à moins qu'il y ait un changement dans leur évolution.

faces ») avec quatorze enfants oralistes de neuf à treize ans ayant une surdité modérée à profonde. Un protocole de recherche prétest/post-test a montré une augmentation significative du vocabulaire impliqué et de la compréhension des émotions. Les enfants ayant une surdité profonde ont cependant fait moins de progrès que les autres.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

L'INTÉGRATION SCOLAIRE

L'enfant sourd peut être scolarisé de différentes façons. La plus répandue actuellement au Québec est sans aucun doute l'intégration scolaire. Dans cette section, nous aborderons pour commencer quelques aspects historiques de la scolarisation des enfants sourds. Nous passerons ensuite à des considérations pédagogiques sur l'intégration scolaire, puis aux facilitateurs et aux obstacles environnementaux qu'elle comporte. Puis nous parlerons du rôle des services d'interprétation et, enfin, nous terminerons en précisant comment nous voyons les limites et le paradoxe de l'intégration scolaire des enfants sourds.

L'HISTOIRE DE LA SCOLARISATION DES ENFANTS SOURDS

Comme nous l'avons vu au chapitre 6, les premières écoles pour enfants sourds au Canada comme aux États-Unis étaient résidentielles (Hartford, Connecticut, 1817 ; New York, 1818 et Philadelphie, 1820). L'évolution de la scolarisation des enfants sourds est cependant différente dans les deux pays. Au Québec, la première école pour enfants sourds date de 1831 et n'a été ouverte que pendant cinq ans. Par la suite, d'autres écoles ont ouvert mais ont dû fermer, faute de financement. Deux institutions se sont développées à plus long terme dans la région de Montréal : une école pour filles (l'Institution des sourdes-muettes, sur la rue Saint-Denis) et une école pour garçons (l'Institution des sourds-muets, sur le boulevard Saint-Laurent). Une autre institution pour garçons a ouvert dans la région de Québec en 1961 : l'Institut des sourds de Charlesbourg[18]. En 1977, les services éducatifs dispensés par les deux institutions montréalaises sont devenus la responsabilité du ministère de l'Éducation et les services de type psychosociaux ont été transférés au ministère de la Santé et des Services sociaux. En ce qui concerne la scolarisation, deux types de services ont désormais été privilégiés : l'intégration dans une classe d'entendants, dans une école ordinaire, ou la fréquentation d'une école spécialisée[19].

18. Pour plus d'informations à ce sujet, voir Desrosiers (1993, p. 157).
19. En fait, certains enfants sourds peuvent être regroupés dans des classes spécialisées dans une école ordinaire. Comme il n'y a pas d'enfants entendants dans ces classes, l'enseignement y est spécialisé pour les enfants sourds. Par contre, dans le cas ou plusieurs enfants sourds sont intégrés dans une école ordinaire, mais fréquentent des classes où la majorité des élèves sont entendants, l'enseignement peut être adapté mais n'est pas spécialisé.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Aux États-Unis, les écoles résidentielles se sont multipliées depuis 1817 et, vers 1860, il y en avait vingt (Ramsey, 1997, p. 26). Au milieu du XX[e] siècle, tous les états avaient au moins une école résidentielle et, jusqu'en 1960, la majorité des enfants sourds fréquentaient ces écoles, comme pensionnaires ou comme externes. À partir de la fin de la Seconde Guerre mondiale, il y a eu une tendance à envoyer les enfants sourds à l'école locale. Deux événements ont contribué à accélérer ce phénomène dans les années 1970 : d'une part, l'épidémie de rubéole de 1963-1965, qui a augmenté le nombre d'enfants sourds au point que les écoles résidentielles ne suffisaient plus à les éduquer ; d'autre part, le IDEA (*Individuals with Disabilities Education Act*), entré en vigueur en 1975 et qui stipule que l'éducation des enfants handicapés doit se faire dans l'environnement le moins restrictif possible[20]. Selon Ramsey, certains en sont venus à penser que les enfants sourds avaient besoin des enfants entendants comme modèles de comportement, de langage et de communication. Trois types de scolarisation sont maintenant possibles pour les enfants sourds aux États-Unis : l'intégration totale (*inclusion*), l'intégration partielle (*mainstream*[21]) et la fréquentation d'une école spécialisée (à titre d'externe ou de pensionnaire). Actuellement, environ 70 % des enfants sourds fréquentent des écoles de quartier, 52 % des écoles qui ont un programme pour enfants sourds ne desservent qu'un enfant sourd et 16 % en desservent deux (Ramsey, 1997, p. 31-32). Ce sont les parents qui choisissent l'école que fréquente leur enfant. Les conseils qu'ils reçoivent prennent cependant en compte la compétence communicative et les résultats scolaires de l'enfant : plus ces résultats sont bons, plus il est conseillé aux parents d'intégrer l'enfant partiellement ou totalement (Moores et Kluwin, 1986, cités par Ramsey, 1997, p. 34).

Au Québec, ce sont aussi les parents, souvent conseillés par les intervenants en surdité, qui choisissent l'école que fréquente leur enfant. Comme aux États-Unis, si l'enfant est capable de communiquer oralement, il est souvent orienté vers l'école du quartier. Il peut généralement y disposer d'aide (orthophoniste, orthopédagogue, interprète) et d'une adaptation matérielle (système MF). L'enfant qui utilise majoritairement le mode de communication gestuel peut être intégré avec un interprète

20. Pour une analyse plus approfondie de la cessation de la ségrégation et des principes sous-jacents à l'intégration ainsi que de la construction contemporaine des pratiques de production du handicap, voir Branson et Miller (2002, p. 51-54).

21. Pour plus d'informations, voir aussi Marschark *et al*. (2002). Pour une comparaison avec l'intégration des enfants sourds en Angleterre, voir Powers (2002).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

gestuel dans une classe d'entendants ou orienté vers une école spécialisée gestuelle. Il existe également des écoles spécialisées oralistes, qui ont souvent l'objectif de bien préparer l'enfant sourd à être intégré[22]. Les écoles spécialisées, gestuelles ou oralistes, n'existent que dans les grands centres. Pour y être inscrit, l'enfant qui habite en région doit donc être placé dans une famille d'accueil, comme Janique. En région, différentes expériences ont cependant été tentées, comme en témoignent Benoît et Janique[23].

De la même façon que l'intervention précoce valorise souvent la parole comme premier choix de mode de communication, l'intégration est généralement perçue comme le meilleur choix de scolarisation. La communication gestuelle est presque toujours considérée comme un pis-aller pour les enfants sourds[24]. En outre, les enfants ayant d'autres handicaps associés[25] à la surdité sont souvent envoyés dans les écoles spécialisées gestuelles, qui doivent tenir compte de leurs besoins particuliers en matière d'apprentissage. Les parents dont l'enfant n'a pas d'autre incapacité que la surdité craignent donc souvent que l'école spécialisée gestuelle ne lui fournisse pas un environnement suffisamment stimulant et qu'il n'ait pas accès aux mêmes enseignements que dans un contexte d'intégration.

Selon le ministère de l'Éducation du Québec (1999), le pourcentage d'élèves ayant une déficience auditive[26] intégrés dans des classes ordinaires était de 57 % en 1990-1991 ; de 63 % en 1993-1994 et de 67 % en 1997-1998. Il est probable qu'il ait continué à augmenter depuis. Les derniers chiffres disponibles pour le Québec apparaissent dans la *déclaration des clientèles scolaires*, faite par le ministère de l'Éducation, en 2004 et sont reproduits dans le tableau ci-dessous.

22. Pour une description des écoles spécialisées du Québec, de leurs spécificités et de leurs objectifs, voir Veillette *et al.* (2005, p. 110-135).
23. Il arrive aussi que des enfants sourds soient intégrés dans des classes de difficultés d'apprentissage ou encore dans des classes de langage.
24. Nous reviendrons sur ce sujet dans la quatrième partie du livre.
25. À titre d'exemples, syndrome de CHARGE, syndrome d'Usher, syndrome Moebius, trouble de langage, déficience intellectuelle légère, hydrocéphalie, troubles d'apprentissage, troubles d'attention et d'hyperactivité, trouble envahissant du développement, etc.
26. Terminologie du MEQ.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Tableau 10.1

Répartition des enfants avec incapacité auditive par type de regroupement et niveau, secteur public, année scolaire 2003-2004

	Classe régulière	Classe spéciale	École spéciale
Préscolaire	33,1 %	37,8 %	29,1 %
Primaire	66,2 %	18,3 %	15,5 %
Secondaire	54,8 %	35,8 %	9,4 %
Total	**58,9 %**	**27,3 %**	**13,8 %**

Il ressort de ce tableau que la tendance semble être d'orienter l'enfant vers des maternelles spéciales pour ensuite le diriger vers les classes primaires régulières. Au secondaire cependant, le pourcentage d'enfants fréquentant une classe régulière diminue (de 66,2 % à 54,8 %), alors que la fréquentation de classes spéciales augmente (de 18,3 % à 35,8 %)[27]. Ces données montrent que la majorité des enfants sourds ou malentendants du Québec sont scolarisés dans des classes régulières, quels que soient leur degré de perte auditive et leur maîtrise de la langue d'enseignement. Il est donc important de se demander dans quelle mesure ces classes sont prêtes à les recevoir et quelle y est leur qualité de vie.

Les considérations pédagogiques

Parmi les éléments qui ne favorisent pas l'intégration des enfants sourds, Florence cite l'absence de formation spécialisée en surdité des enseignants et de certains professionnels travaillant en milieu scolaire[28]. Ce déficit de formation a un effet non seulement sur la connaissance des besoins

27. Au secondaire, les écoles spéciales sont moins nombreuses qu'au primaire. Les élèves sourds sont souvent regroupés dans des classes spéciales d'une polyvalente régulière, comme la polyvalente Lucien-Pagé à Montréal.

28. Scruggs et Mastropieri (1996, cités par Ramsey, 1997, p. 39) ont analysé les opinions sur l'intégration de plus de dix mille enseignants entre 1958 et 1995. La majorité d'entre eux étaient pour l'intégration (comme concept), mais beaucoup moins voulaient avoir un enfant handicapé dans leur classe. La plupart pensaient qu'intégrer un enfant handicapé demandait des adaptations importantes à l'organisation de la classe, qu'ils ne pouvaient pas faire faute de temps, de formation et de ressources.

    Au Québec, il n'existe aucune norme, aucun programme de formation particulière pour les enseignants travaillant auprès d'une clientèle sourde, comme c'est le cas dans d'autres provinces du Canada (Colombie-Britannique et Ontario) et dans certains États des États-Unis. Pour plus d'informations, voir « University and College Programs for personnel in Deafness », *American Annals of the Deaf*, vol. 150, n° 2, 2005, p. 179-187.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

particuliers, mais aussi sur l'adaptation des programmes et des méthodes pédagogiques, et sur l'animation et la gestion du groupe. Ramsey (1997, p. 10-11) parle de l'importance de ce qu'elle nomme « le contexte » d'apprentissage. Elle emprunte la définition de Cole et Cole (1993) selon qui un contexte n'est pas seulement un lieu, mais plutôt la relation entre un comportement, un événement relié au comportement et l'endroit où l'événement et le comportement se produisent.

Plusieurs pratiques pédagogiques courantes dans les classes d'entendants excluent les élèves sourds (avec ou sans interprète) : expliquer ce qu'on écrit au tableau pendant qu'on écrit, le dos tourné à la classe, ou suivre un texte pendant qu'on le lit, par exemple. La description que fait Ramsey du déroulement typique d'une classe d'entendants dans laquelle sont intégrés plusieurs enfants sourds est très intéressante. Soulignons que ces enfants sourds ont un interprète gestuel et que les enfants entendants ont appris des signes pour faciliter la communication avec leurs pairs sourds. De plus, l'enseignante entendante était d'accord pour avoir des élèves sourds dans sa classe. Elle savait comment se comporter avec l'interprète, puisque ce n'était pas la première année qu'elle en avait une dans sa classe. Pourtant, cette enseignante ne s'habituait pas à ce que les enfants sourds regardent toujours l'interprète, ce qui changeait les modèles d'interaction, et elle ne leur donnait que rarement la parole. En outre, elle faisait souvent des activités qui excluaient en partie les élèves sourds. Par exemple, elle montrait fréquemment des films dans la classe. Quand cela se produisait, elle les commentait pendant la projection. Les enfants sourds ne pouvaient vraiment avoir accès qu'aux images ou à l'interprétation, sans compter que celle-ci n'était pas facile à suivre parce que la salle était plongée dans la pénombre. Les témoignages[29] recueillis par Oliva montrent qu'il est difficile pour les élèves sourds intégrés de participer à toutes les activités de la classe.

> Beaucoup de participants disent qu'ils passent beaucoup de temps à rêvasser et à griffonner parce qu'ils ne peuvent pas suivre dans la classe. (2004, p. 67)

29. Oliva a recueilli cent témoignages de personnes sourdes ou malentendantes (perte auditive de 50 dB ou plus) ayant été scolarisées en intégration totale de la première à la douzième année.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

De plus, certains enseignants se montrent fermés à l'idée de devoir adapter leur façon de faire pour favoriser l'intégration d'un élève sourd dans leur classe ; ce fut d'ailleurs le cas pour Florence lorsqu'un de ses enseignants a refusé un interprète dans sa classe.

En outre, dans le cas des élèves intégrés avec un interprète gestuel, un problème pédagogique important se pose pour l'enseignement de la langue écrite (le français au Québec). En effet, pour ces élèves, la langue écrite est enseignée comme une langue première et non comme une langue seconde[30].

Les facilitateurs et les obstacles environnementaux

La qualité de vie entourant la scolarisation est un facteur facilitateur qui intervient dans le choix des parents. Dans le cas de Benoît par exemple, fréquenter l'école de quartier est motivé par le souci de diminuer les exigences qui lui étaient imposées. En effet, les longues heures de transport pour se rendre à l'école spécialisée, souvent loin du domicile de l'enfant, et la fatigue qui en découle sont des considérations qui pèsent dans le choix des parents de scolariser l'enfant à proximité de la maison. De plus, comme le quartier est connu, il est souvent sécurisant et offre l'avantage de permettre à l'enfant de dîner à la maison plutôt qu'à l'école. Cela peut aussi avoir un effet sur le degré de fatigue de l'enfant et le rendre plus disponible pour des apprentissages pendant les heures de classe. L'enfant sourd peut avoir le sentiment d'être comme les autres s'il fréquente son école de quartier, surtout s'il a des frères et des sœurs fréquentant la même école. De plus, les parents croient souvent que, parce qu'il a des contacts avec les autres enfants de l'école, la vie sociale de l'enfant sourd dans le quartier sera plus riche, comme cela s'est produit pour Benoît. L'expérience de Florence, cependant, montre que ce n'est pas toujours le cas : la proximité avec les entendants ne lui a pas permis de créer plus de contacts avec des amis de son quartier, au contraire elle se sentait exclue de la vie sociale.

30. Pour plus d'informations sur l'enseignement du français comme langue seconde aux élèves sourds, voir Dubuisson et Vercaingne-Ménard (1999).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Pour les familles qui vivent en région, le placement de l'enfant sourd en famille d'accueil dans les grands centres où se trouvent les écoles spécialisées et l'éloignement du reste de la famille qui en découle constituent un obstacle. C'est ce qui a fait que les parents de Janique ne s'y sont résignés que tardivement et, pourrait-on dire, en désespoir de cause. De plus, lorsque l'enfant est éloigné de sa famille, celle-ci est tenue à l'écart de la réadaptation, ce qui ne facilite pas la vie de l'enfant lorsqu'il retourne chez lui.

Les parents font donc face à des choix difficiles lorsqu'il s'agit de scolariser leur enfant sourd, et les raisons de garder l'enfant dans le quartier sont nombreuses. En ayant leur enfant près d'eux, les parents peuvent avoir le sentiment qu'ils ont plus de pouvoir sur la situation. Par contre, les conditions environnementales dans lesquelles est placé un enfant sourd dans une école d'entendants ne sont favorables ni à la communication ni à la socialisation :

> Le bruit de fond, l'éclairage faible, la conversation rapide, le marmonnement, la gomme à mâcher et plusieurs personnes parlant en même temps sont des facteurs qui rendent la communication problématique pour ceux qui utilisent une aide technique et lisent sur les lèvres. […] la cafétéria, les couloirs et le vestiaire comportent des conditions défavorables. Outre ces conditions difficiles, les conversations dans ces lieux sont non structurées. (Oliva, 2004, p. 79-80)

Stinson et Foster (2000) rappellent que la communication peut être formelle ou informelle, structurée ou non, ou entre les deux. On a souvent fait la distinction entre la communication formelle, qui est utilisée dans les écoles pour l'enseignement, et la communication informelle, qui est réservée aux interactions sociales. Il y a cependant beaucoup de chevauchements entre les deux. Tous les élèves, y compris les élèves sourds, ont besoin d'avoir accès à la fois à la communication formelle et à la communication informelle à l'école. Dans les écoles spéciales, les élèves ont accès aux communications informelles et, donc, aux apprentissages passifs, en observant par exemple des conversations entre enseignants ou entre d'autres élèves. Au contraire, en intégration, ils y ont difficilement accès.

Lorsqu'ils choisissent l'école de leur enfant sourd, les parents pensent le plus souvent à la qualité des apprentissages. Dans ce domaine, plus que dans l'aspect social de la scolarisation, des services sont disponibles, en particulier ceux d'un interprète.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Les services d'interprétation

En 1965, les États-Unis se sont dotés d'une loi qui a favorisé la reconnaissance de l'interprétation gestuelle comme outil de réadaptation (*Vocational Rehabilitation Act* – P.L. 93-112) (Blais et Boudreault, 2000). Au Québec, l'interprétation s'est longtemps pratiquée bénévolement, surtout par des enfants entendants de parents sourds qui, au départ, acceptaient d'aider leurs parents. Même s'il n'y a pas encore de loi au Québec qui réglemente la profession, il existe des associations[31], un code de déontologie et un programme universitaire de formation pour les interprètes LSQ-français (offert à l'Université du Québec à Montréal depuis 1991)[32]. Selon l'OPHQ et la Direction des services en adaptation scolaire du ministère de l'Éducation, les allocations supplémentaires permettant aux commissions scolaires d'offrir les services d'un interprète aux élèves francophones inscrits aux études primaires, secondaires et postsecondaires existent au Québec depuis la fin des années 1970. Donc, actuellement, les enfants sourds qui ont besoin des services d'un interprète dans leur milieu scolaire ont la possibilité de les obtenir grâce à des sommes que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) verse spécialement aux services d'adaptation scolaire des différentes régions. Cependant, la disponibilité des interprètes n'est pas toujours assurée. De plus, à notre connaissance, aucune commission scolaire ne vérifie vraiment la qualité de ses services d'interprétation gestuelle.

À l'époque où Benoît amorçait sa scolarisation, les services n'existaient pas, à tout le moins, il n'y a pas eu recours pendant le primaire et le secondaire. Jacques non plus, mais Florence et Anne ont eu un interprète pendant les trois dernières années de leur secondaire. Ce n'est qu'à partir du cégep que Benoît, Jacques et Janique ont utilisé les services d'un interprète. Luc, quant à lui, n'a jamais eu d'interprète :

> *Parce que c'est beaucoup plus tard que j'ai appris… je ne suis pas au courant qu'il existe un service comme l'interprète, quelque chose… personne ne me l'a dit et je ne savais pas. C'est beaucoup plus tard, c'est comme dans les dernières années que j'avais appris*

31. Au Québec, on trouve par exemple le Regroupement des interprètes scolaires (RISco).
32. Un programme universitaire de formation des interprètes oraux a existé pendant quelques années, puis a été fermé. Nous employons ici le terme « interprète oral » bien qu'en fait il ne s'agisse pas d'interprétation puisqu'il n'y a pas traduction d'une langue à une autre, mais plus exactement facilitation dans la perception du message.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *mais pour moi, c'est trop tard.* […]*Une autre chose, c'est que j'ai des camarades de classe qui m'ont prêté des notes de cours pour que je puisse compléter.*

Aucun de nos participants n'a eu d'interprète au primaire, mais le fils de Pierre en a eu un. Il s'agissait d'un interprète gestuel et il avait été difficile de l'obtenir, car une telle requête de la part des parents n'était pas habituelle à l'époque. Plus récemment, dans la recherche Jutras-Dubuisson, 56 % des enfants intégrés de moins de douze ans ont un interprète[33]. Certains parents trouvent que l'interprète joue un rôle très important auprès de leur enfant.

> *L'interprète aide beaucoup. Si je ne l'avais pas je ne sais pas ce que je ferais.* (P71 Q46)

D'autres parents constatent que leur enfant n'accepte pas facilement la différence que crée la présence de l'interprète et l'associe souvent à un manque d'autonomie.

> *Les exemples que je peux te donner se situent surtout sur le plan de l'école. Des fois, ça le fatigue d'être différent, puis de devoir aller en orthopédagogie, puis de devoir avoir un interprète devant lui. Des fois, il me dit : « Là, l'année prochaine, je suis grand, pas d'interprète. »* (P17 Q28)

Ramsey (1997, p. 79) a recueilli le témoignage d'une interprète au primaire. Elle souligne que des enfants de cet âge ont un degré d'attention variable et que, souvent, il y a des bris de communication, parce qu'ils arrêtent de la regarder pour chercher leur page ou parce que leur attention a été attirée par ce que fait l'enseignante. Elle rapporte aussi qu'il arrive souvent que l'enseignante continue à parler aux enfants pendant qu'ils font un exercice. Dans ce cas, seuls les élèves entendants de la classe profitent de ce que dit l'enseignante. Les élèves sourds, n'ayant pas conscience que des informations supplémentaires sont données, ne partagent pas leur attention entre l'exercice et l'interprète.

Deux de nos participants ont eu des interprètes oraux au secondaire. Anne raconte qu'à partir du secondaire III cela a facilité ses apprentissages, mais non ses relations avec les autres élèves.

33. La majorité des enfants ont un interprète oral, d'autres, oral et LPC. Un seul enfant a un interprète LSQ, un autre, un interprète pidgin et un dernier, une éducatrice interprète.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *J'allais là pour apprendre, c'est tout. Je ne me sentais pas vraiment bien.* […] *J'aimais les professeurs, échanger avec eux. Les professeurs connaissaient les sourds, pas à 100 %, un peu. Mais c'était plus facile pour moi de m'intégrer.*[…] *Je me sentais mieux. J'avais hâte d'aller à l'école, je n'avais plus besoin de me forcer. J'aurais préféré être dans un groupe qui signe, mais je prenais mon mal en patience parce que je savais que plus tard j'obtiendrais cela.*

Anne souligne cependant que le fait d'avoir un interprète la dérangeait parce que cela faisait ressortir sa différence et qu'elle n'avait pas l'air autonome.

> *On n'a pas le choix, il faut avoir un interprète. J'aimais pas ça, un interprète en face de moi. Il me semblait que tout le monde regardait l'interprète. C'est comme si je n'étais pas indépendante. C'est comme si ça me prenait quelqu'un pour m'accompagner.*

Elle n'est pas seule à manifester ce sentiment. Un autre parent dit ce qui suit de sa fille :

> *Elle a une interprète dans la classe, c'est fatigant d'être toujours, toujours branchée sur l'interprète. Ça demande beaucoup et c'est sûr qu'il faut qu'elle vive avec, mais des fois, c'est sûr que des fois, ça la dérange. Des fois, ça l'impatiente, ça la frustre.* (P29 Q26)

Au niveau postsecondaire, Benoît a choisi un interprète oral, du moins jusqu'à ce qu'il maîtrise suffisamment la langue des signes pour profiter de l'interprétation en pidgin. Florence a choisi, elle aussi, un interprète pidgin au cégep. Anne raconte qu'elle a eu de la difficulté à passer de son interprète oral au secondaire à un interprète LSQ au cégep :

> *Au cégep j'avais un interprète en LSQ, je n'étais pas habituée. Moi qui lisais sur les lèvres, je trouvais que la LSQ, c'était trop résumé. J'avais besoin de tout le message du professeur pour le suivre. C'est comme si l'interprète transformait le message. Il n'y avait pas de lien. L'interprète s'exprimait en LSQ, quand je lisais mes notes, je ne retrouvais pas ce que l'interprète avait dit. J'étais mélangée. J'ai été obligée de demander du pidgin : l'oralisme avec ajout des signes. Avec le temps, j'ai laissé tomber le pidgin et je me suis habituée à la LSQ. Maintenant, à l'université, j'ai un interprète LSQ.*

Janique, quant à elle, considère que le service d'interprétation gestuelle (français/LSQ) disponible au cégep a été d'une très grande importance pour la poursuite de ses études. Elle souligne que les interprètes se préparaient et acceptaient souvent de donner des explications. Janique

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

attribue une bonne partie de sa réussite aux études postsecondaires aux services d'interprétation gestuelle, car ils lui permettaient de recevoir un enseignement dans une langue qui lui était accessible.

Clermont (1999) a interviewé des étudiants sourds de niveau collégial qui avaient utilisé les services d'interprétariat LSQ-français à Montréal. Ils ont été unanimes à affirmer la très grande importance de ces services.

> *Moi, je me sens fière de ce que le cégep a fait avec les interprètes, de ce que le groupe des interprètes a réussi. C'est à cause d'eux finalement si les sourds réussissent parce que ça nous aide, c'est bon.* […] *Il faut travailler fort, comme j'ai travaillé fort. Et parce qu'on reçoit aussi l'aide des interprètes, ça nous permet de réussir. Si je n'avais pas eu d'interprètes, je ne serais pas entrée au cégep.* (S3)

> *J'avais besoin de cette interprétation en LSQ, c'est ma langue, c'est important. J'ai été capable de réussir, oui, mais c'est parce que j'avais accès aux études dans ma langue. Là, je suis capable de réussir oui.* (S4)

Une étude de Marschark *et al.* (2005) examine les effets de plusieurs variables sur l'apprentissage des étudiants sourds intégrés avec des interprètes au niveau postsecondaire. Elle montre que la familiarité entre l'étudiant et l'interprète, l'expérience de l'interprète et les préférences de l'étudiant[34] en matière d'interprétation sont importantes. Marschark et ses collaborateurs précisent cependant que l'interprétation ne donne pas à l'étudiant le plein accès à l'information fournie en classe et ne leur garantit pas l'égalité en éducation, même s'ils ont accès à la communication. Des recherches ont conclu que la qualité des interprètes pouvait être en cause[35]. Il est aussi possible que la présence d'un intermédiaire constitue en soi une entrave à la transmission de l'information (qui devrait venir directement de l'enseignant). Marschark *et al*. soulignent que malgré les aspects négatifs de la présence d'un interprète en classe, cette aide a permis des progrès considérables dans l'accès aux études postsecondaires des étudiants sourds[36].

34. Par exemple, si l'étudiant préfère une interprétation orale ou gestuelle, une interprétation en langue signée ou en pidgin, etc.
35. Schick *et al.* (1999), par exemple, ont montré que la moitié seulement des interprètes évalués au primaire et au secondaire avaient un niveau d'interprétation acceptable.
36. À Montréal seulement, en 2003-2004, 27 étudiants sourds fréquentaient l'Université de Montréal et 25, l'Université du Québec à Montréal (Blais, 2006).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Les limites et le paradoxe de l'intégration

L'intégration scolaire a notamment pour but de favoriser la participation sociale en encourageant les enfants de l'école et du quartier et les adultes intervenants à accepter les enfants vivant avec une différence. Par son récit, Florence nous indique clairement que cet objectif ne va pas de soi et n'est pas toujours atteint. Son histoire rappelle qu'un enfant sourd perçu comme débrouillard et affirmé, qui développe une parole intelligible et qui réussit sur le plan scolaire, est presque à coup sûr recommandé pour l'intégration dans une école régulière. Même s'il lui sera probablement plus difficile de communiquer dans ce nouvel environnement entendant, les parents et les intervenants évaluent que l'enfant sourd pourra s'adapter.

Les parents semblent persuadés que les enfants sourds intégrés reçoivent une meilleure éducation que ceux qui vont dans des écoles spécialisées. Pourtant, certaines études montrent que ce n'est pas forcément le cas. Karchmer et Mitchell (2003), par exemple, comparent les résultats en compréhension en lecture[37] de deux cohortes d'élèves, l'une de huit ans et l'autre de quinze ans. Ils distinguent ceux qui sont minimalement intégrés de ceux qui le sont beaucoup et de ceux qui fréquentent des écoles spécialisées. Ils montrent que, dans la cohorte des huit ans, ceux qui ont les meilleurs résultats sont ceux qui sont le plus souvent intégrés. Viennent ensuite ceux qui fréquentent les écoles spéciales et enfin ceux qui sont minimalement intégrés. Par contre, pour la cohorte des quinze ans, ce sont les élèves des écoles spécialisées qui sont les meilleurs, suivis par les élèves très souvent intégrés. Les élèves minimalement intégrés viennent encore en dernier.

Au Québec, les parents et les professionnels voient généralement l'intégration comme un objectif très désirable et le résultat d'un progrès chez l'enfant[38]. L'intégration est perçue comme une fin en soi. Une des limites de cette conception est que l'enfant sourd peut devoir faire face à une tâche d'adaptation trop grande, voire impossible pour lui, comme en témoigne le récit de Florence. Il peut se sentir dépassé et a souvent peu de moyens pour exprimer son expérience. Ses réactions peuvent être difficiles

37. Mesurés par le *Stanford Achievement Test* (neuvième édition). Ce test normalisé est disponible dans une version particulière pour les élèves sourds et malentendants.

38. Pour une explication de la situation aux États-Unis, voir Nash (2000). Après avoir exploré la nature paradoxale de l'individualisme américain comme système de croyances, ce chercheur montre que les politiques qui ont pour but d'inclure les personnes handicapées dans la société et de faire disparaître le stigmate du handicap peuvent, dans les faits, résulter en de l'exclusion sous la forme d'un changement de sens du stigmate.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

à déceler, dissimulées par sa motivation à réussir. Il peut cacher ses difficultés de peur de décevoir les adultes et pour se prouver à lui-même qu'il est capable de faire comme tout le monde. L'enfant peut manifester des comportements de détresse qui passent inaperçus ou qui sont considérés comme des réactions normales d'adaptation. Florence raconte son désespoir et dit que ses difficultés étaient sous-évaluées ou niées. Lorsqu'elle est entrée à l'école régulière, elle passait son temps à pleurer et regrettait ses amis sourds. Elle n'avait pas voulu ce changement, mais ses parents et ses enseignants avaient décidé pour elle. Même lorsque ce sont les enfants qui demandent de fréquenter l'école de quartier, les difficultés peuvent être sous-évaluées et l'enfant peut être encore moins capable de dire qu'il regrette son choix.

Comme tout changement de milieu entraîne des réactions d'adaptation, il peut être difficile pour l'enfant, pour sa famille et pour les professionnels d'évaluer si les difficultés auxquelles il fait face sont transitoires et normales ou plutôt l'expression de ses limites et de son incapacité à s'adapter, vu son âge et les ressources qu'il a développées. De plus, il est troublant de constater, dans le récit de Florence, à quel point ses propres efforts, aussi bien que les stratégies proposées par les enseignants et ses parents pour assurer son intégration, ont donné peu de résultats, car elle s'est sentie rejetée jusqu'en secondaire trois. Plusieurs recherches ont été faites pour voir s'il était possible d'augmenter les interactions entre enfants entendants et enfants sourds intégrés. Antia et Kreimeyer (1988, cités par Kluwin *et al.*, 2002) et Antia *et al.* (1994, cités par Kluwin *et al.*,2002) ont montré que des interventions pouvaient changer les modèles d'interaction, mais que les changements n'étaient pas persistants. Antia et Kreimeyer (1997, cités par Kluwin *et al.*, 2002) ont aussi montré que les enfants sourds étaient moins acceptés dans le groupe que les enfants entendants et que les interventions n'avaient pas d'effet sur cette situation.

Le récit de Florence montre qu'elle n'arrivait pas à combler ses besoins d'affiliation, de reconnaissance et de communication. De façon générale, lorsqu'un enfant n'arrive pas à résoudre un problème avec ses habiletés en développement, il y a de fortes chances qu'il démissionne ou qu'il réagisse à ce stress en exprimant des signes de détresse. L'aide d'un adulte peut devenir nécessaire, mais ne lui est pas toujours assurée, ni suffisante. Les risques augmentent lorsque les réactions de détresse de l'enfant mettent en péril certains aspects de son développement.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

« L'intégration scolaire de l'enfant rassure les parents, mais lorsque l'enfant ou l'adolescent ne répond pas aux attentes, il en ressent des contrecoups dans sa famille. L'effort continu d'attention, la fatigue et la crainte de ne pas arriver à être à la hauteur l'affectent » (Veillette *et al.*, 2005, p. 77). L'enfant soumis à des stresseurs quotidiens et à des attentes dépassant ses capacités d'adaptation a tendance à exprimer son désarroi par un ensemble de comportements et de stratégies visant aussi à protéger son équilibre. Virole (2000, p. 260) explique que les personnes sourdes ne souffrent pas plus de troubles psychiques que les entendants. Cependant, les difficultés communicationnelles et relationnelles entre l'enfant et l'entourage constituent des facteurs à haut risque sur le plan psychopathologique. Virole (2000, p. 275-278) décrit une série de symptômes ou « signes d'appel » qui peuvent apparaître chez les enfants sourds. Parmi eux, le plus évident serait un symptôme de dépression : l'enfant paraît triste, centré sur lui-même. Virole explique que si ce symptôme de dépression n'est pas pris en compte, il peut évoluer vers des anomalies du regard, typiques chez les enfants qui ont de graves problèmes de retrait relationnel[39]. D'autres signes d'appel prennent la forme de symptômes de type anxieux, comme les troubles du sommeil ou la somatisation. L'hyperactivité, l'impulsivité et l'instabilité émotive accompagnées de colère très fortes sont aussi des signes que l'enfant est en détresse psychologique. Tous ces symptômes peuvent diminuer dès que l'enfant obtient de l'aide ou fait l'objet d'une prise en charge qui lui permet de s'exprimer et de manifester son autonomie.

Aux symptômes de détresse s'ajoutent des mécanismes de défense qui aident à s'adapter à la situation de détresse. Ainsi, les comportements de repli sur soi, d'isolement, d'agression, d'opposition, de surinvestissement dans les études ou dans les sports, en plus d'exprimer la détresse, peuvent avoir une fonction d'adaptation. L'enfant ou l'adolescent peut les utiliser pour gérer les situations auxquelles il fait face ou encore pour préserver un sentiment de sécurité, de cohésion, une image de soi positive et éloigner de sa conscience les idées et les émotions difficilement supportables, même si l'observateur extérieur peut les trouver négatifs ou destructeurs. En fait, ces mécanismes de protection peuvent tout aussi bien augmenter les difficultés de l'enfant que l'aider réellement en lui permettant d'acquérir de nouvelles habiletés, comme la capacité de résister au stress, de le gérer et de dépasser certaines limites. Nous y reviendrons dans la section suivante.

39. Par exemple, fixer les sources de lumière, avoir un regard perdu ou brumeux.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

LE PROCESSUS DE SOCIALISATION

L'intégration scolaire de l'enfant sourd dans des groupes d'entendants soulève la question de sa socialisation. Les sociologues définissent la socialisation comme une expérience sociale qui se poursuit toute la vie, par laquelle l'individu développe son potentiel humain et acquiert une culture. C'est sur cette expérience sociale que se construit la personnalité, c'est-à-dire les modèles relativement constants auxquels l'individu recourt pour fonder ses pensées, ses comportements et ses sentiments (Macionis, 1998, cité par Scheetz, 2004, p. 124).

Kluwin *et al*. (2002) rapportent que les difficultés sociales des enfants sourds en situation d'intégration parmi des entendants paraissent souvent limitées à des problèmes de mode de communication. Après avoir analysé les résultats de 33 études réalisées depuis 1980 sur l'intégration d'enfants sourds dans des groupes d'enfants entendants, ils soulignent plus spécialement quatre domaines dans lesquels les enfants sourds ont des difficultés (dans lesquels la communication est souvent impliquée) : les interactions et la participation sociale, les habiletés sociales, le niveau d'acceptation et, finalement, le fonctionnement affectif. Pour chacun de ces domaines, sauf le dernier, deux points de vue peuvent être examinés : celui de la personne sourde et celui des autres. Ce sont ces domaines que nous utiliserons pour tenter de mieux comprendre ce que nous ont dit nos participants sur leur socialisation. Nous ne limiterons cependant pas notre analyse à la scolarisation, mais nous y inclurons la vie familiale.

LES INTERACTIONS ET LA PARTICIPATION SOCIALE

Le processus de socialisation de l'enfant débute dans la famille. Il est intimement lié au type d'attachement et d'interactions avec les parents. « Les modèles internes ou représentations mentales que l'enfant construit de sa figure d'attachement reflètent son histoire d'attachement avec son parent et ont un effet durable sur l'adaptation de l'enfant tant au sein de la famille qu'à l'extérieur du contexte familial » (Bowlby, cité par Bergeron, 2000, p. 43)[40].

40. Les capacités d'adaptation sociale des enfants sourds semblent être liées à certaines ressources de la mère. En effet, Calderon et Greenberg (1999) ont montré par exemple que la capacité chez la mère de résoudre des problèmes est une ressource très importante et que les enfants dont les mères possédaient cette capacité étaient évalués par leurs enseignants comme mieux adaptés socialement que des enfants plus vieux, mais dont les mères étaient moins capables de résoudre des problèmes.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

De façon générale, les interactions de l'enfant en bas âge se limitent aux personnes significatives de ses milieux de vie : parents, gardienne et frères et sœurs, s'il y a lieu. Jusque vers l'âge d'un an, l'enfant est plutôt indifférent à la présence d'autres enfants. Vers l'âge de dix-huit mois, son intérêt pour les autres enfants s'accroît. La vie sociale commence. Le jeu est un des moyens privilégiés pour interagir avec les pairs. Les comportements de jeu passent progressivement du jeu solitaire au jeu parallèle, puis au jeu coopératif vers l'âge de quatre ou cinq ans. Peu à peu, les jeux incorporent des règles simples et les partenaires s'y impliquent à tour de rôle. Vers l'âge de l'entrée au primaire, les jeux deviennent de plus en plus complexes et continuent à se complexifier jusqu'à que l'enfant ait dix-douze ans. Puis, progressivement les jeux perdent leur intérêt au profit des conversations et des sports organisés (Bergin, 1988, cité par Scheetz, 2004, p. 138).

Le concept d'interactions sociales réfère à la fréquence, à l'étendue et à la qualité des échanges lors d'activités réunissant plusieurs enfants. Dans leur recherche, Gregory et Mogford (1983, cités par Scheetz, 2004, p. 135), concluent que les très jeunes enfants sourds (quinze à trente mois) ont moins de comportements de jeux symboliques et imaginaires, et pratiquent des jeux plus liés au contexte. En outre, ils utilisent fréquemment des jouets de façon inappropriée et ont plus de difficulté à planifier et à structurer leurs jeux. Les chercheurs établissent une corrélation entre ces caractéristiques et les retards en matière d'habiletés langagières dont nous avons parlé plus haut. Higginbotham et Baker (1981, cités par Scheetz, 2004, p. 136) ont observé que les enfants sourds accusent souvent des retards sur le plan du jeu coopératif par rapport aux enfants entendants du même âge. Ils jouent même de façon plus solitaire que des enfants entendants plus jeunes. Ces chercheurs avancent que cela pourrait venir des nombreux échecs qu'ils ont essuyés dans leurs tentatives de contact.

Ces constats rappellent les paroles de plusieurs parents de la recherche Jutras-Dubuisson qui disent que leur enfant a peu d'interactions avec les autres. Par exemple, un parent parlant de sa fille sourde de cinq ans dit :

> *L'espace qu'elle occupe, c'est comme sa petite bulle.* (P32, Q19)

Parmi nos participants, Luc souligne ses difficultés d'interaction avec les autres pendant la période où il n'avait pas d'implant :

> *Les autres ne peuvent pas toujours me comprendre quand je parle parce que je parle à la même intensité. Si je vois très souvent deux ou trois camarades que je me suis habitué, alors je comprends. Mais en général, si je rencontre un nouveau ou un nouveau professeur je ne peux pas comprendre, on a des problèmes.*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Selon Kluwin *et al.* (2002), les interactions entre enfants sourds et entendants se produisent sensiblement selon le même modèle : les élèves sourds ont tendance à interagir plus avec leurs pairs sourds qu'avec des enfants entendants[41]. Si les enfants sourds répondent moins que les enfants entendants aux contacts initiés par des enfants entendants, c'est peut-être qu'ils ne voient pas les tentatives d'interaction, particulièrement si elles sont verbales.

Les études menées auprès d'adolescents sourds pour savoir comment ils perçoivent leur participation sociale (c'est-à-dire les interactions qu'ils ont avec les adolescents entendants) vont dans le même sens que les observations faites sur les enfants. Les adolescents sourds disent avoir plus de contacts avec d'autres adolescents sourds qu'avec des entendants, mais reconnaissent que les interactions deviennent plus nombreuses au fur et à mesure qu'ils connaissent mieux les entendants. Paradoxalement, parmi nos participants, certains disent que les interactions avec les entendants ont diminué avec le temps. Plus particulièrement, la plupart de nos participants disent avoir moins de contacts avec leur famille élargie. C'est notamment le cas de Jacques.

> *Avant l'âge de 11 ans, je trouvais que ça allait bien, avec mes cousins, cousines, on communiquait, on jouait, il y avait de bonnes relations. Mes oncles me taquinaient, ils étaient tannants, ils me chatouillaient, etc. En avançant en âge, à partir de 11-12 ans, mes oncles me demandaient : « Ça va bien à l'école ? Oh ! Mon dieu, t'as grandi », c'est tout ce qu'on me disait. Avec mes cousins, les conversations ont diminué de plus en plus. On allait jouer dehors. Bon, ça faisait du bien de jouer, mais t'sais, pis mes cousins, mes cousines… Il y avait peu de garçons, il y avait un gros groupe de filles avec mes sœurs et mes cousines, mais seulement deux garçons. Je me tenais toujours avec les mêmes pour jouer, aller nager. On discutait un peu avec les cousines pis là, quand j'ai commencé à vieillir, 12 ans, ça a commencé à changer, j'étais de plus en plus seul avec ma sœur sourde. Des fois j'allais jouer, mais le jeu fini, je m'installais devant la télévision pendant que les autres jasaient.*

Les interactions entre l'enfant sourd et ses pairs entendants se font souvent au prix d'efforts d'ajustement. L'enfant sourd est souvent blessé ou frustré de ne pas y réussir et peut avoir du mal à contenir ses émotions. S'il

41. Lederberg *et al.* (1986, 1987, cités par Kluwin *et al.*, 2002) ont montré que, de façon générale, enfants sourds et enfants entendants préfèrent interagir avec ceux qui sont comme eux, c'est-à-dire qui ont le même sexe, la même race et le même âge, et pas seulement les mêmes capacités d'audition.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

exprime ses besoins en revendiquant ou en étant agressif, il n'a pas beaucoup de chances de recevoir des réponses adéquates et s'il est trop passif et soumis, il ouvre la porte au rejet, à l'intimidation et aux sarcasmes. Comme le souligne Knaebel, un enfant n'a pas la capacité d'un adulte d'amener son interlocuteur à collaborer, il va devoir l'apprendre.

> Pour comprendre, j'ai besoin de l'autre. Je ne peux faire tout tout seul. Le locuteur doit collaborer. Mais comme il n'est pas évident pour lui de savoir en quoi et comment il peut m'aider parce que je ne suis pas ostensiblement malentendeur avec grande pancarte et mode d'emploi fixé au chapeau, il faut que je le provoque, que je le conduise dans cette tâche. En douceur, en souplesse, subrepticement, afin que ma demande de meilleure écoute ne compromette pas son objet même, à savoir la conversation en cours et ses enjeux. (2001, p. 189)

Nos participants semblent avoir développé des interactions avec d'autres sourds plutôt qu'avec des entendants (à moins que ceux-ci ne connaissent le monde de la surdité, comme le précise Benoît). Vu le métier qu'elles ont choisi, la participation sociale de Florence et d'Anne rejoint surtout d'autres sourds (adultes dans le cas de la première et enfants dans le cas de la seconde). Benoît, de son côté, est très présent dans la communauté sourde. Luc fait exception et se demande si le fait d'avoir connu le monde des Sourds aurait changé sa vie :

> *Si je n'avais pas l'implant, probablement que j'ai appris quelque chose comme l'existence de la communauté des sourds mais…heu* […] *C'est comme c'est trop tard pour moi, pour aller essayer d'avoir une meilleure vie ou améliorer.*

Les habiletés sociales

Les habiletés sociales se mesurent en comparant les comportements aux normes établies par le groupe de référence et peuvent donc être décrites par un observateur externe. La recherche sur les habiletés sociales a beaucoup utilisé le concept de maturité sociale, qui est la capacité d'avoir des comportements appropriés à l'âge, d'être autonome et responsable et d'avoir de bonnes relations avec les autres (Meadow-Orlans, 1980, 1983, citée par Kluwin *et al.*, 2002). Un enfant sourd est jugé mature socialement s'il a les mêmes attitudes, les mêmes comportements et les mêmes habiletés sociales qu'un enfant entendant du même âge. Les conclusions que Kluwin *et al.* tirent des études analysées sont que les étudiants sourds du secondaire, s'ils sont évalués par les enseignants, ont moins de maturité sociale que les étudiants entendants du même niveau. Par contre, quand

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

la maturité sociale est déterminée par ce que disent les étudiants d'eux-mêmes, la principale différence avec les entendants est que les sourds ont plus tendance à exprimer leurs sentiments. Ces résultats, rapportés par Kluwin *et al.*, correspondent à ceux de Hosie *et al.* (2000, cités par Scheetz, 2004, p. 135) qui ont montré que des jeunes sourds (huit à quatorze ans) avaient beaucoup moins tendance à cacher leur bonheur et leur colère que les jeunes entendants du même âge.

De plus, une étude (Kluwin et Stinson, 1993, cités par Kluwin *et al*., 2002) souligne que les élèves sourds intégrés auraient une plus grande maturité sociale que ceux qui fréquentent des classes spéciales. Cette différence pourrait, selon Kluwin *et al.* (2002), être attribuée au fait que la maturité sociale est un critère pour recommander l'intégration d'un étudiant sourd. Si les enfants sourds manifestent une immaturité sociale, c'est, selon Meadow-Orlans (*ibid*.), qu'ils ne connaissent pas les comportements à adopter[42] ou encore qu'ils sont incapables de gérer tout ce à quoi ils doivent faire face. Parmi nos participants, Florence perçoit la différence entre son degré d'autonomie et celui qu'elle observait chez les autres de son âge, au secondaire. Dans son récit, elle décrit à quel point elle se sentait dépassée par les événements lorsque, au primaire, elle s'est retrouvée confrontée à tous ces étudiants avec qui elle ne savait pas comment communiquer.

Les activités parascolaires telles que les sports et les sorties scolaires ou la participation à la gestion étudiante sont des composantes importantes de ce que Garretson (1977, cité par Stinson et Foster, 2000) appelle le « programme non écrit » (*unwritten curriculum*), parce qu'elles fournissent à l'élève des occasions de développer des compétences sociales : acquérir du leadership, contribuer à un objectif de groupe, comprendre et négocier différentes perspectives à l'intérieur du groupe, faire face à l'acceptation ou au rejet.

À l'école, c'est dans leurs relations individuelles aussi bien qu'en participant à des groupes que les élèves acquièrent des habiletés et des connaissances sociales. Il arrive souvent que plusieurs élèves se retrouvent régulièrement à la même table pour le dîner et qu'ils en profitent, particulièrement à l'adolescence, pour planifier les activités qu'ils feront ensemble en dehors de l'école. À travers ces échanges, ils apprennent à écouter et à exprimer des sentiments personnels. Ils apprennent aussi à occuper un rôle

42. Parce qu'ils n'ont pas eu accès à autant d'apprentissages passifs ni à la communication informelle, qui facilite la compréhension des règles et des normes sociales, et le développement d'une « maturité sociale ».

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

dans le groupe, comme devenir un leader ou être le soutien d'un autre, et à participer sans dominer la relation ou le groupe. Ils doivent parfois faire face à la confrontation, au rejet ou à l'acceptation, et ils apprennent à vivre des conflits et à les régler.

À l'école, un grand nombre d'apprentissages se font donc en dehors de la classe. Dans les écoles spéciales gestuelles, il y a un grand groupe de pairs et d'adultes qui signent. Dans les écoles spéciales en général (oralistes ou gestuelles), il y a des programmes sociaux et des sports dans lesquels tous les participants sont sourds. Ces activités fournissent plus d'occasions de développer un leadership qu'il n'y en a en intégration. Selon Stewart et Stinson (1992, cités par Stinson et Foster, 2000), les élèves sourds ont souvent des difficultés dans les conversations qui s'engagent spontanément hors de la classe ou lors des activités parascolaires et ils ne jouent pas souvent des rôles importants dans le groupe.

L'ACCEPTATION SOCIALE

Comme nous l'avons vu, les interactions sociales augmentent en fréquence tout le long du développement de l'enfant et s'intensifient quand il entre à l'école. Durant cette période, l'acceptation par les pairs devient de plus en plus importante. Comme les enfants entendants et indépendamment du contexte scolaire (en école spécialisée ou en intégration), les enfants sourds arrivent à l'école avec le fort désir d'être acceptés et populaires dans le groupe (Scheetz, 2004, p. 138).

Dans une partie des recherches analysées par Kluwin *et al.* (2002), l'acceptation sociale des enfants sourds est évaluée par les pairs en situation d'intégration scolaire et les résultats ne sont pas toujours unanimes. Les élèves entendants disent la plupart du temps bien accepter les élèves sourds, mais, dans certaines recherches, ils acceptent mieux les autres entendants que les sourds. Antia et Kreimer (1997, cités par Kluwin *et al.*, 2002), par exemple, ont mesuré le degré d'acceptation dans un groupe d'entendants qui étaient familiers avec des personnes sourdes pour avoir participé à une intervention d'entraînement social. Les résultats indiquent que, malgré ce programme d'entraînement, les enfants sourds sont moins bien acceptés que les enfants entendants. La réalité vécue par les enfants sourds à l'école n'est pas nécessairement celle souhaitée par les adultes, ni celle que visent les objectifs d'intégration.

Au préscolaire, il ne semble pas y avoir de différence d'acceptation entre sourds et entendants. Kluwin et Gonsher (1994, cités par Kluwin

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

et al., 2002) ont fait une expérience du choix des amis dans une classe de quatre ans où il y avait cinq enfants sourds et quinze enfants entendants, un enseignant entendant et un enseignant sourd. Les enfants sourds étaient choisis aussi souvent que les autres par les entendants comme amis avec qui manger son repas ou avec qui jouer. Dans une étude semblable mais portant sur des enfants du primaire, Yetman (2000) note que, dans une classe, on distingue généralement les enfants populaires, ceux qui sont rejetés, ceux qui sont négligés et ceux qui sont controversés. Elle effectue ce classement après avoir posé des questions aux enfants (par exemple : « Quels sont tes trois camarades de classe préférés ? » ou « Ceux que tu aimes le moins ? ») Les controversés ont des pairs qui les aiment beaucoup et d'autres, pas du tout. Les rejetés et les négligés n'ont pas d'amis. Ils sont plus souvent à risque d'avoir des problèmes sociaux ou psychiatriques à l'adolescence ou à l'âge adulte[43]. Dans l'enquête de Yetman, 75 % des enfants sourds intégrés étaient dans la catégorie des négligés et aucun n'était dans les populaires.

Le sentiment qu'ont les personnes sourdes d'être acceptées se mesure par l'évaluation qu'elles font de leur degré de confort, de sécurité et de satisfaction dans des contextes sociaux. Dans les études analysées par Kluwin *et al.* (2002), les étudiants sourds et malentendants se sentent mieux et plus en sécurité avec d'autres étudiants sourds ou malentendants. Malgré l'intégration scolaire parmi des entendants, les étudiants sourds souhaitent plus de contacts avec d'autres étudiants sourds. Les recherches concluent que le fait d'intégrer des étudiants sourds dans des classes d'entendants ne semble favoriser ni l'identification des personnes sourdes aux entendants ni le développement de relations significatives.

En faisant des liens entre les études sur l'acceptation sociale et la participation sociale, Kluwin *et al.* concluent que, même si les étudiants sourds participent aux activités, ils ne se sentent pas acceptés et leurs relations sont moins satisfaisantes, du moins chez les étudiants de niveau secondaire.

Dans son récit, Florence nous a indiqué qu'une fois qu'elle a été intégrée dans son école de quartier, les interactions satisfaisantes comme celles qu'elle avait avec des amis sourds sont devenues rares, voire inaccessibles avec des élèves entendants. Cette absence d'interactions, l'attitude des élèves entendants par rapport à la différence et leur incapacité à s'ajuster ont influencé la position que Florence pouvait occuper dans le groupe et ont fait naître son sentiment de ne pas être acceptée. Cette position dans le

43. Pour plus d'informations, voir Dishon et Li (1996, cités par Scheetz, 2004, p. 138).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

groupe et la privation d'expériences relationnelles ont influencé son développement et son processus de socialisation. L'école représente un moyen et le lieu, après la famille, où se poursuit le développement d'habiletés sociales, la capacité d'entrer en relation, de mieux comprendre les états mentaux des autres, les règles implicites, etc. L'exclusion prive l'enfant de certains types d'apprentissages comme les bases du travail d'équipe, la façon d'émettre des opinions en groupe et de profiter du soutien des autres, etc. De plus, l'exclusion et ses effets affectifs peuvent influencer la disponibilité de l'enfant à apprendre.

Le récit de Florence se caractérise par la souffrance qu'elle a vécue dans des situations intenses de rejet social et du fait de ne pas pouvoir faire partie d'un groupe pendant l'enfance et l'adolescence, dans les différents milieux où elle a évolué. Il nous permet de comprendre à quel point une personne victime de rejet doit être tolérante aux blessures, résistante et motivée, pour faire face à la vie quotidienne dans un groupe où une dynamique de rejet est installée. Elle n'a pas le pouvoir de changer l'attitude ni l'ouverture des autres devant la différence, mais seulement celui d'exprimer ses besoins de communication.

Anne, comme Florence, a vécu le rejet à l'école, particulièrement dès qu'il s'agissait de travail de groupe.

> *C'était très difficile de travailler en équipe car les autres se regroupaient et je me retrouvais toujours toute seule. Le professeur était fin pour moi, il expliquait et finalement une équipe m'acceptait.*

Elle semble cependant avoir moins souffert que Florence de ce rejet, portée qu'elle était par la certitude qu'un jour elle vivrait plus dans le monde des Sourds et y serait acceptée. Elle puisait dans son milieu familial la force de patienter.

> *J'ai patienté… en sachant que ça allait bientôt être fini et que plus tard j'allais être en LSQ et que j'allais rencontrer des Sourds, c'était officiel.* […] *Je suis née de parents sourds, alors évidemment je suis vraiment une Sourde.*

L'acceptation sociale peut aussi être évaluée par la capacité à se faire des amis. Stinson et Foster (2000) rappellent que la communication, particulièrement la communication informelle, est le fondement des interactions dans le développement des relations entre pairs. De véritables amitiés et le sentiment d'appartenance à un groupe sont plus susceptibles de se développer quand il y a beaucoup d'occasions de communication informelle, qui se produisent régulièrement, sur une période de temps assez

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

longue. L'amitié et le sentiment d'appartenance à un groupe sont basés sur des intérêts, des valeurs et des comportements communs, tout cela partagé lors de conversations naturelles.

Les individus qui ont fréquenté des écoles spéciales ont rapporté qu'un des bénéfices était le développement d'amitiés intimes et durables (Foster et Emerton, 1991, cités par Stinson et Foster, 2000). Comme nous l'avons vu plus haut, dans ce milieu, les élèves ont accès aux communications informelles et aux apprentissages passifs, alors qu'au contraire, vu leurs difficultés de communication, leur intégration dans une école régulière a souvent pour conséquence leur isolement social. Florence parle de sa jalousie envers ses pairs de l'école qu'elle voyait se regrouper chez une voisine après les heures de classe, alors qu'elle n'était jamais contactée, malgré la proximité physique. Même lorsqu'un interprète est disponible, sa présence, acceptable dans les cours, n'est pas la bienvenue quand les élèves se regroupent à la sortie de l'école et font des plans pour la fin de semaine.

Des recherches ont montré que les élèves intégrés, quel que soit leur degré de perte auditive, n'ont pas souvent d'amis intimes (Antia *et al.*, 1994 ; Stinson *et al.*, 1996 ; Stinson et Antia, sous presse, cités par Stinson et Foster, 2000). Ces observations se retrouvent dans les récits de nos participants quand ils parlent de leur intégration à l'école du quartier : ni Florence ni Anne ne parlent d'amis. Benoît s'est éloigné d'eux à l'adolescence. Luc dit qu'il n'avait pas de relations avec ses camarades de classe.

> *C'est la même habitude, même si les cours changent. J'ai les mêmes camarades que j'ai l'habitude. Mais il y a de nouveaux cours. Je ne peux pas me faire des amis sauf si on m'accepte tel que je suis, mais on ne parle pas, c'est tout.*

Le sentiment de ne pas être accepté ne se limite pas au contexte d'intégration car Gregory *et al.* (1995, cités par Scheetz, 2004, p. 140) rapportent que la plupart des jeunes adultes sourds racontent que, quand ils étaient enfants, ils se sentaient exclus dans les réunions de famille et que 80 % d'entre eux croient que les bris de communication créaient des problèmes majeurs d'accès aux informations sur les événements familiaux importants (naissances, mariages, divorces ou deuils)[44]. Parmi nos participants, Jacques raconte qu'il s'est senti de moins en moins accepté dans sa famille élargie.

44. Ces chercheurs ont analysé des entrevues réalisées auprès de 82 parents et de leurs enfants sourds devenus de jeunes adultes.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *Quand j'étais petit, j'avais beaucoup de plaisir avec eux, c'est maintenant très froid, c'est ça, on me parle presque pas. Il me semble que ça aurait pu être pareil comme au temps où j'étais petit et que ça continue comme ça, mais c'est comme si je m'étais éloigné des gens à partir de l'âge de douze ans : On se disait : « Ça va bien ? » C'est tout.*

LE FONCTIONNEMENT AFFECTIF

Kluwin *et al.* (2002) rappellent que même si les enfants sourds et malentendants utilisent différentes stratégies pour dépasser les barrières de communication, la plupart d'entre eux arrivent au collège avec une expérience de solitude et d'isolement. Au-delà des interactions, qui dépendent en grande partie de la langue de communication, le contact avec les autres a une valeur affective : c'est une expérience relationnelle. En plus de se sentir seules et exclues, les personnes sourdes vivent le sentiment d'être ignorées. Les études sur le fonctionnement affectif des personnes sourdes se sont intéressées plus particulièrement à la solitude, à la perception de la compétence sociale et à l'image de soi (Kluwin *et al.*, 2002). La solitude est définie comme le sentiment qui émerge du manque de participation sociale. La compétence sociale et l'image de soi renvoient pour la première fois à la perception qu'un individu a de sa capacité à établir et à maintenir de bonnes relations, et, pour la seconde, du fait que sa présence soit recherchée socialement[45].

La solitude

Nos cinq participants parlent de la solitude et du vide relationnel et affectif, certains dans les activités scolaires ou parascolaires, d'autres dans leur famille. Ils racontent les souffrances psychologiques et la détresse découlant de leur isolement parmi leurs pairs. Florence dit que sa présence n'était pas désirée à l'école, ce qui semble avoir influencé sa perception d'elle-même et son sentiment d'identité. Jacques parle de l'intuition qu'il a eue de la solitude qu'il allait vivre, dès qu'il a su qu'il serait intégré.

> *Je devais aller avec les entendants, intégré, seul dans des groupes, pour toujours, pour le secondaire avec les entendants et pour toujours. Quand j'ai vu ça, je me suis dit que je savais que ce serait pas facile à vivre !*

45. Nous verrons dans la quatrième partie que l'image de soi ou l'estime de soi renvoie aussi à l'identité.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Murphy et Nelson (1987, cités par Kluwin *et al.*, 2002) observent en effet un sentiment de solitude beaucoup plus grand chez les étudiants sourds que chez leurs pairs entendants[46]. Par contre, Kluwin (1999, cité par Kluwin *et al.*, 2002) ne voit pas de différence significative quant au sentiment de solitude chez les élèves sourds et entendants, dans une classe dont l'enseignement est assuré par un enseignant sourd et un enseignant entendant (cinq élèves sourds intégrés avec quinze entendants). Ces résultats laissent croire que le ratio d'élèves sourds et entendants ainsi que le modèle adulte présenté aux enfants auraient un effet positif.

La solitude en intégration peut aussi être associée à des activités parascolaires, comme en témoigne Jacques.

> *Je me suis souvenu que je m'amusais beaucoup sur la glace au hockey avec les entendants, mais le soir venu, dans l'autobus, quand on faisait des tournois à l'extérieur et qu'on voyageait en autobus, je voyais les entendants qui parlaient, qui s'amusaient et moi, j'étais tout seul dans mon coin. Des fois, quelqu'un venait me parler, c'était jamais très long, les conversations étaient courtes, on se comprenait pas !*

Oliva (2004, p. 80 et suivantes) montre cependant que les relations avec les pairs sont plus faciles dans les activités parascolaires que dans les activités informelles, parce que ces activités regroupent des jeunes ayant les mêmes intérêts et font ressortir des habiletés particulières qui permettent aux sourds de gagner le respect et l'admiration des pairs.

La solitude des jeunes sourds est vécue aussi dans la famille et en situation de travail. Pendant l'enfance, Janique a souffert du manque d'expériences humaines profondes qui lui auraient permis de développer des liens d'attachement plus sécurisants avec sa famille et d'avoir, par le fait même, accès à l'éducation et à une identité mieux définie. Sa perception d'elle-même et sa confiance en elle auraient probablement été plus justes et plus positives si tous ses efforts avaient porté fruit. Malgré son grand attachement à sa mère, elle regrette aujourd'hui de ne pas avoir eu accès à l'éducation, au soutien, à des échanges significatifs au sein de sa propre famille. En plus de limiter les échanges satisfaisants, le manque de relations limite chez l'enfant la construction de sa capacité de s'apaiser.

---

46. Paradoxalement, les résultats d'une étude menée par Cambra (2002) sur les attitudes auprès de 792 étudiants entendants âgés de dix à vingt ans, dans 22 écoles d'Espagne, montrent que les étudiants sourds sont en général bien reçus par les entendants de leur classe. Les étudiants entendants pensent cependant que les sourds seraient mieux dans des classes spécialisées, et qu'ils ne travaillent pas aussi fort qu'eux. Les enseignants sont perçus comme dévoués et patients (surtout envers les élèves sourds).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Quelle que soit la situation (à l'école, pendant les activités parascolaires ou dans la famille), les personnes sourdes témoignent de leur solitude parmi les entendants. Bowe écrit :

> La surdité signifie la solitude. Vous n'entendez pas les sons que les gens font quand ils se déplacent dans la maison ; vous n'avez pas de connexion avec les autres si vous ne les voyez pas. (1986, p. 21)

> Sauf quand j'étais sur le terrain de baseball, je passais la plupart de mon temps après l'école seul. La solitude était quelque chose à quoi je m'habituais ; c'était sécuritaire, sans la tension de la communication, un moment où je pouvais essayer de classer mes idées. (1986, p. 84)

> Comme c'est le cas pour tout adolescent, je voulais désespérément être accepté de mes pairs. Cela s'est avéré extrêmement difficile. Personne ne recherchait ma compagnie… (1986, p. 135)

Janique dit qu'il y avait un mur entre elle et les autres. Laborit utilise la même image en décrivant comment elle vivait les moments où des entendants lui parlaient.

> Le mur invisible qui me séparait des sons correspondant à ces mimiques était à la fois vitre transparente et béton[47]. (1994, p. 7)

Knaebel aborde le même thème :

> À 13 ans, je pousse la porte de la solitude. […] J'ai encore aujourd'hui du mal à le dire parce que cela ne cesse pas d'être douloureux, énervant, encolérant : je sens l'existence de la paroi invisible, élastique, indéchirable qui m'enferme […] il n'y a pas d'ouverture, je suis dans une bulle. (2001, p. 65)

Parlant de lui à la troisième personne en se nommant « Auguste », il écrit plus loin :

> Les autres s'éloignent ; ils sont là, toujours aussi proches, mais s'éloignent ; Auguste voudrait se rapprocher ; une cloison transparente, invisible, impalpable, mouvante, s'épaissit ; elle déjoue toutes ses ruses pour la contourner ; elle s'épaissit encore plus vite s'il s'efforce de la transpercer ou même seulement de la griffer ; les autres, tout proches, sont désormais entourés d'un silence bruyant, d'un vacarme étale, d'un horizon blanc ; […]. Ceci est l'isolement. (2001, p. 105-106)

47. Pour plus d'informations sur le thème du mur créé par la surdité, voir Grimard (1999).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

L'interlocuteur aussi ressent l'isolement que vit la personne sourde, ce qu'il exprime parfois comme le fait de sentir l'autre inaccessible, enfermé dans une bulle. C'est d'ailleurs souvent cette expérience souffrante et intolérable qui va pousser le parent à choisir de développer la parole ou encore de faire implanter son enfant. Les parents expriment à leur façon la difficulté d'être en interaction avec leur enfant sourd. Maryse dit :

> […] *je sentais une distance déjà par rapport à mon enfant.*

Dans les entrevues de la recherche Jutras-Dubuisson, 39 parents ont produit 61 énoncés dans lesquels ils expriment que la surdité crée un mur autour de la personne sourde et entraîne une coupure par rapport au monde entendant.

> *C'est comme un mur qui isole la personne.* (P96 Q27)

> *La surdité, c'est une coupure du monde entendant, une incapacité à décoder le langage habituel des gens.* (P49 Q27)

La personne sourde ressent cette coupure du monde extérieur dans le non-accès aux autres sur les plans cognitif, affectif et relationnel. Janique sait par expérience ce que peuvent représenter le manque de soutien et l'isolement pour un enfant. Son objectif d'intégration, son désir de sentir qu'elle peut faire partie du monde des entendants et y participer, semble impossible à atteindre. Dans la situation où elle se trouvait, le contact avec les entendants devenait presque aversif, puisqu'il lui faisait vivre des expériences communicationnelles et sociales négatives sur le plan de la confiance en soi et de l'identité. Aujourd'hui, Janique est spontanément attirée par les personnes sourdes qui communiquent en langue des signes, avec qui elle peut avoir des échanges naturels et satisfaisants. Elle considère qu'elle doit rattraper le temps perdu dans ses relations sociales[48].

Le sentiment de compétence sociale

Il est possible de mesurer le sentiment de compétence sociale d'une personne sourde en lui demandant d'évaluer sa capacité à établir de bonnes relations avec les autres et à avoir des relations satisfaisantes. Stinson *et al.* (1996, cités par Kluwin *et al.*, 2002) montrent que le niveau de scolarité et le pourcentage d'intégration[49] sont des variables qui influencent la

48. Nous reviendrons plus loin sur les conséquences de la privation relationnelle et affective.

49. Il ne faut pas oublier que la scolarisation la plus fréquente pour les enfants sourds aux États-Unis est l'intégration partielle, c'est-à-dire la participation à certains cours dans

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

perception de la compétence sociale. Ainsi, pour ce qui est du pourcentage d'intégration, les étudiants les plus vieux et les plus souvent intégrés se sentent moins compétents socialement, peut-être parce qu'ils se sont souvent sentis négligés ou rejetés. Quant au niveau de scolarité seulement, les plus vieux étudiants (secondaire) s'évaluent moins compétents que les plus jeunes. C'est exactement le cas de Benoît qui s'est trouvé de moins en moins compétent socialement à mesure qu'il vieillissait. Cependant, l'évaluation négative de ses compétences en secondaire quatre s'est transformée lorsqu'il a intégré la grande communauté sourde. De timide, gêné et peureux qu'il était, il est alors devenu impliqué et capable d'établir des relations satisfaisantes pour lui. De la même façon, à partir du moment où elle a fréquenté des personnes sourdes, Janique s'est sentie compétente socialement. Bien qu'on ne puisse pas les généraliser à l'ensemble des personnes sourdes, ces observations laissent penser que le contexte social dans lequel la personne se trouve est aussi un facteur qui peut influencer sa perception de ses compétences sociales.

L'estime de soi

Rosenberg (1979, cité par Jambor et Elliott, 2005) définit l'estime de soi comme l'évaluation que l'individu fait de lui en tant qu'être humain. Elle renvoie à une vision globale de la personne plutôt qu'à ses caractéristiques. L'estime de soi est fortement corrélée au bien-être, au sentiment de réalisation et aux habiletés à gérer le stress. Jambor et Elliott (2005) ont réalisé une étude pour mettre en lumière les facteurs qui influencent l'estime de soi chez les étudiants sourds, explorer les stratégies qu'ils utilisent pour faire face à leur surdité et voir comment ces stratégies sont liées à l'estime de soi. Ils ont conclu que l'identification à la communauté sourde est positivement corrélée à l'estime de soi. L'identification à d'autres qui sont comme nous fournit un soutien social et émotionnel et a un effet positif sur l'estime de soi, même chez les individus qui appartiennent à un groupe minoritaire dévalué. Ils ont aussi montré que le niveau de perte auditive (après correction) avait une influence sur l'estime de soi. Parmi les personnes sourdes qu'ils ont interrogées, celles qui avaient une plus grande perte auditive avaient une meilleure estime d'elles-mêmes. Les chercheurs supposent qu'au lieu d'essayer de remédier à leur surdité par des chirurgies ou le port d'appareils auditifs, les Sourds profonds essaient plutôt de trouver des façons de réussir à la fois professionnellement et personnellement tels qu'ils sont. D'un autre

---

des classes d'entendants et à d'autres dans des classes spécialisées. Ainsi, les élèves sourds peuvent être intégrés pour plus ou moins de matières.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

côté, ceux qui ont des restes auditifs peuvent se sentir déchirés entre deux mondes : ils ne sont pas sourds, mais ne sont pas non plus entendants, et sont à la recherche constante d'une image claire d'eux-mêmes et d'un groupe d'appartenance. Jambor et Elliott (2005), comme Bat-Chava (2000), ont de plus souligné l'influence des habiletés biculturelles sur l'estime de soi des étudiants sourds. Ceux qui sont capables de fonctionner adéquatement dans le monde des sourds et dans celui des entendants ont une plus haute estime d'eux-mêmes. Ils peuvent être fiers de leur réussite dans la société dominante, mais peuvent aussi compter sur le soutien qu'ils reçoivent dans la communauté de ceux qui sont comme eux. Ce résultat de recherche est important parce qu'il suggère que l'acharnement à intégrer les personnes sourdes dans la société majoritaire est un effort positif, à condition que ces personnes puissent garder des liens avec le monde des sourds et y trouver un soutien émotionnel et social. L'étude de Jambor et Elliott a permis de constater que les sourds qui ont fréquenté des écoles résidentielles avant d'entrer à l'université n'ont pas tendance à avoir une plus haute estime d'eux-mêmes que ceux qui n'ont pas fréquenté ce type d'école. Leurs résultats suggèrent que l'environnement scolaire idéal est celui qui permet aux étudiants sourds d'acquérir les habiletés nécessaires à leur bon fonctionnement dans la société majoritaire tout en s'identifiant aux membres de la communauté sourde. Cela suggère que les environnements scolaires dans lesquels les enfants sourds se retrouvent avec d'autres enfants sourds, mais aussi ceux dans lesquels ils sont intégrés dans des groupes d'enfants entendants seraient les meilleurs pour le développement de leur estime d'eux-mêmes. Contrairement à ce à quoi Jambor et Elliott s'attendaient, il ressort de leur étude que les facteurs souvent cités comme importants (le mode de communication à la maison et le type d'école primaire et secondaire) n'ont pas d'influence sur l'estime de soi. Il faut cependant souligner que cette étude a été menée dans une université où étudient un très grand nombre d'étudiants sourds. On peut donc se demander si des personnes sourdes qui vivent leur quotidien dans un environnement entendant auraient eu une estime d'elles-mêmes aussi grande. En effet, les répondants de cette étude ne peuvent pas être considérés comme représentatifs de la population sourde en général.

Bain *et al*. (2004) ont mené une recherche sur les expériences de socialisation et les stratégies utilisées par 38 adultes sourds (26 à 64 ans) élevés en utilisant la langue orale comme unique moyen de communication au moins jusqu'à l'âge de dix ans et ayant pour la plupart un diplôme universitaire. La plupart de leurs participants rapportent un certain isolement social à cause 1) des limites de la communication avec les pairs entendants ;

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

2) de l'information manquante sur les plans social, scolaire et de l'emploi ; et 3) du sentiment d'être « différent ». Les participants rapportent aussi les stratégies utilisées pour réduire l'isolement et les difficultés associées à la surdité. La majorité de ces stratégies nécessitent des efforts soutenus et parfois exceptionnels pour s'adapter. Il s'agit d'améliorer le plus possible la lecture labiale et la prononciation, de toujours être vigilant en ce qui concerne l'environnement et, très souvent, d'utiliser le soutien de signes (la majorité des participants avaient appris la langue signée tardivement et l'utilisaient dans une certaine mesure).

LA FONCTION PSYCHOLOGIQUE DES EXPÉRIENCES RELATIONNELLES

Les relations avec les autres, que ce soit des personnes proches comme le parent, un ami ou une personne significative, ou encore des personnes moins familières, ont des fonctions psychologiques répondant à des besoins affectifs essentiels pour tout individu. Ces relations ont le pouvoir de construire ou de blesser l'individu. Dans son approche de la psychologie du *self*, Kohut (Wolf, 1988) conceptualise une structure interne qu'il appelle « le soi », qui se construit à travers les expériences de relations avec les autres et dont le fonctionnement est régi par un principe organisateur. Un soi sain doit pouvoir maintenir sa vigueur, sa cohésion interne et son équilibre entre les besoins psychologiques de base et la perception qu'a l'individu des réponses de l'entourage à ces besoins. Kohut attribue donc à l'expérience d'être en relation avec les autres une fonction structurante du soi. Cette expérience peut prendre la forme de relations en miroir, de relations d'idéalisation et de relations de jumelage. Ces relations sont des expériences réelles, que l'individu vit de façon subjective et intérieure. Pour y avoir accès et pouvoir en parler, l'individu doit en prendre conscience. Ces expériences sont communes dans la vie de tous les jours. Soit elles sont vécues comme des expériences structurantes et consolidantes, soit elles sont blessantes et déstructurantes si l'individu n'a pas suffisamment de réponses à ses besoins psychologiques de base.

Les relations en miroir sont des expériences relationnelles empathiques qui répondent au besoin d'acceptation inconditionnelle, d'admiration et d'intérêt, qui renvoient à la personne une image d'elle positive et consolidante, ce qui renforce le développement d'une estime de soi saine, ainsi que les ambitions et les capacités d'affirmation de soi. L'expérience relationnelle de Florence dans sa nouvelle école en est un bon exemple. Les professeurs et les élèves sensibilisés à la surdité s'intéressent à sa situation

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

et reconnaissent, par leur intérêt, non seulement sa valeur personnelle, mais aussi la légitimité de ses besoins de communication. En y répondant, ils permettent à Florence de vivre une expérience réparatrice.

Les relations d'idéalisation sont des expériences qui permettent de s'appuyer sur une ou des personnes fiables. Ces relations aident la personne à acquérir des idéaux et des principes sains, ainsi que la capacité de s'apaiser elle-même. C'est ce que représentent pour Benoît la « grande communauté sourde et la possibilité d'avoir une blonde et des contacts satisfaisants avec les autres ». Ces nouvelles possibilités l'apaisent, parce qu'il découvre une manière de vivre « sourde », qui lui paraît simple et qui lui permet de se sentir en accord avec ce qu'il est. Cette expérience de contact avec la grande communauté sourde lui permet aussi de satisfaire ses besoins de relations en miroir, car elle lui renvoie une image positive de lui par laquelle il peut mesurer ses compétences. Cette image qui s'oppose à celle vécue lors de la perte de relations avec ses amis, qui lui renvoyait une image de lui inadéquate et qui l'avait plongé dans un état dépressif. Benoît vit la rencontre avec la communauté sourde comme un « sauvetage ». Du point de vue psychologique, cette métaphore illustre bien le travail de réparation.

Les expériences de jumelage, quant à elles, permettent de se reconnaître dans un semblable en vivant des expériences communes. Elles permettent à l'individu de développer son identité, ses talents, ses habiletés et ses compétences. Ce que Benoît décrit lorsqu'il prend conscience qu'il ne se sent plus différent, avec la grande communauté sourde, et plus loin, lorsqu'il dit qu'il s'est découvert une capacité de leadership, des habiletés sociales et une vitalité qu'il exprime en retournant aux études et en élaborant des projets qui lui permettront de se sentir utile aux autres.

La structure du soi, toujours selon Kohut, continue à se développer durant toute la vie, bien que les expériences vécues dans l'enfance soient particulièrement prégnantes. Des expériences relationnelles réparatrices peuvent en modifier la structure, et la cohésion doit être maintenue. Cette cohésion peut être menacée par des expériences quotidiennes qui réactivent des blessures antérieures occasionnées par l'absence de réponse à l'un ou l'autre des besoins (miroir, idéalisation, jumelage). Lorsqu'il n'y a pas de réponse suffisante aux besoins, il y a, selon Kohut, fragmentation du soi. La fragmentation du soi peut prendre diverses formes : blessures de l'estime de soi ou sentiments de dépression, de rage, d'ennui, de retrait et de vide. Les efforts pour maintenir la cohésion lors des expériences

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

de fragmentation prennent toutes sortes de formes : des comportements compulsifs par rapport à la nourriture, à l'alcool ou à d'autres substances, des comportements agressifs, de retrait, etc.

Si l'on applique le modèle de Kohut à la surdité et aux récits de nos participants, on voit que Benoît a vécu la distance qui s'établissait entre lui et ses amis d'enfance comme l'impossibilité de remplir ses besoins de jumelage (partager des activités avec ses amis, comme sortir dans les bars, parler aux filles, etc.) et aussi comme une expérience de miroir lui renvoyant une image négative de sa valeur à cause de ses incapacités relationnelles qui, au moment de l'adolescence, sont en développement. Il ne se sentait pas à la hauteur de la situation. Il se trouvait dérangeant, « incapable de suivre, pas autonome ». Il pensait qu'il ne parlait pas suffisamment bien. Il craignait de décevoir les filles, de ne pas comprendre et de ne pas être compris, de faire rire de lui.

La peur de faire rire de lui n'est pas particulière à Benoît. On la retrouve dans les témoignages de plusieurs personnes sourdes. Dans son récit, Knaebel l'explique avec humour.

> Auguste a peur. De quoi a-t-il peur ? Dans la rencontre annoncée préparée ou impromptue, il craint : (a) de ne pas comprendre ; (b1) que l'autre s'aperçoive qu'Auguste ne comprend pas ce qu'il est en train de dire, ou pire encore, (b2) qu'Auguste n'a pas compris ce dont il l'entretient depuis un trop long temps ; (c) que l'autre n'inscrive cela sur le compte d'une déficience mentale ; (d1) qu'il ait honte et (d2) que cela se voie ; (e1) d'être isolé ; (e2) d'être rejeté, (e3) que l'autre se détourne, (e4) de mourir ; (f1) de ne pas pouvoir soutenir l'effort, (f2) d'être spectateur intime de la déconfiture, (f3) de ne pouvoir rien faire qui n'empire la situation. (2001, p. 117)

Pour maintenir sa cohésion interne, Benoît s'est retiré des situations sociales qui risquaient de lui faire vivre encore plus de blessures. Après sa rencontre avec la communauté sourde, il a pu modifier son image de lui et améliorer sa confiance en lui, entre autres, en faisant l'expérience de relations amoureuses et amicales réparatrices et en expérimentant un état de cohésion. Ces expériences sociales lui renvoient une image de sa ressemblance aux autres. Il voit alors qu'il a plein de ressources et de capacités dont il ignorait lui-même l'existence. Il a fait l'expérience de se sentir pareil et compris. De plus, cette expérience lui a permis d'ajuster sa façon de faire et de vivre à ses besoins réels et même de dépasser l'impuissance que les limites de la surdité et l'isolement lui faisaient vivre. Ces expériences relationnelles ont aussi eu une répercussion sur son identité, car elles lui ont

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

permis de se situer par rapport à ses goûts, elles ont renforcé sa vitalité et lui ont procuré l'énergie nécessaire pour déménager et réorienter sa carrière et sa façon de vivre.

Florence raconte elle aussi à quel point l'expérience de se sentir seule, différente, de ne pas partager de lieu commun avec les autres jeunes de son âge et de ne pas sentir sa présence désirée la blessait. Ses besoins de relations en miroir et de jumelage ne recevaient pas de réponse suffisante. Sentir que l'on n'est pas seul, que l'on a sa place dans un groupe, que l'on collabore et que l'on contribue à la vie du groupe tout en se développant, permet de développer son image et sa confiance en soi, de donner un sens à sa vie et fournit du soutien pour traverser les moments difficiles[50].

Dans ce chapitre, nous avons concentré nos réflexions sur trois grands thèmes problématiques pour les parents et pour les enfants sourds : le mode de communication, la scolarisation et la socialisation. Nous avons voulu attirer l'attention du lecteur sur le fait que l'oralisme ne convient pas à tous les enfants sourds et que, même lorsqu'il semble convenir dans l'enfance, il peut ne pas convenir à l'adolescence. Il risque de mener à la privation de langage, qui à son tour peut être cause de problèmes psychologiques importants. Il risque aussi de mener à des périodes d'isolement traumatisantes. Nous avons également tenté de faire le point sur l'intégration scolaire. Nous avons abordé les difficultés des personnes sourdes éduquées en intégration parmi des entendants, tout en reconnaissant des avantages à ce mode de scolarisation. Nous avons enfin tenté de clarifier les difficultés de socialisation des jeunes sourds. Finalement, nous avons constaté que, comme c'est le cas pour les parents d'enfants sourds, l'adaptation à la surdité est un processus continu de remise en question pour les sourds eux-mêmes. Chaque personne sourde doit elle aussi faire ses propres choix en fonction des besoins à chaque étape de son développement, ce qui constitue un défi de taille pour continuer à se développer malgré les obstacles.

50. Nous verrons dans la quatrième partie comment il est possible d'intégrer ces expériences difficiles pour se développer.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Quatrième partie

L'ADAPTATION À LA SURDITÉ ET LES CHOIX

> La surdité n'implique pas uniquement la mise en œuvre de pratiques thérapeutiques et éducatives. Elle oblige à une vision renouvelée de nombre de problèmes en sciences humaines, comme ceux de la nature du langage, de ses liens avec les fondements de la pensée, et à l'acceptation de la différence[1].

Dans cette quatrième partie, qui compte trois chapitres, nous présentons une synthèse des trois parties précédentes. Dans le chapitre 11, nous voudrions tout d'abord approfondir une observation issue de l'ensemble des récits de vie de nos participants : il n'y a pas de recette miracle ni de solution universelle pour faire face à la surdité et s'y adapter. Chacun réagit selon son tempérament, ses forces, ses limites et les caractéristiques de l'environnement dans lequel il évolue. Cependant, lorsque l'expérience est vécue de façon traumatique (par l'enfant sourd, par l'adulte sourd ou par le parent d'un enfant sourd), il est possible de réussir psychologiquement, non seulement à survivre, mais aussi à poursuivre son développement en intégrant l'expérience. Nous utilisons le cadre conceptuel de la résilience et nous terminons en montrant que ce cadre permet de réfléchir sur les caractéristiques et des facteurs de protection qu'il est possible de renforcer ou de mettre en place chez de jeunes sourds pour qu'ils les aident à mieux s'adapter à leur surdité et à dépasser les traumatismes. La

1. Extrait de l'introduction du site <www.benoitvirole.com>.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

notion de résilience incite aussi à un réexamen des valeurs véhiculées par les politiques institutionnelles. Dans le chapitre 12, nous considérons les choix à ne pas faire. Nous avons voulu nous inscrire en faux par rapport à la trop répandue vision dichotomique du choix du mode de communication pour un enfant sourd. Nous avons souhaité proposer l'idée qu'il n'y a pas de choix à faire, que tout enfant sourd a besoin de la langue signée ET de la langue orale, et qu'il a tout à gagner et rien à perdre à être bilingue. Ce qu'il deviendra ne devrait être déterminé que par sa personnalité et ses aptitudes, qui lui permettront de fonctionner plus ou moins bien à l'oral. Aussi abordons-nous différents aspects du bilinguisme en surdité. Nous avons également examiné une série de croyances qui nous semblent erronées et importantes à discuter. Dans le chapitre 13, nous abordons quatre domaines où les parents ont, au contraire, des choix à faire et nous tentons non de leur dire quoi choisir, mais plutôt de leur préciser les différents aspects à considérer. Le premier de ces choix touche le type d'aide technique pour l'enfant : appareil auditif ou implant cochléaire. Le deuxième choix touche l'apprentissage de la langue signée par le parent lui-même. Le troisième est la décision de mettre ou non l'enfant sourd en contact avec d'autres enfants sourds et avec des modèles adultes sourds. Enfin, le quatrième choix concerne le type de scolarisation : intégration ou école spécialisée.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

C H A P I T R E 11

IL N'Y A PAS DE SOLUTION UNIVERSELLE POUR S'ADAPTER À LA SURDITÉ

L'analyse des récits de vie de nos participants nous a montré que chacun d'eux réagissait et s'adaptait différemment à la surdité. Pour tenter de préciser les comportements de chacun, nous utiliserons le cadre conceptuel de la résilience, qui n'est pas nouveau en recherche, mais qui depuis quelques temps, au Québec, peut être considéré comme presque à la mode depuis qu'il est largement diffusé en français par Cyrulnik (2003, 2002, 2001). Contrairement aux principes du déterminisme[1], il permet d'illustrer et de comprendre certains éléments qui peuvent influencer les processus de développement de capacités d'adaptation dans des conditions adverses. Il permet aussi de garder espoir et de donner des pistes pour solutionner des problèmes et des carences qui peuvent dépasser les capacités d'adaptation d'un individu à certains moments de sa vie.

1. La notion de déterminisme est empruntée aux sciences de la nature et veut que, dans les mêmes conditions, les mêmes causes produisent toujours les mêmes effets. Pour plus d'informations, voir Lemay (2004).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

LE RECOURS AU CONCEPT DE RÉSILIENCE

Le terme *résilience* est emprunté au domaine de la physique. Dans son sens premier, il exprime la propriété de certains matériaux à résister aux chocs, par exemple l'or peut fondre, s'étirer, être transformé, mais ne casse pas. La résilience « est une aptitude à s'adapter et à se reformer ensuite » (Cyrulnik, 2003). Donc *résilience* ne signifie pas *résistance*, car la résistance est ce qui s'applique lorsque quelque chose subit des pressions sans se modifier, jusqu'au moment de se briser. La résilience au contraire « est une stratégie plus adaptative et plus évolutive » (*ibid.*). Il ne faut cependant pas la confondre avec la capacité d'être heureux. Selon Cyrulnik (2002, p. 50), le concept de résilience « désigne ce qui fait rebondir face aux coups et non pas une aptitude au bonheur ». Autrement dit, une personne peut être résiliente et triste. Vanistendael (2002) définit la résilience simplement en disant qu'elle est la « capacité d'une personne ou d'un système social à se développer et à croître en présence de grandes difficultés ». Il cite aussi Lascano qui dit que « le point de départ de la résilience, ce sont des cheminements de vie qui nous surprennent en bien ».

Même si le terme *résilience* a plusieurs sens en sciences humaines, selon Lecomte (2002) : « Tous les spécialistes s'accordent […] pour considérer que ce terme recouvre deux aspects, d'une part un traumatisme ou une situation difficile prolongée[2], d'autre part un fonctionnement non pathologique. » Cela l'amène à dire de la résilience qu'il s'agit « d'un processus dynamique consistant à bien se développer malgré des conditions de vie difficiles ou des événements traumatiques ». Ce processus, qui ne dépend pas d'une caractéristique innée, est basé sur l'interaction des capacités internes de l'individu et des soutiens environnementaux. Il peut se produire à un moment donné, en fonction de caractéristiques spécifiques à une situation particulière, mais n'est pas permanent. La résilience « n'est

2. Dans leur définition de travail élaborée pour la Fondation pour l'enfance en France, Cyrulnik *et al.* (2001, cités par Manciaux, 2004) regroupent les conditions adverses en trois grandes catégories. La première est celle des événements déstabilisants, réputés être souvent, dans la population en général, une source de rupture dans la continuité de l'existence (l'annonce de la surdité de l'enfant ferait partie de cette catégorie, pour les parents). La deuxième est celle des traumatismes sérieux, graves, que sont les handicaps, les maladies importantes, durables, les ruptures, les deuils, les séparations, les accidents, les catastrophes naturelles, les agressions et les violences de tous ordres (cette catégorie concernerait davantage les enfants sourds). La troisième est celle des conditions de vie difficiles liées à la pauvreté, au chômage, au logement insuffisant, à la marginalisation, à l'exclusion et, dans les cas extrêmes, aux situations de guerre, d'exil et de déportation (elle peut s'ajouter pour l'enfant sourd comme conséquence de la surdité).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

jamais absolue, totale, acquise une fois pour toutes […], est variable selon les circonstances, la nature des traumatismes, les contextes et les étapes de la vie» (Manciaux *et al.*, 2001). Autrement dit, l'individu peut avoir été résilient devant diverses situations antérieures et ne plus l'être à un moment ou l'autre de sa vie. À l'inverse, il peut le devenir si les conditions environnementales et ses capacités internes le lui permettent à un moment donné.

Comme le soulignent Luckner et Stewart (2003), beaucoup plus de travaux sur la surdité ont mis l'accent sur la déficience, le dysfonctionnement ou les déviances des personnes sourdes, que sur des personnes sourdes ayant réussi dans la vie. Quelques chercheurs ont cependant déjà appliqué, de façon implicite ou explicite, le concept de résilience à des personnes sourdes. Charlson *et al.* (1992) ont analysé les caractéristiques de 23 étudiants sourds de fin de secondaire, sélectionnés par la direction de leur école pour leur performance remarquable. Ces étudiants provenaient de diverses écoles (résidentielles et régulières) à travers les États-Unis et avaient reçu un enseignement en mode oral ou gestuel. Charlson *et al.* (1992) ont surtout étudié le degré d'isolement et le rôle du soutien et des relations familiales chez ces étudiants. Ils ont conclu que les adolescents sourds intégrés dans des écoles entendantes souffraient plus d'isolement que les adolescents sourds qui fréquentaient des écoles résidentielles, même ceux qui réussissaient particulièrement bien dans leurs études. Ils ont constaté que la meilleure façon pour les adolescents sourds de briser leur isolement était de fréquenter d'autres adolescents sourds. Charlson *et al.* (1999) ont plus spécifiquement étudié la résilience et le succès chez trois participants de l'étude de Charlson *et al.* (1992) qui avaient eu à faire face à des circonstances adverses susceptibles d'ébranler leur motivation à apprendre, leur réussite scolaire, leur sentiment de cohésion personnelle, leur estime d'eux-mêmes et leur participation sociale. Rogers *et al.* (2003) ont apporté un éclairage nouveau sur les ressources internes susceptibles de favoriser chez des adultes sourds la capacité de trouver un travail et de vivre des relations sociales satisfaisantes, en dépit de la vulnérabilité associée à la surdité. Luckner et Stewart (2003) ont recueilli et analysé des informations sur des adultes sourds qui, selon leurs pairs, ont réussi dans la vie.

Les quatre articles que nous avons cités ci-dessus sont tous basés sur des études de cas et résument, à notre connaissance, les recherches sur la résilience des personnes sourdes.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

LES CRITÈRES D'ÉVALUATION DE LA RÉSILIENCE

Comment peut-on dire qu'un individu est résilient ? Quels sont les critères ? Lorsque le but est de déterminer un type de résilience à la suite d'un traumatisme particulier, Lecomte (2002) suggère de ne retenir qu'un petit nombre de critères.

Pour évaluer la résilience de nos participants sourds, nous avons retenu quatre critères seulement : *a)* réaliser un projet de vie : soit trouver un travail satisfaisant, soit faire des études postsecondaires, *b)* établir des relations amoureuses ou amicales stables et satisfaisantes, *c)* maintenir un soi cohésif[3] et une bonne estime de soi et *d)* apprécier sa qualité de vie.

Tous les participants sourds dont nous avons présenté les histoires de vie de façon détaillée (Florence, Benoît, Janique, Marie et Julien) sont résilients au moment des entrevues, de même qu'Anne, Luc et Jacques. Alice est moins résiliente[4].

Au moment de l'entrevue, Florence a obtenu un diplôme d'études collégiales et poursuit des études universitaires. Les remarques blessantes sur ses capacités intellectuelles à poursuivre des études l'ont stimulée et l'ont menée à prouver ses capacités (critère a). Elle a su se prendre en charge et affirmer sa différence. Elle s'est vue changer graduellement positivement. Florence est une jeune femme dynamique, courageuse et persévérante (critères c et d). Elle a des amis qu'elle choisit soigneusement (critère b).

Benoît a aussi obtenu un diplôme d'études collégiales et poursuit des études universitaires (critère a). Il met régulièrement ses compétences à la disposition des autres Sourds et consacre du temps à la reconnaissance des droits des Sourds. Il a une bonne estime de lui-même, particulièrement lorsqu'il aborde ses connaissances en français écrit. Il a été capable de construire sa vie en intégrant à sa construction identitaire le traumatisme

3. Cette notion du soi est tirée de la psychologie du *self* (Kohut, 1977). Selon Sercuya (1998, p. 15) : « Le soi de l'enfant émerge de l'interaction entre ses caractéristiques génétiques, les caractéristiques environnementales et ses expériences relationnelles en bas âge avec des personnes qui prennent soin de lui. À partir de ces interactions, à l'intérieur du soi naissant, se développent un ensemble de souvenirs, de schémas affectifs, de schémas perceptuels et cognitifs de ce qui est attendu, et une variété d'habiletés comme la capacité à s'apaiser affectivement. Au bout de quelques mois, cet ensemble s'organise en une super structure appelée le soi (le *self*). »

4. Nous ne possédons pas assez de renseignements sur les participants des entrevues préliminaires pour parler de résilience dans leurs cas.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

de l'isolement vécu à l'adolescence (critère c). Il entretient des liens avec la communauté sourde bilingue (critère b). Il apprécie sa qualité de vie (critère d).

Janique est une jeune femme épanouie (critère d). Elle a trouvé sa place auprès des Sourds, parmi lesquels elle a des amis (critère b) avec qui elle peut entretenir des contacts réguliers et avoir du plaisir. Cela lui donne un sentiment d'appartenance à un groupe solidaire et fort, et réduit le manque affectif que sa solitude lui a fait vivre lorsqu'elle était enfant (critère c). Elle a obtenu un DEC et s'apprête à entrer à l'université. Elle a eu des emplois temporaires dans des milieux spécialisés en surdité et s'est parfaitement intégrée (critère a).

Luc est sans doute le cas le plus extrême. Il a d'importants problèmes en communication tant réceptive que productive, problèmes qu'il ne semble pas percevoir. Cependant, il a une famille (critère b) et se dit heureux (critère d). Malgré un accès tardif au langage, il a développé des compétences qui lui permettent de fonctionner. Il est sans aucun doute débrouillard. Il a réussi des études (un baccalauréat en physique puis, ne trouvant pas de travail, il est retourné au cégep pour obtenir une attestation d'études collégiales en informatique) (critère a). Il a une bonne estime de lui-même (critère c).

Anne, Luc et Jacques ont aussi fait des études postsecondaires (critère a). Ils ont des amis et une vie amoureuse (critère b). Ils ont une bonne estime d'eux-mêmes et disent être satisfaits de leur vie (critères c et d).

Julien a réalisé son rêve de travailler auprès des enfants sourds en début de carrière et, par la suite, de travailler à rendre accessible l'apprentissage de la LSQ (critère a). Il a une femme sourde, une famille, des petits-enfants et il se dit satisfait et heureux de sa vie familiale. Il est très impliqué dans la communauté sourde et participe à des activités sportives et sociales de façon régulière (critère b). Il est fier de ses réalisations personnelles et professionnelles. Il a aussi une bonne connaissance de lui et une identité sourde bien établie (critère c). Au moment de se retirer du monde du travail, il pose un regard positif sur sa vie, il nourrit des projets pour l'avenir et désire rester impliqué dans la communauté sourde.

Marie a eu une carrière satisfaisante et elle a occupé un poste convoité (critère a). Elle a toujours été impliquée dans la communauté sourde et elle a choisi de se marier à un homme sourd qui répondait aux critères qu'elle recherchait chez un partenaire (critère b). Marie est fière de ses réalisations

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

sur le plan du travail et son identité sourde est claire et définie. Elle a choisi un mari sourd pour les possibilités que cela offre sur le plan de la communication (critère c). Elle se dit satisfaite de sa vie (critère d).

Nicole, Lucie et Rémi ont tous les trois un emploi et une vie familiale dont ils sont satisfaits (critères a et b). Ils semblent avoir une bonne estime d'eux-mêmes et apprécier leur qualité de vie (critères c et d). Alice, par contre, trouve qu'elle n'est pas assez instruite. Elle a vécu beaucoup de frustrations durant toute sa vie. À l'école, elle devait souvent aider les religieuses dans les tâches ménagères au lieu de faire du travail scolaire, ce qu'elle préférait. Par la suite, elle a vécu des frustrations liées à sa surdité et plus particulièrement au rejet dont elle se sentait victime. Elle n'est pas satisfaite de sa vie (critère d). Cependant, comme nous l'avons vu, elle a occupé plusieurs emplois et appris à s'ajuster dans ses contacts avec les entendants (critère a). Elle ne parle pas vraiment de ses amis (critère b) et ne semble pas avoir une très bonne estime d'elle-même (critère c).

Comment expliquer que presque tous nos participants sourds soient résilients ? Il est possible que les personnes qui acceptent de confier leur histoire personnelle le fassent parce qu'elles considèrent qu'elles sont capables de fonctionner adéquatement malgré ce qu'elles ont pu vivre auparavant. Ainsi, le fait que tous nos participants soient résilients pourrait être le reflet d'un parti pris de sélection involontaire. Certaines personnes sourdes contactées pour une entrevue ont en effet refusé de participer, en invoquant le plus souvent le manque de disponibilité.

Pour évaluer la résilience de nos parents participants, nous nous sommes basées sur des critères inspirés de ceux proposés par Pelchat *et al.* (2002), c'est-à-dire la capacité à réinvestir leur quotidien *a)* sur le plan individuel, *b)* sur le plan parental, *c)* sur le plan conjugal, *d)* sur le plan familial et *e)* sur le plan extrafamilial. Tous les parents ne semblent pas avoir été résilients[5]. Lise semble l'avoir été, Pierre non. C'est lors de l'adolescence de son fils que Pierre a commencé à faire preuve de résilience. Maryse a aussi fait preuve de résilience à différents moments de son processus d'adaptation. À la suite de l'annonce du diagnostic et à la séparation d'avec

5. Cependant, Moores *et al.* (2001) ont fait une analyse de 21 articles portant sur la famille publiés dans *American Annals of the Deaf* entre 1996 et 2000. Ces articles provenaient de différents pays, mais permettaient de conclure que la plupart des parents d'enfants sourds sont résilients.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

son mari, elle a cherché et obtenu de l'aide. Progressivement elle a réinvesti les différentes sphères de sa vie en étant capable de voir la différence entre ses besoins et ceux de son enfant sourde.

Jeanne semble avoir surinvesti son rôle de parent. Étant monoparentale, elle a refusé de retourner au travail et, à aucun moment de son entrevue, elle ne parle d'un autre conjoint. Cependant, elle a un bon réseau d'amis et elle a cherché de l'aide auprès de professionnels et participé à la vie associative. Il serait possible de conclure qu'elle ne répond pas aux critères de résilience. Cependant Jeanne semble aussi croire que le fait d'avoir une enfant audimuette a réactivé les manques qu'elle a vécus avec ses propres parents. Elle parle de sa mère comme d'une femme très peu chaleureuse, froide, et d'une situation d'inceste avec son père. Dans ce sens, investir dans sa relation avec sa fille a probablement été un moyen pour elle de réparer ses propres manques affectifs, en étant une mère présente, adéquate et proche de sa fille, bref en devenant la mère qu'elle aurait souhaitée pour elle-même. En ce sens, on peut dire que Jeanne a fait preuve de résilience dans son rôle parental, même si elle n'a pas réussi à réinvestir la sphère conjugale. Dans son cas, il se peut que ne pas être en couple la protège et lui évite des relations intimes qui ont pu être traumatiques dans son enfance.

Catherine a aussi fait preuve de résilience après l'annonce de la surdité de sa fille, mais surtout après avoir vécu une crise due l'inefficacité de la méthode orale pour leur communication. Elle a aussi investi la relation avec sa fille, mais a eu un deuxième enfant avec son conjoint et a donc investi aussi sa vie familiale.

LES CONCEPTS ASSOCIÉS À LA RÉSILIENCE

Comme nous l'avons vu dans la définition de Lecomte (2002), l'idée de résilience suppose qu'un individu réussit à bien se développer malgré des conditions de vie difficiles ou des événements traumatiques. La résilience est facilitée par des facteurs de protection ou, au contraire, compromise par des facteurs de vulnérabilité[6]. Dans plusieurs cas, la résilience se manifeste à la suite d'un événement spécifique qui constitue un point tournant dans la vie de l'individu.

6. Il s'agit bien d'une association ou d'une corrélation entre les facteurs de protection ou de vulnérabilité et la résilience, et non pas de causalité (Manciaux *et al.*, 2001).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Le traumatisme ou les événements adverses récurrents

Un traumatisme est un événement à forte portée émotionnelle qui produit un effet significatif sur le fonctionnement d'un individu. Cela peut être un événement déstabilisant, dramatique, comme l'annonce au parent de la surdité de son enfant. Cela peut aussi être le rejet de l'enfant sourd par des enfants entendants, rejet qui, s'il se produit fréquemment, crée une blessure et une souffrance équivalant à celles d'un événement dramatique.

Comme le précise Cyrulnik (2003), il faut deux coups pour faire un traumatisme. Le premier coup, c'est l'événement réel, le deuxième, c'est la représentation que s'en fait l'individu. Cependant, un même événement n'a pas la même portée pour tous et tous ne vivent pas les mêmes événements, car « les traumas sont toujours inégaux puisqu'ils surviennent à des moments différents sur des constructions psychiques différentes ». Nous allons donc réexaminer les événements traumatiques vécus par nos différents participants, aussi bien les parents d'enfants sourds que les personnes sourdes elles-mêmes.

Chez les parents d'enfants sourds

La surdité de leur enfant peut faire vivre aux parents plusieurs événements déstabilisants au cours de leur vie. Comme nous l'expliquent les parents participants, le diagnostic est généralement précédé d'une longue période d'attente anxieuse, apaisée par moments par l'espoir du parent qu'il exagère le problème. Lorsque le diagnostic tombe, il laisse le parent sous le choc, seul, disposant de trop peu de connaissances pour imaginer l'avenir autrement que dramatiquement. Le diagnostic de surdité est donc souvent le premier élément du traumatisme réel pour le parent. Le choc est généralement accompagné de réactions de stress : perte de sommeil, d'appétit, pensées intrusives, agitation, sentiment général de confusion et de désorientation. Quelque temps plus tard, la vie de tous les jours confronte le parent aux pertes quotidiennes par rapport à ce qu'il voulait vivre et, parallèlement, à la nécessité de prendre pour l'enfant des décisions dont l'impact est difficilement prévisible. Le fait de prendre des décisions[7] contraires aux recommandations du conjoint, de la famille ou des intervenants peut être vécu comme un autre traumatisme et isoler le parent encore davantage.

7. Particulièrement pour le parent qui doit décider de plus en plus tôt de faire implanter ou non son enfant alors que celui-ci est à peine âgé de quelques mois et que lui-même est encore sous le choc de l'annonce de la surdité.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Quelques années plus tard, si l'enfant rejette le mode de communication choisi pour lui, cela peut réactiver le traumatisme initial du parent.

La plupart des parents d'enfants sourds éprouvent de fortes réactions émotionnelles au moment où ils apprennent la surdité de leur enfant. Nous avons vu que Lise parle de la vie qui s'écroule. Elle perd le sommeil et l'intérêt pour ce qu'elle aime. Catherine parle de son cœur à l'envers et de ses larmes aux yeux. Maryse de sa tête qui ne recevait plus rien, de son cœur qui vibrait, de la tempête, du courant qui est coupé et des émotions qui étouffent. Pierre, lui, parle du choc et du sentiment de confusion qui l'habitait pendant la première année.

Ces réactions émotionnelles peuvent parfois générer des réactions post-traumatiques qui ne sont pas toujours conscientes. Par exemple, nous pouvons faire l'hypothèse que si Lise n'a pas voulu se remettre en contact avec son expérience de mère d'enfant sourd en faisant une entrevue de validation, c'est parce qu'elle craignait de revivre les émotions et la souffrance qui y sont associées. Sa réaction de cesser d'écouter de la musique pendant plusieurs années après l'annonce du diagnostic, alors qu'elle était mélomane, pourrait aussi être une réaction d'évitement liée à l'expérience traumatique. Ces réactions se produisent souvent à l'insu de celui qui les vit et ne sont donc pas toujours conscientes. C'est principalement le fait d'en prendre conscience, de les symboliser, de vivre les émotions qui y sont rattachées et d'y survivre qui permet de commencer à les assimiler, pour un jour les dépasser.

D'un autre côté, tous les parents ne réagissent pas de la même façon à l'annonce de la surdité de leur enfant. L'exemple de Jean illustre ce que Cyrulnik (2003) appelle l'inégalité des traumatismes : dans son cas, à cause des hypothèses plus catastrophiques et des craintes qu'ils avaient lui et sa femme, l'annonce de la surdité a été vécue comme un soulagement. Le fait de comprendre les a libérés d'un poids.

Les parents, comme nous l'avons vu, se sentent seuls et impuissants face au développement de leur enfant. Ils sont blessés aussi de ne pas pouvoir être valorisés par ses succès. Le quotidien est rempli d'événements qui les amènent à comparer leur enfant sourd avec les enfants entendants du même âge. Les déceptions sont nombreuses et anxiogènes. Lise rappelle qu'elle évitait les livres sur le développement des enfants, car ils faisaient ressortir l'écart entre le développement de son fils et la norme, mais aussi entre ce qu'elle vivait et ce qu'elle aurait souhaité vivre. Dans son cas, il s'agissait de prendre soin d'un enfant malade et sourd, ce qui ne renvoie pas

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

nécessairement une image de compétence au parent. Ces soins font vivre au parent une inquiétude et un épuisement quotidiens. De telles conditions constituent des facteurs de risque et peuvent amplifier le traumatisme.

Lorsqu'il est question de faire des choix pour leur enfant, les parents ne disposent pas toujours de l'information nécessaire sur les options possibles. Les résultats des choix sont souvent imprévisibles. L'attachement à l'enfant fait réagir fortement le parent qui, au début, le considère comme la victime d'une tragédie. La responsabilité de prendre des décisions pour l'enfant en est d'autant plus grande. La peur de se tromper l'est tout autant, car le parent a peu de repères pour valider ses choix. Cette idée a énormément préoccupé Pierre au début et tout le long du processus d'adaptation. Ainsi, lorsque, à l'adolescence, l'enfant remet en question les choix que les parents ont faits pour lui, le parent peut voir se réactiver ses émotions liées au traumatisme. Pierre a vécu la décision de son fils d'opter pour la communauté sourde et la langue des signes comme la confirmation d'un échec personnel. Il dit avoir été déprimé à l'époque, prêt à désinvestir. Il en est de même pour Maryse, qui a fait implanter sa fille lorsqu'elle avait neuf ans et qui a dû faire face quelques années plus tard à sa décision de fréquenter une école spéciale où se pratique la communication en LSQ. Même si l'implant n'a jamais fonctionné comme elle s'y attendait, elle a eu un choc lorsque sa fille lui a annoncé sa décision.

> *Elle me dit quand je vais aller à l'école secondaire, je veux aller avec les sourds. Ooohhh ! Là si on veut savoir l'aspect humain d'avoir un enfant sourd, là ça y est ! Là là j'ai pris une de ces débarques parce que, t'arrives à la pré-adolescence, pis t'arrives à un point où ton enfant te met en pleine face qu'il y en a une différence* […] *il y avait moi personnellement qui avais à dealer avec ça, pis en plus de revivre le deuil d'avoir un enfant sourd* […] *ça a été le pire bout', c'est que : je pense que j'ai vraiment fait' ma crise là, plus qu'au début à sa naissance. J'ai vraiment été là, rebelle… je me levais le matin, je voulais même plus parler en signes, j'avais une indigestion, j'avais voulu, en tout cas, j'en suis venue même à dire à quelqu'un, je pense que j'aime pas ma fille !*

Chez les enfants sourds

Les enfants sourds peuvent vivre des traumatismes importants. Nous avons parlé de la privation de langage, par exemple, qui est la conséquence pour un enfant sourd de ne pas avoir accès à la langue orale environnante et de ne pas être mis en contact avec une langue signée (Dubuisson et Grimard, 2006). Pour Janique, cette privation a duré douze ans. Pour Luc, elle a été

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

encore plus considérable puisqu'il n'a eu un accès significatif au langage qu'après avoir reçu un implant à l'âge de 19 ans. Pour Marie, la privation de langage a duré au moins neuf ans (âge de son entrée à l'école). Nos autres participants, qui ont été capables d'acquérir la langue orale, ne semblent pas avoir souffert de la privation de langage.

Paradoxalement, malgré le développement de la langue orale, Benoît et Florence ont souffert de rejet et d'isolement[8]. Florence a subi ce traumatisme de l'école primaire jusqu'au milieu de l'adolescence, avant de changer d'école. Benoît l'a vécu vers la fin de l'adolescence et au début de sa vie adulte à partir du moment où il a perdu ses amis d'enfance. Jacques et Anne ont souffert d'isolement pendant toute leur intégration à l'école régulière. Dans le cas de Florence, l'effet traumatique de l'isolement serait attribuable à des facteurs tels que la fréquence et la durée des expériences de rejet, l'impuissance à résoudre le problème auquel elle était confrontée, de même que l'absence de réseau social susceptible de la soutenir. Dans le cas de Benoît, le traumatisme serait attribuable à la perte du réseau auquel il avait accès, qui l'a privé du soutien affectif ainsi que de la vie de groupe, qui a une fonction identitaire. En réagissant à cette perte relationnelle en s'isolant davantage, Benoît a compromis son développement social.

Aucun de nos participants ayant fréquenté un pensionnat pour enfants sourds ne parle d'isolement à l'école. La plupart parlent du choc et de leurs réactions émotives devant le fait d'avoir été laissés à l'école résidentielle par leurs parents sans comprendre ce qui leur arrivait. En soi, l'événement peut être vécu comme un abandon et devenir un événement traumatique parce qu'il n'a pas pu, entre autres, leur être expliqué dans une langue accessible. Cependant, pour la plupart des participants, sauf Marie, le temps passé au pensionnat est vécu assez rapidement comme un gain. En effet, se retrouver dans un groupe, pouvoir communiquer et obtenir du soutien pour enfin comprendre le monde autour de soi est un changement plutôt positif qui agit comme facteur de protection. Même si l'attachement précoce aux parents semble se développer dans la période prélinguistique, les enfants sourds qui se sont sentis limités sur les plans communicationnel et affectif parlent de l'attachement qui n'est pas suffisamment nourri à mesure qu'ils grandissent. Ils se sentent coupés du monde, différents et disent avoir manqué du soutien qui les aurait encouragés dans leurs efforts,

8. Pour une analyse plus détaillée de la résilience à la suite du traumatisme de l'isolement chez des personnes sourdes, voir aussi Grimard et Dubuisson (2004) et Dubuisson et Grimard (sous presse).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

pendant la scolarisation par exemple. Ils déplorent que la maîtrise de la langue des signes des parents n'ait pas été suffisante pour permettre les échanges complexes. Ils disent se sentir à part et être les derniers informés des événements survenant dans la famille élargie, et en déduisent souvent qu'ils sont laissés pour compte, qu'ils ont du mal à jouer un rôle (d'aîné, par exemple) au sein de la famille, dans laquelle ils se sentent souvent moins importants que les autres membres. Les difficultés d'interaction avec les entendants ne sont pas vécues comme traumatisantes chez la plupart des adultes sourds que nous avons interrogés. Même s'ils parlent peu de leur réaction, leur récit témoigne d'un certain évitement des contacts avec les entendants, ce qui laisse croire que l'expérience est douloureuse, voire aversive, sans être traumatique. Leur récit laisse entrevoir aussi une certaine acceptation de cette réalité parce qu'ils se sentent impuissants à la modifier. La majorité de nos participants (Marie, Alice, Marianne, Paul, Raymonde, Louise, Bernard, Marthe, Joseph, Fabiola, Rémi, Nicole et Lucie) semblent, d'une part, avoir pu réduire ces interactions au minimum et, d'autre part, avoir développé des techniques permettant une communication de base efficace (dans les magasins : pointer, écrire, utiliser la voix, indiquer sa surdité au vendeur pour qu'il se place de façon que la lecture labiale soit possible, etc.).

Tous nos participants ayant été scolarisés partiellement ou totalement en intégration soulignent que les interactions de groupe leur sont difficiles, mais ils ne semblent pas en être traumatisés. Pour Julien cependant, les difficultés d'interaction avec ses collègues de travail, pendant les rencontres de groupe, qu'il ne pouvait éviter, constituaient une expérience traumatisante : il se sentait exclu et n'avait jamais le sentiment de faire partie du groupe au même titre que les entendants. Julien est une personne sociable et impliquée dans la communauté sourde. Dans sa famille et à l'école, il avait toujours pu communiquer librement en groupe. Le fait d'être obligé de fréquenter les entendants dans des groupes où il était minoritaire semble avoir dépassé ses capacités d'adaptation et avoir été vécu de façon traumatique. De plus, comme il le dit lui-même, sa confiance envers les entendants était limitée, il craignait parfois de se faire « rouler ». Janique, elle, a été profondément traumatisée par la confusion de la communication avec les entendants et l'insécurité qui en découlait pendant son enfance, au point qu'elle ne se décide pas à essayer d'être en contact avec des entendants de nouveau. L'évitement vient probablement de sa peur de revivre des expériences traumatisantes.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Pour Julien, l'impossibilité d'accéder aux connaissances comme il aurait souhaité le faire (à laquelle il a dû faire face toute sa vie) semble avoir été vécue comme un événement traumatique. Faire l'expérience de se sentir limité et ignorant a poussé Julien à se battre pour être reconnu dans un domaine professionnel connexe à la langue des signes. Ce sentiment le pousse encore aujourd'hui à vouloir s'impliquer dans l'éducation des enfants sourds.

LES FACTEURS DE PROTECTION OU DE VULNÉRABILITÉ

Pour se protéger des traumatismes et des émotions parfois très intenses qui leur sont associées, les individus utilisent des facteurs de protection. « Les facteurs de protection sont les éléments qui modèrent les effets de la situation de stress ou de risque et qui permettent à l'individu de mieux s'adapter que si ces éléments avaient été absents » (Conrad et Hammen, 1993, p. 594, cités par Kaplan, 2002). En fait, comme le souligne Rutter (1990), les facteurs de protection représentent le pôle positif d'un continuum dont le pôle négatif est constitué par les facteurs de vulnérabilité. Les compétences intellectuelles, par exemple, sont généralement un facteur de protection en ce sens qu'un individu intelligent peut mieux comprendre l'adversité et tenter d'y remédier. On distingue trois catégories de facteurs de protection : la première est interne et concerne le tempérament ou la personnalité de l'individu ; les deux autres sont externes et se trouvent l'une dans l'environnement familial, l'autre dans le soutien social (Garmezy, 1993). Pour illustrer nos propos, nous aborderons séparément les facteurs internes et les facteurs externes.

Les facteurs internes

Les facteurs internes incluent non seulement des éléments du tempérament ou de la personnalité, mais aussi des compétences. Ils varient d'un individu à l'autre. Nous examinerons une série de facteurs internes que nous avons observés chez nos participants : la capacité de recadrage positif, l'accès à l'information et aux échanges relationnels, la capacité de récit et les mécanismes psychiques de protection.

La capacité de recadrage positif

Les individus capables de résilience semblent tous avoir, à un degré quelconque, quatre caractéristiques (Joseph, 1994, p. 28-29). Parmi ces caractéristiques, se trouve la capacité d'utiliser ou d'interpréter toute expérience,

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

même difficile, de façon constructive ou en termes positifs. C'est ce que nous entendons par « capacité de recadrage positif ». En d'autres termes, il s'agit d'une habileté naturelle à voir les événements de façon à diminuer sa détresse émotionnelle sans toutefois nier la réalité.

Plusieurs de nos participants font du recadrage positif, en particulier Janique, Luc, Benoît, Florence et Anne. Une fois que la surdité de Janique a été diagnostiquée, ses parents, informés des différentes options qui s'offraient quant au développement du langage et à l'éducation de leur enfant, ont décidé de continuer à demeurer en région, même si leurs choix devaient y être plus limités. Ils ont choisi pour elle le mode de communication oral. Janique dit comprendre le choix de ses parents. Elle croit que les parents entendants qui ont des enfants sourds et qui sont conseillés par des médecins ne peuvent pas faire autrement que d'opter pour la philosophie oraliste. Pour ne pas en vouloir à ses parents, elle recadre positivement les choix qu'ils ont faits pour elle.

Luc, quant à lui, dit qu'au début des années 1960 les écoles spécialisées utilisant la méthode orale n'existaient pas au Québec[9]. Ses parents ont donc choisi de l'envoyer en France où vivaient ses grands-parents maternels, pour lui permettre d'être éduqué selon la méthode orale. Lui aussi recadre les choix faits pour lui, pour ne pas sentir qu'il a été coupé du soutien de sa famille, dont il parle ailleurs dans l'entrevue. Le recadrage positif permet de survivre à la blessure causée par un événement potentiellement traumatique en lui trouvant une justification acceptable pour l'individu.

Benoît et Florence aussi font du recadrage positif lorsqu'ils reformulent en termes positifs leurs conditions d'isolement social. Benoît est content d'avoir appris les signes tard et pense qu'il ne parlerait pas aussi bien sinon. Florence, elle, est contente que sa mère l'ait aidée, même si quand elle était enfant, les longues séances d'orthophonie l'empêchaient de jouer et lui paraissaient pénibles. Elle pense que c'est grâce aux efforts soutenus de sa mère qu'elle parle mieux. Anne fait aussi du recadrage positif quand elle explique qu'elle préférait aller dans une école secondaire

9. En fait, l'Institut des sourds de Montréal était officiellement une école oraliste où seuls les enfants qui n'arrivaient pas à parler étaient placés à part des autres. Cependant, il était de notoriété publique que les enseignants soutenaient souvent la parole par des signes pour rendre la compréhension plus facile aux élèves.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

où elle avait un interprète oral que dans une école où elle aurait pu avoir un interprète gestuel. Elle dit que, dans ce dernier cas, elle aurait passé son temps à signer et aurait négligé ses études.

Lise trouve merveilleux d'être la mère biologique d'un enfant appartenant à un groupe ethnique différent du sien. Julien, malgré ses frustrations et ses inquiétudes concernant la communication avec les entendants, a su faire du recadrage positif au sujet de la communication avec ses propres enfants : lorsqu'il raconte qu'ils ne signaient jamais quand leurs amis venaient à la maison, à l'adolescence, il dit que cette attitude était normale.

La capacité de récit

La capacité de récit est la capacité de parler de ce que nous vivons, de ce qui nous arrive, avec quelqu'un qui nous aide à comprendre ce que nous vivons. Cela peut donc être aussi la capacité de se représenter intérieurement ce que l'on vit. C'est de ce genre d'expérience que parle Julien quand il raconte sa découverte de l'existence d'une culture sourde. Connaître les règles sociales qui assurent le fonctionnement de la communauté sourde a eu un impact important sur l'identité de Julien. Il a pu mettre des mots et comprendre le sens et la fonction des règles (droits, responsabilité, raison des choses), ce qui semble l'avoir aidé à se représenter sa propre expérience et lui avoir permis de se situer dans la société sourde, mais aussi dans la société entendante. L'impact est aussi affectif, car il a pu sortir d'un état de confusion, s'apaiser et éventuellement se questionner et affirmer ses propres besoins, notamment sur le plan professionnel. Julien a pu profiter de « la capacité de récit » de mentors, capacité qui, dans l'organisation sociale sourde, a pour fonction de transmettre la connaissance autrement inaccessible et de permettre à l'individu de développer la capacité de raconter sa propre histoire[10].

Le récit qu'un individu se fait de son traumatisme à partir du discours des autres ou de ses expériences sociales peut donc être un facteur de protection. Selon Cyrulnik, mettre des mots sur un événement permet de s'en distancer : « Ce qui revient à dire que le monde change dès qu'on parle et qu'on peut changer le monde en parlant »[11] (2001, p. 152).

---

10. Voir ci-dessous la section sur l'importance des modèles adultes sourds.
11. Le terme « parler » n'est évidemment pas à prendre au sens littéral ici et pourrait être remplacé par « signer ». Il est équivalent à « être capable de s'exprimer par le langage ».

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Pour que la blessure se répare, il faut aussi « faire de son épreuve une confidence qui prend valeur de relation » (Cyrulnik, 2002, p. 106). « Raconter son désastre, c'est le faire exister dans l'esprit d'un autre, et se donner ainsi l'illusion d'être compris, accepté malgré sa blessure » (*ibid.*). La capacité de récit, en soi, est donc un facteur de protection. Elle peut cependant devenir un facteur de vulnérabilité quand un individu n'est pas capable de parler à quelqu'un de ce qu'il vit ni de se le représenter mentalement parce que le langage est insuffisant ou que des mécanismes psychiques l'en empêchent.

Pendant toute leur enfance, et même plus longtemps dans le cas de Luc, Janique et Luc ne disposaient pas du langage nécessaire à la formulation de ce qu'ils vivaient, ni pour une représentation interne, ni pour en parler à d'autres. De leur côté, Benoît et Florence ont tous deux disposé, dès leur enfance, d'une langue qui leur permettait de mettre des mots sur ce qu'ils vivaient et de comprendre le monde dans lequel ils évoluaient. Cependant, ce qui devrait être un facteur de protection est devenu un facteur de vulnérabilité, car ils étaient incapables de parler de leurs expériences, à cause de l'isolement social qu'ils vivaient.

Les mécanismes psychiques de protection

En réaction aux traumatismes ou aux conditions adverses récurrentes, les individus utilisent des mécanismes psychiques de défense et de protection comme l'intellectualisation, le refoulement, la sublimation, etc. Nous avons aussi vu au chapitre 3 que la répression, l'altruisme, le déni, la projection et la dépréciation faisaient aussi partie de ces mécanismes. Selon Vaillant (1977, p. 9), ces mécanismes sont des réponses normales à des circonstances anormales. Ils ont la fonction « à la fois de blocage de la pensée, mais aussi de protection, afin de préserver la survie, comme en hibernation, de la vie psychique, en attente d'une possible liaison » (Korff-Sausse, 2002). Ils peuvent aider la personne à ne pas ressentir ou à ne pas exprimer certaines idées, désirs ou émotions douloureuses qui menaceraient sa cohésion, son équilibre et son fonctionnement. Ils sont donc au service de la cohésion de l'individu. Vaillant (1977, p. 135) considère que, chez les adultes, les mécanismes plus matures favorisent l'adaptation, tandis que les moins matures mènent à une mésadaptation.

Perry *et al.* (2004) aident à mieux comprendre les différences qui existent entre les divers mécanismes. L'intellectualisation, par exemple, se définit comme un moyen qui permet la conscientisation d'une expérience par l'usage excessif de la pensée abstraite pour éviter de ressentir

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

des émotions dérangeantes. C'est ce que fait Benoît lorsqu'il imagine ce qu'aurait pu être sa vie s'il avait appris les signes plus tôt, tout en minimisant l'impact que ce choix a eu sur sa vie sociale. Il est cependant conscient qu'il ne dit pas tout, puisqu'il invite explicitement l'intervieweuse à lui poser plus de questions.

Toujours selon Perry *et al.* (2004), le refoulement implique que la personne est incapable de se rappeler consciemment ses désirs, ses sentiments, ses pensées ou ses expériences désagréables ou dérangeantes. C'est de ce mécanisme qu'il est question quand Luc parle de la période où ses parents l'ont conduit à l'hôpital parce qu'il ressentait un malaise physique, alors que la durée de la privation de langage justifiait une détresse psychologique importante. Luc parle de son expérience pré-implant comme d'une période qui aurait pu avoir des conséquences psychologiques pour lui s'il n'avait pas été implanté. C'est une façon de nier qu'il y en a eu, même si ces conséquences sont observables dans l'ambivalence de ses propos tout le long de son récit. Janique aussi fait du refoulement lorsqu'elle raconte comment elle s'évadait dans sa tête, tellement elle faisait l'expérience d'être confuse et de ne pas comprendre le monde autour d'elle.

Quant à la sublimation, Vaillant (1977, p. 386) et Perry *et al.* (2004, p. 123) la définissent comme un mécanisme qui permet d'exprimer indirectement et de façon atténuée les besoins et les instincts, sans créer de conséquences adverses ni de perte de plaisir (l'agressivité vécue dans les sports, les jeux ou les loisirs). Avec la sublimation, plutôt que d'être niés, les instincts et les besoins sont canalisés dans des activités socialement acceptables qui contribuent à la construction d'une image positive de soi. Dans la période où il a investi massivement dans le sport et les études, Benoît a utilisé cette stratégie pour survivre aux émotions liées à la perte de ses amis.

Les facteurs externes

Les facteurs externes que nous avons retenus incluent l'écologie familiale, l'accès à l'information et aux échanges relationnels, le regard des autres et le discours social.

L'écologie familiale

Selon Lighezzolo (2004, cité par Manciaux, 2004), l'attachement sécure-autonome est fortement corrélé à la résilience. Le fait de se développer, par exemple, dans un milieu familial stable, chaleureux, qui favorise

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

l'attachement sécure-autonome et le tissage de liens, constitue un facteur de protection. « Il y a tout d'abord imprégnation des ressources internes : au cours de la petite enfance, l'enfant sécurisé par son entourage, imprègne dans sa mémoire le fait qu'il est capable de surmonter les petites épreuves. Cette structure solide combinée à d'autres tuteurs de développement pourra aider à maintenir un tout cohérent face à l'événement traumatique » (Cyrulnik, 2003).

Malgré les limites qu'ils ont vécues sur le plan de la communication, aucun de nos participants sourds ne semble avoir vécu de rupture avec son milieu familial durant la petite enfance, sauf Luc qui, en bas âge, a été envoyé à l'étranger pour pouvoir fréquenter une école oraliste. Aucun ne fait état de conditions de vie difficiles, comme l'abus, la négligence ou les placements répétés. Plusieurs mentionnent que leurs parents ont investi temps et efforts pour obtenir des services afin de les aider à se développer. C'est le cas de Florence, de Benoît, de Janique et de Jacques.

Chez nos participants plus âgés, l'utilisation des services obligeait une rupture avec la famille vers l'âge de huit ans. Le fait de passer la petite enfance dans la famille et de bénéficier de la stabilité familiale était un facteur de protection malgré les manques communicationnels. Tous nos participants qui ont connu un placement en école résidentielle vers huit ou neuf ans semblent avoir pu, à cette étape de leur vie, profiter du réseau social pour se développer. Vu la mort de son frère et les répercussions qu'elle a eues sur la santé de sa mère, Marie a été placée à l'école résidentielle alors qu'elle n'avait que cinq ans. C'est elle qui semble avoir vécu l'attachement le plus insécurisant, malgré une bonne relation avec sa mère. Il reste que, dans l'ensemble, nos participants ont pu, enfants, bénéficier de milieux de vie stables et chaleureux, et nous croyons, comme l'explique Cyrulnik (2003), que cette condition constitue un facteur de protection qui favorise la capacité à tisser des liens et qui a un impact sur le développement de la résilience.

L'accès à l'information et aux échanges relationnels

Le fait de disposer d'un système de communication, même minimal, avec un parent permet l'accès à un minimum d'informations et, surtout, des échanges relationnels. C'est un facteur de protection pour un enfant privé de langage. Lorsqu'elle était petite, Janique et ses parents utilisaient des stratégies de communication comportant entre autres des gestes, du mime et des pointés. En fait, Janique avait probablement développé un début de système de signes domestiques, pour lequel elle n'avait pas utilisé de

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

modèle. Sa mère, pour qui il semble qu'il était plus important de communiquer que d'apprendre à sa fille à parler, acceptait ce type de communication et y répondait.

Luc, qui a été envoyé dans une école oraliste à l'étranger, ne semble par contre pas avoir développé de système de signes domestiques, même minimal. Il n'a pas bénéficié comme Janique de la complicité de sa mère. À l'école oraliste, le plus important était de lui apprendre à parler, et ses signes domestiques, s'il a tenté d'en produire, n'ont sans doute trouvé aucune réponse. Luc raconte comme il lui a été pénible de ne pas avoir accès à l'information qui lui aurait permis à la fois de comprendre le monde dans lequel il vivait et d'être en relation avec les autres. Ce sentiment d'impuissance est aussi largement décrit dans le récit de Knaebel (2001) : l'individu sourd sait que, malgré ses efforts, il n'aura pas accès à l'information et ne pourra pas répondre aux attentes des autres.

Le regard des autres

Comme la capacité de récit, le regard des autres peut être un facteur de protection. Il peut cependant devenir un facteur de vulnérabilité s'il concrétise le traumatisme. « Le regard des autres a un pouvoir façonnant » (Cyrulnik, 2002, p. 101). Si l'individu traumatisé parle à quelqu'un, il faut que l'autre puisse avoir une attitude ou un regard empathique, fort, soutenant. « Il ne suffit pas de dire son malheur pour que tout soit réglé. La réaction de celui qui entend le secret imprègne un sentiment dans le psychisme de celui qui se confie. C'est pourquoi le secret révélé peut aussi bien provoquer un soulagement qu'une torture » (*ibid.*, p. 169). Comme l'illustre très bien Knaebel (2001), les personnes sourdes hésitent entre taire et exprimer leurs besoins de communication. Elles savent intuitivement ou par expérience que l'écoute qu'elles reçoivent a le pouvoir de les blesser dans leur estime. Dans son récit, Knaebel (2001) donne de nombreux exemples où il a l'impression que ses propos n'intéressent personne d'autre que lui. Au travail, Julien faisait la même expérience en intervenant toujours en retard à cause de l'utilisation de l'interprétation qui implique un délai dans la réponse. Il a cessé d'intervenir, conscient du fait que ses interventions n'étaient pas pertinentes parce qu'elles étaient toujours en retard.

L'ambivalence à parler des difficultés invisibles marque les récits de nos participants du fait même qu'ils en parlent avec parcimonie. Benoît en parle un peu lorsqu'il dit que ses amis étaient dérangés par sa différence à l'adolescence, qu'ils ne le lui disaient pas ouvertement, mais que lui le sentait dans leur attitude. Florence a choisi de parler de sa différence en

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

prenant le risque de vivre à nouveau du rejet. Son expérience de rejet était telle qu'elle a peut-être pu s'y risquer parce qu'elle n'avait pas grand-chose à perdre.

Le discours social

Les préjugés et les stéréotypes peuvent enrayer la résilience. En fait, selon Cyrulnik (2003), c'est l'organisation sociale elle-même qui cause souvent le plus de problèmes à l'enfant traumatisé. Par contre, le discours social peut offrir à l'enfant traumatisé des explications acceptables des événements traumatisants. Une des croyances et des valeurs sociales qui s'expriment par les politiques d'intégration est que l'enfant pourra mieux se développer s'il fréquente l'école du quartier plutôt que l'école spécialisée, et qu'ainsi ses chances de réussir sont égales à celles des autres enfants. Pourtant, lorsque Florence est intégrée dans son école de quartier, elle fait l'expérience quotidienne que ce n'est pas le cas. Florence est donc mise dans une situation de dissonance puisque l'esprit de la politique et son application concrète ne coïncident pas. Ce qui en résulte ne l'aide pas à se développer sur le plan social. Les valeurs liées à l'intégration ont modifié celles qui étaient véhiculées à l'époque des écoles résidentielles. Lorsque le placement était justifié pour tous les enfants sourds, il était normal qu'ils soient séparés de leurs familles pour être éduqués. C'est dans le classement suivant leur capacité à parler qu'ils souffraient le plus, puisqu'on leur faisait croire qu'ils étaient moins intelligents s'ils n'arrivaient pas à développer la parole.

LE POINT TOURNANT

Le point tournant peut être un événement très commun, comme le mariage, ou l'entrée dans l'armée (qui dépendent de l'individu lui-même) ou la perte d'un être cher (qui dépend de l'environnement). Il peut aussi, cependant, être un événement rare ou individuel, comme la rencontre de Lise avec Raymond Dewar, ou encore le changement d'école pour Florence. Selon Rutter (1996), ces expériences de point tournant ont deux caractéristiques. Premièrement, elles impliquent chez la personne un changement qui va influencer la trajectoire de sa vie, son développement. Deuxièmement, elles impliquent un changement durable dans l'environnement, qui va modifier la perception que l'individu a de lui-même et ses attentes par rapport aux autres.

Le rôle du point tournant n'est pas nécessairement conscient pour les individus qui le vivent ; ainsi, l'événement peut être conscient, mais

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

sa fonction de déclencheur d'un processus de changement permanent peut ne pas l'être. C'est ce qui s'est passé pour Lise qui, lorsqu'elle a été recontactée, ne se souvenait pas d'avoir parlé du moment où elle a croisé Raymond Dewar. Pourtant, dans son récit, il est clair qu'il s'agit du début d'un changement qui a permis une meilleure adaptation. Pour Catherine, le fait d'avoir eu un modèle d'adulte sourd semble avoir été un point tournant qui lui a permis de se réajuster sur le plan de la communication, de se reconnaître des compétences parentales et d'en tirer une source de satisfaction. Marie n'a vraisemblablement pas été consciente non plus du point tournant que représentait l'obtention d'un emploi qu'aucun entendant ne croyait qu'elle serait capable d'occuper. Ce poste lui a permis de prouver que les croyances véhiculées sur les limites des personnes sourdes étaient fausses. Cet événement a eu un impact important sur son estime d'elle-même, sa fierté et son sentiment de sécurité. Florence ne semble pas non plus avoir perçu que son changement d'école avait été un point tournant dans sa vie. Pourtant, c'est à partir du moment où elle a été dans la nouvelle école que son sentiment d'être rejetée a diminué et qu'elle a su ce que c'était que de faire partie d'un groupe et de pouvoir parler de ses besoins sans risquer d'être exclue. Un peu comme si, dans ce nouvel environnement, elle avait perçu implicitement une possibilité qu'elle a du mal à décrire, mais qui lui a permis de risquer d'être ce qu'elle est.

Il peut y avoir plusieurs points tournants dans la vie d'un même individu, qui chacun réactive la résilience. Julien, par exemple, a vécu deux événements qui pourraient être considérés comme des points tournants dans sa vie. Le premier est l'arrivée à l'ISM, qui a impliqué pour lui l'accès à une langue et à un réseau social. Le second est sa visite à Gallaudet à l'occasion du congrès *Deaf Way*, début du mouvement d'affirmation des sourds dans les années 1980. Julien y a découvert une autre conception des difficultés des sourds. Ce rassemblement lui a permis de constater que les difficultés qu'il éprouvait étaient communes à un très grand nombre de personnes sourdes. Il lui a aussi donné l'occasion de rencontrer des Sourds qui revendiquaient parce qu'ils estimaient avoir les mêmes droits que les entendants.

Le point tournant peut aussi être perçu comme tel par certains individus. C'est le cas pour Janique, Luc et Benoît. Pour Janique, il s'agit de son contact avec la langue signée. Son récit est particulièrement riche parce qu'il permet d'avoir accès à ses souvenirs, à sa perception et à sa compréhension de son expérience d'apprentissage comme enfant. Il met en lumière les conditions adverses dans lesquelles elle a été placée pour

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

communiquer et apprendre, durant toute son enfance. Il montre qu'elle a réussi à donner un sens à son expérience à partir du moment où elle a eu accès à une langue (signée), car elle a pu réorganiser la compréhension de son histoire, de ses souvenirs et ajuster la perception qu'elle avait de ses capacités. Le fait de pouvoir comprendre et donner un sens à son expérience, d'être entourée d'un environnement humain accessible, même après une période de privation, semble avoir été un facteur déterminant et facilitant dans le développement social, langagier, affectif et identitaire de Janique. Ce facteur a vraisemblablement agi comme une expérience réparatrice qui lui a permis de modifier son image d'elle-même (besoin miroir) et de maintenir son équilibre interne malgré le fait qu'elle avait dû s'éloigner de sa famille. Enfin, il lui a permis une plus grande accessibilité à différentes expériences relationnelles qui ont répondu à ses besoins affectifs.

Le point tournant pour Luc est l'implantation. Il perçoit l'implant cochléaire comme Janique perçoit la langue des signes, c'est-à-dire comme un moyen d'accéder à la compréhension du monde qui l'entoure. Même si l'accès de Luc à une langue a été moindre que celui de Janique, il a été plus grand qu'avant l'implant et a entraîné un changement important dans sa vie. Pour Benoît, le point tournant est sans conteste la rencontre avec la communauté sourde-bilingue. Cette rencontre lui a permis de faire l'expérience de se sentir semblable et a influencé ses choix de vie de façon importante et permanente.

Le concept de résilience a ceci de particulier qu'il attribue une fonction constructive à la souffrance naturelle, souffrance inévitable et liée à des événements de vie fortuits. Cyrulnik cite Bowlby, connu pour ses travaux sur la théorie de l'attachement : « La psychologie, disait-il, repose sur un *a priori* implicite qui suggère que plus la vie est dure, plus on a de chances de faire une dépression » (Cyrulnik, p. 12-13). Mais il croit plutôt que souffrance et tristesse ne sont pas des signes de dépression et ne conduisent pas nécessairement à la dépression. Selon Cyrulnik : « Nos souffrances nous contraignent à la métamorphose et nous espérons toujours changer notre manière de vivre. C'est pourquoi une carence précoce crée une vulnérabilité momentanée que nos rencontres affectives et sociales pourront restaurer ou aggraver. » De la même façon, Kohut (Wolf, 1988) croit au pouvoir des expériences relationnelles pour restaurer ou aggraver la cohésion interne des individus[12].

12. Voir le chapitre précédent.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

L'analyse des récits de vie de nos participants sourds nous a amenées à constater que la plupart d'entre eux ont réussi à se développer plutôt bien et de façon adaptée une fois adultes, malgré les traumatismes et les conditions de vie difficiles dans l'enfance. Les parents, quant à eux, réussissent à s'adapter à la surdité de leur enfant et à poursuivre leur vie de parents et d'adultes. Ce à quoi nous aurions pu nous attendre selon le principe du déterminisme ne correspond donc pas à ce que les participants nous ont raconté d'eux-mêmes. Au contraire, leur développement a repris, après des périodes particulièrement difficiles, sans trop de séquelles observables. La souffrance de l'isolement, de la privation de langage, par exemple, peut-elle y avoir été pour quelque chose ? C'est ce que croit Cyrulnik lorsqu'il utilise l'expression de « merveilleux malheur », non pas pour légitimer les conditions de vie difficiles, mais pour expliquer que beaucoup d'individus réussissent à sortir de l'impasse que créent des conditions de vie très difficiles, parce qu'elles les obligent à se dépasser et à développer des ressources qui autrement ne se seraient vraisemblablement pas développées. En utilisant l'oxymoron « merveilleux malheur », Cyrulnik (2002, p. 19-20) illustre bien l'idée qu'un malheur peut être accompagné de bienfaits. « L'oxymoron devient caractéristique d'une personnalité blessée mais résistante, souffrante mais heureuse d'espérer quand même. […] à la croisée des ogives, les deux forces opposées sont nécessaires à l'équilibre. » En ce sens, l'expérience de dissonance que Florence a vécue n'aurait pas seulement nui à son développement social, mais aurait aussi été à l'origine de son grand désir de relation qu'elle a pu satisfaire en partie dans sa nouvelle école. Le manque devient donc aussi source de motivation et permet à l'individu, placé dans un environnement propice, de développer les habiletés insoupçonnées jusque-là.

Pas plus que nos participants Sourds, tous nos participants parents n'ont pas vécu les mêmes événements. Comme nous l'avons vu, un même événement n'a pas la même portée pour tous et ce qui est vécu de façon traumatisante par l'un ne l'est pas forcément par l'autre. C'est ce qui nous a amenées à intituler cette section : « Il n'y a pas de solution universelle pour s'adapter à la surdité ». Chaque individu, parent ou personne sourde, s'adapte suivant ce qu'il est à un moment précis de sa vie, le sens que ses expériences antérieures donnent aux événements, ses manques et ses forces. C'est pourquoi ce qui fonctionne pour un peut ne pas avoir de sens ni d'impact pour l'autre. Il n'existe donc aucune recette miraculeuse pour réussir à s'adapter. Cependant, nous croyons que les facteurs de protection peuvent aider l'individu à faire face à l'adversité et éventuellement à être résilient.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Parmi ces facteurs, l'accès des personnes sourdes à une langue qui leur permet de comprendre et d'être compris demeure un élément puissant, comme nous l'avons vu dans la capacité de récit. La surdité et ses impacts sur la communication et l'accès à l'information nous amènent ainsi à revenir sur la question du choix du mode de communication.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

C H A P I T R E 12

LES CHOIX À NE PAS FAIRE ET LES CROYANCES NON FONDÉES À RÉEXAMINER

Nous avons vu que certains parents ne pensent aux signes comme moyen de communication pour leur enfant qu'une fois que l'oral s'est avéré impossible à acquérir. Nous souhaitons mettre en garde les parents contre une telle conception. Nous pensons qu'il n'y a pas de choix à faire entre la langue orale et la langue signée, que ces deux langues sont essentielles pour l'enfant sourd. Nous présentons aussi ici un certain nombre de croyances par rapport à la langue signée et à la communauté sourde, que nos participants ont mentionnées et qui nous semblent importantes à reconsidérer.

IL N'Y A PAS DE RAISON DE CHOISIR ENTRE LA LANGUE ORALE ET LA LANGUE SIGNÉE

Au chapitre 3, nous avons abordé la question du choix du mode de communication de l'enfant sourd. C'est un choix que les parents se croient dans l'obligation de faire rapidement après le diagnostic. Ils sont en effet le plus souvent placés devant une dichotomie qui semble signifier l'incompatibilité

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

de la langue orale et de la langue signée. Actuellement, le plus souvent, au Québec, les parents optent pour la langue orale avant tout. Les raisons qui les amènent à faire ce choix sont diverses mais, parmi elles, se trouvent toujours l'urgence de vouloir limiter le retard de langage, la confiance en la très grande efficacité des technologies et l'espoir de guérir la surdité. Il arrive cependant que l'enfant soit incapable de fonctionner à l'oral, comme Janique. Les parents sont alors obligés de se rabattre sur les signes et, inconsciemment, envoient à l'enfant un message d'échec. Nous voulons faire valoir ici qu'il n'y a pas incompatibilité entre la langue signée et la langue orale, que l'une n'enlève rien à l'autre et qu'acquérir le plus précocement possible la langue signée présente des avantages importants.

Il n'y a pas de raison d'opter pour la langue orale avant tout

Comme le souligne Lhériciel (2006), à la suite de l'annonce de la surdité et parce qu'ils s'y sentent novices, « les parents ne peuvent considérer la langue des signes comme un choix "qui offre des possibilités de développement et d'évolution". Ils y voient au mieux une "langue de secours". » Les parents de Janique n'ont accepté qu'elle communique en signes qu'après douze ans d'essais infructueux d'apprentissage de l'oral. Le fils de Jean a neuf ans et commence à faire des phrases. Jean dit que son fils pourra apprendre la langue signée s'il le souhaite, plus tard, mais qu'il doit d'abord apprendre la langue orale. Un parent de la recherche Jutras-Dubuisson raconte comment les intervenants lui ont présenté les modes de communication possibles pour son enfant dont il venait d'apprendre la surdité.

> *La façon que c'est expliqué t'as l'impression que tu t'en vas en oralisme. Tu commences là. Mais quand t'as un échec, tu te retrouves en signes. T'sais, c'est un peu l'impression que ça donne, là. Tu commences en oralisme et là, tu descends de grade si tu t'en vas en signes.* (P10, Q15)

La compréhension de ce parent et de ceux de Janique rappelle la situation des enfants sourds des écoles résidentielles qui, comme nous l'avons vu, étaient placés dans l'option gestuelle s'ils se montraient incapables de parler et étaient du même coup jugés moins intelligents. Par son attitude, Jean envoie à son fils le message que l'important est d'apprendre à parler, et que signer est tout à fait accessoire. Plusieurs parents de la recherche Jutras-Dubuisson laissent la porte ouverte à un apprentissage ultérieur de la langue signée, si leur enfant le souhaite.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *Je lui dis toujours, si un jour tu as besoin de la LSQ pour avoir une langue, rencontrer d'autres sourds, ça va toujours être ton choix.* (P408, Q14)

Dans tous ces cas, la langue signée est perçue comme un mode de communication de deuxième ordre, un pis-aller qui n'intéresse par vraiment le parent. Le danger que nous voyons dans ces attitudes est que l'enfant, outre la privation de langage qu'il risque de subir, reste vraisemblablement marqué par l'attitude de ses parents face à la langue signée. Lorsqu'il découvre qu'il peut se développer harmonieusement en signant, il lui est difficile d'oublier qu'il n'a pas été à la hauteur des attentes de ses parents. Il peut alors se sentir trahi et en colère, comme le rapporte Lise à propos de son fils lorsqu'il s'est rendu compte que son développement aurait pu être plus facile s'il avait bénéficié de la langue des signes à l'école. Le fait que Janique insiste plusieurs fois dans son récit sur la prise de conscience de sa mère de l'importance de la langue signée montre à quel point il était important pour elle que sa mère comprenne ce que cette langue signifiait pour elle.

Nous avons vu au chapitre 3 que la société se préoccupe de plus en plus de la détection précoce de la surdité. Steinberg et Bain (2001) abordent un effet pervers de cette détection précoce. Dans leur étude, plusieurs parents ont souligné que l'un des avantages du diagnostic précoce est qu'il permet à la famille de s'ajuster par essais et erreurs. Par exemple, les chercheures citent un parent qui manifeste sa satisfaction à la suite de la détection de la surdité de son enfant à deux mois. Ce parent souligne que la détection précoce allège le stress, car le parent sent qu'il a le temps d'intervenir. En outre, il peut se réorienter si le premier mode de communication choisi pour l'enfant ne convient pas.

> *S'il s'agit d'un enfant qui commence à marcher, vous avez une situation complètement différente, parce que vous devez prendre vos décisions très vite… Et si vous faites une erreur, votre enfant va en souffrir… Nous, nous avons le temps, nous avons jusqu'à ce qu'il ait un an et demi. On pourra toujours lui enseigner quelques signes si ça ne va vraiment pas.*

Steinberg et Bain soulignent qu'un tel raisonnement peut refléter des idées fausses de la part des parents quant à l'acquisition du langage pendant la première ou les deux premières années de vie. Elles insistent sur le fait que cette acquisition n'est pas minimale comme on le croit souvent : les enfants apprennent les fondements du langage bien avant d'avoir un an.

Si la détection précoce de la surdité permet bien une intervention précoce qui peut contribuer à diminuer substantiellement la privation de

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

langage, cette intervention doit cependant se faire en tenant compte des conditions indispensables à cette acquisition, qu'il s'agisse de langue orale ou de langue signée. « Une communication encourageante de la part de l'adulte et centrée sur l'enfant, combinée à une attitude positive envers la fantaisie et l'utilisation de jeux de rôles semble promouvoir le développement général de l'enfant et contraste avec une communication directive et centrée sur l'adulte dans laquelle le langage est l'objectif » (Preisler et Ahlström, 1997).

Il est frappant de constater que la raison invoquée par les parents pour choisir l'implant, c'est-à-dire donner toutes les chances à l'enfant de développer la parole, ne le soit pas quand il est question d'apprentissage de la langue signée. Lhéricel (2006) parle du statut des langues et de leur représentation qui trouvent leur fondement dans l'idéologie dominante des institutions (médicale, scolaire, programmes de réadaptation), mais aussi dans « l'imposition historique d'un modèle langagier unique ».

Reconnaître les avantages de l'acquisition précoce de la langue signée

Parmi les avantages de l'acquisition précoce de la langue signée, nous considérerons la minimisation des retards dans l'acquisition du langage pour l'enfant sourd et la garantie pour celui-ci d'un espace relationnel sans contraintes communicationnelles. Nous croyons aussi que l'intérêt pour les langues et la communication ne peut venir que lorsque l'enfant maîtrise suffisamment une première langue qui lui permet des échanges répondant à sa curiosité.

La minimisation des retards dans l'acquisition du langage

Les questions de l'accès au langage et de son développement sont fort complexes, surtout lorsqu'il ne se développe pas spontanément ni naturellement.

> Un enfant sourd ne se réduit pas à une cochlée déficiente ou à une fonction auditive déficiente qu'il conviendrait à tout prix de restaurer. C'est un être entier en développement doué d'une capacité auto-adaptative à son environnement perceptif et qui privilégie, de façon biologiquement fondée, les modalités perceptives susceptibles de supporter les formes ayant une signification et une utilité directe pour lui. Les compétences symboliques innées utilisent la modalité sensorielle la plus adaptée compte tenu des circonstances de dévelop-

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> pement. Ainsi le développement préférentiel de la modalité visuelle-gestuelle du langage chez la grande majorité des enfants sourds profonds congénitaux est un fait d'observation. (Virole, 2003b)

La garantie d'un espace relationnel sans contraintes communicationnelles

Nous avons vu que l'attachement entre le parent et l'enfant se crée principalement, au début, par des interactions non verbales, mais que très rapidement la relation a besoin pour se développer d'une langue commune entre le parent et l'enfant et entre l'enfant et son entourage. La plupart de nos participants ont parlé de leur attachement à leur famille, peu importe leur degré de maîtrise d'une langue commune. Cependant, la relation réelle entre le parent et son enfant ne se développe pas seulement par des interactions langagières. Cette relation n'est pas que le fruit de la langue commune. Elle est composée des représentations que chacun se fait de l'autre. Ainsi, la relation peut être positive ou négative entre un parent et son enfant même s'ils parlent la même langue. Cependant, la relation sera sûrement limitée et les représentations de chacun influencées par le manque de communication s'il y a absence de langue commune.

Indépendamment de la relation avec le parent, tout individu a besoin d'un endroit où il peut communiquer sans effort parce que la langue utilisée y est commune et totalement accessible. Les entendants font l'expérience de la difficulté de communiquer lorsqu'ils se rendent dans un pays dont ils ne parlent pas la langue. Ils perçoivent cette nouvelle langue, mais ne la comprennent pas. Ils font rarement l'expérience de ne pas percevoir la plus grande partie de ce qui se dit. Les personnes sourdes, même lorsqu'elles ont développé d'excellentes compétences en lecture labiale, doivent faire des efforts soutenus pour décoder ce qui est dit par l'interlocuteur, en langue orale. Par opposition, dès qu'elles se trouvent parmi des signeurs, elles perçoivent sans effort la totalité de ce qui est émis. Si elles connaissent la langue signée, elles se trouvent alors dans un espace relationnel sans contraintes communicationnelles. Même lorsqu'elles ne connaissent pas la langue signée, elles sont souvent attirées par cet espace. C'est ce que veut illustrer Schein (1989) dans son introduction en citant deux extraits, le premier tiré de Lane (1984) et le second de Bowe (1973). Dans le premier qui renvoie à une situation qui s'est déroulée il y a plus de cent ans, un jeune sourd de 16 ans (Edmund Booth), élevé sans aucun contact avec d'autres sourds, confie ses impressions après être allé visiter l'asile de Hartford en compagnie de son frère entendant.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> C'était tout nouveau pour moi, et pour Charles, c'était amusant, les innombrables mouvements de bras et de mains. Après dîner, il est parti et j'étais au milieu d'étrangers, mais je savais que j'étais chez moi.

Dans la seconde, un jeune homme décrit sa première rencontre avec d'autres sourds.

> Ma sœur m'avait parlé de l'école pour sourds au Maryland. Ma première réaction a été du rejet et de la colère – pour moi-même. Je l'ai accompagnée avec réticence à l'école un jour – et j'ai enfin commencé à me sentir chez moi. Ça a été une histoire d'amour. Pour la première fois, je me sentais moins étranger dans un pays étranger et plus comme un membre de la communauté.

C'est aussi cet espace relationnel sans contraintes qui a attiré l'attention de Sheridan (2001, p. 6) lorsque, enfant, un jour où elle attendait l'autobus, elle a vu un groupe d'étudiants sourds qui signaient.

> Je les regardais et je sentais que j'avais un lien significatif avec eux.[…] Je voulais entrer en contact avec eux, apprendre leurs signes […] Même si je ne les connaissais pas et s'ils ne me connaissaient pas, il y avait un lien que, d'une façon ou d'une autre, je voulais explorer.

Connaître les caractéristiques et les bénéfices du bilinguisme pour l'enfant sourd

Comme le souligne Rutter (1990), la réduction des facteurs de risque est une bonne façon d'augmenter l'impact des facteurs de protection. Il suggère deux moyens de diminuer le risque en tant que tel et de diminuer l'exposition de l'enfant aux facteurs de risque. Le bilinguisme représente selon nous un des moyens de diminuer les facteurs de risque et donc d'augmenter les facteurs de protection pour tout enfant sourd, comme pour tout enfant entendant. Dans le cas de l'enfant sourd, le bilinguisme suppose l'acquisition de la langue signée comme langue première et garantit que cette acquisition se fera spontanément, à l'âge normal d'acquisition du langage, dans la mesure où l'enfant sourd aura des modèles de signeurs dans son environnement. L'enfant apprendra ensuite la langue orale comme une langue seconde. Croire que le recours aux signes nuira à l'apprentissage de la langue orale est sans fondement. En ce qui concerne la langue signée, nous pensons que les parents n'ont pas à choisir de la faire apprendre ou non à leur enfant, elle lui est nécessaire. Comme nous le verrons au chapitre suivant, ils doivent cependant faire le choix de l'apprendre ou non eux-mêmes.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Les bénéfices de tout bilinguisme

Baker (1995) met en évidence les avantages du bilinguisme pour des enfants ayant une audition normale. Elle souligne qu'être bilingue, c'est plus qu'avoir la maîtrise de deux langues : cela a des conséquences éducatives, sociales, économiques, culturelles et politiques. En outre, cela ne comporte pas vraiment de désavantages. Parmi les avantages que Baker décrit plus particulièrement, nous avons retenu la possibilité de communiquer avec une plus grande variété de personnes et celle d'avoir deux mondes d'expérience. En effet, chaque langue donne accès à « un système de comportements, des histoires, une histoire, des traditions, des façons de se rencontrer et de se saluer, des rituels […], des façons de converser, […] des façons de comprendre et d'interpréter le monde, des idées et des croyances, des façons de penser […] ». L'individu bilingue a donc une expérience culturelle plus grande et aura tendance à faire preuve d'une plus grande tolérance envers la différence culturelle et à être moins raciste.

Baker (1995) aborde également les avantages du bilinguisme sous l'angle de la cognition. Selon elle, le fait d'avoir plus d'un mot pour nommer chaque objet ou chaque idée implique que le lien entre le mot et le concept est moins étroit, ce qui permet une pensée plus fluide et plus créative. De plus, le fait de pouvoir passer d'une langue à l'autre augmente la conscience que l'on a de la langue et la sensibilité dans la communication. Enfin, « ceux qui parlent deux langues symbolisent le fondement de l'humanité qui vise à bâtir des ponts entre des individus de différentes couleurs, origines, cultures et langues[1] ». De nombreuses recherches dans les trente dernières années ont conclu, tout comme Baker, que le bilinguisme contribue au développement de meilleures capacités cognitives, venant de la plus grande diversité et de la plus grande flexibilité. Latham (1998) rappelle cependant, en citant Diaz (1985), que le bilinguisme n'a pas toujours été perçu aussi positivement et que la plupart des études de la première moitié du XX^{e} siècle concluaient que les étudiants bilingues avaient de moins bons résultats que les monolingues aux tests d'intelligence et à d'autres épreuves cognitives. Selon Latham, ce sont les travaux de Peal et Lambert (1962) qui ont amené les chercheurs à reconsidérer les résultats des recherches antérieures. Ils ont montré que si l'on comparait des individus de même statut socioéconomique, les étudiants bilingues avaient

1. Baker (1995) aborde d'autres avantages du bilinguisme : la plus grande facilité à trouver de l'emploi, un meilleur salaire, la plus grande facilité à apprendre une troisième langue. Nous n'avons pas retenu ces avantages, car ils ne nous apparaissaient pas pertinents pour une comparaison avec le bilinguisme des personnes sourdes.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

de meilleurs résultats que les monolingues. Les recherches ultérieures ont d'ailleurs largement confirmé cette conclusion (Hakuta, 1985, cité par Latham, 1998). Les travaux de Peal et Lambert ont aussi montré qu'il était important de distinguer différentes catégories de bilingues, car leurs habiletés langagières peuvent être différentes dans les deux langues, ce qui peut influencer leur développement cognitif. Par exemple, Diaz (1985, cité par Latham, 1998) résume les recherches en notant que « les avantages cognitifs et académiques observés chez les enfants bilingues résultent d'un bilinguisme additif plutôt que soustractif ». En d'autres termes, lorsque le bilinguisme est vécu comme la maîtrise de deux langues concurremment, il est vécu plus positivement que lorsque la première langue est progressivement abandonnée au détriment de la seconde[2].

D'Acierno (1990, cité par Latham, 1998) a montré que, dans les familles qui encourageaient le bilinguisme, le développement cognitif de l'enfant s'en trouvait positivement influencé. Au contraire, lorsque l'enfant est obligé de faire des choix entre les langues de son environnement, cela le perturbe.

Il est maintenant clair que le bilinguisme ne favorise pas automatiquement le développement cognitif, indépendamment de la maîtrise des deux langues et des facteurs sociaux pertinents (voir entre autres Saito-Horgan, 1995, cités par Latham). Il n'est pas non plus universellement accepté que le bilinguisme additif accroisse l'intelligence. Selon Williams et Snipper (1990, cités par Latham), la relation entre les deux n'est pas causale. Cependant, bilinguisme et intelligence semblent exercer une influence réciproque l'un sur l'autre. À tout le moins, lorsque le bilinguisme est valorisé par la famille (et par extension, par l'école et la communauté), il peut influencer positivement le développement de l'enfant. Il contribue à l'ouverture de soi et développe une curiosité de ce qui est vécu dans les deux langues (Duverger, 1996), même s'il est fréquent que les deux langues n'aient pas le même statut social (langues majoritaire/minoritaire, langues de la classe dominante/de la classe dominée, etc.).

2. On parle de bilinguisme soustractif pour des enfants d'immigrants scolarisés d'abord dans leur langue maternelle, puis amenés progressivement à la langue du pays d'accueil qui devient finalement leur seule langue d'enseignement.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Les caractéristiques du bilinguisme sourd

Le bilinguisme de la plupart des sourds se distingue de celui des entendants qui ont appris deux langues simultanément (par exemple, parce que leurs parents ne communiquaient pas avec eux dans la même langue). Même si les enfants sourds apprennent le français oral et la langue signée en même temps, ils n'ont pas le même rapport avec les deux langues. En effet, ils ont un accès total à la langue signée, mais seulement un accès partiel à la langue orale. Leur bilinguisme est « composé », c'est-à-dire qu'ils disposeront toujours de deux systèmes de codage pour une même réalité et que la langue signée sera dominante, en ce sens qu'une partie du traitement linguistique s'effectuera toujours en langue signée. Bien qu'à notre connaissance aucune étude n'ait été menée sur le sujet, il est vraisemblable de croire que les personnes sourdes ayant fonctionné à l'oral pendant leur enfance et ayant appris la langue signée tardivement ont aussi un bilinguisme composé.

Le bilinguisme sourd se caractérise essentiellement par la modalité différente des deux langues (une langue en modalité visuogestuelle et l'autre en modalité auditivo-orale). Il est aussi marqué par le manque d'accès direct à la modalité de la langue orale (Vonen, 1996, cité par Dubuisson et Vercaingne-Ménard, 1999). Ces deux différences sont très importantes. Le bilinguisme sourd est cependant similaire au bilinguisme entendant sur le plan de la relation sociale entre les deux langues (minoritaire/majoritaire).

Dans le cas du bilinguisme sourd, l'emploi visé de chacune des langues est le plus souvent fonctionnel, c'est-à-dire qu'il dépend de la situation de communication. De plus, lorsque la langue signée est la langue première et que la langue orale est la langue seconde, celle-ci est essentiellement apprise dans sa version écrite (parce que la version orale n'est que peu ou même pas perceptible auditivement). La version orale de la langue seconde peut être développée à partir de la version écrite. En matière de perception, elle bénéficie de l'apport de la lecture labiale. En matière de production, comme nous l'avons vu au chapitre 10, elle varie selon le potentiel individuel des personnes sourdes.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

La contribution du bilinguisme au développement de la littératie[3]

Selon Cummins (1991), il y a une relation entre le niveau de maîtrise de la langue première et celui de la langue seconde. Plus précisément, des habiletés acquises en langue première, telles que savoir lire, sont transférées vers les habiletés correspondantes en langue seconde (par exemple, apprendre à lire et à écrire en français facilite l'apprentissage de la lecture en anglais). Selon Mayer et Wells (1996), ces observations ne sont pas transférables aux bilingues sourds, d'une part parce qu'il n'y a pas de version écrite de la langue signée et d'autre part parce que les sourds n'ont pas accès à la version orale de la langue écrite et que cela les prive du support de la parole intérieure (*inner speech*) à laquelle les apprenants entendants d'une langue écrite accèdent par la maîtrise de plus en plus grande de la langue orale. Or, selon Vygotsky (1987), le discours écrit présuppose la parole intérieure. Comme, pour les Sourds, le lien entre la parole intérieure et le discours écrit est obstrué par des variations de mode et de langue, Mayer et Wells (1996) remettent en question l'apport du bilinguisme à la littératie pour les enfants sourds.

Est-il quand même possible de transférer à des bilingues sourds les observations faites sur des bilingues entendants ? Hoffmeister (2000) examine trois hypothèses sur la relation entre la langue signée et la performance en lecture chez des enfants sourds. La première est que la langue signée nuit à l'apprentissage de la lecture et que le recours à un code gestuel est préférable. Cela se traduirait, au Québec, par l'utilisation du français signé, par exemple. Nous ne disposons pas de résultats de recherche sur une éventuelle corrélation entre l'utilisation du français signé et la performance en lecture. Cependant certains parents semblent penser que le français signé est plus utile que la langue signée, car sa structure est plus proche de celle du français[4].

La deuxième hypothèse de Hoffmeister (2000) est que la connaissance de la langue signée n'affecte pas l'apprentissage de la lecture, qu'elle

3. Le terme *littératie*, emprunté à l'anglais *literacy*, renvoie, selon Painchaud *et al.* (1993), à l'usage de l'écrit (lecture et écriture) dans ses dimensions sociale (les fonctions de l'écrit au sein d'une société donnée) et personnelle (les compétences langagières allant du premier déchiffrage ou premières graphies à la critique de texte ou à la rédaction de textes de haut niveau).

4. Nous avons déjà cité, dans la section « Choix du mode de communication » du chapitre 3, le parent P91 de la recherche Jutras-Dubuisson qui jugeait que la connaissance du français signé était à privilégier pour son enfant, plutôt que la LSQ, car la syntaxe de cette dernière langue était trop éloignée de celle du français.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

n'a aucune influence, ni bonne ni mauvaise. Cette hypothèse correspond à la position de Mayers et Wells (1996), que nous avons vue plus tôt. Elle semble aussi confirmée par les résultats de Moores et Sweet (1990), qui ont mené une recherche dans laquelle ils ont montré qu'il n'y avait pas de relation entre les habiletés en conversation en ASL et la littératie en anglais.

La troisième hypothèse examinée par Hoffmeister (2000) est que la connaissance de la langue signée est liée au développement de la lecture et de l'écriture. Ainsi, plusieurs recherches ont montré que les enfants sourds nés de parents sourds américains avaient une meilleure littératie que les enfants sourds de parents entendants. Bebko (1998) a suggéré que, lorsqu'ils lisent, les enfants qui connaissent une langue signée se centrent plus sur la recherche de sens que sur le décodage. Hoffmeister a réfuté les résultats de Moores et Sweet (1990) en suggérant que ce ne sont pas les habiletés en conversation qui sont liées à l'écrit, mais plutôt un niveau de langue plus formel. Il a montré qu'il y avait des liens entre la connaissance de l'ASL et celle de l'anglais écrit. Plusieurs autres recherches ont corroboré ces résultats (voir en particulier Padden et Ramsey, 2000 ; Strong et Prinz, 1997 et 2000). Des recherches en Suisse (Niederberger et Frauenfelder, 2005) arrivent aux mêmes résultats. Au Québec également, des chercheurs ont trouvé une corrélation entre la connaissance de la LSQ et la performance en lecture (voir Dubuisson *et al*., à paraître ; Daigle et Parisot, 2006 ; Parisot *et al.*, 2005 ; Parisot *et al*., 2003).

Comment expliquer que la connaissance de la langue signée soit liée à une meilleure performance en lecture ? C'est que, comme l'expliquent Dubuisson et Vercaingne-Ménard (1999), il est possible, pour les enfants sourds qui n'entendent pas suffisamment pour faire du décodage, d'apprendre à lire autrement, en passant du sens des signes au sens des mots écrits. De la même façon, on peut penser que les enfants sourds peuvent mettre à profit leur sensibilisation explicite à la structure de la LSQ par comparaison à celle du français pour apprendre à écrire des phrases correctes (voir Daigle *et al*., 2004).

Comprendre la contribution du bilinguisme au développement de l'identité sourde

Le bilinguisme pour les enfants sourds ne favorise pas seulement le développement de la littératie. Il contribue aussi au développement de l'identité.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Le développement de l'identité

La communication qui s'établit entre l'enfant et sa famille est le moyen privilégié de développer la conscience de soi. Scheetz (2004, p. 21) écrit qu'à mesure que l'enfant commence à interagir avec les personnes significatives pour lui, des liens se tissent et le processus de développement s'amorce[5]. La communication est au centre de ce processus. Très jeune, l'enfant entre dans la boucle de rétroaction (*feedback loop*) qui permet l'expression précoce et le renforcement, et qui l'aide à développer une compréhension de qui il est. Plus tard, quand l'enfant passe du milieu familial au milieu scolaire et s'associe avec des pairs, la boucle de rétroaction grandit et l'enfant commence à développer le sentiment d'être unique. Comme Florence l'a raconté, le fait que les professeurs et les étudiants de sa nouvelle école aient pris position en faveur de la reconnaissance de son besoin d'interprète a eu pour impact de lui faire sentir qu'elle faisait partie du groupe, même si elle était différente sur le plan de la communication. Elle a vécu cette expérience positivement, probablement parce qu'elle s'est vue tout à la fois reconnue comme une personne sourde et acceptée dans le groupe.

Selon Scheetz (2004, p. 23), bien que les premiers chercheurs qui ont essayé d'expliquer comment se développait l'identité n'aient pas tous été d'accord sur le nombre d'étapes et ce qu'elles comportaient, tous pensaient que la naissance du soi émergeait de l'interaction sociale. La plupart des chercheurs s'entendent d'ailleurs pour dire que la communication est le moyen privilégié par lequel se construit l'identité. « La communication permet d'avoir le sentiment d'être important et accepté et devient donc le véhicule qui permet d'établir le concept de sa propre identité » (Scheetz, 2004, p. 21).

Lhéricel (2006) expose le dilemme pour les parents du choix de la langue par rapport à leur propre identité. Selon elle, il peut sembler nécessaire au parent de faire évoluer son enfant dans la langue orale qui est la sienne. Mais qu'en est-il pour l'enfant qui n'y a pas accès ? Lise s'est rapidement représenté sa situation en se disant : « Je suis la mère biologique d'un enfant d'une autre ethnie. » L'enfant sourd et ses parents entendants font donc quotidiennement l'expérience d'être limités sur le plan du

5. Nous avons vu aussi, dans le chapitre 10, dans la section intitulée « Les conditions nécessaires à l'acquisition du langage pour les bébés sourds », le rôle joué par l'intersubjectivité dans l'acquisition du langage (Loots et Devisé, 2003a, cité par Loots *et al*., 2005).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

langage, d'avoir de la difficulté à comprendre et à se faire comprendre, même à l'âge où le langage devrait être suffisamment développé pour diminuer les difficultés à communiquer, à moins que les parents aient appris la langue signée.

Scheetz (*ibid.*) explique que, lorsqu'ils font face à la réalité de ne pouvoir accéder librement à la communication qui les entoure, les enfants sourds comprennent douloureusement ce que la surdité veut dire. De nombreux témoignages reflètent le sentiment d'isolement de ceux qui sont coupés des échanges familiaux[6]. Nos participants parlent tous de cette difficulté de communication dans leur famille : se sentir exclus, avoir les nouvelles de la famille après tout le monde, ne pas prendre part aux discussions autour d'un repas, se faire résumer en quelques mots une conversation qui a duré dix minutes, etc.

Une expérience relationnelle ou de communication avec l'autre renvoie à une ou plusieurs dimensions de l'identité et se greffe aux expériences antérieures tout en s'intégrant et en modifiant légèrement ou plus profondément la représentation que la personne se faisait d'elle-même. Nous avons observé chez nos participants des préoccupations par rapport à l'identité quant à la surdité. L'identité que l'on appelle culturelle, parce qu'elle renvoie à l'intégration de la différence d'être sourd, demeure préoccupante même à l'âge adulte. Il ne faut cependant pas perdre de vue que l'identité culturelle est très liée à la représentation que la personne a d'elle-même, que l'on nommerait l'identité personnelle. Ohna (2003) propose quatre phases dans la prise de conscience de la surdité. La première est celle de l'inconscience, tout est pris pour acquis, il n'y a pas de problème : « Je suis comme les autres. » La deuxième est celle de l'aliénation : les problèmes surgissent, souvent dans les interactions avec les entendants : « Je ne comprends pas ce que disent les membres de ma famille », « Je ne suis pas comme les autres. » La troisième est celle de l'affiliation : la solution est liée aux interactions avec des sourds et à l'immersion parmi des sourds. La quatrième correspond à l'individualisation : « Je veux être sourd à ma manière », « Qu'est-ce que ça veut dire pour moi d'être sourd ? »

---

6. Après avoir passé en revue dix recherches qui ont étudié le concept de soi chez les enfants sourds et malentendants, Obrzut *et al*. (1999) concluent que la perception de soi est liée au fait d'avoir des parents entendants, au type de scolarisation et au degré de perte auditive. Ils recommandent toutefois la prudence dans toute généralisation parce qu'ils ont constaté plusieurs failles méthodologiques dans les recherches. Ils suggèrent donc, par exemple, de considérer le fait d'avoir des parents entendants plutôt comme un facteur de risque pour le jeune sourd.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Tout comme Benoît à l'adolescence, une des participantes interviewées par Ohna décrit sa prise de conscience de sa surdité. Elle utilise la perspective avant/après et mentionne un point tournant, quand elle a eu douze ans. Avant, tout le monde signait autour d'elle. Son monde était petit et simple. Elle se sentait comme les autres. Après, à l'adolescence, quand elle a voulu se joindre aux autres en dehors de l'école, elle a eu des difficultés, surtout sur le plan de la communication. Elle a pris conscience qu'elle était différente des autres. Finalement, elle s'est mise à fréquenter un club de jeunes Sourds pour retrouver des personnes comme elle.

Les conceptions de l'identité sourde

La première théorie du développement de l'identité sourde est attribuée à Glickman (1993). Son modèle de l'identité sourde comporte quatre types d'identités culturelles reliées dans leur développement : être culturellement entendant, être culturellement marginal, être en immersion culturelle et enfin être biculturel (Glickman et Carrey, 1993). Chacun de ces types d'identité est considéré comme une représentation qui donne à l'individu la possibilité d'acquérir une meilleure définition de son identité (sourde ou entendante). Le début du processus développemental est influencé par plusieurs facteurs, dont le statut de la famille (sourde ou entendante), l'âge du début de la surdité, ainsi que les expériences sociales et éducatives de l'individu (Melick, 1998). Aux quatre types d'identité définis par Glickman et Carey, nous en ajouterons un cinquième : l'identité malentendante définie par Israelite *et al.* (2002).

Être culturellement entendant

Lorsqu'un individu sourd est culturellement entendant, il utilise le monde des entendants comme modèle de normalité et de santé, et le monde des sourds comme modèle de non-normalité, de handicap et de déviance (Glickman et Carey, 1993). Dans cette optique, la surdité doit être surmontée. Les personnes sourdes qui se sentent culturellement entendantes recherchent les contacts avec les entendants, s'identifient comme des gens ayant une perte auditive plutôt que comme sourds et évitent les sourds en général. Elles cherchent des façons d'être plus comme des entendants pour pouvoir fonctionner comme membres de la société entendante dominante. Le récit de Benoît avant sa rencontre avec la communauté sourde et la langue signée représente cette étape de développement de l'identité. Le récit de Luc illustre aussi ce type d'identité. L'histoire de Costa (2005), sourde profonde devenue *top model* mondiale, en est aussi un bon exemple ; Costa

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

s'offusque que l'on considère sa surdité et se fâche lorsque les entendants s'adressent à elle en langue des signes.

Être culturellement marginal

Lorsqu'un individu sourd est culturellement marginal, il essaie de se situer entre le monde des sourds et celui des entendants, mais ne se sent à l'aise ni dans l'un ni dans l'autre. Les caractéristiques de ce type d'individu sont leur identité confuse, leurs comportements sociaux inappropriés dans les deux cultures et leur sentiment d'isolement (Glickman et Carey, 1993). Florence parle de la confusion qu'elle vit sur ce plan. Selon nous, cette confusion vient du fait que Florence ne se sent ni « suffisamment pareille » ni reconnue comme telle par aucun des deux groupes culturels, Sourds et entendants. Elle est ambivalente et se reconnaît des caractéristiques des deux groupes. Les personnes sourdes oralistes intégrées sur le plan scolaire ont souvent le sentiment, à un moment de leur développement identitaire, qu'elles n'appartiennent à aucun des deux groupes. Cette position peut témoigner d'une identité encore en développement ou exprimer l'ambivalence de l'individu.

Être en immersion culturelle

Lorsqu'un individu sourd est en immersion culturelle, il s'associe totalement au monde des sourds. Au début, ce monde est souvent idéalisé, la langue signée est considérée comme supérieure à la langue orale et les entendants, comme mal intentionnés et oppresseurs à l'endroit des sourds. Les valeurs entendantes telles que l'utilisation de la voix, le port de prothèses auditives ou le fait de signer en respectant l'ordre des mots de la langue orale peuvent être rejetées ou dévalorisées. Ces comportements, décrits par Lise au sujet de son fils, ne sont pas rares à l'adolescence et sont une façon pour les jeunes sourds de développer leur identité sourde, au même titre que les jeunes entendants développent la leur propre durant cette période. La dimension de la surdité permet aux adolescents sourds d'affirmer leurs besoins de communication et leur différence par rapport à leurs parents, souvent entendants. C'est une étape normale et nécessaire. Plus tard, la vision affirmative de la surdité se développera et deviendra plus inclusive. L'individu cherchera alors à apporter du soutien aux autres sourds plutôt qu'à attaquer des entendants (Glickman et Carey, 1993).

Le fait qu'une personne comme Benoît, communiquant en mode oral, ayant à l'origine une identité culturelle entendante, selon l'échelle de Glickman et Carey, décide de privilégier des liens sociaux avec des

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

personnes sourdes ou avec des personnes entendantes qui connaissent la langue des signes ou la surdité (identité biculturelle), rend compte d'une différence d'expériences suffisamment significative pour lui. Le changement semble motivé par :

- des questions identitaires et relationnelles comme la ressemblance (« ils comprennent ce que je vis », « je n'ai pas à expliquer ») et le partage d'activités basées sur les goûts, les valeurs, les façons de vivre et les comportements ;
- la facilité à communiquer en groupe dans une langue accessible, qui demande moins d'effort d'attention et de compréhension, et la possibilité, entre autres, de développer son autonomie en accédant à des « manières de vivre » propres aux sourds (par exemple, des aides de suppléance à l'audition) ;
- la possibilité de diminuer la vigilance, l'anticipation négative, l'attention et la responsabilité de l'efficacité de la communication (stratégies proactives), ce qui laisse plus d'énergie et d'attention pour profiter des relations et pour les approfondir ;
- la capacité de reconnaître qu'on partage avec un groupe des caractéristiques identitaires, ce qui favorise l'apprentissage, l'échange, le soutien, le plaisir et donne en retour une certaine énergie et une motivation à communiquer.

Pour Benoît, même si les personnes de la communauté sourde élargie changent de valeurs, d'intérêts ou de goûts, elles demeureront toujours des personnes avec qui il pourra communiquer sans difficulté. La surdité est une caractéristique stable et familière dans le groupe, ce qui est apaisant et renvoie une image positive de la personne sourde. Les récits de Janique et de Benoît illustrent que certaines questions entourant la communication ont des impacts sur le développement du sentiment d'identité, particulièrement lorsque l'expérience quotidienne renvoie une image centrée sur la ressemblance plutôt que sur les différences, comme c'est le cas en situation minoritaire d'intégration.

Le cas de Benoît est particulièrement intéressant du point de vue linguistique car, même s'il représente la réussite de l'approche oraliste, il prend clairement position en faveur de l'approche bilingue. Pourtant, il maîtrise très bien la langue orale (il a choisi de faire l'entrevue en français) et, vu sa connaissance de cette langue, il se sent des caractéristiques communes avec les entendants (sa connaissance du français écrit,

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

par exemple). Il n'insiste à aucun moment sur l'effort que lui a coûté l'apprentissage de l'oral, il ne l'aborde qu'en parlant de sa mère à qui il est reconnaissant du temps qu'elle a investi à l'aider. Benoît souligne aussi que sa compétence en LSQ se situe plus au plan réceptif (il comprend bien ce qui est signé) qu'au plan productif (il ne trouve pas qu'il s'exprime parfaitement en signes), ce qui est tout à fait normal si l'on pense à l'âge auquel il a appris la LSQ (18 ans) et qu'il s'agit d'une deuxième langue. Malgré tout cela, il ne se sent parfaitement à l'aise que lorsque la communication se déroule en signes. Il dit que s'il avait la possibilité de recommencer sa vie, il aimerait être placé en milieu bilingue-biculturel avec d'autres sourds. La grande différence entre sa perception du français et celle de la LSQ est qu'il n'a un accès total qu'à la seconde des deux langues, puisque cet accès est essentiellement visuel. Benoît exprime à sa façon qu'une langue est le reflet d'une identité et d'une culture, et qu'elle fonde le sentiment d'appartenance à une communauté.

Être biculturel

Les individus sourds biculturels ont une conception personnelle intégrée et équilibrée de ce que signifie la surdité (Glickman, 1993, p. 100). Pour eux, la surdité est une différence culturelle et ils se sentent très liés aux autres sourds. À ce stade, l'individu est capable d'établir et d'évaluer les différences entre le monde des sourds et celui des entendants. Il valorise la langue signée et la langue orale, et fait des alliances avec des entendants qui soutiennent cette vision de la surdité. Laborit (1994) et Pelletier (2002) en sont de bons exemples. « Les adolescents sourds ayant une identité biculturelle semblent évaluer leur soi réel, leur soi idéal et le présent de façon plus positive que les adolescents sourds ayant d'autres identités culturelles » (Gordon, 1997, p. 73, cité par Scheetz, 2004). Ces résultats confirment ceux de Bat-Chava (1993) et de Glickman et Carey (1993), qui ont montré des corrélations entre l'identité biculturelle et un niveau d'estime de soi plus élevé et plus positif. Quelques années après avoir intégré la communauté sourde, Benoît se situe à cette étape de développement. Il est passé par l'étape d'idéalisation sans rejeter les valeurs entendantes pour autant. Il est fier à la fois de ses acquis dans le monde entendant (comme d'avoir développé la parole et de porter ses prothèses) et de choisir de vivre comme une personne sourde et de fréquenter exclusivement des personnes de la communauté bilingue.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Être malentendant

Un cinquième type d'identité sourde a été mis à jour, entre autres, par la recherche de Israelite *et al.* (2002). Ces chercheurs ont mené une étude qualitative sur sept adolescents canadiens qui ont fréquenté des classes spéciales pour malentendants pendant une partie ou la totalité de leur primaire. Ils ont exploré la construction de leur identité. Au moment de la recherche, deux sont intégrés, quatre sont dans des programmes spéciaux dans une école régulière et un fréquente une école spécialisée. Cinq des sept adolescents s'identifient fortement comme malentendants. Leurs expériences à l'école et les interactions avec les enseignants semblent avoir influencé leur choix identitaire. Ce choix est distinct de celui d'être culturellement Sourd. Qu'ils s'associent au monde entendant seulement ou à la fois au monde des Sourds et à celui des entendants, tous disent avoir besoin de contacts avec d'autres malentendants. Il est à noter que les cinq sujets qui s'identifient comme malentendants et choisissent la communication orale comme leur modalité préférée, disent que s'ils ont un enfant malentendant ils veulent qu'il connaisse la langue signée. Nous retrouvons ici les choix de Florence qui dit qu'elle éduquerait son enfant avec la langue des signes bien qu'elle-même apprécie de pouvoir parler, d'être capable de faire de la lecture labiale et de fonctionner en utilisant la parole.

Ce ne sont cependant pas tous les malentendants qui s'identifient comme ayant des caractéristiques différentes de celles des entendants. En effet, Kent (2003) a tenté de clarifier l'identité de 52 étudiants malentendants de onze, treize et quinze ans intégrés dans des écoles pour entendants dans différentes régions de la Nouvelle-Zélande. Il a constaté que 55,8 % de ces étudiants ne reconnaissaient pas avoir une incapacité[7]. Comme le précise Kent, cela peut s'expliquer soit par le fait que certains ne savaient pas ce qu'est une incapacité, soit par le fait que certains étaient conscients de leur surdité, mais ne considéraient pas qu'il s'agissait d'une incapacité. Une autre explication possible est qu'ils n'aient pas voulu admettre leur difficulté à entendre parce qu'ils souhaitaient s'identifier comme « normaux ». Il est en effet clair que le fait de s'identifier comme malentendant continue à être socialement indésirable pour les étudiants intégrés[8].

7. Plus précisément, en réponse à la question : « Avez-vous une incapacité ? Si oui, laquelle ? », la majorité des étudiants interviewés répondaient « Non ».

8. Paradoxalement, la non-reconnaissance de la surdité comme incapacité était liée chez les sujets de Kent (2003) à un enthousiasme par rapport à l'école significativement plus grand que celui des pairs entendants. En effet, beaucoup de sujets ayant répondu

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Beaucoup des sujets de Kent qui reconnaissaient leur surdité comme une incapacité ont rapporté un sentiment de solitude ainsi que des expériences d'avoir été tyrannisés par des pairs entendants.

La répartition des identités sourdes

Il est intéressant de savoir comment se répartissent les différentes identités sourdes chez les adultes sourds. Dans une étude menée auprès de 267 participants adultes sourds âgés de 16 à 87 ans, Bat-Chava (2000) a déterminé que 33 % étaient culturellement sourds, 24 % culturellement entendants, 34 % biculturels et 9 % avaient une identité négative[9]. Les regroupements ont été effectués en fonction de critères de langue (importance des signes *vs* importance de l'oral), d'identification (pourcentage d'amis sourds et implication dans la communauté sourde) et des attitudes envers les autres sourds. Les participants du groupe culturellement sourd étaient beaucoup plus âgés que ceux du groupe biculturel. Les participants du groupe culturellement entendant étaient en moyenne devenus sourds à trois ans, plus tard que ceux qui étaient culturellement sourds. Le genre et le degré de surdité n'influençaient pas les regroupements. Les participants appartenant aux groupes culturellement sourd et biculturel avaient une plus haute estime d'eux-mêmes que ceux du groupe culturellement entendant.

Dans nos participants, la Janique d'avant sa rencontre avec la communauté sourde pourrait être un exemple d'identité négative. L'enfance de Janique a été marquée non seulement par le manque de compréhension et de communication satisfaisantes, mais également par le sentiment d'impuissance en regard de son incapacité de communiquer aisément avec sa famille et son entourage. Cette condition induit un processus d'identification généralement perturbé ou négatif. En effet, l'expression laborieuse de nos propres besoins limite nos expériences de vie et influence la façon dont nous percevons nos goûts, nos désirs et nos idées. De plus, la construction de l'image et de l'estime de soi est influencée par le sentiment d'inadéquation et d'incompétence que développe la personne sourde en se comparant à ses pairs, par exemple sur le plan de la réussite scolaire. Or Janique dit avoir été consciente de ses difficultés d'apprentissage à l'école. Elle

---

qu'ils n'avaient pas d'incapacité ont aussi dit qu'ils aimaient beaucoup l'école (surtout les garçons). Malheureusement, Kent n'a pas corrélé les résultats scolaires avec ces réponses.

9. Les participants de ce groupe trouvaient que la maîtrise de l'oral, comme celle de la langue signée, était sans importance. Ils avaient moins d'amis sourds et fréquentaient moins la communauté sourde que la moyenne.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

constatait que, malgré sa grande motivation et les efforts qu'elle fournissait, elle avait toujours du mal à retenir l'information et à donner un sens aux notions (concrètes et abstraites) qui lui étaient enseignées. Elle observait la différence entre ses résultats scolaires et ceux des entendants ou des autres enfants sourds chez qui l'oralisme donnait de bons résultats. Elle s'expliquait cette différence en s'attribuant une quelconque anormalité. La non-accessibilité quotidienne à l'information contribuait à créer chez elle le sentiment d'être « en retard » et « différente » des autres personnes. À force d'échouer sur le plan scolaire, le sentiment de se sentir constamment différente des autres enfants du même âge ne faisait que s'amplifier. Janique croyait que la répétition des échecs confirmait son incapacité à faire des apprentissages intellectuels surtout que certains de ses amis sourds, eux, y arrivaient. Même si elle se reconnaissait certaines forces (en mathématique, par exemple) et certaines qualités (une grande persévérance et une bonne motivation), l'évaluation qu'elle faisait de ses compétences durant l'enfance et la préadolescence influençait de façon négative la construction de son identité personnelle.

Janique a pu modifier sa conception d'elle-même et de son identité lorsqu'elle s'est vue capable de comprendre ce qu'on lui enseignait en langue signée. L'énergie qu'elle a investie par la suite dans ses études nous permet de mesurer à quel point elle s'est sentie brimée de ne pas avoir pu, dès le tout début de son cheminement scolaire, bénéficier d'un accès à l'éducation et satisfaire sa curiosité naturelle. Janique a alors modifié son image et son estime d'elle-même pour y intégrer des habiletés et une capacité d'apprentissage qu'elle ne se reconnaissait pas auparavant. Sur le plan affectif, les modifications apportées à son image d'elle-même ont eu un pouvoir de réparation et de consolidation de ses capacités et de son identité. Cela lui a permis de se projeter dans l'avenir et d'avoir des objectifs à long terme sur le plan professionnel. Cependant, le sentiment d'avoir été privée injustement dans son désir d'apprendre et ses besoins de reconnaissance a fait naître en elle une certaine colère et une amertume qui transparaissent encore aujourd'hui dans ses propos. Ces sentiments sont dirigés vers les professionnels entendants qui, symboliquement, sont responsables de lui avoir fait vivre cette privation, parce qu'ils ont mal conseillé ses parents et mal compris ses besoins de communication.

L'enfant sourd aux prises avec des obstacles à la communication et percevant une différence réelle entre lui et le monde qui l'entoure, doit intégrer cette différence à son identité et se situer par rapport aux autres, souvent entendants. Aux yeux des parents, le développement de l'identité

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

peut ne pas être prioritaire en bas âge, par rapport aux autres aspects du développement. Ainsi l'acquisition du langage et l'apprentissage de la communication, l'acquisition des connaissances, de l'autonomie, l'entrée à l'école et la réussite scolaire sont des préoccupations très importantes pour les parents. En filigrane et parallèlement cependant, sans que cela paraisse, l'identité de l'enfant se tisse en enchevêtrant les expériences positives et négatives de communication.

Cette identité, comme le souligne Poirier (2005), « n'est pas l'identité négative à laquelle on pense trop souvent, fondée sur l'inadéquation physique et sociale de l'individu. Il s'agit plutôt du déploiement d'un processus qui met en cause la relation à autrui, et du type d'identité qui soude les mouvements collectifs à caractère culturel. »

LES CROYANCES NON FONDÉES À RÉEXAMINER

En lien avec le choix de faire apprendre ou non la langue signée à l'enfant, nous avons observé que plusieurs parents manifestaient dans leurs récits des craintes qu'il nous semble important de réexaminer, car nous pensons qu'elles ne sont pas fondées.

Signer empêche d'apprendre à parler

Puisque le bilinguisme est considéré comme normal chez les enfants entendants, et même désirable, pourquoi ne l'est-il pas chez les enfants sourds ? Pour répondre à cette question, il suffit de se rappeler la menace si longtemps brandie aux parents d'enfants sourds pour qu'ils ne recourent pas aux signes : « Si l'enfant signe, il ne voudra pas parler. » Cette idée est vraisemblablement née d'observations mal interprétées, à savoir que tout enfant sourd mis en contact avec des signes les apprend si facilement qu'il s'y intéresse plus qu'à l'oral. Plus l'enfant sourd a été privé de langage, plus il est fasciné par les signes au moment où il y a accès. Son désintéressement apparent de l'oral est donc dû à sa curiosité, à son besoin de comprendre le monde autour de lui et de communiquer, et reflète plutôt la carence de communication. Nous avons cependant observé que plusieurs élèves sourds participant au projet d'expérimentation de l'approche bilingue à l'école Gadbois (Commission scolaire de Montréal) étaient spontanément intéressés par l'oral à partir du moment où ils pouvaient faire des liens entre ce qu'ils voyaient en lecture labiale et le sens en signes.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Mahshie (2005, p. 137) rapporte les propos d'un parent qui croit que les parents d'enfant sourd peuvent accepter plus facilement le choix de la langue signée comme première langue s'ils comprennent que la langue parlée ne peut pas être la langue maternelle parce qu'elle n'est pas accessible à leur enfant. Elle souligne aussi que, en faisant ce choix, les parents transmettent une attitude de respect et de partage de connaissances mutuel qui intéressera l'enfant à mesure qu'il vieillira. Ainsi, les parents sont une ressource pour continuer d'apprendre, notamment, la langue parlée à la maison dans la modalité écrite et/ou orale.

L'UTILISATION DE LA LANGUE SIGNÉE ET LES CONTACTS AVEC LA COMMUNAUTÉ SOURDE ENTRAÎNENT LA GHETTOÏSATION

Comme Pierre nous l'indiquait, une des plus grandes peurs des parents entendants d'enfants sourds est que l'enfant qui utilise la langue des signes et fréquente la communauté sourde soit mal préparé pour s'intégrer et travailler dans la société majoritaire. Être entouré de personnes sourdes constituerait une sorte de menace à la participation sociale, car cette option est perçue comme le chemin de la facilité qui mène à ne plus avoir de contacts avec le monde entendant. Un parent qui conçoit la chose de cette façon ne peut pas souhaiter cela pour son enfant.

Une des croyances qui soutiennent cette peur est que l'intégration et le développement d'habiletés favorisant l'intégration se fassent plus facilement si les enfants sourds sont en contact quotidien avec les entendants. Dans cette conception, les mécanismes de communication impliqués dans l'intégration sont ignorés ou minimisés comme facteurs favorisant la réussite de l'intégration. L'expérience de nos participants montre cependant que ce n'est pas aussi simple. L'intégration n'est pas un processus qui se fait par osmose. Elle passe par la communication réelle, quotidienne et la possibilité de retirer du plaisir des contacts avec les autres. Comme nous venons de le voir, elle implique aussi la possibilité de s'identifier aux autres, c'est-à-dire de se reconnaître suffisamment de ressemblances pour que les différences deviennent des caractéristiques positives et constituent l'unicité de la personne. Les personnes sourdes qui ont bien voulu partager avec nous leur expérience décrivent plutôt que ce sont les contacts avec la communauté sourde ou bilingue qui leur donnent un espace où elles peuvent être nourries suffisamment pour être en mesure de développer leur confiance, leur affectivité. Elles peuvent ainsi tolérer les contacts moins satisfaisants dans un mode de communication qui ne leur est pas totalement accessible, particulièrement dans les situations de communication en

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

groupe. Donc les personnes sourdes ne se sentent pas ghettoïsées. Savoir qu'elles disposent d'un lieu où elles se sentent satisfaites et soutenues dans leur expérience les aide à tolérer les frustrations et autres émotions négatives qu'elles ressentent dans des situations de communication peu satisfaisantes. Comme nous l'avons vu plus tôt, les contacts avec la communauté sourde ont joué chez certains le rôle de facteur de protection et favorisé la résilience. Certains parents comme Maryse, qui réussissent à se représenter la situation sous cet angle, nous ont dit être apaisés par cette idée que leur enfant n'est pas seul, qu'il peut compter sur le soutien d'un groupe. Parmi nos participants, Janique dit « être en dette » de communication et avoir une certaine difficulté à entrer en contact avec les entendants. Comme nous l'avons vu, sa réaction est plus l'expression du traumatisme qu'elle vivait lorsqu'elle était privée de communication que l'effet d'une ghettoïsation à la suite de son contact avec les sourds.

Deux autres croyances semblent susciter cette peur du contact avec les Sourds. La première traduit une dévalorisation de la culture sourde et vient des préjugés négatifs associés à la réussite sociale chez les Sourds. Pour les parents entendants, la plupart des Sourds ne réussissent pas à finir des études secondaires, ni à trouver du travail. Ils craignent donc que leur enfant ne se retrouve bénéficiaire d'aide sociale et qu'il ne puisse pas devenir autonome. Une fois de plus nous comprenons les parents qui ne veulent pas de cet avenir pour leur enfant. Cependant, il est erroné de croire que ce sont les contacts avec la communauté sourde qui mènent à une telle situation. En effet, pour ceux qui n'arrivent pas à obtenir les diplômes dont ils rêvent, la communauté sourde peut être soutenante, offrir de l'information et aider à améliorer les conditions de vie. La seconde croyance est aussi un préjugé. C'est celui voulant que peu de personnes sourdes réussissent à s'intégrer dans la société où elles vivent. Dans les faits, et comme en témoignent les récits de vie de nos participants, de nombreux Sourds réussissent à trouver leur place et à être heureux dans leur choix de vie. Cependant, les parents d'enfants sourds ne les rencontrent généralement pas et n'ont pas accès à ces modèles adultes. Lise illustre de belle façon l'impact qu'a pu avoir sur elle la possibilité de se représenter un avenir pour son enfant sourd, lorsqu'elle a rencontré Raymond Dewar. Nous ne nions pas les difficultés que rencontrent les Sourds à terminer des études secondaires, à trouver un emploi et à s'y maintenir. Ils vivent souvent de la discrimination, comme beaucoup de personnes ayant une incapacité, mais rien ne permet de prétendre que les contacts avec la communauté sourde sont responsables de cet état de fait.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Les Sourds n'entretiennent pas de lien avec leur famille entendante

Un des participants de Blais (2006), Claire, dit que ses parents lui ont toujours caché l'existence de la culture sourde (p. 125) et que, lorsqu'elle a découvert la communauté sourde, son père a eu peur de la perdre (p. 124). Pourtant, les Sourds, comme les entendants, développent des liens d'attachement avec leur famille. Lorsque l'enfant est en âge de communiquer et d'exprimer ses besoins, la communication verbale ou gestuelle est importante pour nourrir les interactions, la relation et le lien. Un enfant qui ne peut pas communiquer avec ses parents suffisamment pour satisfaire sa curiosité, être soutenu par eux dans ses apprentissages, se sentir inclus dans la vie familiale, peut ressentir de l'insatisfaction, parfois être blessé et finir par se désintéresser de leurs contacts avec le temps. À mesure que l'enfant vieillit, les échanges se complexifient, les besoins changent. Si ses contacts avec sa famille et son environnement social ont été difficiles et ont représenté une source de frustration importante durant son enfance, la personne sourde peut préférer éviter les contacts avec sa famille et même avec les entendants de façon plus générale. Si l'enfant sourd n'a pas le choix d'avoir ou non des contacts avec sa famille, l'adulte, lui, peut choisir de ne pas s'exposer volontairement à des situations blessantes ou tenter de se protéger des blessures qui sont ravivées lors des contacts (Harvey, 1997).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

C H A P I T R E 13

LES CHOIX À FAIRE

Les parents d'un enfant sourd doivent faire certains choix. Parmi ceux-ci, nous considérerons d'abord celui du type d'aide de correction à l'audition : utilisation de prothèses auditives ou implant cochléaire. Nous aborderons également la décision que les parents doivent prendre d'apprendre ou non la langue signée. Nous poursuivrons en considérant les choix de scolarisation de l'enfant et nous terminerons en discutant le choix de mettre ou non l'enfant sourd en contact avec d'autres personnes sourdes, particulièrement des modèles adultes.

Comme le rappellent Calderon et Greenberg (2000), pour se sentir compétents pour faire des choix pour leur enfant sourd, les parents doivent pouvoir compter sur l'appui des intervenants. Ceux-ci doivent les informer, mais aussi faciliter et soutenir leur capacité de revenir en arrière, de réfléchir sur leurs sentiments et de faire des plans stratégiques avec des buts à court et à long terme et des objectifs pour l'enfant et pour la famille.

> Chaque enfant et chaque famille est unique et il n'existe pas d'approche ni de programmes d'intervention qui convienne à toutes les familles. Les familles ont besoin d'un cadre dans lequel les professionnels peuvent être empathiques, fournir de l'information non

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> biaisée et commencer à implanter différentes interventions tout en leur fournissant le soutien nécessaire pour développer et utiliser des habiletés à évaluer les différentes stratégies et à déterminer celles qui permettent d'atteindre les buts et les objectifs qu'elles se sont définis[1]. (Calderon et Greenberg, 2000)

L'IMPLANT COCHLÉAIRE OU LES PROTHÈSES AUDITIVES

L'implant cochléaire et les prothèses auditives ont beaucoup évolué depuis quelques années. L'implant a suscité bien des débats, qui se sont progressivement apaisés. Il n'en reste pas moins important de tenter de comparer son utilisation avec celle des prothèses auditives chez les enfants sourds, pour éclairer le mieux possible les parents entendants qui devront faire un choix.

Le recours à l'implant est de plus en plus fréquent et de nombreux parents se posent énormément de questions avant d'opter pour cette solution. Nous commencerons donc par faire un très bref historique de l'implant. Par la suite, nous passerons en revue une série de recherches récentes pour clarifier leurs conclusions puis nous examinerons les risques que comporte l'implant. Nous aborderons aussi la question de l'âge auquel il est souhaitable de faire implanter l'enfant et nous terminerons par le point de vue des parents.

BREF HISTORIQUE DE L'IMPLANT COCHLÉAIRE

Spencer et Marschark (2003) rappellent qu'il y a plus de deux cents ans Alessandro Volta a relié une pile à deux fils métalliques insérés dans ses oreilles. Il a décrit le résultat comme un soubresaut ou un grondement dans sa tête. Cette expérience, bien que très désagréable, a établi que la perception du son peut être le résultat de la stimulation électrique de parties périphériques du système auditif. La recherche s'est poursuivie, mais ce n'est qu'en 1957 que Djourno et Eyries ont rapporté qu'une stimulation directe par une électrode placée près du nerf auditif permettait aux patients de discriminer quelques sons et quelques mots. C'est en 1970 que le premier système d'implant, qui utilisait une seule électrode active et une électrode de terre (*ground*) en dehors de la cochlée, a été mis au point aux États-Unis, mais ce n'est qu'en 1984 que la Food and Drug Administration (FDA) en a

1. Ces auteurs expliquent ce qu'est le programme PATHS (*Promoting Alternative Thinking Strategies*).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

autorisé l'usage, et sur des adultes seulement. La recherche s'est poursuivie pour mettre au point des implants à canaux multiples qui puissent fournir des stimulations à plusieurs endroits de la cochlée, où sont situées les terminaisons du nerf auditif. De plus, les recherches sur les processeurs de parole, les petits ordinateurs qui organisent l'information pour la distribuer dans la cochlée, ont fait beaucoup de progrès. Les essais cliniques d'implant cochléaire à canaux multiples sur des enfants ont commencé en 1980. En 1990, la FDA a approuvé leur utilisation pour les enfants de deux ans ou plus. En 1998, la limite d'âge a été baissée à 18 mois, puis à 12 mois en 2002. Actuellement, des enfants de moins de 12 mois sont implantés.

Selon Preisler (2001), en janvier 1999, plus de 25 000 personnes sourdes avaient reçu des implants dans le monde entier. Elle précise que, en ce qui concerne les enfants, ils étaient environ 800 en 1992, 2 600 en 1993 et 11 000 en 1999. Le Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec (1996) rappelle que la diffusion de l'implant cochléaire chez les enfants a soulevé la controverse. Selon Veillette *et al.* (2005, p. 78), environ 300 enfants québécois ont été implantés depuis 1984.

Les résultats des recherches

Les résultats de nombreuses recherches sur l'implant cochléaire sont publiés dans des revues scientifiques. Des rapports d'organismes officiels font cependant ressortir que beaucoup de recherches comportent des *a priori* auxquels il faut être attentif. Nous examinerons donc tout d'abord les principaux *a priori* relevés dans les recherches. Pour répondre à beaucoup de parents qui ont des attentes très grandes face à l'implant, nous tenterons ensuite de préciser les gains auditifs que l'on peut en espérer. Nous terminerons cette section en montrant que, même si beaucoup de recherches comparent la performance des enfants sourds implantés à celle de leurs pairs entendants, un enfant implanté ne devient jamais un enfant entendant.

Les *a priori*

En 1996, le Conseil d'évaluation des technologies de la santé (CETS) soulignait qu'il était possible d'évaluer de manière objective l'apport de l'implant en matière de perception des bruits et de la parole. « La difficulté majeure pour statuer sur l'efficacité de la technologie réside toutefois dans l'évaluation des bénéfices que la personne implantée retire de ces nouvelles sensations » (CETS, 1996, p. 1). Autrement dit, quel est l'effet de l'implant sur la qualité de vie de la personne implantée ?

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> Le jugement porté sur l'efficacité de l'implant cochléaire dépend largement du critère utilisé comme point de référence sur l'échelle des bénéfices escomptés (restauration de capacités menant à la réduction des situations de handicap et du désavantage). (CETS, 1996, p. 19)

Différentes mesures ont été utilisées dans les recherches. La plupart des devis expérimentaux sont basés sur un plan avant/après pour mesurer les progrès réalisés grâce à l'implant. La performance de l'enfant après l'implant est alors comparée à celle avant l'implant. La plupart des recherches n'ont cependant pas recours à un groupe témoin.

> La performance post implantation est tributaire, dans une proportion difficile à estimer, du programme de réadaptation audiologique et orthophonique […]. On peut alors se demander si un groupe de personnes non implantées qui auraient suivi le même programme de réadaptation[2] pourraient également démontrer une quelconque progression sur ces mêmes épreuves. (*Ibid*., p. 20)

De plus, les résultats sont rapportés en pourcentages moyens, or le CETS souligne qu'il existe d'énormes écarts entre les sujets testés et qu'un nombre non négligeable de sujets ne présentent aucune amélioration.

Preisler (2001, p. 16-18) souligne d'autres *a priori* sur l'implant cochléaire dans la synthèse des rapports produits par dix pays d'Europe[3]. Elle note en effet que beaucoup d'articles émanent de praticiens travaillant dans des équipes d'implant cochléaire. Ainsi, « beaucoup d'entre eux évaluent en fait leur propre travail ». Or, pour s'assurer de la validité d'une évaluation, il faut qu'elle soit indépendante de la procédure d'intervention. Beaucoup d'évaluations ont aussi été financées par des subventions venant de groupes en faveur de l'implant cochléaire. En outre, les résultats de l'implant cochléaire sont mesurés quant à la perception et à la production de la parole, mais la plupart des tests sont réalisés dans des conditions de laboratoire. Or, les études en contexte artificiel ne peuvent pas être comparées à l'expérience dans la vie réelle d'un jeune enfant dans sa famille, dans une garderie, dans une école ou un jardin d'enfants, au milieu d'adultes et d'autres enfants différents. (Tvingsted, 1993 et 1995, cité par Preisler, 2001, p. 18)

2. Les programmes de réadaptation à la suite de l'implant sont très intensifs, pouvant aller jusqu'à deux ou trois séances d'orthophonie par semaine.
3. La Belgique, l'Espagne, la Finlande, la France, la Hongrie, les Pays-Bas, la Pologne, la Slovénie, la Suisse et le Royaume-Uni (p. 11).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> Un gain de perception ou de production auditive ne signifie pas obligatoirement un gain équivalent dans la participation aux conversations. Les études menées sur des enfants présentant un handicap auditif, même léger, montrent qu'ils ont des difficultés à participer aux conversations naturelles avec plus d'un partenaire à la fois. (Preisler, 2001, p. 18)

Finalement, Preisler rapporte les conclusions du document soumis par les Pays-Bas qui constate que « la recherche ne peut pas dire grand-chose sur les effets des implants sur le développement linguistique spontané et le développement socioaffectif à long terme ».

Avec le temps, plusieurs des *a priori* mentionnés ci-dessus ont été éliminés. En effet, des recherches récentes présentent les résultats individuels des sujets et les pourcentages moyens (Blamey *et al.*, 2001 ; Spencer, 2004), d'autres comparent des enfants implantés avec des enfants appareillés ayant suivi la même réadaptation (Van Lierde *et al.*, 2005, par exemple). D'autres encore comparent la performance d'enfants implantés avec celle d'enfants entendants (Colletti *et al.*, 2005, entre autres), et certaines procèdent à des évaluations des enfants implantés, non seulement dans un environnement calme, mais aussi dans un environnement comportant des bruits, plus proche de la réalité quotidienne (Eisenberg *et al.*, 2004, par exemple).

Le gain réel d'audition

Dans la recherche Jutras-Dubuisson, quatre des 29 parents d'enfants sourds profonds disent que leur enfant est encore sourd profond malgré l'implant. Un premier constat est donc que l'implant ne fonctionne pas à tout coup. Cependant il fonctionne dans la grande majorité des cas. Il est pourtant difficile de juger le gain auditif dû à l'implant. Dans cette même recherche douze parents d'enfants implantés disent que la surdité de leur enfant est passée de profonde à modérée avec l'implant, et huit que la surdité profonde est devenue légère. Les gains estimés dépassent largement ceux qui sont décrits dans les ouvrages sur le sujet. En effet, selon Boothroyd et Eran (1994, cités par Blamey *et al*., 2001), la surdité profonde peut être corrigée par l'implant cochléaire jusqu'à devenir équivalente à une surdité sévère. Plus précisément, des enfants implantés (implant Nucleus, processeur MPEAK) ont une perception auditive équivalant à celle d'enfants ayant une surdité de 74 à 113 dB HL[4] et portant des prothèses. Les résultats de

4. Voir Picard (1999, p. 12) : « Le dB HL (*hearing level* ou niveau d'audition en français) est introduit afin d'obtenir une unité de référence plus pratique en audiométrie. Comme

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Svirsky et Meyer (1999, cités par Blamey *et al*., 2001) montrent que des enfants implantés (implant Clarion) ont une perception auditive légèrement inférieure à celle d'enfants appareillés ayant un perte auditive de 90 à 100 dB HL. Les résultats de Blamey *et al*. (2001) vont dans le même sens, puisque ces chercheurs ont trouvé que des enfants ayant une perte auditive de 106 dB HL en moyenne ont, une fois qu'ils sont implantés, la même performance auditive que des enfants utilisant des prothèses et ayant une perte auditive de 78 dB. Tout cela est confirmé par la recherche plus récente de Eisenberg *et al.* (2004) qui écrivent que les utilisateurs d'implant qui réussissent le mieux atteignent des scores équivalents à ceux des enfants appareillés ayant une perte auditive de 70 à 80 dB HL. Donc, même si plusieurs études comparent les performances d'enfants implantés à celles d'enfants entendants, il est clair que l'implant ne fait pas disparaître la surdité.

Les enfants sourds implantés restent des enfants sourds

Certaines études montrent que les enfants sourds implantés ont une performance langagière comparable à celle des enfants entendants du même âge. Geers *et al.* (2003), par exemple, déterminent les facteurs contribuant à la compréhension et à la production de l'anglais oral par des enfants sourds après quatre à sept ans d'implantation cochléaire. Leur analyse contrôle les effets des caractéristiques de l'enfant lui-même et de sa famille pour déterminer les facteurs éducationnels permettant l'efficacité maximale de l'implant. L'étude montre que plus de la moitié des enfants implantés (QI dans la moyenne) ont des compétences langagières similaires à celles des enfants entendants du même âge. Les prédicteurs de réussite sont l'intelligence non verbale, la taille de la famille, le statut socioéconomique et le sexe (les filles ont de meilleurs résultats que les garçons). Une fois la variance due à ces facteurs contrôlée, le premier prédicteur d'habiletés langagières en langue orale est le pourcentage d'intégration et l'accent mis sur la parole et l'audition. Autrement dit, plus l'enfant implanté se trouve dans un environnement oral, plus il progresse. Les résultats de cette étude nous semblent poser plusieurs problèmes. Le premier est qu'encore une fois l'environnement oral est comparé à celui de la communication totale

---

notre oreille ne perçoit pas toutes les fréquences avec la même sensibilité, l'utilisation des DB SPL (*Sound Pressure Level* ou niveau de pression sonore) apparaît peu commode pour l'évaluation des seuils d'audition. Le zéro dB HL ou zéro audiométrique a donc été introduit pour faciliter l'interprétation des courbes audiométriques. Il s'agit d'un calibrage où les valeurs trouvées pour les seuils normaux en DB SPL sont ramenées à la valeur 0. »

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

et non à celui d'une langue signée. Le deuxième est qu'on y met l'accent sur la moitié des enfants implantés qui ont une performance comparable à celle de leurs pairs entendants, mais qu'on donne peu d'informations sur l'autre moitié. De plus, la perception est toujours évaluée avec lecture labiale, ce qui correspond à une communication d'individu à individu, mais ne rend absolument pas compte de la perception dans un groupe, ni de celle qu'on a quand l'interlocuteur n'est pas visible. Enfin, sur les 181 enfants sourds implantés, 24 avaient un QI inférieur à la moyenne et ont été éliminés de l'analyse, mais le groupe contrôle d'enfants entendants n'a pas été testé pour le QI. Il est donc possible que certains enfants entendants aient eu un QI au-dessous de la moyenne, ce qui pourrait avoir baissé la moyenne des résultats des entendants. Ce n'est donc peut-être pas plus de 50 % des enfants sourds qui ont des résultats comparables à ceux des enfants entendants.

La condition des enfants sourds a sans aucun doute changé, en particulier grâce à des interventions plus précoces et à l'amélioration des performances des prothèses auditives et de l'implant. Spencer (2005) souligne néanmoins que « les études disponibles indiquent que, malgré un taux élevé de réussite sur le plan de la langue orale, par beaucoup de ces enfants (appareillés ou implantés précocement), certains n'acquièrent pas les habiletés nécessaires à l'utilisation confortable de la parole pour communiquer ». De façon plus précise, D'Haese (2005) reconnaît que, malgré tous les succès que connaît l'implant cochléaire pour les individus ayant une surdité sévère à profonde, il existe encore des difficultés à surmonter. Il note que les résultats, chez les adultes devenus sourds, peuvent atteindre une compréhension de la parole de 80 % pour la réception lors de tests de phrases en milieu calme et une compréhension des monosyllabes de 55 % après six mois d'utilisation de l'implant. Il ajoute que les progrès sont plus graduels chez les enfants, parce qu'ils n'ont pas les bases langagières nécessaires[5].

De plus, l'utilisation des technologies comporte certains écueils. La technologie est relativement compliquée, la programmation doit être faite par des spécialistes et les parents ne comprennent pas toujours les interventions. À certains moments, les appareils ou l'implant ne peuvent pas être utilisés ou encore ne fonctionnent pas parfaitement.

Dans la recherche Jutras-Dubuisson, un parent d'enfant implanté raconte ce qui suit :

5. Ces résultats ont été obtenus en Allemagne avec la stratégie de codage de la parole CIS$^+$ intégrée dans l'implant MED-EL PULSARCI100.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

> *L'année passée, ma fille a perdu… Il y a un électrode qui s'est envolé et ça a changé un petit peu sa programmation, puis elle n'a pas vraiment aimé ça. En tout cas, finalement aujourd'hui ils ont changé quelque chose, je ne sais pas trop quoi, puis ça lui est arrivé encore une fois.* (P46 Q19)

Luc exprime sa frustration à l'égard du fonctionnement de l'implant. En effet, il a dû faire face à un remplacement. Il dit ne pas avoir été informé que la partie interne pouvait devoir être remplacée, mais qu'au contraire on lui avait dit que l'appareil était fiable pour la vie.

En outre, les appareils et l'implant, comme les autres aides techniques à l'audition, créent souvent une certaine stigmatisation, particulièrement à l'adolescence, car ils rendent visible une différence invisible de prime abord. Dans la recherche Jutras-Dubuisson, le parent d'un adolescent qui a des prothèses auditives, mais ne les porte que 20 % du temps déclare :

> *Je crois que, parce qu'au degré de scolarisation qu'il est rendu, au secondaire, il ne les porte pas par rapport justement à la honte de porter.* […] *Oui, je veux dire que ça lui nuit plus psychologiquement, parce que, moi, je dis c'est sûr que c'est un plus pour lui, c'est comme quelqu'un qui ne voit pas, pas de lunettes, tu n'as pas d'agrément, tu n'as pas de qualité de vie. Il te manque quelque chose à ta qualité de vie. Donc ses appareils, c'est la même chose.* (P45 Q19-20)

Il est utopique de penser que l'implant ou les prothèses auditives, même les mieux adaptées, puissent effacer la surdité. Certains parents semblent ne pas voir le paradoxe de leurs propos lorsqu'ils déclarent, d'un côté, que leur enfant implanté « entend tout » et, de l'autre, qu'il a de la difficulté s'il ne peut pas faire de lecture labiale.

> *Je suis contente d'avoir pris cette décision-là parce que si tu la voyais aujourd'hui, les gens qui ne la connaissent pas ne savent pas qu'elle porte un implant et qu'elle est sourde tellement elle communique bien. On a travaillé fort mais ce n'est pas grave, ça valait la peine.*[…] *Aujourd'hui elle parle comme moi et vous. Elle parle tellement bien. La seule chose où elle a un petit peu de misère, c'est avec la musique, au niveau des intonations de la musique. À part ça, elle entend tout, tout. Au niveau de la télévision, c'est plus difficile un peu parce que souvent les films sont… Je parle d'un film anglais qui a été retranscrit en français. La lecture labiale, elle n'est pas capable de la faire parce qu'ils parlent en anglais.* (P46 Q19)

Comme en témoignent les parents de Maggie, cités par Spencer (2000), après avoir reçu un implant et appris à en tirer parti, l'enfant sourd

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

est encore sourd, mais il peut parler. Selon nos observations, lorsqu'un enfant sourd a été implanté, il a plus de facilité à s'exprimer, ce qui peut donner l'impression que les difficultés n'existent plus. En fait, du point de vue des entendants la communication est plus facile, l'enfant semble plus en contact avec son entourage, réagit plus facilement et plus efficacement aux bruits de l'environnement, aux consignes, etc. Même s'il existe de grandes différences dans les résultats des études qui mesurent la perception et la production du langage, le fait que l'enfant implanté parle mieux peut sembler signifier qu'il entend vraiment bien. Les ajustements et les stratégies, qui étaient perçus comme nécessaires pour faciliter la communication (par exemple, regarder l'enfant pour être certain qu'il comprend, attirer son attention visuellement, etc.), peuvent alors être utilisés moins souvent ou même abandonnés. Comme il est peu naturel de faire autant d'efforts pour communiquer, la vie des entendants s'en trouve facilitée, mais qu'en est-il de celle de l'enfant sourd ? Sa facilité à percevoir la parole est sans doute meilleure, mais les difficultés, même si elles sont moins apparentes, demeurent bien présentes et certaines stratégies continuent d'être nécessaires. Cela est confirmé par une étude longitudinale réalisée en Suède par Preisler *et al*. (2005). Ces chercheurs ont voulu comprendre ce que l'implant signifiait pour les enfants concernés. Ils ont interviewé onze enfants implantés depuis plus de cinq ans (six fréquentant une école spécialisée et cinq intégrés). Tous sauf un l'utilisent quotidiennement mais l'enlèvent pour certaines activités. Les enfants intégrés disent ne pas toujours pouvoir suivre ce que dit l'enseignant parce qu'il parle trop vite et trop indistinctement. Ils ne peuvent pas toujours comprendre non plus ce que disent les autres élèves, car ceux-ci parlent trop bas et n'articulent pas assez. Aux récréations, ils ont du mal à comprendre quoi que ce soit parce qu'il y a trop de bruits environnants. Certains disent pouvoir avoir des conversations un à un avec leur enseignant mais ont du mal à suivre les échanges de groupe. Ils apprécient cependant tous que l'implant leur permette de percevoir les bruits.

Même si cette étude ne peut être généralisée, elle permet de mieux comprendre certains phénomènes et certains processus. Elle confirme que les enfants s'habituent à leur implant mais s'identifient comme sourds et reconnaissent avoir besoin de la langue signée pour avoir un accès total à la communication.

Quels sont les risques ?

Lorsque des parents considèrent de faire implanter leur enfant, ils doivent tenir compte des risques potentiels, médicaux et psychologiques.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Les risques médicaux

Choisir l'implant cochléaire pour son enfant est accepter que l'enfant subisse une chirurgie intrusive, parfois en très bas âge. Ce choix n'est pas comparable à celui d'une chirurgie vitale, lorsqu'un nouveau-né a un problème cardiaque et que sa vie est en danger, par exemple.

Selon le rapport du CETS, l'implant cochléaire comporte les risques de toute anesthésie et les risques spécifiques à l'introduction d'un corps étranger. Le taux de complications majeures est inférieur à 5%. Selon Colletti *et al.* (2005), la principale inquiétude dans le cas d'une intervention très précoce est celle des risques chirurgicaux liés à l'épaisseur de la boîte crânienne et à l'exposition de la dure-mère, et le risque de l'anesthésie[6]. Il y a aussi des possibilités de complications cardiaques ou respiratoires. Il peut même arriver que l'intervention cause la mort.

Les risques psychologiques

Bien que la technologie soit de plus en plus performante, le processus psychologique des parents et des jeunes enfants ne semble pas se modifier au même rythme. Les parents doivent prendre une décision importante pour leur enfant au moment, comme le souligne Lise, où ils sont très vulnérables face à l'acceptation de la surdité. De plus, ils doivent vivre les étapes préparatoires et l'intervention chirurgicale souvent loin de leur maison. Au Québec, les pressions de la part d'associations de parents d'enfants sourds, des centres hospitaliers et de réadaptation pour offrir les services dans la région de Montréal et d'autres régions, commencent à peine à donner des résultats[7]. Les parents non visés par les projets pilotes doivent

6. En ce qui concerne les risques de l'anesthésie, voir Young (2002, cité par Miyamoto *et al.*, 2003).

7. En décembre 2005, le gouvernement du Québec, entérinait la décision de « déconcentration des services » en réadaptation fonctionnelle post-implant (RFI). Pour ce faire, il autorisait la mise en place de trois projets pilotes dans les régions de Trois-Rivières, d'Abitibi-Témiscamingue et de Montréal. Les personnes habitant ces territoires pourraient recevoir les services de réadaptation (services d'audiologie, d'orthophonie et de soutien psychosocial) dans leur région à partir de septembre 2006. L'intervention chirurgicale et la programmation initiale d'une durée habituelle d'une dizaine de jours continueraient de se faire à Québec. Les ajustements pour la programmation de l'implant en cours de réadaptation seraient assurés par les centres suprarégionaux que sont l'Institut Raymond-Dewar à Montréal pour la population francophone, le Centre Mackay pour la population anglophone et l'IRDPQ à Québec. Des comités cliniques et administratifs sont formés pour évaluer l'implantation des programmes dans les diverses régions. Par la suite, les projets pilotes pourraient, s'ils sont approuvés, permettre de procéder à une déconcentration plus grande.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

toujours se rendre dans la région de Québec pendant trois mois pour que l'enfant subisse l'intervention chirurgicale et fasse sa réadaptation fonctionnelle intensive. Cela implique des pertes financières importantes, des changements dans l'organisation de la famille, des impacts sur le couple et la fratrie que Pierre a bien soulignés dans son récit. Il s'agit donc d'un énorme investissement et ce qui motive les parents à aller de l'avant, c'est l'espoir que tous ces efforts permettront de repousser les limites de la surdité. Maryse, qui venait tout juste d'avoir un deuxième enfant lorsque sa fille a été implantée, dit :

> *Après ça on est partis pour les trois mois de stimulation pour l'implant. Ça s'est passé que j'ai dû rester la semaine là-bas avec elle, pis la fin de semaine je revenais à la maison.* […] *j'ai été dirigée dans ce sens-là, j'ai demeuré au Manoir MacDonald les trois mois* […] *Ça c'est le bout dans tout mon vécu par rapport à la surdité que j'ai trouvé le plus dur… humainement…* (Maryse)

Pour ce qui est des risques psychologiques, Virole (2003b) rappelle qu'au moment où les parents considèrent la possibilité d'implanter leur enfant, ce dernier est déjà engagé dans un processus de développement cognitif et affectif qui sera modifié ou infléchi par l'implantation et la rééducation. Il ajoute :

> Si l'implantation devient une source de perturbations pour le développement cognitif et psychoaffectif de l'enfant, elle devient alors contre-indiquée. Or, les parents, comme beaucoup de professionnels médicaux, ont tendance à banaliser cette perturbation et à préconiser l'implant pour des bénéfices futurs. Cependant, en aucune façon, le développement psychologique ne peut être perturbé sous ce prétexte. Par exemple, le développement de la relation psychologique entre l'enfant et ses parents, et donc celui de la communication, ne peut souffrir de retard sans un préjudice grave pour l'enfant.

L'âge de l'implantation

On lit de plus en plus souvent, particulièrement dans les revues médicales, que l'implantation doit être pratiquée le plus tôt possible, d'une part parce que cela permet à l'enfant d'en profiter davantage et d'autre part parce qu'il est ainsi possible de tirer parti de la période critique pendant laquelle l'enfant est le plus prêt à acquérir le langage.

Colletti *et al.* (2005), par exemple, affirment que la précocité de l'implantation influence la performance auditive et les habiletés langagières de l'enfant, particulièrement chez les enfants ayant une surdité congénitale

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

profonde. Pour soutenir cette affirmation, ils se basent sur trois études. La première (Cheng *et al.*, 1999) montre que les enfants implantés plus tôt font des progrès plus rapides que ceux implantés plus tard. Les deux autres (Govaerts *et al.*, 2002 ; Miyamoto *et al.*, 2003) « montrent que les enfants implantés plus tôt améliorent leurs habiletés langagières expressives et réceptives et développent la parole et le langage au même rythme que les enfants entendants ». Quand on y regarde de plus près, on constate que l'étude de Miyamoto *et al.* porte sur un seul sujet[8] et ne peut donc être généralisée. L'étude de Govaerts *et al.* (2002) porte, quant à elle, sur tous les enfants qui ont été implantés en Belgique entre janvier 1994 et août 1999 et qui avaient entre un an et six ans au moment de la pose de l'implantation. La mesure utilisée pour évaluer longitudinalement les enfants implantés est l'échelle des catégories de performance auditive (CPA)[9]. Elle montre effectivement qu'en matière de développement du langage, les enfants implantés plus tôt progressent plus, et surtout plus rapidement, que ceux implantés plus tard. Plus précisément, les chercheurs concluent que seuls les enfants implantés avant l'âge de quatre ans sont susceptibles d'atteindre le niveau sept de CPA dans les deux ans qui suivent l'implantation. Les auteurs précisent que, bien qu'il s'agisse du plus haut niveau de CPA, cela ne signifie pas qu'il corresponde à une audition normale.

Colletti *et al.*, quant à eux, ont réalisé une étude portant sur dix enfants ayant reçu un implant cochléaire entre quatre et douze mois, en les comparant avec des enfants implantés plus tardivement et avec dix enfants entendants. La comparaison est établie en fonction de trois critères : la catégorie de performance auditive, le début du babillage[10] et l'explosion du babillage. Colletti *et al.* montrent que la catégorie de performance auditive des enfants implantés avant douze mois atteint le maximum (niveau 7) dans deux cas sur dix et presque le maximum (niveau 6) dans un cas, après vingt-

8. Le plus jeune enfant à avoir reçu un implant cochléaire (à l'âge de six mois) au centre médical de l'Université de l'Illinois.

9. La catégorie de performance auditive (CPA) est une échelle hiérarchique non linéaire qui permet d'évaluer selon huit niveaux (du niveau 0 au niveau 7), la conscience des types de bruits environnementaux, y compris la parole sans lecture labiale (la catégorie la plus élevée est l'utilisation du téléphone familial et correspond au niveau 7). Pour plus d'informations, voir Archbold *et al.* (1995, cité par Govaerts *et al.*, 2003).

10. Il est important de noter ici que le bébé sourd vocalise comme le bébé entendant jusque vers l'âge de cinq ou six mois. C'est au moment du babillage qu'apparaissent des différences. Avec le temps, l'enfant sourd diminue ses vocalises, alors que le bébé entendant commence à contrôler les siennes, à pratiquer des jeux sonores, etc. À six mois, l'enfant entendant a déjà sélectionné les sons de sa langue et commence à produire des combinaisons consonne-voyelle (voir Zorman, 2000).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

quatre mois. Les enfants implantés plus tard ont un retard d'environ un an au test sur les catégories de performance auditive. Les autres sept enfants n'ont pu être testés qu'après un maximum de douze mois et semblent sur la bonne voix. Ces résultats nous semblent donc trop partiels pour pouvoir être généralisés. De plus, il s'agit de perception de bruits et non de parole. En matière d'acquisition du langage, Colletti *et al.* ont trouvé qu'il n'y avait pas de différence nette dans le début du babillage et son explosion chez les enfants implantés avant douze mois et les enfants entendants. Ce résultat, bien que très prometteur, ne garantit en aucun cas que les enfants implantés pourront acquérir le langage aussi spontanément et naturellement et au même rythme que les enfants entendants. Manrique *et al.* (2004) présentent eux aussi des résultats de recherche qui montrent l'importance de l'implantation précoce, mais ils ne donnent pas au terme « précoce » le même sens que Colletti *et al.* (2005). Pour ces derniers, l'implantation est précoce quand elle a lieu avant douze mois, alors que Manrique *et al.* considèrent que l'implantation est précoce si elle a lieu avant trois ans. Ils expliquent les meilleures performances des enfants implantés avant trois ans par leur plasticité auditive et tentent de définir une période critique auditive[11]. Ils notent qu'il y a quand même beaucoup d'avantages à l'implant après six ans, surtout pour les enfants qui avaient bénéficié d'appareils avant l'implant et avaient déjà développé des habiletés en production de la parole et en lecture labiale.

Il n'y a donc pas consensus sur l'âge idéal d'implantation, et certains résultats de recherche montrent même que cette variable ne permet pas de prédire si l'enfant développera de bonnes compétences langagières. Geers *et al.* (2003), par exemple, montrent que les prédicteurs de réussite sont l'intelligence non verbale, la taille de la famille, le statut socioéconomique et le sexe (les filles ont de meilleurs résultats que les garçons), mais non l'âge au moment de l'implantation.

La plupart des arguments en faveur de l'implantation la plus précoce possible sont basés sur les répercussions positives de la précocité sur le développement du langage. Virole *et al.* (2004) ont plutôt considéré l'influence de l'implant sur le développement socioaffectif de l'enfant.

11. La période critique auditive correspondrait à celle où le stockage des stimuli naturels serait facilité par une certaine préorganisation des zones cérébrales concernées. Pendant cette période, les stimuli environnementaux seraient utilisés par le système auditif central pour consolider les patrons de connexions préorganisés. Le manque de stimulation auditive entraînant la suppression d'un certain nombre de connexions pourrait être compensé par les stimulations électriques produites par l'implant.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Ils ont constaté une faible corrélation entre la précocité de l'implant et l'adaptation socioaffective. Ils ont conclu que la recommandation de procéder à l'implantation le plus vite possible se heurte à la réalité des stades de développement de l'enfant.

> Un enfant de deux ans et demi n'est pas dans la même situation relationnelle et socioaffective qu'un enfant de quatre ans et réagit différemment sur le plan psychologique à une implantation cochléaire. Il n'est donc pas évident, sur le plan de développement des aptitudes socioaffectives, que la précocité d'implantation soit toujours un atout.

En fait, l'implantation ne peut être considérée indépendamment du développement global de l'enfant.

> Une communication entière, immédiate, totale est nécessaire pour le bon développement de l'enfant. Ce point fondamental oblige à inclure les éventuels projets d'implants dans une perspective globale d'éducation de l'enfant sourd qui inclut de façon précoce la langue des signes, seule façon de permettre cette communication immédiate, rapide et entière. Ce choix ne préjuge pas de la capacité de l'enfant à apprendre secondairement ou simultanément à utiliser la communication vocale et le langage oral. De très nombreuses observations sont en faveur du caractère de facilitation de l'utilisation précoce de la langue des signes pour la construction du langage, y compris du langage oral. (Virole, 2003a)

Le point de vue des parents

Il est important de prendre en considération le point de vue des parents après la pose de l'implant. Une recherche qualitative longitudinale menée en Suède à partir de 1996 fait état de la satisfaction unanime des 22 parents d'enfants implantés interviewés.

> Ils ont l'impression d'avoir fait ce qui était en leur pouvoir pour apporter à leur enfant la possibilité de percevoir des sons. […] Beaucoup de parents considèrent que les différentes activités quotidiennes sont facilitées lorsque l'enfant a reçu l'implant et que cela facilite aussi la communication et l'interaction à l'intérieur de la famille. (Preisler, 2001, p. 27-28)

Au Québec, sur les trente et un parents d'enfants implantés de la recherche Jutras-Dubuisson[12] (dix-neuf enfants ont moins de onze ans, et

12. Seulement 29 des enfants implantés étaient sourds profonds.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

douze ont onze ans et plus), treize sont d'avis que l'implant a permis une meilleure communication. Deux d'entre eux précisent que c'est surtout la communication avec un seul interlocuteur qui a été facilitée, mais que la communication dans un groupe ou en présence de bruit n'a pas changé. Seize parents ne voient chez leur enfant aucune conséquence négative de l'implant, mais sept mentionnent qu'il se sent marginalisé, qu'il souhaiterait cacher l'implant ou qu'il subit des moqueries. Un enfant a complètement abandonné le port de l'implant et deux autres manifestent leur opposition.

La compatibilité entre la langue des signes et l'implant cochléaire ou les prothèses auditives

Plusieurs recherches concluent à une supériorité de l'environnement strictement oral pour favoriser l'acquisition de la langue orale après l'implant. Ainsi, à partir d'une étude portant sur 136 enfants implantés avant l'âge de cinq ans, Geers (2002) conclut que la contribution de l'implant à la production de la parole, à l'acquisition du langage et à la compétence en lecture dépend de plusieurs facteurs : ceux qui concernent l'enfant lui-même, ceux qui ont trait à l'implant et ceux qui dépendent des parents et des professionnels impliqués dans la réadaptation. Selon Geers, la caractéristique la plus importante de la réadaptation est qu'elle soit centrée sur la parole et l'audition. Ainsi, la chercheure détermine que la communication totale n'offre pas d'avantages pour les connaissances ni en langue orale ni en littératie. Est-ce à dire que choisir l'implant implique nécessairement choisir l'oral seulement ? Nous ne croyons pas que ce soit le cas, puisque les tests utilisés par Geers pour évaluer les compétences en langue orale n'utilisaient pas la langue signée mais plutôt la communication totale, c'est-à-dire l'oral soutenu par des signes. Ces résultats ne nous apprennent donc rien sur l'utilisation de la langue signée par des enfants implantés, ni sur le rôle de la langue signée dans la maîtrise de la langue orale.

Geers *et al*. (2002) ont étudié la production langagière suscitée[13] de 27 enfants de huit à neuf ans qui avaient été implantés avant l'âge de cinq ans et qui avaient suivi des programmes de communication totale pendant au moins les trois premières années après l'implant. Ces enfants utilisaient plus ou moins les signes et la parole. Ces chercheurs ont montré que ceux qui utilisaient plus la parole avaient de meilleurs résultats dans la perception de l'anglais et dans l'intelligibilité de leur production. De plus,

13. Il s'agit de discours provoqués et non de discours naturels et spontanés.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

ils avaient une meilleure compréhension de la syntaxe de l'anglais que ceux qui utilisaient plus les signes. Cette recherche montre donc encore la supériorité de l'environnement oral sur celui de la communication totale, mais ne dit rien sur l'utilisation de la langue signée. En outre, on peut se demander si ce n'est pas parce que les enfants percevaient mieux la parole qu'ils avaient une meilleure intelligibilité et étaient ainsi encouragés à utiliser davantage l'oral, plutôt que le contraire.

Virole dit que sa pratique l'a convaincu de la nécessité de l'utilisation précoce de la langue signée par les enfants sourds, mais qu'il est aussi devenu partisan de l'implantation cochléaire.

> Si l'implant est préconisé dans le cadre d'un projet éducatif global centré sur l'enrichissement du monde de l'enfant et le respect de son orientation vers telle ou telle modalité du langage, il devient légitime et thérapeutique dans la mesure où il offre aux parents la possibilité de donner le maximum de chances et d'ouverture à leur enfant sourd. Il atténue ainsi, un peu, la douleur et la culpabilité d'avoir un enfant sourd et devient chez les parents source d'une forme de restauration interne et ceci d'autant plus qu'il s'agit d'une opération médicale sur le corps de l'enfant. L'implantation peut alors être vécue comme une forme de restauration et devient un facteur positif d'importance dans le travail d'acceptation de la surdité de leur enfant, au sens où ils ont le sentiment d'avoir tout fait, et le mieux, pour leur enfant (2003b).

Cependant, il se peut que l'effet de l'implant soit différent chez l'enfant et chez le parent. Lorsque le fils de Pierre, à l'adolescence, décide de ne plus porter son implant et de s'identifier à la culture sourde, il affirme ainsi son choix, différent de celui de son père. Pierre nous a raconté l'impact que la décision de son fils avait eu sur son moral et sur son engagement dans sa relation avec son fils. Il ne devrait pourtant pas y avoir incompatibilité entre le développement de la langue signée (naturel et spontané) et celui de la langue orale (facilité par l'implant), à partir du moment où l'on considère l'apport de l'implant « comme un enrichissement du monde perceptif de l'enfant et non comme une tentative de réorientation de son développement spontané vers le développement artificiel de la parole » (Virole, 2003b).

Virole (2004) parle de « cohérence fondatrice » entre l'utilisation précoce de la langue signée et l'implant cochléaire. Nous avons déjà examiné les bénéfices de l'acquisition précoce de la langue signée. Voyons maintenant un autre des choix que le parent doit faire : apprendre ou non la langue signée.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

L'APPRENTISSAGE DE LA LANGUE SIGNÉE PAR LES PARENTS

Comme nous l'avons dit précédemment, nous sommes convaincues que les parents n'ont pas à choisir ou non la langue signée pour leur enfant sourd, parce qu'elle leur est nécessaire, comme la langue orale. Nous croyons cependant qu'ils doivent faire un choix quant à l'apprendre ou non eux-mêmes. Un tel apprentissage comporte des difficultés certaines, dont nous verrons qu'elles dépendent en partie des services offerts.

POURQUOI APPRENDRE LA LANGUE SIGNÉE ?

Selon Hintermair (2000), les parents qui signent et qui ont des contacts fréquents avec des adultes sourds sont nettement moins isolés et acceptent beaucoup mieux leur enfant. Cela rejoint les résultats de Mapp et Hudson (1997, cités par Hintermair, 2000) qui montrent que la communication gestuelle peut avoir un effet de soulagement sur le stress parental généré par les comportements de l'enfant. Ces résultats vont aussi dans le sens de ceux de Bodner-Johnson (1986, cité par Hintermair, 2000) qui montrent que les habiletés à signer des parents sont corrélées avec de meilleures interactions familiales. C'est aussi ce que Lise et Catherine nous ont raconté quant à leur décision d'apprendre la langue des signes.

Apprendre la langue des signes peut aider le parent à développer de l'empathie pour son enfant qui doit s'ajuster constamment à la communication. Il suffit de fréquenter un groupe de personnes sourdes utilisant la LSQ pour faire l'expérience de confusion et d'inconfort du minoritaire. C'est cette expérience même que décrivent souvent les sourds lorsqu'ils ont peur de ne pas être compris, de ne pas comprendre et de faire rire d'eux. Le problème de la plupart des enfants sourds est que leurs parents entendants, soutenus par les institutions médicales et scolaires (Lhéricel, 2006), considèrent la surdité comme un défaut et essaient de leur apprendre à fonctionner comme des entendants, sans considérer l'utilité des signes. L'image de soi de l'enfant peut en être négativement affectée. Mais si les parents font tous les efforts possibles pour communiquer avec l'enfant et utilisent les signes si c'est nécessaire, l'estime de soi de l'enfant en est positivement affectée (Desselle, 1994[14]). Pour Lemaire (1966, cité par Lhéricel, 2006, p. 38), le choix de la langue des signes est un indice de l'acceptation

14. La recherche de Desselle (1994) porte sur cinquante-trois parents d'adolescents sourds de treize à dix-neuf ans. Ces jeunes sourds utilisent les signes à l'école. Desselle a montré qu'il y avait une corrélation positive entre le mode de communication familial et le niveau d'estime de soi de l'adolescent.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

de la différence et indique un recadrage des potentialités : « Donner la langue des signes à l'enfant c'est […] le considérer dans sa différence et non dans sa déficience ; c'est le voir dans ses potentialités et non dans son manque. » Dans le même ordre d'idées, Mertens *et al*. (2000) rapportent comment certains parents expliquent à leur enfant sourd que, pour que la communication soit réussie, chacun doit faire la moitié du chemin :

> *Nous allons essayer d'apprendre un peu la langue des signes pour entrer dans ton monde* […] *et tu vas devoir te forcer pour dire des mots et nous parler*.

Kluwin et Gonter Gaustad (1994) ont analysé la relation entre les modes de communication utilisés dans la famille et la cohésion familiale auprès de 325 familles d'adolescents fréquentant des *public high schools* aux États-Unis. La cohésion est définie comme le degré de liens émotionnels entre les membres de la famille. Or, la cohésion familiale est favorisée quand la mère utilise la langue signée[15].

Au-delà de la communication entre le parent et l'enfant, l'apprentissage de la langue signée peut être considéré comme un choix familial. Selon Schlesinger (1978, cité par Desselle, 1994), en faisant de la surdité une affaire familiale plutôt qu'une déficience de l'enfant, les parents entendants peuvent influencer l'estime de soi de leur enfant sourd. Si toute la famille participe à la communication, par tous les moyens disponibles, l'enfant se sent accepté. De plus, l'enfant sourd a accès à sa fratrie, s'il y a lieu, et aux avantages que représente le fait d'avoir des frères et des sœurs dont il peut apprendre et se sentir proche. Il est ainsi moins seul sur le plan relationnel.

Le défi d'apprendre une langue signée pour l'adulte entendant

L'apprentissage de la LSQ par le parent comporte de nombreuses difficultés : la langue elle-même qui est très différente du français ; la période propice pour l'apprentissage d'une langue est terminée pour lui depuis longtemps ; il est souvent très occupé ; généralement les cours offerts ne sont pas vraiment destinés à des parents ; enfin, les cours se donnent selon des horaires qui ne lui conviennent pas.

15. Un degré plus grand de perte auditive chez l'enfant, l'utilisation de signes avant la scolarisation et un niveau d'éducation élevé chez la mère entraînent généralement une communication gestuelle de la mère avec l'enfant (Kluwin et Gonter Gaustad, 1991).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

L'âge *vs* la motivation

Comme nous l'avons vu au chapitre 10, plus on est jeune, plus il est facile d'apprendre une nouvelle langue. Cependant, il n'existe pas vraiment de période critique lorsqu'il s'agit d'apprendre une langue seconde. Les connaissances de la langue première sont en effet mises à profit. Le terme *transfert* est utilisé pour parler de l'influence résultant des similarités et des différences entre la langue que l'on veut apprendre (langue seconde ou L2) et celle que l'on connaît (langue première ou L1) (Odlin, 1989, cité par Ellis, 1994). Le transfert est soumis à certaines contraintes, parmi lesquelles la distance entre la L1 et la L2. On sait par exemple qu'il est beaucoup plus facile d'apprendre une L2 proche de sa L1 qu'une L2 très différente (Sundquist, 1986, par exemple sur l'apprentissage de l'anglais par des locuteurs suédois et des locuteurs finnois). Dans le cas qui nous occupe, le français, la L1 des parents, et la LSQ, leur L2, sont à la fois très distantes et très proches. Elles sont distantes essentiellement par leur modalité, mais proches à cause de l'espace culturel que partagent leurs locuteurs/signeurs.

Lorsque la L1 et la L2 sont des langues orales, le transfert peut se produire dans le lexique. Dans certains cas, il s'agit de transfert positif, c'est-à-dire que celui qui apprend peut, par exemple, deviner le sens d'un mot nouveau de la L2 en utilisant un mot de sa L1 qui lui ressemble (exemple : *comprendre* en français et *comprender* en espagnol). Le transfert peut aussi être négatif et donner lieu à des erreurs (*entender* en espagnol ne signifie pas *entendre*, mais *comprendre* comme *comprender*). Cependant, étant donné les modalités différentes du français et de la LSQ, les transferts lexicaux semblent impossibles. Les parents qui apprennent la LSQ ne peuvent pas non plus s'appuyer sur leur connaissance implicite de la grammaire du français (pour l'ordre des mots par exemple). En effet, la grammaire de la LSQ étant essentiellement spatiale, ils n'ont aucun point de repère pour la comparer à celle du français.

Malgré toutes ces difficultés, des parents arrivent à une assez bonne maîtrise de la LSQ, grâce pour l'essentiel à leur très grande motivation.

Les types de cours offerts

Des cours de langue signée ne sont pas toujours accessibles aux parents qui demeurent en dehors des grands centres urbains. Même lorsque des cours sont offerts, comme l'a dit Pierre, la plupart visent plus le grand public en général que les parents en particulier. Ces derniers ne se sentent pas à leur

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

place parmi les étudiants souvent plus jeunes qu'eux et qui ont des intérêts différents. Le vocabulaire abordé ne les concerne pas directement. Les horaires de soir, après le travail, ne leur conviennent généralement pas[16]. L'avantage reconnu principalement et unanimement est le fait que les cours mettent les parents en contact avec des adultes sourds.

De plus, certains parents, comme Pierre, manifestent un sentiment d'injustice face aux coûts à défrayer. Il n'y a pas que les coûts sur quoi l'on puisse s'interroger dans le cas de l'organisation de ces cours offerts aux parents. Ce que Pierre sous-entend, c'est que l'apprentissage des signes devrait être considéré comme une intervention de réadaptation spécialisée qui permet aux parents de s'adapter à la surdité de leur enfant[17]. De plus, les cours pourraient être des moyens d'intervention et d'enseignement pour l'atteinte d'autres objectifs de réadaptation, par exemple, la connaissance de la culture sourde. Des connaissances liées à la surdité pourraient y être abordées par des discussions formelles ou informelles et les parents pourraient y acquérir une meilleure compréhension de la vie des adultes sourds et ainsi se rassurer sur l'avenir possible de leur enfant[18]. Même s'il existe des cours mieux adaptés, leur durée (vingt heures) ne semble pas suffisante pour équiper le parent et lui permettre de faire face à toutes les situations. Cependant, pour certains besoins particuliers, les parents peuvent obtenir de l'aide supplémentaire.

16. L'Institut Raymond-Dewar, en collaboration avec l'Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs (AQEPA), fait des efforts pour adapter les cours de signes aux besoins des parents. Par exemple, ceux-ci peuvent bénéficier de cours de LSQ réservés aux parents les samedis matin. Les jeunes enfants sourds et leur fratrie peuvent profiter d'activités offertes, au même moment, à l'AQEPA.

17. Les souhaits de Pierre sont exaucés puisque, actuellement, à l'Institut Raymond-Dewar, les cours sont offerts gratuitement aux parents d'enfants sourds (mais pas à la famille élargie) à condition que l'objectif fasse partie du plan d'intervention de l'enfant.

18. À notre connaissance, ce type d'intervention est disponible à l'Institut Raymond-Dewar pour les parents du territoire de l'Île de Montréal et de Laval, dans deux programmes : les programmes 0-12 ans et 12-21 ans. Le programme 0-12 ans offre dix rencontres de deux heures avec un moniteur LSQ qui va dans la famille rencontrer les parents et l'entourage. Le contenu des cours est adapté aux besoins exprimés par la famille (voir aussi Dubuisson *et al.*, 2001). Le programme 12-21 ans offre dix cours par une éducatrice spécialisée sourde. Ils peuvent être utilisés aussi comme un moyen d'intervention dans la famille, en cas de situation de crise notamment. En septembre 2006, une autre série de cours sera disponible pour permettre d'améliorer les apprentissages et de répondre à d'autres besoins. Par exemple, un objectif sera de permettre aux parents de discuter du contenu de l'actualité avec leurs adolescents. L'éducatrice verra à l'apprentissage des signes nécessaires à ce genre de conversation.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Pour ceux qui ne se sentent vraiment pas capables

Certains parents ne se sentent pas capables d'apprendre la langue signée. Cela a été le cas de Pierre. Pourtant, son fils a développé une excellente compétence en LSQ. Pierre, contacté récemment, nous livre un message d'espoir en disant : « Il y a eu bien du chemin de fait depuis la dernière entrevue, puisque Renaud a maintenant 19 ans et qu'il est devenu plus autonome avec un projet de vie qui lui permet de rassurer tout son entourage et une vie sociale très active avec des sourds de son âge. » Il ajoute que les moyens de communication entre lui et son fils se sont raffinés et qu'il a confiance en l'avenir de Renaud.

Le défi d'utiliser quotidiennement la langue signée

Dubuisson et Berthiaume (2005b) soulignent qu'en plus des difficultés de l'apprentissage de la LSQ, il ne faut pas minimiser les difficultés de son utilisation quotidienne. Par exemple, les parents entendants ont l'habitude de parler en conduisant, en faisant le ménage ou en préparant le souper. Pour signer, il faut avoir les mains libres et des facultés visuelles que la plupart des entendants n'ont pas développées. Souvenons-nous que Lise soulignait cette difficulté. La valorisation des habiletés des parents d'enfants qui ont des besoins particuliers peut être constamment remise en question. Faire l'expérience de ne pas pouvoir communiquer aisément avec son enfant peut être souffrant et décourageant pour l'enfant, mais aussi pour le parent. Beaucoup de parents disent que s'exprimer en signes leur demande beaucoup de concentration et d'effort. La facilité de la communication avec son enfant fait généralement partie des renoncements quotidiens auxquels le parent doit faire face.

Beaucoup de parents sont critiques par rapport à leur propre maîtrise de la LSQ. Ils souhaiteraient pouvoir mieux communiquer avec leur enfant qui, ils en sont conscients, doit faire preuve de compréhension vis-à-vis d'eux et s'ajuster à leurs limites en langue signée. Sans compter que, la plupart du temps, leur enfant sourd utilise des signes qu'ils ne comprennent pas et qui demandent des ajustements et des explications. Plusieurs disent qu'ils ne connaissent pas la grammaire de la LSQ, car ces composantes n'étaient que peu abordées dans les cours qu'ils ont suivis. Ils ont donc souvent conscience de faire des erreurs ou peuvent penser être clairs et ne pas l'être du tout.

Dubuisson et Berthiaume (2005b) rappellent que, si la LSQ des parents n'est pas aussi bonne qu'ils le souhaiteraient, cela n'entrave pas

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

la maîtrise de la LSQ par l'enfant, puisque les recherches ont montré que l'enfant est capable de faire mieux que ses modèles quand ceux-ci sont pauvres[19].

L'ÉCOLE SPÉCIALISÉE OU L'INTÉGRATION

Pour la scolarisation de l'enfant sourd comme pour l'adaptation à la surdité, nous ne croyons pas qu'il existe de recette miracle qui résoudrait toutes les difficultés et tous les problèmes. Nous sommes au contraire convaincues qu'il revient à chaque couple de parents de prendre sa décision, mais en ayant tenu compte de tous les aspects du problème. Cette section a donc pour but, non de conseiller une approche plutôt qu'une autre, mais de rappeler les différents points à considérer.

Nous commencerons par rappeler les avantages et les inconvénients de chacune des options, que nous résumons dans le tableau à la page suivante.

Dans le choix à faire, le contexte géographique est de première importance car, en dehors des grands centres que sont Montréal et Québec, les parents qui décident d'opter pour la scolarisation de leur enfant en école spécialisée n'ont d'autre choix que de l'envoyer en famille d'accueil pendant les périodes scolaires. Beaucoup de parents refusent de considérer cette possibilité. Pour disposer de renseignements pertinents et à jour sur les écoles spécialisées du Québec, les parents peuvent consulter Veillette *et al.* (2005, p. 97-139).

Une fois le choix du type de scolarisation fait, en tenant compte de la spécificité de chaque famille, il est important que les parents gardent à l'esprit les difficultés que leur enfant risque d'avoir à affronter. Par exemple, un enfant sourd intégré peut être soumis à des moqueries de la part des pairs ou encore avoir de la difficulté à développer un sentiment d'appartenance au groupe. Si les parents sont vigilants, des correctifs peuvent être apportés rapidement : dans le premier cas, en trouvant avec l'enseignant un moyen d'expliquer la surdité aux autres enfants ; dans le second, en trouvant des façons de mettre leur enfant en contact avec d'autres enfants sourds ou avec des modèles adultes sourds. Les situations de scolarisation idéales pour les enfants sourds ne sont pas toujours accessibles, mais les parents bien informés des difficultés potentielles peuvent trouver des solutions pour minimiser les problèmes et éviter le traumatisme chez leur enfant.

19. Pour plus d'informations, voir Singleton et Newport (2004).

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Type de scolarisation	Avantages	Inconvénients
Intégration	Proximité de l'école	Solitude (manque de contacts avec des pairs sourds)
	Fréquents contacts avec des pairs entendants	Stigmatisation, possibilité de rejet (par l'utilisation d'un système MF ou par la présence d'un interprète), moqueries possibles, sentiment d'être différent des autres
	Programme identique à celui des pairs entendants	Pas de pédagogie adaptée
	Possibilité de se comparer et de se valoriser par rapport aux pairs entendants	Manque fréquent de formation de l'enseignant
		Difficultés communicationnelles (souvent minimisées)
École spécialisée oraliste	Méthodes pédagogiques adaptées	Éloignement de la maison (temps consacré au transport ou placement scolaire)
	Sentiment d'être comme les autres et impact positif sur le développement de l'identité	Grande insistance sur la forme de la langue orale par opposition au contenu scolaire
		Contraintes communicationnelles
École spécialisée gestuelle*	Méthodes pédagogiques adaptées	Utilisation pour l'enseignement de modes de communication non naturels (français signé, par exemple)
	Sentiment d'être comme les autres et impact positif sur le développement de l'identité	Éloignement de la maison (temps consacré au transport ou placement scolaire)
	Espace relationnel sans contrainte avec les pairs	
École spécialisée bilingue (Montréal seulement pour le moment)	Méthodes pédagogiques adaptées	Éloignement de la maison (temps consacré au transport ou placement scolaire)
	Sentiment d'être comme les autres et impact positif sur le développement de l'identité	
	Présence de modèles adultes sourds	
	Bénéfices du bilinguisme (voir chapitre 12)	
	Espace relationnel sans contrainte	Distance possible avec les membres de la famille si ceux-ci n'apprennent pas la langue signée

* Dans ce type d'école, les signes sont utilisés comme support au français oral. La langue signée n'a pas sa place.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél.: (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de: *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

LES CONTACTS AVEC DES MODÈLES ADULTES SOURDS

Dans les choix à faire par les parents se trouve aussi la décision d'avoir des contacts avec des modèles adultes sourds et de donner à l'enfant des occasions d'être en contact avec des adultes sourds. Les modèles adultes sourds peuvent apporter beaucoup aux parents et aux enfants.

POUR LES PARENTS

Comme nous l'avons vu au chapitre 3, des recherches ont montré que les parents qui ont beaucoup de contacts avec des adultes sourds se sentent moins isolés, se trouvent renforcés dans leur rôle parental et acquièrent le sentiment d'être plus compétents (voir Hintermair, 2000). De plus, comme cela a été le cas pour Lise, Catherine et Maryse, le contact avec un modèle adulte sourd permet d'imaginer un avenir pour l'enfant et de s'apaiser par rapport à cet avenir.

Il n'est cependant pas facile pour les parents de rencontrer des adultes sourds, à moins qu'ils aient affaire à un intervenant sourd, qu'un professionnel les incite à le faire ou encore qu'ils décident de suivre des cours de langue signée. Nous croyons qu'un premier contact avec des personnes sourdes devrait être suggéré très tôt aux parents et que ce contact pourrait être organisé par un intervenant. L'aide d'un interprète pourrait être requise. Actuellement, cette démarche ne semble pas fréquente. Si l'on considère, par exemple, les données de la recherche Jutras-Dubuisson, aucun parent ne mentionne avoir rencontré un adulte sourd avant de décider du mode de communication de son enfant. De plus, à la question « Votre enfant a-t-il des contacts avec des adultes qui ont des problèmes auditifs ? De qui s'agit-il ? », 18,4 % des parents répondent en mentionnant une personne devenue sourde (un grand-parent, par exemple). Les parents ne mentionnent pas non plus qu'ils rencontrent des adultes sourds. En outre, 41,8 % des enfants et des parents n'ont aucun contact avec un adulte sourd.

POUR LES ENFANTS SOURDS

Comme il nous l'a souligné, Julien a bénéficié de mentors sourds et, plus tard, lorsqu'il a commencé à intervenir auprès des jeunes sourds, il a constaté que leurs questions et leurs attentes étaient insatiables. Il représentait pour les enfants sourds la preuve vivante qu'un Sourd est capable de faire des études et de devenir enseignant.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Pour Pelletier (2002), la première rencontre avec des adultes sourds qui venaient visiter leur ancienne école a été déterminante. L'attraction tient à la rareté des modèles, mais aussi au besoin de rencontrer des adultes qui peuvent jouer différents rôles.

Laborit (1994, p. 70) explique bien l'importance qu'ont eue pour elle les modèles adultes sourds qu'elle a rencontrés lors d'un séjour à Gallaudet.

> Maintenant, je sais quoi faire. Je vais faire comme eux, puisque je suis sourde comme eux. Je vais apprendre, travailler, vivre, parler, puisqu'ils le font. Je vais être heureuse, puisqu'ils le sont. Car je vois autour de moi des gens heureux, des gens qui ont un avenir. Ils sont adultes, ils ont un travail ; moi aussi, un jour, je travaillerai. J'ai donc des atouts soudain révélés, des capacités, des possibilités, de l'espoir.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Conclusion

Dans ce livre, nous avons tenté d'aborder les questions que se posent les parents d'un enfant sourd. Nous avons choisi de le faire en nous basant sur les témoignages qui nous ont été offerts généreusement par nos participants, et que nous avons rendus accessibles tout en en proposant des explications en profondeur. Nous terminerons en insistant sur une alliance souhaitable entre les parents et les Sourds, une alliance respectueuse des deux parties, comme celle dont rêve Desrosiers (2003) : « Lorsque les préjugés et la discrimination auront disparu […] il n'y aura plus de "Sourds" ni "d'entendants", il y aura simplement des personnes [qui] travailleront conjointement à bâtir un monde meilleur[1]. » En effet, plusieurs de nos participants, sourds comme entendants, ont déploré le fait qu'ils n'arrivaient pas à travailler ensemble à l'organisation des services qui contribueraient à l'amélioration des conditions de vie des sourds. Certains, comme Jeanne, nous ont dit s'être sentis menacés par les adultes sourds.

> *Pis moi en tant que parent, l'incompétence que je sens par rapport à mon enfant, c'est au niveau du langage signé, c'est surtout à ce niveau-là que je me sens incompétente. Et pis je regarde un adulte sourd et je sens qu'un adulte sourd est beaucoup plus compétent, pis moi en tant que parent, je me sens menacée.*

1. Déjà cité au chapitre 6.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Jeanne avoue d'ailleurs qu'elle ne sait pas pourquoi elle a peur de se sentir rejetée par les adultes sourds, qu'elle craint une fermeture de leur part.

> *Moi dans ma tête à moi, il y a, je sais pas pourquoi là, c'est difficile à expliquer mais je vois ça un peu comme qu'il y aurait une fermeture.*

Comme le dit Benoît, les sourds entre eux arrivent difficilement à travailler de concert dans un but commun. Pelletier (2002), lui aussi sourd et fort impliqué dans l'organisation du sport silencieux en France et à l'échelle internationale, s'insurge contre l'attitude sourde qui s'oppose à tout ce qui est entendant ou encore aux parents entendants d'enfants sourds qui ne lui ont jamais permis de s'intégrer comme parent d'enfant sourd dans leur association de parents.

Les ponts sont à construire, les objectifs communs à déterminer, les mythes à détruire, la tolérance à cultiver, mais la route pour y arriver semble parsemée d'obstacles et une alliance entre parents d'enfants sourds et Sourds est donc indispensable pour que ces derniers soient plus aptes à relever les défis du XXIe siècle. Il y a eu certaines avancées mais, pour que les enfants sourds puissent rêver d'un avenir meilleur et qu'ils soient capables de réaliser leur rêve, il reste encore beaucoup à faire. Selon Padden et Humphries (2005, p. 164-179), le défi des personnes sourdes est de sortir du silence, de se libérer du contrôle et de la domination des entendants : « de faire entendre leur voix ».

> Les écoles résidentielles ont été mises sur pied pour changer la vie des sourds, mais quand il s'y est produit des scandales, les enfants sourds n'avaient pas de voix pour se faire entendre, car ceux qui jugeaient ne comprenaient pas les signes. […] Au milieu du XXe siècle, la lutte des sourds pour avoir une voix est passée sur la scène publique avec le théâtre sourd. Puis les technologies de la voix ont rapidement évolué – depuis les interprètes jusqu'aux relais téléphoniques et vidéos – les sourds ont maintenant beaucoup de possibilités de traduire leur langue signée en langue orale. […] Pourtant, aujourd'hui, ils font face à leur plus grand défi : comment faire entendre leurs inquiétudes au moment où les technologies médicales et l'ingénierie génétique se sont donné pour but l'élimination de la surdité ? Comment peut-on dire pourquoi il devrait y avoir des sourds et des langues signées dans le futur ? […] Pourquoi les médecins choisissent-ils la parole et excluent-il les signes ? […] Le problème des sourds est toujours

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

le même : comment peuvent-ils articuler leur vision de la science et de la connaissance dans un monde qui trouve plus facile de ne pas les comprendre ?

En conclusion, nous donnons la parole à Julien :

Si un enfant vient au monde sourd, faut pas essayer de le changer. Il est sourd, c'est beau les signes, on peut lui montrer à signer, qu'il reste à l'intérieur de sa famille, faut pas qu'il se sente seul. […] *On peut s'adapter à cet enfant-là* […] *Moi je me dis, l'enfant entendant, il a son chemin à faire, l'enfant sourd a son chemin à faire aussi.* […] *Moi, je dirais aux parents : mettez-vous à la place de l'enfant, imaginez être à sa place !* […] *Moi, quand mes enfants sont venus au monde, qu'ils soient sourds ou entendants, ça ne me dérangeait pas mais, s'ils étaient nés sourds, il aurait fallu qu'ils signent, avec moi. L'enfant est sourd, tu cherches à apprendre ce qu'il faut que tu lui donnes pour qu'il soit heureux, mais tu dois être capable d'être heureux autant avec un enfant sourd qu'avec un enfant entendant. Quand mes enfants sont venus au monde, moi j'étais pas capable de leur apporter la musique, j'étais pas capable de leur apporter la parole du français, mais j'ai cherché des outils, je suis allé chercher des ressources, des amis, de la parenté qui pouvaient leur venir en aide à ce niveau-là. Je pense que c'est la même chose pour un parent entendant d'enfant sourd. Il peut aller se chercher des outils, les signes, c'est un outil, pis, communiquer. Moi je suis allé dans différentes familles entendantes d'enfants sourds pour parler avec eux. Ils savent pas, beaucoup de parents ne savent pas le vécu des personnes sourdes. Ils posaient beaucoup de questions, pis moi je leur disais, ben oui, je suis comme ça, c'est pas plus grave que ça !*

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Références

Abbou, D. (1999). « Les problèmes de communication entre professionnels sourds et entendants », *Surdités*, n° 1, p. 14-27.

Abidin, R. R. (1990). *Parenting Stress Index Manual*, Charlottesville, VA : Pediatric Psychology Press.

Adams, J. (1997). *You and your Deaf Child – A Self-Help Guide for Parents of Deaf and Hard-of-Hearing Children*, Washington, DC : Gallaudet University Press.

Allard, F. (1996). *Intervention Groupes-Pères 1995-1996 : Rapport d'évaluation*, Centre de santé publique de Québec.

Arama, D. (1998). *Les programmes ayant trait à la paternité dans la grande région de Montréal – Une analyse écologique*, thèse de doctorat, département de psychologie, Montréal : UQAM.

Bachelor, A. et P. Joshi (1986). *La méthode phénoménologique de recherche en psychologie. Guide pratique*, Québec : Les Presses de l'Université Laval.

Bain, L., S. Scott et A. Steinberg (2004). « Socialization Experiences and Coping Strategies of Adults Raised Using Spoken Language », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol. 9, n° 1, p. 120-128.

Baker, C. (1995). *A Parent's and Teacher's Guide to Bilingualism*, Clevedon : Multilingual Matters Ltd.

Bat-Chava, Y. (1993). « Antecedents of Self-Esteem in Deaf People : A Meta-Analytic Review », *Rehabilitation Psychology*, vol. 38, n° 4, p. 221-234.

Bat-Chava, Y. (2000). « Diversity of Deaf Identities », *Americam Annals of the Deaf*, vol. 145, n° 5, p. 420-428.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Bebko, J. (1998). « Learning, Language, Memory and Reading : The Role of Autonomization and its Impact on Complex Cognitive Activities », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol. 3, n° 1, p. 4-14.

Becker, G. (1980). *Growing Old in Silence*, Berkeley, CA : University of California Press.

Bertaux, D. (1980). « L'approche biographique : sa validité méthodologique, ses potentialités », *Cahiers internationaux de sociologie*, n° LXIX, p. 197-225.

Bergeron, R. (2000). « Les liens théoriques et empiriques entre la relation d'attachement, l'adaptation sociale et les représentations mentales d'enfants d'âge scolaire », thèse de doctorat, département de psychologie, Montréal : UQAM.

Berndsen, M. (2005). « Theory of Mind : Implications for Intervention », <*Speech-pathology.com*>. Consulté en juillet 2006.

Blais, M. (2003). *Quand les Sourds nous font signe*, Loretteville, Québec : Le dauphin blanc.

Blais, M. (2006). *La culture sourde – Quêtes identitaires au cœur de la communication*, Québec : Les Presses de l'Université Laval.

Blais, Y. et P. Boudreault (2000). « L'importance de l'interprétation en langage visuel dans l'intégration des élèves vivant avec une surdité : état de la situation », *Apprentissage et socialisation*, vol. 20, n° 1, p. 67-81.

Blamey, P. J., J. Z. Sarant, L. E. Paatsch, J. G. Barry, C. P. Bow, R. J. Wales, M. Wright, C. Psarros, K. Rattigan et R. Tooher (2001). « Relationships among Speech Perception, Production, Language, Hearing Loss, and Age in Children with Impaired Hearing », *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, n° 44, p. 264-285.

Bodner-Johnson, B. (1986). « The Family Environment and the Achievement of Deaf Students : A Discriminant Analysis », *Exceptional Children*, n° 52, p. 443-449.

Bourdages, L. (2001). *La persistance aux études supérieures : le cas du doctorat* (éd. revue et aug.), Québec : Presses de l'Université du Québec.

Bowe, F. (1986). *Changing the Rules*, Silver Spring (Md) : T. J. Publishers.

Branson, J. et D. Miller (2002). *Damned for their Difference – The Cultural Construction of Deaf People as Disabled*, Washington, DC : Gallaudet University Press.

Brubaker, R. et A. Szakowski (2000). « Parenting Practices and Behavior Problems among Deaf Children », *Child and Familiy Behavior Therapy*, vol. 22, n° 4, p. 13-28.

Calderon, R. (2000). « Parental Involvement in Deaf Children's Education Programs as a Predictor of Child's Language, Early Reading and Social-Emotional Development », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol. 5, n° 2, p. 140-155.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Calderon, R. et M. Greenberg (1993). « Considerations in the Adaptation of Families With School-Aged Deaf Children », dans M. Marschark et D. Clark, *Psychological Perspectives on Deafness*, Hillsdale, NJ : Lawrence Erlbaum Associates, p. 27-49.

Calderon, R. et M. Greenberg (1999). « Stress and Coping in Hearing Mothers of Children with Hearing Loss : Factors Affecting Mother and Child Adjustment », *American Annals of the Deaf*, vol. 144, n° 1, p. 7-18.

Calderon, R. et M. Greenberg (2000). « Challenges to Parents and Professionals in Promoting Socioemotional Development in Deaf Children », dans E. Spencer, C. Erting et M. Marschark, *The Deaf Child in the Family and at School – Essays in Honor of Kathryn P. Meadow-Orlans*, Mahwah, NJ : Lawrence Erlbaum Associates, p. 167-185.

Calderon, R. et S. Naidu (2000). « Further Support for the Benefits of Early Identification and Intervention for Children with Hearing Loss », *Volta Review*, vol. 100, n° 5, p. 53-84.

Cambra, C. (2002). « Acceptance of Deaf Students by Hearing Students in Regular Classrooms », *American Annals of the Deaf*, vol. 147, n° 1, p. 38-45.

Cambra, C. (2005). « Feelings and Emotions in Deaf Adolescents », *Deafness and Education International*, vol. 7, n° 4, p. 195-205.

Cameron, L. (2001). « Hope for Little Hearts », dans D. Klein et K. Schive, *You Will Dream New Dreams – Inspiring Personal Stories by Parents of Children with Disabilities*, New York : Kensington Books, p. 16-19.

Charlson, E., R. Bird et M. Strong (1999). « Resilience and Success Among Deaf High School Students : Three Case Studies », *American Annals of the Deaf*, vol. 144, n° 3, p. 226-235.

Charlson, E., M. Strong et R. Gold (1992). « How Successful Deaf Teenagers Experience and Cope with Isolation », *American Annals of the Deaf*, vol. 137, n° 3, p. 261-271.

Cheng, M., G. D. Grant et J. K. Niparko (1999). «Meta-Analysis of Pediatric Cochlear Implant Literature», *Annals of Otolology, Rhinology and Laryngology Supplement*, vol. 177, p. 124-128.

Chomsky, N. (1959). « A Review of B. F. Skinner's Verbal Behavior », *Language*, n° 35, p. 26-58.

Clermont, B. (1999). *Perception des élèves sourds quant aux facteurs qui facilitent ou entravent leur réussite au collégial*, maîtrise en éducation, Montréal : UQAM.

Cohen, L. H. (1994). *Train Go Sorry. Inside a Deaf World*, Boston : Houghton Mifflin, 296 p.

Colletti, V., M. Carner, V. Miorelli, M. Guida, L. Colletti et F. G. Fiorino (2005). « Cochlear Implantation at Under 12 months : Report on 10 Patients », *The Laryngoscope*, n° 115, p. 445-449.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Compte-rendu du Congrès international pour l'amélioration du sort des sourds-muets (1881). *Actes du congrès tenu à Milan du 6 au 12 septembre 1880*, Rome : Héritiers Botta.

Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec (CETSQ) (1996). *L'implant cochléaire chez l'adulte, l'adolescent et l'enfant*, Québec.

Costa, B. (2005). *Belle du silence*, Paris : Michel Lafon.

Cummins, J. (1991). « Interdependence of a First-and-Second Language Proficiency in Bilingual Children », dans E. Bialystok, *Language Proficiency in Bilingual Children*, Cambridge : Cambridge University Press.

Cyrulnik, B. (2001). *Les vilains petits canards*, Paris : Odile Jacob.

Cyrulnik, B. (2002). *Un merveilleux malheur*, Paris : Odile Jacob poche.

Cyrulnik, B. (2003). « Entrevue. Chasseur d'idées », Télé-Québec.

Daigle, D., F. Armand et A.-M. Parisot (2004). « La sensibilisation métasyntaxique en L1 pour aborder la syntaxe en L2 », conférence présentée au colloque *Surdité et société : l'interdisciplinarité en réadaptation et en éducation*, 72e Congrès de l'Acfas, Montréal : UQAM.

Daigle, D. et C. Dubuisson (1998). « Que peut-on conclure des recherches portant sur l'écriture ? », dans C. Dubuisson et D. Daigle (dir.), *Lecture, écriture et surdité : visions actuelles et nouvelles perspectives*, Montréal : Les Éditions Logiques, p. 131-151.

Daigle, D. et A.-M. Parisot (2006). « Correlations between Quebec Sign Language and French in the Context of a Bilingual Approach », affiche présentée à la conference *Language Acquisition and Bilingualism : Consequences for a Multilingual Society*, Toronto.

Delaporte, Y. (2002a). *Les sourds, c'est comme ça*, Paris : Éditions de la Maison des sciences de l'homme.

Delaporte, Y. (2002b). « Livre deux : la question sourde », dans A. Pelletier et Y. Delaporte, *Moi, Armand, né sourd et muet – Au nom de la science, la langue des signes sacrifiée*, Paris : Plon, p. 257- 377.

Deleau, M. (1996). « L'attribution d'états mentaux chez des enfants sourds et entendants : une approche du rôle de l'expérience langagière sur une théorie de l'esprit », *Bulletin de psychologie*, n° 427, p. 48-56.

Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*, Montréal : Guérin.

Desrosiers, J. (1993). « La LSQ et la culture sourde québécoise », dans C. Dubuisson et M. Nadeau, *Études sur la langue des signes québécoise*, Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal, p. 153-174.

Desrosiers, J. (2003). « Le respect de la différence pour bâtir un monde meilleur », dans M. Blais, *Quand les Sourds nous font signe*, Loretteville, Québec : Le dauphin blanc, p. 135-166.

Desselle, D. (1994). « Self-Esteem, Family Climate and Communication Patterns in Relation to Deafness », *American Annals of the Deaf*, vol. 139, n° 3, p. 322-328.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

D'Haese, P. (2005). « From Cochlear Implant to Hearing Implant », conférence présentée au *International Congress on the Education of the Deaf – ICED,* Maastricht, Hollande.

Dubuisson, C. et R. Berthiaume (2005a). « Les théories sur l'acquisition du langage justifient le recours à la langue signée pour les enfants sourds », dans C. Dubuisson et R. Berthiaume, *Entre parents, parlons surdité -Recueil de textes*, Montréal : Groupe de recherche sur la LSQ et le bilinguisme sourd, UQAM.

Dubuisson, C. et R. Berthiaume (2005b). « Le rôle des parents dans une approche bilingue : la compétence des parents en LSQ et son impact sur la compétence de l'enfant », dans C. Dubuisson et R. Berthiaume, *Entre parents, parlons surdité – Recueil de textes*, Montréal : Groupe de recherche sur la LSQ et le bilinguisme sourd, UQAM.

Dubuisson, C. et R. Berthiaume (2005c). *Entre parents, parlons surdité -Recueil de textes*, Montréal : Groupe de recherche sur la LSQ et le bilinguisme sourd, UQAM.

Dubuisson, C. et C. Grimard (2006). « Privation de langage et résilience chez deux sourds québécois », dans D. Daigle et A.-M. Parisot, *Surdité et société : perspectives psychosociale, didactique et linguistique,* Québec : Presses de l'Université du Québec, p. 43-62.

Dubuisson, C. et C. Grimard (sous presse). « Isolement et résilience », dans B. Virole (dir.), *Psychologie de la surdité*, Paris : De Boeck, 3e édition.

Dubuisson, C. et M. Nadeau (1993). *Études sur la langue des signes québécoise*, Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.

Dubuisson, C. et M. Nadeau (1994). « Analyse de la performance en français écrit des apprenants sourds oralistes et gestuels », *Revue de l'ACLA*, vol. 16, n° 1, p. 79-91.

Dubuisson, C., R. Papen et D. Machabée (2001). « Activités visant l'apprentissage de la LSQ par les parents entendants d'enfants sourds, offertes par l'Institut Raymond-Dewar », rapport, Montréal : Groupe de recherche sur la LSQ et le bilinguisme sourd, UQAM.

Dubuisson, C., A.-M. Parisot et A. Vercaingne-Ménard (à paraître). « Bilingualism and Deafness : Correlations between Deaf Students' Mastery of Quebec Sign Language (LSQ) and their Performance in Reading French », dans C. Plaza Pust et E. Morales Lopez, *Sign Languages in Contact : Psycholinguistic Constraints and Sociolinguistic Variables.*

Dubuisson, C. et J. Reinwein (2001). « Difficultés d'écriture et de lecture des mots-outils pour des sourds », dans *Syntaxe et Sémantique n° 3 : Les grammaires du français et les mots-outils*, Caen : Presses Universitaires de Caen, p. 25-38.

Dubuisson, C. et A. Vercaingne-Ménard (1999). « Des signes aux mots : apprendre à lire autrement », *Fréquence*, vol. 11, n° 3, p. 8-11.

Dubuisson, C. et A. Vercaingne-Ménard (1999). *Implantation d'une approche bilingue à l'école Gadbois*, rapport présenté au ministère de l'Éducation.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Dulac, G. Q. (1993). « La paternité : les transformations sociales récentes », *Études et documents*, Québec : Conseil de la famille.

Duverger, J. (1996). *L'enseignement bilingue aujourd'hui*, Bibliothèque Richaudeau / Albin Michel.

Dwight, D. (2001). « Aidan's Gift », dans D. Klein et K. Schive, *You Will Dream New Dreams – Inspiring Personal Stories by Parents of Children with Disabilities*, New York : Kensington Books, p. 31-37.

Dyck, M. J. et E. Denver (2003). « Can the Emotion Recognition Ability of Deaf Children be Enhanced ? A Pilot Study », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol. 8, n° 3, p. 348-356.

Eisenberg, L. S., K. I. Kirk, A. Schaefer Martinez, E. A. Ying et R. T. Miyamoto (2004). « Communication Abilities of Children with Aided Residual Hearing – Comparison with Cochlear Implant Users », *Arch. Otolaryngol. Head Neck Surgery*, n° 130, p. 563-569.

Eitzen, D. S. et G. Sage (1982). *Sociology of American Sport*, Dubuque, IA : W.C. Brown.

Eleweke, J. et M. Rodda (2000). « Factors Contributing to Parents Selection of a Communication Mode to Use with their Deaf Children », *Americam Annals of the Deaf*, vol. 145, n° 4, p. 375-383.

Ellis, R. (1994). *The Study of Second Language Acquisition*, Oxford : Oxford University Press.

Estrade, P. (2006). *Ces souvenirs qui nous gouvernent – Les interpréter, les comprendre*, Paris: Robert Laffont.

Forecki, M. C. (1985). *Speak to Me*, Washington, DC : Gallaudet College Press.

Garmezy, N. (1993). « Vulnerability and Resilience », dans D. Funder, R. Parke, C. Tomlinson-Keasy et K. Widamon, *Studying Lives Through Time*, Washington, DC : American Psychological Association, p. 377-397.

Geers, A. E. (2002). « Factors Affecting the Development of Speech, Language, and Literacy in Children with Early Cochlear Implantation », *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, n° 33, p. 172-183.

Geers, A. E., B. Spehar et A. L. Sedey (2002). « Use of Speech by Children from Total Communication Programs who Wear Cochlear Implants », *American Journal of Speech-Language Pathology*, n° 11, p. 50-58.

Geers, A. E., J. G. Nicholas et A. L. Sedey (2003). «Language Skills of Children with Early Cochlear Implantation», *Ear and Hearing*, vol. 24, nº 1S, p. 46S-58S.

Giorgi, A. (1985a). « Sketch of Psychological Phenomenological Method », dans A. Giorgi, *Phenomenology and Psychological Research*, Pittsburgh : Duquesne University Press, p. 8-22.

Giorgi, A. (1985b). « The Phenomenological Psychology of Learning and the Verbal Learning Tradition », dans A. Giorgi, *Phenomenology and Psychological Research*, Pittsburgh : Duquesne University Press, p. 23-85.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Giorgi, A. (1997). « De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche quantitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation », dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, R. Mayer et A. Pires, *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Boucherville : Gaëtan Morin.

Glickman, N. (1993). *Deaf Identity Development: Construction and Validation of a Theoretical Model*, thèse de doctorat, Amherst, MA: Université du Massachusetts.

Glickman, N. (2003). « Culturally Affirmative Mental Health Treatment for Deaf People : What it Looks Like and Why it is Essential », dans N. Glickman et S. Gulati, *Mental Health Care of Deaf People*, Mahwah, NJ : Lawrence Erlbaum Associates, p. 1-32.

Glickman, N. S. et J. C. Carey (1993). « Measuring Deaf Cultural Identities : A Preliminary Investigation », *Rehabilitation Psychology*, vol. 38, n° 4, p. 275-283.

Glickman, N. et S. Gulati (dir.) (2003). *Mental Health Care of Deaf People*, Mahwah, NJ : Lawrence Erlbaum Associates.

Golan, L. (1995). *Reading between the Lips – A Totally Deaf Man Makes it in the Mainstream*, Chicago : Bonus Books Inc.

Goldin-Meadow, S. (2003). *The Resilience of Language*, New York : Psychology Press.

Govaerts, P. J., C. De Benkelaer, K. Daemers, G. De Caulaer, M. Yaerman, T. Some, I. Schatteman et F. E. Officiers (2002). « Outcome of Cochlear Implantation at Different Ages from 0 to 6 Years », *Otology & Neurotology*, vol. 23, n° 6, p. 885-890.

Greenberg, M. et C. A. Kusche (1989). « Cognitive, Personal and Social Development of Deaf Children and Adolescents », dans M. C. Wang, M. C. Reynolds et H. J. Walberg, *Handbook of Special Education : Research and Practice*, Oxford, UK : Pergamon Press, p. 484-526.

Gregory, S. (1995). *Deaf Children and Their Families*, Cambridge, UK : University Press.

Gregory, S. (1998). « Deaf Young People : Aspects of Family and Social Life », dans M. Marschark et D. Clark, *Psychological Perspectives on Deafness*, vol. 2, Hillsdale, NJ : Erlbaum, p. 153-170.

Gregory, S., J. Bishop et L. Sheldon (1995). *Deaf Young People and their Families*, Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Grimard, C. (1999). « Le mur transparent en béton. », conférence présentée à l'Institut Raymond-Dewar, Montréal.

Grimard, C. et C. Dubuisson (2004). « Surdité et résilience », *Première conférence canadienne sur la santé mentale et la surdité : Travaillons ensemble à bâtir un avenir commun, Reach Canada*, Ottawa.

Groce, N. (1985). *Everyone Here Spoke Sign Language – Hereditary Deafness on Martha's Vineyard*, Boston : Harvard University Press.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Gulati, S. (2003). « Psychiatric Care of Culturally Deaf People », dans N. Glickman et S. Gulati, *Mental Health Care of Deaf People*, Mahwah, NJ : Lawrence Erlbaum Associates, p. 33-107.

Harvey, M. A. (1997). « Utilization of Traumatic Transference by a Hearing Therapist », *JADARA*, vol. 30, nos 2 et 3, p. 1-8.

Hindley, P., P. Hill, S. McGuigan et N. Kitson (1994). « Psychiatric Disorder in Deaf and Hearing Impaired Children and Young People : A Prevalence Study », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 35, n° 5, p. 917-934.

Hintermair, M. (2000). « Hearing Impairment, Social Networks, and Coping : The Need for Families with Hearing-Impaired Children to Relate to other Parents and to Hearing Impaired Adults », *American Annals of the Deaf*, vol. 145, n° 1, p. 41-53.

Hintermair, M. (2004). « Sense of Coherence : A Relevant Resource in the Coping Process of Mothers of Deaf and Hard-of-Hearing Children ? », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol. 9, n° 1, p. 15-26.

Hintermair, M. et J. Albertini (2005). « Ethics, Deafness and New Medical Technologies », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol. 10, n° 2, p. 184-192.

Hoffmeister, R. (2000). « A Piece of the Puzzle : ASL and Reading Comprehension in Deaf Children », dans C. Chamberlain, J. Morford et R. Mayberry, *Language Acquisition by Eye*, Mahwah, NJ : Lawrence Erlbaum Associates, p. 143-163.

Israelite, N., J. Ower et G. Goldstein (2002). « Hard-of-Hearing Adolescents and Identity Construction : Influences of School Experiences, Peers, and Teachers », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol. 7, n° 2, p. 134-148.

Itard, J. (1801 et 1806). *Mémoire et rapport sur Victor de l'Aveyron*, version électronique, Les classiques des sciences sociales, UQAC, <http://classiques.uqac.ca/classiques/itard_jean/victor_de_l_Aveyron/itard_victor_aveyron.pdf>, consulté en août 2006.

Jacobs, L. (1989). *A Deaf Man Speaks Out*, Washington, DC : Gallaudet University Press.

Jambor, E. et M. Elliott (2005). « Self-Esteem and Coping Strategies among Deaf Students », *Journal of Deaf studies and Deaf Education*, vol. 10, n° 1, p. 63-81.

Joseph, J. (1994). *The Resilient Child : Preparing Today's Youth for Tomorrow's World*, New York : Plenum Press.

Jutras, S., C. Dubuisson et G. Lepage (2005). *Perceptions parentales sur le bien-être psychologique des enfants vivant avec des problèmes auditifs*, rapport de recherche, Montréal : UQAM.

Jutras, S. et P. Morin (1999). *Promouvoir le bien-être psychologique de son enfant – Des parents nous ont raconté*, rapport de recherche, Montréal : UQAM.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Kaplan, H. (2002). « Toward an Understanding of Resilience – A Critical Review of Definitions and Models », dans M. Glantz et J. Johnson, *Resilience and Development : Positive Life Adaptation*, New York : Kluwer Academic Publisher, p. 17-83.

Karchmer, M. A. et R. E. Mitchell (2003). « Demographic and Achievement Characteristics of Deaf and Hard-of-Hearing Students », dans M. Marschark et E. Spencer, *Deaf Studies, Language, and Education*, New York : Oxford University Press, p. 21-37.

Kent, B. A. (2003). « Identity Issues for Hard-of-Hearing Adolescents aged 11, 13, and 15 in Mainstream Settings », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol. 8, n° 3, p. 315-324.

Kingsley, E. (2001). « Welcome to Holland », dans D. Klein et K. Schive, *You Will Dream New Dreams – Inspiring Personal Stories by Parents of Children with Disabilities*, New York : Kensington Books, p. 216-217.

Klein, D. et K. Schive (2001). *You Will Dream New Dreams – Inspiring Personal Stories by Parents of Children with Disabilities*, New York : Kensington Books.

Kluwin, T. N. et M. Gonter Gaustad (1991). « Predicting Family Communication Choices », *American Annals of the Deaf*, vol. 136, n° 1, p. 28-34.

Kluwin, T. N. et M. Gonter Gaustad (1994). « The Role of Adaptability and Communication in Fostering Cohesion in Families with Deaf Adolescents », *Americam Annals of the Deaf*, vol. 139, n° 3, p. 329-335.

Kluwin, T. N., M. S. Stinson et G. Mason Colarossi (2002). « Social Processes and Outcomes of In-School Contact between Deaf and Hearing Peers », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol. 7, n° 3, p. 200-212.

Knaebel, G. (2001). *Brouhaha : Analyse d'une surdité*, Paris : La chambre d'échos.

Kohut, H. (1977). *The Restoration of the Self*, New York : International Universities Press.

Korff-Sausse, S. (2002). « Les processus psychiques de la résilience », *Pratiques psychologiques*, n° 1, p. 53-63.

Laborit, E. (1994). *Le cri de la mouette*, Paris : Robert Laffont.

Labrecque, G. (1999). « Témoignage », *Nous vous signalons*, vol. 7, n° 2, p. 6-7.

Lachance, N. (2002). « Analyse du discours sur la culture sourde au Québec. Fondements historiques et réalité contemporaine », thèse de doctorat, département d'anthropologie, Montréal : Université de Montréal.

Lachance, N. (2006). « Discours sur la culture sourde, ou quand un concept veut dire une chose et son contraire », dans D. Daigle et A.-M. Parisot (dir.), *Surdité et société : perspectives psychosociale, didactique et linguistique*, Québec : Presses de l'Université du Québec, p. 13-26.

Ladd, P. (2003). *Understanding Deaf Culture – In Search of Deafhood*, Cleveland : Multilingual Matters Ltd.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Laferrière, T. (1985). « Et pourquoi pas de la recherche sans hypothèse ? L'alternative 'existentielle-phénoménologique' », *Repères. Essais en éducation*, n° 5, p. 111-120.

Lamb, M. E., J. H. Plecket et J. A. Levine (1985). « The Role of the Father in Child Development : The Effects of Increased Paternal Involvement », *Clinical Child Psychology*, p. 229-266.

Larocque, R. (2002). *Programme de dépistage universel de la surdité et d'intervention précoce chez les nouveaux-nés au Québec : analyse préliminaire*, Québec : Institut national de santé publique du Québec.

Latham, A. S. (1998). « The Advantages of Bilingualism », *Educational Leadership*, vol. 56, n° 3, p. 79-80.

Lecomte, J. (2002). « Qu'est-ce que la résilience ? Question faussement simple. Réponse nécessairement complexe », *Pratiques psychologiques*, n° 1, p. 7-14.

Lefebvre, P. (1996). *Étude qualitative des attitudes des parents entendants d'enfants sourds à l'égard des signes*, mémoire de maîtrise, École d'orthophonie, Montréal : Université de Montréal.

Lemay, M. (2004). «Déterminismes et résilience», dans B. Cyrulnik, M. Manciaux et M. Lemay, *Résilience et intervention clinique: espoir ou utopie?*, Cahier du participant, colloque organisé par le programme de psychiatrie de l'Hôpital Sainte-Justine et l'Université de Montréal, Montréal, p. 5-10.

Lenneberg, E., (dir.) (1967). *Biological Foundations of Language*, New York : Wiley.

Lhéricel, B. (2006). « Du choix de la langue pour l'enfant sourd », dans D. Daigle et A.-M. Parisot, *Surdité et société : perspectives psychosociale, didactique et linguistique*, Québec : Presses de l'Université du Québec, p. 25-41.

Li, Y., L. Bain et A. Steinberg (2003). « Parental Decision Making and the Choice of Communication Modality for the Child who is Deaf », *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, n° 157, p. 162-168.

Lichtert, G. (2005). « Neonatal Screening and Early Intervention : Methods and Educational Consequences », conference, *International Congress on the Education of the Deaf – ICED*. Maastricht : Hollande.

Loots, G., I. Devisé et W. Jacquet (2005). « The Impact of Visual Communication on the Intersubjective Development of Early Parent-Child Interaction with 18- to 24 Month-Old Toddlers », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol. 10, n° 4, p. 357-375.

Luckner, J. et J. Stewart (2003). « Self-Assessments and other Perceptions of Successful Adults who are Deaf : An Initial Investigation », *American Annals of the Deaf*, vol. 148, n° 3, p. 243-250.

Machabée, D. et A.-M. Parisot (1998). « Le point de vue des Sourds », dans C. Dubuisson et D. Daigle, *Lecture, écriture et surdité*, Montréal : Les Éditions Logiques, p. 267-288.

Mahshie, S. N. (1995). *Educating Deaf Children Bilingually*, Washington, DC : Gallaudet University Press.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Manciaux, M. (2004). « Résilience, attachement et éthique de l'intervention », dans B. Cyrulnik, M. Manciaux et M. Lemay, *Résilience et intervention clinique : espoir ou utopie*, cahier du participant, colloque organisé par le programme de psychiatrie de l'Hôpital Sainte-Justine et l'Université de Montréal, Montréal.

Manciaux, M., S. Vanistendael, J. Lecomte et B. Cyrulnik (2001). « La résilience : états des lieux », *Cahiers Médico-sociaux*, p. 13-20.

Manrique, M., F. J. Cervera-Paz, A. Huarte et M. Molina (2004). « Prospective Long-term Auditory Results of Cochlear Implantation in Prelinguistically Deafened children : The Importance of Early Implantation », *Acta Oto-laryngologie*, suppl. 552, p. 55-63.

Mapp, I. et R. Hudson (1997). « Stress and Coping Among African American and Hispanic Parents of Deaf Children », *American Annals of the Deaf*, vol. 142, n° 1, p. 48-56.

Marschark, M. (2001). « Context, Cognition and Deafness : Planning the Research Agenda », dans D. Clark, M. Marschark et M. Karchmer, *Context, Cognition and Deafness*, Washington, DC : Gallaudet University Press, p. 179-198.

Marschark, M., V. Green, G. Hindmarsh et S. Walker (2000). « Understanding Theory of Mind in Children who are Deaf », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 41, n° 8, p. 1067-1073.

Marschark, M., P. Sapere, C. Convertino et R. Seewagen (2005). « Access to Post-Secondary Education through Sign Language Interpreting », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol. 10, n° 1, p. 38-50.

Marschark, M., A. Young et J. Lukomski (2002). « Perspectives on Inclusion », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol. 7, n° 3, p. 187-188.

Mayer, C. et G. Wells (1996). « Can the Linguistic Interdependence Theory Support a Bilingual-Bicultural Model of Literacy for Deaf Students ? », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol. 1, n° 2, p. 93-107.

McBride, B. A. et J. Darragh (1995). « Interpreting the Data on Father Involvment : Implications for Parenting Programs for Men », *Families in Society : The Journal of Contemporary Human Services*, vol. 76, n° 8, p. 490-497.

McCain, M. et F. Mustard (1999). *Reversing the Real Brain Drain – Early Years Study*, Toronto : Children's Secretariat.

McKee, R. L. (2001). *People of the Eye. Stories from the Deaf World*, Wellington, Nouvelle-Zélande : Bridget Williams Books.

McKinnon, C. C., G. Moran et D. Pederson (2004). « Attachment Representations of Deaf Adults », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol. 9, n° 4, p. 365-386.

Mehler, J., P. Jusczyk, G. Lambertz, N. Halsted, J. Bertoncini et C. Amiel-Tison (1988). « A Precursor of Language Acquisition in Young Infants », *Cognition*, n° 29, p. 143-178.

Melick, A. M. (1998). *Identity Inquiry*, thèse de doctorat, Pennsylvania State University.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Mertens, D. M., M. Sass-Lehrer et K. Scott-Olson (2000). « Sensitivity in the Family – Professional Relationship : Parental Experiences in Families With Young Deaf and Hard of Hearing Children », dans E. Spencer, C. Erting et M. Marschark, *The Deaf Child in the Family and at School – Essays in Honor of Kathryn P. Meadow-Orlans*, Mahwah, NJ : Lawrence Erlbaum Associates, p. 133-150.

Mindel, E. et V. Feldman (1987). « The Impact of Deaf Children on their Families », dans E. Mindel et M. Vernon, *They Grow in Silence : Understanding Deaf Children and Adults*, Boston : College-Hill Press, p. 1-20.

Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ) (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves : Prendre le virage du succès – Politique de l'adaptation scolaire*, Québec : Gouvernement du Québec.

Miyamoto, R. T., D. K. Houston, K. Kirk et A. E. Perde (2003). « Language Development in Deaf Infants Following Cochlear Implantation », *Acta Otolaryngol*, n° 123, p. 241-244.

Moeller, M. P. (2000). « Early Intervention and Language Development in Children who are Deaf and Hard of Hearing », *Pediatrics*, n° 2, p. 26-36.

Moores, D., J. Jatho et C. Dunn (2001). « Families with Deaf Members, American Annals of the Deaf, 1996 to 2000 », *American Annals of the Deaf*, vol. 146, n° 3, p. 245-250.

Moores, B. et C. Sweet (1990). « Factors Predictive of School Achievement », dans D. Moores et K. Meadow-Orlans (éd.), *Educational and Developmental Aspects of Deafness*, Washington, DC : Gallaudet University Press, p. 154-201.

Morford, J. et R. Mayberry (2000). « A Reexamination of « Early Exposure » and its Implications for Language Aquisition by Eye », dans C. Chamberlain, J. Morford et R. Mayberry, *Language Acquisition by Eye*, Mahwah, NJ : Lawrence Erlbaum Associates, p. 111-127.

Nadeau, M., A. Vercaingne-Ménard, S. Leclerc, S. de Maisonneuve et C. Dubuisson (1994). « À chaque problème sa solution : les difficultés des Sourds de niveau post-secondaire en français écrit », *Élargir les horizons – Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale. (OPHQ)*, Montréal : Éditions Multimonde, p. 909-916.

Nash, J. (2000). « Shifting Stigma from Body to Self : Paradoxical Consequences of Mainstreaming », dans E. Spencer, C. Erting et M. Marschark, *The Deaf Child in the Family and at School – Essays in Honor of Kathryn P. Meadow-Orlans*, Mahwah, NJ : Lawrence Erlbaum Associates, p. 211-227.

Niederberger, N. et U. H. Frauenfelder (2005). « Linguistic Proficiency of the Deaf Bilingual Child in French Sign Language and Written French : What Is the Relation between the Two ? », *Actes Annual Boston University Conference on Language*, vol. 29, n° 2, p. 413-423.

Obrzut, J. E., G. J. Maddock, et C. P. Lee (1999). « Determinants of Self-Concept in Deaf and Hard of Hearing Children », *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, vol. 11, n° 3, p. 237-251.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Ohna, S. (2003). « Education of Deaf Children and the Politics of Recognition », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol. 8, n° 1, p. 5-10.

Oliva, G. (2004). *Alone in the Mainstream – A Deaf Woman Remembers Public School*, Washington, DC : Gallaudet University Press.

Padden, C. et T. Humphries (1988). *Deaf in America – Voices from a Culture*, Boston : Harvard University Press.

Padden, C. et T. Humphries (2005). *Inside Deaf Culture*, Cambridge, MA : Harvard University Press.

Padden, C. et C. Ramsey (2000). « ASL and Reading Ability in Deaf Children », dans C. Chamberlain, J. Morford et R. Mayberry, *Language Acquisition by Eye*, Mahwah, NJ : Lawrence Erlbaum Associates, p. 165-189.

Painchaud, G., A. d'Anglejan, F. Armand et M. Jesak (1993). « Diversité culturelle et littératie », *Repères*, n° 15, p. 77-94.

Parisot, A.-M., D. Daigle et F. Armand (2003). « Lecture, bilinguisme et rôle de la L1 : le cas des élèves sourds gestuels », conférence présentée à l'ACFAS, Rimouski.

Parisot, A.-M., C. Dubuisson, L. Lelièvre, A. Vercaingne-Ménard et S. Villeneuve (2005). « Bilingualism and Deafness : Correlations Between Deaf Students' Mastery of Quebec Sign Language (LSQ) and their Performance in Reading French », conférence *5th International Symposium on Bilingualism*, Barcelone.

Parse, R. R. (1997). « Joy-Sorrow : A Study Using the Parse Research Method », *Nursing Science Quaterly*, n° 10, p. 80-87.

Pelchat, D., H. Lefebvre, J.-M. Bouchard, J.-C. Kalubi, B. Michall et S. Rousseau (2001). *Processus de l'annonce de la déficience motrice cérébrale : expérience des parents, des professionnels et des médecins*, Montréal : Université de Montréal, rapport de recherche.

Pelchat, D. et H. Lefebvre (2003). « Appropriation des savoirs parentaux dans la continuité des services pour les familles ayant un enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale », *Éducation et francophonie* (revue scientifique virtuelle), vol. 31, n° 1.

Pelchat, D., H. Lefebvre et C. Damiani (2002). « Deuil – Appropriation de compétences – Transformation », *Pratiques psychologiques*, n° 1, p. 41-52.

Pelletier, A. (2002). « Livre un : Moi, Armand, né sourd et muet », dans A. Pelletier et Y. Delaporte, *Moi, Armand, né sourd et muet – Au nom de la science, la langue des signes sacrifiée*, Paris : Plon, p. 27-253.

Perry, J. C., J.-D. Guelfi, J.-N. Despland et B. Hanin (2004). *Échelles d'évaluation des mécanismes de défense*, Paris : Masson.

Petitto, L. A. (2000). « The Acquisition of Natural Signed Languages : Lessons in the Nature of Human Language and its Biological Foundations », dans C. Chamberlain, J. Morford et R. Mayberry, *Language Acquisition by Eye*, Mahwah (NJ) : Lawrence Erlbaum Associates, p. 41-50.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Picard, M. (1999). *Principes de base de l'évaluation en audiologie*, Cahier de laboratoire cours ORA 2237, Montréal : École d'orthophonie et d'audiologie, 8e édition.

Picq, P. (2005). *Nouvelle histoire de l'Homme*, Paris: Éditions Perrin.

Pinker, S. (1999). *L'instinct de langage*, Paris : Éditions Odile Jacob.

Poirier, D. (2005). « La surdité entre culture, identité et altérité », *Lien social et Politiques – RIAC*, n° 53, p. 59-66.

Poizat, M. (1996). *La voix sourde*, Paris : Éditions Métailié.

Pomerleau, A. et G. Malcuit (1983). *L'enfant et son environnement, une étude fonctionnelle de la première enfance*, Québec : Presses de l'Université du Québec.

Powers, L. (1993). « Disability and Grief – From Tragedy to Challenge », dans G. H. Singer et L. L. Powers, *Families, Disability, and Empowerment : Active Coping Skills and Strategies for Family Interventions*, Baltimore : Brookes, p. 119-149.

Powers, S. (2002). « From Concepts to Practice in Deaf Education : A United Kingdom Perspective on Inclusion », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol. 7, n° 3, p. 230-243.

Preisler, G. (1999). « The Development of Communication and Language in Deaf and Severely Hard of Hearing Children : Implications for the Future », *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, n° 49 Suppl. 1, p. S39-S43.

Preisler, G. (2001). *Les implants cochléaires chez les enfants sourds*, Comité pour la réadaptation et l'intégration des personnes handicapées, Strasbourg : Conseil de l'Europe.

Preisler, G. M. et M. Ahlström (1997). « Sign Language for Hard-of-Hearing Children – A Hindrance or a Benefit for Their Development », *European Journal of Psychology of Education*, vol. XII, n° 4, p. 465-477.

Preisler, G., A.-L. Tvingstedt et M. Ahlström (2005). « Interviews with Deaf Children about their Experiences Using Cochlear Implants », *American Annals of the Deaf*, vol. 150, n° 3, p. 260-267.

Premack, D. et G. Woodruff (1978). «Does the Chimpanzee Have a Theory of Mind», *Behavioral and Brain Sciences*, nº 4, p. 515-526.

Prendergast, S., M. Nelson Lartz et B. Casson Fielder (2002). « Ages of Diagnosis, Amplification, and Early Intervention of Infants and Young Children with Hearing Loss : Findings From Parent Interviews », *American Annals of the Deaf*, vol. 147, n° 1, p. 24-29.

Ramsey, C. (1997). *Deaf Children in Public Schools- Placement, Context and Consequences*, Washington, DC : Gallaudet University Press.

Rogers, S., K. Muir et C. Evenson (2003). « Signs of Resilience : Assets that Support Deaf Adults' Success in Bridging the Deaf and Hearing Worlds », *American Annals of the Deaf*, vol. 148, n° 3, p. 222-232.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Rutter, M. (1990). « Psychosocial Resilience and Protective Mechanisms », dans J. Rolf, A. Masten, D. Cicchetti, K. Nuechterlein et S. Weintraub, *Risk and Protective Factors in the Development of Psychopathology*, New York : Cambridge University Press, p. 181-214.

Rutter, M. (1996). « Transitions and Turning Points in Developmental Psychology : As applied to Age and Span between Childhood and Mid-adulthood », *International Journal of Behavioral Development*, vol. 19, n° 3, p. 603-626.

Santelli, B., A. Turnbull et J. Marquis (1993). « Parent to Parent Programs – A Unique Form of Mutual Support for Families of Persons with Disabilities », dans G. Singer et L. Powers, *Families, Disability and Empowerment – Active Coping Skills and Strategies for Family Interventions*, Baltimore : Brooks, p. 27-57.

Saussure, F. de (1976). *Cours de linguistique générale*, Paris : Payot.

Scheetz, N. (2004). *Psychosocial Aspects of Deafness*, Boston : Pearson.

Schein, J. (1989). *At Home among Strangers*, Washington, DC : Gallaudet University Press.

Schick, B., K. Williams et L. Bolster (1999). «Skill Levels of Educational Interpreters Working in Public Schools », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, n° 4, p. 144-155.

Schwartz, S. (1996). *Choices in Deafness : A Parent's Guide to Communication Options*, Rockville (Md) : Woodbine House.

Sercuya, B. (1998). *Empathic Brief Psychotherapy*, Northvale, NJ : Jason Aronson Inc.

Shaddock, D. (1998). *From Impasse to Intimacy. How Understanding Unconscious Needs can Transform Relationships*, Northvale, NJ : Jason Aronson Inc.

Shah, C. P. et D. Wong (1979). « Failure in Early Detection of Hearing Impairment in Preschool Children », *Journal of the Division of Early Childhood*, vol. 1, n° 1, p. 36.

Sheridan, M. (2001). *Inner Lives of Deaf Children – Interviews and Analysis*, Washington, DC : Gallaudet University Press.

Simons, R., L. Whitbeck, R. Conger et J. Melby (1990). « Husband and Wife Differences in Determinants of Parenting : A Social Learning and Exchange Model of Parental Behavior », *Journal of Marriage and the Family*, n° 52, p. 375-392.

Singleton, J. et E. Newport (2004). « When Learners Surpass their Models : The Acquisition of American Sign Language from Inconsistent Input », *Cognitive Psychology*, n° 49, p. 370-407.

Sivola, S. (2001). « Life is Good », dans D. Klein et K. Schive, *You Will Dream New Dreams – Inspiring Personal Stories by Parents of Children with Disabilities*, New York : Kensington Books, p. 11-15.

Skinner, B. F. (1957). *Verbal Behavior*, New York : Appleton Century Crofts.

Spencer, P. E. (2000). « Every Opportunity : A Case Study of Hearing Parents and their Deaf Child », dans P. E. Spencer, C. Erting et M. Marschark, *The Deaf Child in the Family and at School – Essays in Honor of Kathryn P. Meadow-Orlans*, Mahwah, NJ : Lawrence Erlbaum Associates, p. 111-131.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Spencer, P. E. (2004). « Individual Differences in Language Performance after Cochlear Implantation at One to Three Years of Age : Child, Family, and Linguistic Factors », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol. 9, n° 4, p. 395-412.

Spencer, P. E. (2005). « Early Intervention and Communication », conférence *International Congress on the Education of the Deaf – ICED*, Maastricht, Hollande.

Spencer, P. E. et M. Marschark (2003). « Cochlear Implants : Issues and Implications. Deaf Studies, Language, and Education », dans M. Marschark et P. E. Spencer, *Oxford Handbook of Deaf Studies, Language, and Education*, New York : Oxford University Press, p. 434-448.

Spradley, S. et J. Spradley (1978). *Deaf Like Me*, New York : Random House.

St-Onge, M., S. Tétreault, M. Carrière et V. Béguet (2002). *La collaboration entre le personnel clinique et les parents de jeunes enfants ayant une déficience physique : ce qu'en disent les intervenants et les parents*, Québec : Institut de réadaptation physique de Québec.

Stebelton, M. (2001). « Learning to Cope », dans D. Klein et K. Schive, *You will Dream New Dreams – Inspiring Personal Stories by Parents of Children with Disabilities*, New York : Kensington Books, p. 73-74.

Steinberg, A. (2000). « Autobiographical Narrative on Growing Up Deaf », dans P. E. Spencer, C. Erting et M. Marschark, *The Deaf Child in the Family and at School – Essays in Honor of Kathryn P. Meadow-Orlans*, Mahwah, NJ : Lawrence Erlbaum Associates, p. 93-108.

Steinberg, A. et L. Bain (2001). « Parental Decision Making for Infants with Hearing Impairment », *International Pediatrics*, vol. 16, n° 1, p. 1-6.

Stewart, D. (1991). *Deaf Sport – The Impact of Sports Within the Deaf Community*, Washington, D.C. : Gallaudet University Press.

Stinson, M. et S. Foster (2000). « Socialization of Deaf Children and Youths in Schools », dans P. E. Spencer, C. Erting et M. Marschark, *The Deaf Child in the Family and at School – Essays in Honor of Kathryn P. Meadow-Orlans*, Mahwah, NJ : Lawrence Erlbaum Associates, p. 191-209.

Strong, M. et P. Prinz (1997). « A Study of the Relationship between ASL and English Litteracy », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol. 2, n° 1, p. 37-46.

Strong, M. et P. Prinz (2000). « Is American Sign Language Skill Related to English Literacy ? », dans C. Chamberlain, J. Morford et R. Mayberry, *Language Acquisition by Eye*, Mahwah, NJ : Lawrence Erlbaum Associates, p. 131-141.

Sundquist, L. (1986). « Lexical Inferencing Among Swedish- and Finnish-Speaking Primary-School Pupils », mémoire de maîtrise, Abo (Turku) : Finland, Abo Akademi University.

Vaillant, G. E. (1977). *Adaptation to Life*, Toronto: Little, Brown and Company.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Van Lierde, K. M., B. M.Vinck, N. Baudonck, E. De Vel et I. Dhooge (2005). « Comparison of the Overall Intelligibility, Articulation, Resonance, and Voice Characteristics between Children Using Cochlear Implants and those Using Bilateral Hearing Aids : A Pilot Study », *International Journal of Audiology*, n° 44, p. 452-465.

Vanistendael, S. (1998). *La résilience ou le réalisme de l'espérance. Blessé mais pas vaincu*, Genève : Bureau International Catholique de l'Enfance.

Vanistendael, S. (2002). « Résilience et spiritualité. Le réalisme de la foi », *Cahier du BICE*.

Veillette, D., M. Magner et A. St-Pierre (2005). *État de la situation de la langue des signes québécoise*, Drummondville, Québec : Office des personnes handicapées du Québec, 383 p.

Virole, B. (2000). *Psychologie de la surdité*, Paris : De Boeck et Larcier, 2e édition.

Virole, B. (2003a). « Apports de l'utilisation précoce de la langue des signes à la dynamique des relations familiales », conférence présentée à Buenos Aires, Argentine. <http://perso.orange.fr/virole/>, consulté en août 2006.

Virole, B. (2003b). « Indications et contre-indications psychologiques aux implantations cochléaires chez l'enfant sourd », <http://perso.orange.fr/virole/>, consulté en août 2006.

Virole, B. (2004). « Les implantations cochléaires chez l'enfant et l'utilisation précoce de la langue des signes – une cohérence fondatrice », <http://perso.orange.fr/ virole/>, consulté en août 2006.

Virole, B., A. Bounnot et J. Sanchez (2004). «Influence des implantations cochléaires sur le développement socio-affectif de l'enfant sourd», <http://perso.orange.fr/ virole/>, consulté en août 2006.

Virole, B. et J.-M. Delaroche (2000). *Psychopathologie précoce. Psychologie de la surdité*, Paris : De Boeck et Larcier, p. 271-280.

Vostanis, P., M. Hayes, M. DuFeu et J. Warren (1997). « Detection of Behavioral and Emotional Problems in Deaf Children and Adolescents : Comparison of Two Rating Scales », *Child : Care, Health, and Development*, n° 23, p. 233-246.

Vygotsky, L. S. (1987). *The Collected Works of L. S. Vygotsky: Problems of General Psychology*, incluant *Thinking and Speech*, dans R. W. Rieber et A. S. Carton (dir.), New York: Plenum.

Watson, S. M., C. Musselman et S. MacKay (1990). « Family Functioning and Social Adaptation of Hearing Impaired Youth », *Journal of Abnormal Child Psychology*, n° 18, p. 143-163.

Widdershoven, G. A. M. (1993). « The Story of Life : Hermeneutic Perspectives on the Relationship between Narrative and Life History », dans R. Josselson et A. Lieblich, *The Narrative Study of Life*, Newbury Park, CA : Sage, p. 1-20.

Wolf, E. (1988). *Treating the Self – Elements of Clinical Self Psychology*, New York : The Guilford Press.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca
Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Woodward, J. (1972). « A Transformational Approach to the Syntax of American Sign Language », dans W. C. Stokoe, *Semiotics and Human Sign Languages*, The Hague : Mouton, p. 131-151.

Woolfe, T., S. C. Want et M. Siegal (2002). « Signposts to Development : Theory of Mind in Deaf Children », *Child Development*, vol. 73, n° 3, p. 768-778.

Yetman, M. (2000). *Peer Relations and Self-Esteem among Deaf Children in a Mainstream School Environment*, thèse de doctorat, Washington : Gallaudet University.

Yoshinaga-Itano, C. (2003). « From Screening to Early Identification and Intervention : Discovering Predictors to Successful Outcomes for Children With Significant Hearing Loss », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol. 8, n° 1, p. 11-30.

Zorman, M. (2000). *L'acquisition du langage. Entraînement auditif prélecteurs, MS-GS maternelle*, Grenoble : Les éditions de la Cigale.

© 2006 – Presses de l'Université du Québec
Édifice Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bureau 450, Québec, Québec G1V 2M2 • Tél. : (418) 657-4399 – www.puq.ca

Tiré de : *La surdité vue de près*, Colette Dubuisson et Christiane Grimard, ISBN 2-7605-1449-8 • G1449N
Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés