

*Revue Développement humain,
handicap et changement social*

*Journal of Human Development,
Disability, and Social Change*

Vol. 18 • No 2
Décembre 2009 • December 2009



**L'expérience de la surdité : reconnaissances
culturelles et soutien à la participation sociale**

Deafness as a Difference in Human Experience :
Cultural Recognition and Social Participation Support

ISSN 1499-5549

iNDCP

International Network on the
Disability Creation Process



RiPPH

Réseau international sur le
Processus de production du handicap

Revue Développement humain, handicap et changement social

*Journal of Human Development, Disability,
and Social Change*

Volume 18, no 2

Décembre 2009 ● December 2009

**L'EXPÉRIENCE DE LA SURDITÉ : RECONNAISSANCES
CULTURELLES ET SOUTIEN À LA PARTICIPATION SOCIALE**

**DEAFNESS AS A DIFFERENCE IN HUMAN EXPERIENCE :
CULTURAL RECOGNITION AND SOCIAL PARTICIPATION SUPPORT**

RÉDACTEUR EN CHEF ● EDITOR IN CHIEF :

Charles Gaucher

COMITÉ D'ÉDITION ● PUBLICATION COMMITTEE :

Francis Charrier

Chantal Cloutier

Lucie Moffet

COMITÉ DE RÉDACTION ● EDITORIAL BOARD :

Normand Boucher

Patrick Fougeyrollas

Charles Gaucher

PAGE COUVERTURE ● COVER PAGE :

« Source », 2003, huile sur toile de Juliette Dalle ● Oil Painting of Juliette Dalle

Toulouse, France

Blog : <http://art-july.over-blog.com/>

IMPRESSION ● PRINTED BY :

Les Copies de la Capitale Inc.

DÉPÔT LÉGAL ● LEGAL DEPOSIT :

Bibliothèque nationale du Québec

Bibliothèque nationale du Canada

ISSN 1499-5549

RIPPH ● INDCP

525, boulevard Wilfrid-Hamel Est, A-08

Québec (Québec) Canada G1M 2S8

Téléphone ● Phone : (418) 529-9141, poste 6202

Télécopieur ● Fax : (418) 780-8765

Courrier électronique ● Email : ripph@irdpq.qc.ca

Site Internet ● Website : www.ripph.qc.ca

ERRATUM

Vol. 18, no 1, septembre 2009

Concernant l'article « Réadaptation à base communautaire versus interventions communautaires de réadaptation et réadaptation dans la communauté : comparaison des concepts, et enjeux québécois et internationaux » à la page 45, les auteurs sont :

Chantal Camden, Centre de réadaptation Estrie, Sherbrooke;

Mélanie Levasseur, Centre de recherche sur le vieillissement, Centre de santé et des services sociaux, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke. Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke.

REMERCIEMENTS ● ACKNOWLEDGEMENTS

Nous tenons à remercier les organismes suivants pour leur soutien technique et financier :

We wish to thank the following organizations for their technical and financial support :

- L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ)
- L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

TABLE DES MATIÈRES ● CONTENTS

ÉDITORIAL • EDITORIAL

- L'expérience de la surdité : reconnaissances culturelles et soutien à la participation sociale • Deafness as a Difference in Human Experience : Cultural Recognition and Social Participation Support**
Charles Gaucher et Nathalie Lachance 3

ARTICLES ORIGINAUX • ORIGINAL ARTICLES

- Constructions of Deafness : Exploring Normalcy and Deviance within Specific Social Representations**
Thomas P. Horejes 7
- Obstacles et facilitateurs à la participation sociale des personnes sourdes dans les domaines de l'éducation et du travail : état de la situation**
Sylvain Letscher, Ghyslaine Parent et Rollande Deslandes 23
- Récits d'une violence ordinaire - Les sourds au travail**
Sophie Dalle-Nazébi 43
- Exploring Perceptions of Deaf Persons for Recommendations towards Effective HIV/AIDS Programming in Nairobi**
Joanna Shackleton 59
- Le parcours de vie de jeunes adultes ayant grandi avec des parents sourds**
Myreille St-Onge, Isabelle Guay, Louise Duchesne, Line Beauregard et Anne-Marie Bégin 77
- Les retombées d'une étude en réadaptation : un exemple concret appliqué à des jeunes adultes entendants ayant grandi avec des parents sourds**
Isabelle Guay, Louise Duchesne, Manon Desharnais, Josée Tousignant, Myreille St-Onge, Anne-Marie Bégin et Line Beauregard..... 95

ARTICLES DE TRANSFERT DE CONNAISSANCES • KNOWLEDGE-TRANSFER ARTICLES

- Des inégalités dans l'éducation des jeunes sourds**
Jean-Yves Le Capitaine 103

DÉJÀ PARU AILLEURS • ARTICLES PUBLISHED ELSEWHERE

- Le pont entre le monde des sourds et entendants**
Anne Toth 117

RECENSIONS DE LIVRES • BOOK REVIEWS

- Recensions de livres** 123
- Liste de titres disponibles pour recensions de livres • List of Available Books** 129



SITE INTERNET DU RIPPH
•
INDCP WEBSITE

www.ripph.qc.ca



Éditorial • Editorial

L'expérience de la surdité : reconnaissances culturelles et soutien à la participation sociale *

L'expérience de la surdité, en tant que vécu personnel enraciné dans un lot de représentations et de dynamiques sociales, s'est souvent vue amputée de sa dimension relationnelle au profit des aspects de la compensation technologique. Malgré le fait que les possibilités techniques permettant de suppléer aux déficiences auditives soient aujourd'hui considérables, force est de constater que la communication avec la société « entendante » demeure complexe. En effet, la solitude, l'isolement et la stigmatisation marquent encore fortement la vie des jeunes, des adultes et des personnes âgées vivant avec une surdité. L'investissement dans une filière de rééducation, qui met l'accent principalement sur l'amplification des restes auditifs et l'acquisition du langage oral en négligeant de prendre en compte le potentiel adaptatif de l'acquisition précoce d'une langue signée et de toute une préhension du monde axée sur le visuel. La négation par les milieux médicaux et les milieux de réadaptation des caractéristiques culturelles présentes à l'intérieur des espaces sourds a pour conséquence l'exclusion des populations sourdes gestuelles et parfois un accès très fragmentaire à la participation sociale.

La surdité peut toutefois, lorsque partagée au sein d'une communauté sourde, devenir le lieu de quêtes identitaires et de processus de réappropriation de la différence corporelle. Entre la reconnaissance de la langue des signes en

tant que socle de la culture sourde et la lutte contre l'exclusion sociale, les Sourds revendiquent et résistent simultanément à la position minoritaire qu'ils occupent dans la société. Effectivement, au-delà de la langue, l'ensemble des caractéristiques qui composent la culture sourde offre des solutions à des problèmes d'adaptation et c'est à l'intérieur de leur collectivité que les personnes sourdes vont trouver les ressources pour diminuer les situations de handicap auxquelles elles sont confrontées quotidiennement.

Jusqu'à maintenant, les dimensions sociales et culturelles inhérentes à l'expérience de la surdité sont restées en marge des interrogations scientifiques. Elles apparaissent toutefois fondamentales pour définir les types d'interventions individuelles et collectives à privilégier afin d'améliorer la participation sociale des personnes vivant avec une surdité. La prise en compte de ces dimensions doit permettre non pas de multiplier les catégories, frontières et systèmes de pensée, mais d'établir des dialogues et des lieux de reconnaissance. Une meilleure connaissance des différents enjeux et perceptions de la surdité au sein des différents lieux d'intervention pourrait contribuer à mettre en place des programmes de promotion et de sensibilisation visant la participation sociale et qui rejoignent une plus large partie de la population sourde.

Les articles présentés dans ce numéro traitent, à travers différentes thématiques, disciplines et méthodologies de recherche, des revendications identitaires des Sourds et de leurs familles, des modalités d'existence de culture(s) sourde(s), des défis liés aux conditions de participation sociale des personnes sourdes (accès à l'éducation, à la santé et à l'emploi, etc.) ainsi qu'à l'impact d'un rapport de plus en plus techniciste à la perte auditive. On y retrouve des réflexions sur les inégalités mises à l'œuvre dans les dispositifs d'organisation de la scolarisation des jeunes sourds. Certaines contributions exploreront de quelles façons ils apparaissent comme le reflet des représentations que la société a de la surdité et des personnes sourdes, ainsi que de leur place dans la société (Le Capitaine) et s'interrogeront plus généra-

* Dans le cadre de ce numéro, la *Revue Développement humain, handicap et changement social* a privilégié l'emploi de la convention fréquemment employée dans le milieu de la surdité, telle que décrite par l'Association des Sourds du Canada (ASC) sur son site Internet (<http://www.cad.ca/terminologie%20.php>). La revue a toutefois respecté le choix des auteurs quant à l'utilisation ou non de cette convention.

lement sur les obstacles et les facilitateurs à la participation sociale des personnes sourdes dans les domaines de l'éducation et du travail (Letscher). Ces réflexions ouvrent la porte à celles portant sur des modèles d'intervention qui respectent les différences linguistiques et culturelles entre les Sourds et les entendants en se fondant sur la promotion de situations de communication saines et sur la résolution de problèmes (Thoth). D'autres encore interrogent des stratégies positives pour minimiser la reproduction de stratifications sociales, d'oppressions et d'inégalités sociales entre Sourds et entendants (Horejes), notamment dans les milieux de travail, et qui sont autant de sources de violence vécues par les sourds : ils appellent à une diversité de stratégies afin de composer avec cette situation qui les vulnérabilise (Dalle-Nazébi).

Est également exploré l'apport des professionnels de santé sourds dans la prise en compte des besoins spécifiques des patients sourds utilisant la langue des signes dans les unités de soins pour personnes sourdes. Ces réflexions ouvrent sur d'autres concernant les connaissances, attitudes, comportements et vécu des personnes sourdes vivant dans les pays en voie de développement, notamment au Kenya, en lien avec la transmission du sida dans la population sourde (Shackleton).

Une autre dimension très importante qui se trouve abordée dans le présent numéro est la question des services cliniques offerts aux enfants entendants et à leurs parents sourds (Guay), le degré de participation sociale de jeunes adultes entendants ayant grandi auprès de parents sourds ainsi que l'impact du vécu antérieur sur ce même degré de participation (St-Onge). Ces deux articles démontrent comment une plus grande connaissance de cette problématique permet de mieux outiller les intervenantes et intervenants dans leur travail quotidien effectué auprès des enfants entendants de parents sourds.

Les particularités sociales et culturelles ainsi que la dichotomie dans les représentations de la surdité ouvrent la voie à de multiples questions, dont, entre autres : Comment se cons-

truisent les différences ? Quel est le regard que les institutions portent sur ces groupes ? Comment mettre en place des pratiques qui tiennent compte des différences pour que ces dernières deviennent des « moteurs » de dialogue ? À travers les façons d'intervenir dans le domaine de la surdité, ce sont les représentations collectives à l'égard des personnes sourdes que ces différents articles mettent à jour. Ils sont ainsi révélateurs de nos perceptions sociales et de l'impact que ces dernières ont sur nos rapports avec l'autre, avec la différence.

Ce présent numéro s'inscrit dans une volonté de construire des ponts interdisciplinaires et de s'attarder aux contributions plutôt qu'aux obstacles, et ce, dans le but de permettre l'implantation de recherches novatrices et inclusives de différentes perspectives (des usagers, des professionnels, des décideurs, etc.). On peut ainsi espérer parvenir à la fois à l'amélioration des pratiques et à la modification en profondeur de la manière de penser les pratiques elles-mêmes. S'interroger sur l'existence ou les modalités d'une prise en compte des spécificités culturelles et identitaires dans la mise en place de politiques publiques ne relève pas d'une posture purement intellectuelle. Ces questions ont des conséquences pratiques. Elles facilitent ou compliquent la participation sociale de différentes populations. Elles sont également des clés d'analyse pertinentes pour comprendre certaines formes de mobilisations sociales d'une part, et les caractéristiques des services mis en place par les acteurs concernés, d'autre part. Ainsi, au-delà du choc culturel, poser notre regard sur la surdité nous permet de découvrir une autre façon de regarder cette dernière et de poser un nouveau regard sur nos pratiques, nos discours et nos a priori. Et si les articles présentés révèlent des dimensions et avenues novatrices pour le milieu de la surdité, ils devraient aussi permettre aux intervenants et chercheurs d'autres domaines de repenser leurs façons de faire sous des angles inédits. C'est un peu ce défi que le présent numéro tente de relever.

Charles Gaucher
Nathalie Lachance



Éditorial • Editorial

Deafness as a Difference in Human Experience : Cultural Recognition and Social Participation Support *

As part of the real-life experience of individuals, deafness is rooted within numerous social representations and societal dynamics. Its relational attributes have historically been overshadowed by the technological aspects of hearing loss compensation. Despite the significant advancements in hearing assistive technologies over the past years, communication with the hearing society is still all too complex. Indeed, even today, many deaf children, young adults and elders experience loneliness, isolation and stigmatization. Rehabilitation efforts that focus mainly on amplifying residual hearing with aids and teaching oral language, while ignoring the adaptive potential of early sign language acquisition in deaf people and their visual apprehension of the world often result in the marginalization of one segment of the deaf community. The denial by medical and rehabilitation institutions of the deaf community's cultural attributes sometimes leads to the exclusion of signing deaf groups and to a very limited access to social participation.

As a community-shared difference, deafness becomes the ground for new identities and initiates a process of reappropriation of the corporeal difference. While struggling for sign language recognition as the foundation of their culture and fighting against social exclusion, the Deaf simultaneously seek and resist the minority position they have in society. Indeed, beyond their language, the set of characteris-

tics that defines the deaf culture provides solutions to their adjustment problems. The Deaf can seek resources within their own community to overcome the disabling situations they experience in everyday life.

To date, the social and cultural attributes of the deaf experience remains marginal to the scientific uncertainties. However, there is a growing consensus that these attributes should be the basis of a comprehensive definition that describes the individual and collective interventions to be promoted in order to enhance the social participation of the deaf and hard of hearing. The consideration of these attributes should not only result in expanding and enhancing categories, boundaries and systems of thought, but in establishing dialogue and sites of recognition. Improved understanding of the various challenges and perceptions of deafness within different intervention sites might contribute to the implementation of promotion and awareness programs on social participation that reach a greater part of the deaf population.

Based on various research themes, disciplines and methods, the articles published in the current issue address the identity claims of deaf people and their families; the conditions to the existence of a deaf culture; the challenges in relation to the quality of the current social participation of deaf individuals (access to education, healthcare, employment, etc.); as well as the ethical impacts of technological advancements in hearing loss compensation. The articles also discuss the presence of inequalities in the organizational mechanisms for deaf *schooling*. Some contributions explore how these inequalities are perceived as reflecting the social representations of deafness and deaf people, and of their place in society (Le Capitaine), and provide a more general scope on the barriers and facilitators to the social participation of deaf people in areas such as education and employment (Letscher). These thoughts then lead to further reflection on intervention models that are respectful of linguistic and cultural differences between the deaf and hearing communities by promoting healthy communication and problem solving skills (Thoth). Some au-

* In the context of this issue, the *Journal of Human Development, Disability, and Social Change* agrees with the Canadian Association of the Deaf (CAD) terminology on Deafness as it is to be found on their website (http://www.cad.ca/terminology_links.php). Authors were, however, free to use the descriptive terminology they deemed most appropriate.

thors question positive strategies associated with reducing the reproduction of social stratification, oppressions and social inequalities between the deaf and hearing communities (Horejes), such as in workplaces, and from which emerge the violence experienced by deaf people; these authors call upon a variety of strategies to deal with situations that makes them vulnerable (Dalle-Nazébi).

Another theme addressed in the current issue is the contribution of deaf healthcare professionals in considering the specific needs of signing deaf patients in care units for the Deaf. These thoughts then lead to further reflection on the knowledge, attitudes, behaviors and experiences of the deaf people living in developing countries, such as in Kenya, with regards to the spread of AIDS in the deaf population (Shackleton).

Another very important aspect addressed is the issue of clinical services delivered to hearing children and their deaf parents (Guay). Levels of social participation of the children of deaf adults (CODAs), as well as the impact of their past experiences on these levels are addressed (St-Onge). Two articles demonstrate how a deeper understanding of this issue will better equip clinicians in working with CODAs.

The social and cultural characteristics as well as the dichotomy within the social representations of deafness raise multiple questions, such as: How are differences produced? What is the view of institutions regarding these groups? How can practices considering differences be implemented in order to serve as drivers for discussion? One way to put actions forward in the field of deafness is through the collective representations towards the Deaf that these various articles highlight. They reveal our social perceptions and the impact they have on our relations to others, and to difference.

The current issue is an expression of the will to build interdisciplinary bridges and to focus on contributions rather than obstacles in order to enable the implementation of innovative and inclusive research from various perspectives (users, professionals, decision makers, etc.).

One can thus hope to achieve both best practices and profound changes in the way these are developed. The existence or the terms in which cultural and identity specificities are considered in public policy implementation is not built on a purely intellectual position. These issues also have practical consequences. These terms facilitate or impede the social participation of various populations. On one hand, they are also the keys in understanding some forms of societal partnerships, and on the other hand the characteristics of services established by interested parties. Therefore, beyond the culture shock, this new perspective on deafness allows us to explore new ways to consider our practices and assumptions. And while the articles of this issue address innovative attributes and ways for the deaf environment, they should also help clinicians and researchers from other fields to rethink their service delivery under brand new perspectives. Those are the challenges that this issue intends to address and overcome.

Charles Gaucher
Nathalie Lachance



Constructions of Deafness : Exploring Normalcy and Deviance within Specific Social Representations

THOMAS P. HOREJES

Department of Sociology, Gallaudet University, Washington, USA

Article original • Original Article

Abstract

The constructions of deafness and social representations of a deaf child are very complicated and deeply contested. This paper examines the constructions of deafness and how it has been socio-historically framed and re-framed within the parameters of normalcy and deviance. Such analysis may offer insight on the potential impact of shaping ideology, politics, and what it means to be deaf. This level of analysis is conducted via an examination of the socio-history of deaf education including discussions of the ongoing “paradigm wars” between certain social control institutions, mainly American Sign Language-based (or called English-based) and the oral-based educational institutions and its implications of language. Examining these two social control institutions will seek to uncover certain constructions within specific social representations and societal dynamics that may shape the deaf child’s identity, its version of “natural” gifts, social inequality, and ultimately the types of ideologies constructed toward deaf students. A possible alternative view of reappropriating of the corporeal differences of deafness is discussed including positive strategies to minimize reproduced social stratification, oppression, social inequality, and divisions when dealing with deafness.

Keywords : constructions of deafness, normalcy/deviance, deaf education, social inequality, sign language

Résumé

Les interactions entre les constructions de la surdité et celles des représentations sociales associées aux enfants sourds s'avèrent très compliquées et font actuellement l'objet de vives contestations. Cet article propose d'examiner les différentes constructions de la surdité et les façons par lesquelles elles ont été abordées et interprétées socio-historiquement à l'intérieur des paramètres de normalité et de déviance. Une telle analyse est susceptible d'offrir un aperçu des impacts que représente la formation des idéologies, des politiques et des significations de la surdité pour les personnes sourdes. Cette étude sera effectuée par le biais d'un examen socio-historique de l'éducation proposée aux sourds. Une attention particulière sera accordée aux « guerres de paradigmes » que se livrent actuellement certaines institutions de contrôle social, notamment les établissements d'enseignement privilégiant l'*American Sign Language* et ceux préférant la tradition orale, sur les notions de langue et de langage. L'étude de ces deux types d'institutions de contrôle social visera à découvrir certaines constructions de la surdité présentes au cœur des représentations sociales et des dynamiques sociétales, lesquelles sont susceptibles de façonner l'identité des enfants sourds, la reconnaissance des talents dits « naturels », l'identification des situations d'inégalité sociale et enfin, la mise au jour des différents types d'idéologies construites à l'intention des étudiants sourds. Une vision alternative de la réappropriation de la différence corporelle sera finalement abordée, laquelle fera état de stratégies positives pour minimiser les effets des mécanismes créateurs de stratification sociale, d'oppression, d'inégalités sociales et de divisions catégorielles parmi les personnes confrontées à la surdité.

Mots-clés : constructions de la surdité, normalité/déviance, éducation des sourds, inégalité sociale, langage des signes

Introduction

Deaf children might be unconcerned with social representations, constructions, politics, and ideology, but they are developing members under the ideological state apparatuses embedded with specific histories and cultures that will assist in constructing and organizing their life and its meanings (Erting, 2003, p. 376; Althusser, 1970). Schools, as social control organizations, often determine the status of children, and whether they will be seen as normal and at the same time categorize others as disabling and/or deviant. In addition, there are “paradigm wars” between two social control institutions, mainly American Sign Language (ASL)-based and the oral-based educational institutions and its implications of language. ASL-based institutions using the bilingual-bicultural (Bi-Bi) approach “emphasizes the development of the natural sign language of a community as the first language, then teaches the majority language through reading” (Moores, 2010, p. 17). Oral-based educational institutions place spoken English as the primary choice of language pedagogy for deaf students. It is important to note that there are a portion of deaf students who are placed in public schools or what Deaf Education scholars refer as mainstreaming (Mitchell & Karchmer, 2006). However, this paper places its focus on the two critical and contrasting paradigms of deaf education : the ASL-based and the oral-based institutions that continue to construct and dominate certain representations of deaf students.

These two frameworks present “evidences” to make a case for the most normal avenues to a child’s education. For instance, views of normalcy are constructed, including whether the students are instilled with sign language or not. In turn, the constructions of what it means to be deaf have been understood recently “as an ideological system of normalization” (Horejes & Lauderdale, 2007, p. 20). As a result, this determination may have reproduced unintended social inequality by re-shifting social representations of deafness and sign language including its cultural recognition. Moreover, such

constructions shape the life reality of individuals by framing certain social representations and dynamics of deafness and identity. This paper has three parts :

- a theoretical examination on constructions of normalcy/deviance;
- an illustration of the socio-history of deafness in deaf education as a social control institution including an analysis on the constructions of deafness using theoretical ideas of normalcy/deviance;
- finding strategies to address the possible percussions of constructing deafness in a specific social representation which may have produced social inequality via social stratification. Studying the constructions of normalcy/deviance and how it contributes to the social representation(s) of deafness is a part of the ongoing discourse on justice, humanity, diversity, and deviance (Horejes & Lauderdale, 2007; Bakhtin, 1981; Mills, 1959).

Constructions of Normalcy/Deviance

Historically, social control institutions have categorized individuals through various constructions and social representations in the name of race (the “one-drop rule” for African-Americans), ethnicity (the 1/16th rule for American Indians), sex (having certain physiological properties), and disability (“limitation of a major life activity”). Institutions of social control from other countries may categorize individuals via social constructions in the name of religion (Christianity, Judaism, & Islam in the Middle East and Catholic & Protestants in Ireland/Northern Ireland), location of origin (Hutu/Tutsi tribes in Rwanda), and social status (Confucian’s four divisions in China) to name a few. These social control processes and social representations impact the constructions of normalcy and deviance. The measurement of normalcy may also be attributed to physical, intellectual, emotional, economic, social, physiological, and societal influences as forms of social representations and societal dynamics (Davis, 1995).



Normalcy begins with the “ideal of a ‘well-mixed’ distribution of people within the social environment, a distribution that can always change” depending on the current power relations of that era (Waldschmidt, 2005, p. 195). This process permeates new moral boundaries of deviance and often times moves people to re-assigned boundaries of abnormality while others return to the center of society or the centered axis of normalcy. At the same time, moral boundaries of deviance are re-designated with newly constructed definitions of normalcy. Simultaneously, societies also construct the ideology of abnormalcy with specific sets of constraints (i.e. biology, physiology, intellectually, and so on). These boundaries are developed through careful documentation and ostensible examinations as valid casual inferences to reach toward (proclaimed) validity. Validity is then transmitted through these social control agencies and institutions. Via these institutions, the body or objective subject is situated as a strategic instrument to perpetuate the types of discourse via moral boundaries and their movements. These boundaries, then, become formalized through a documentation of reality whether it is done through medicalization or legalization of societal norms. In the end, the documentation of validity becomes a site of social control via social stratification as a strategy to construct the “order of things” in the name of ideology at that given time, but it is continually changing via paradigmatic shifts in our social consciousness (Marx & Engels in Bunge, 1986).

For example, Peter Conrad and Joseph Schneider examined how medical institutions, in the name of science, continually re-created deviance designations. In Conrad & Schneider’s book (1992), *Deviance and Medicalization : From Badness to Sickness*, they used several case examples including the changing definitions of alcoholism and homosexuality to examine changing moral boundaries and deviance. They pointed out the significance of “medical ideology [as] a type of social control that involves defining behavior... because of the social and ideological benefits accrued by conceptualizing it in medical terms” (Conrad & Schneider, 1992, p. 245). The medical profes-

sionals determined whether the patient was “dangerous,” or “sick” and how to provide “treatment” that served as “social control functions...including roles as information provider, gatekeeper, institutional agents...” (Conrad & Schneider, 1992, p. 244). This process allowed the medical professionals to re-define alcoholism and homosexuality as a disease, a societal condition, and/or a “natural” process. Specifically, during the 1960’s, the American Psychiatry Association (APA) considered homosexuality as a disease classified in the Diagnostic and Statistical Manual (DSM) which psychologists relied on for mental diagnosis (Lauderdale, 2003). In the DSM III (1980), homosexuality was classified as Homosexual-Conglict Disorder replacing an older label-Sexual Orientation Disturbance (Conrad & Schneider, 1992, p. 208). By associating homosexuality with the term, “disorder,” these sociologists claim that the APA continues to perpetuate the current perspective of homosexuality far from the normalcy spectrum and the homosexuality label is still categorized in the current DSM IV despite APA’s stance that it is no longer a “disorder.” Presently, the APA includes the diagnosis of "Sexual Disorder Not Otherwise Specified" for someone with persistent and distress about their questionable sexual orientation.

Currently, the objectification and normalization of the regulated individual enables such institutions and their agents to become “specialists” (i.e. medical and legal social agents). “Specialists” play a shared role in the classification of these individuals that further shapes ideologies of normalcy. The power-relationship between the “normal” and the “deviant” becomes part of the hegemonic process supported by relevant institutions, agents, disciplines, vocabularies, and the types of discourses that arise from over-simplified dichotomies (Lauderdale & Amster, 2008). Hegemony is one type of social control that allows ideology to shape and form dominance on the “order of things” including what it means to be normal (Nader, 2002, p. 47). Annamarie Oliverio & Pat Lauderdale (2005, p. 157) explains that :

- [h]egemony is an order in which a certain way of life and thought dominates, in which one worldview permeates customs, politics and religion, especially their intellectual and moral connotations. In simple terms, hegemony involves all the processes and strategies which develop a society's (or the world's) 'common sense.'

The notion of normalcy is not examined as "good" or "bad" social control processes, but rather, these processes contribute to our ideology of normalcy and these ideas become "common sense" for certain apparatuses. The regulation of influence and authority via power and knowledge suggests that "this influence is expressed both in the concepts and institutional arrangement of the social structure" including normalcy (Feinberg & Soltis, 2004, p. 50). Thus, the "hegemony of normalcy" becomes a theoretical idea to examine the various social control processes embedded in the cultural production of the everyday world in critical historical moments (Davis, 1995, p. 49). For example, during medieval eras, if one had a physical "deformity," then one was considered deviant as a punishment from the Gods; however, if one had the same physical limitation in some parts of the country during that time, one was considered special in terms of being superior than the normal spectrum (See India's perception of individuals with multiple arms as a comparison to the god, Vishnu). J. Gwaltney (1970) accounts in *The Thrice Shy: Cultural Accommodation to Blindness and Other Disasters in a Mexican Community*, connotes that a Mexican village did not consider blindness as a disability. Thus, the regulations of social stratification via constructions serve as a tool for social control institutions to shape the boundaries of normalcy and deviance within certain populations in order to maintain a particular hegemony. Once an individual is categorized in a specific population, they are assigned a defined set of rules and norms to maintain their current role. Simultaneously, other certain groups are immediately (re)categorized with specific social representations which (often unknowingly) reproduce deviance, stigma, and oppression. It is important to note that the construction of normalcy is shaped by hegemonic

processes at important historical moments (Ladd, 2003). This hegemonic process and historical moments includes the population of deaf people.

Socio-history of deaf schools as sites of social control & its constructions on deafness

Hegemonic processes on deafness and disability are readily examined in several current social control institutions including schools as "sites of domination and contestation" (Margolis et al, 2001, p. 16). There has been an abundance of scholarly work written about "how education often reproduces social inequality for racial and linguistic minorities. However, relatively little has [sic] been written concerning how schools may do the same for those with disabilities" in special education (Hehir, 2005, p. 42).

The school environment can provide deaf children with a unique opportunity to obtain a valuable education and to establish a foundation in linguistics (Hall, 2002; Lane, 1999; Little & Houston, 2003; Sacks, 1989). Unfortunately, the "history of deaf students' poor academic achievement indicates a problem in the definition of appropriate academic and linguistic classroom environments for these students" (La Bue, 1995, p. 166; also see Swanson, 2007; Bowe, 2003). The quality of deaf education has exhibited low standards (Hoffmeister, 1996; Janesick & Moores, 1992; Lane, 1999; Lou, 1988) and currently, the academic performance of deaf children continues to lag behind hearing peers in language, cognition, and learning (Marschark & Spencer, 2010; Traxler, 2000; Marschark, Convertino, & Larock, 2006; English & Church, 1999). Marschark, Lang, & Albertini (2002, p. 157) indicate that :

- on average, 18-year old deaf students leaving high school have reached only a fourth to sixth grade level in reading skills. Only about 3 percent of those 18 year olds read at the same level as the average 18-year old reader, and more than 30 percent of deaf students leave school functionally illiterate.



Deaf scholar Frank Bowe (2003, p. 488) adds that :

- 25% of deaf and hard of hearing students each year are at risk of being identified as low functioning deaf as adults because they read at less than second-grade level...and 30% were eligible for colleges. But 70% of those who enrolled in two and four year colleges dropped out without receiving a degree.

These low average academic achievement levels “are not results of learning deficits inherently associated with deafness but of problems in the communication practices” within deaf educational settings (Johnson, Liddell, & Erting, 1989, p. 89-93). Thus, to further complicate the challenges in defining appropriate academic, linguistic, and cultural pedagogies for deaf children, there are “paradigm wars” among two dominant educational classification systems, 1) the oral classification system where the deaf child is fully integrated with other deaf students using the oral method, and 2) the ASL classification system where the deaf child is fully integrated with other deaf students using a combination of ASL and spoken/written English in the educational setting.

While there is a wealth of scholarship regarding deaf education, these two paradigms are emergent forces in the deaf community when discussing ways to advance the lives of deaf students in the realm of deaf education. These two paradigms are reinforced by an archaeology of archived data supporting both sides of the spectrum; they both have “evidences” with “valid” justifications to claim one paradigm more “effective” than the other which may have promoted a form of social inequality toward the other. Scholars in deaf education have taken different “professional visions” to examine deaf education and most of them have categorized their “professional visions” using these two opposing paradigms as a framework for analysis in their attempt to solidify ideology and what it means to be deaf and how they should be taught in the deaf educational institution. The various types of professional visions allow these paradigms to “organize knowledge, shape perception, and structure future ac-

tion...” as a social control process (Goodwin, 2002, p. 307). These paradigms via professional vision are “linked to historical communities of researchers...assumed that social reality is objective, orderly, and rational” (Gabel & Peters, 2004, p. 587).

When a deaf child is born in America, current medical institutions determine that it is a biological fact that the child has loss in their sensorial senses (hearing). The current social representation of deafness is further complicated when their deafness becomes represented in the normal/deviant category in the name of ideology. A major representation/signifier of their place in normalcy in the culturally produced society is the ideology of language placement in the deaf child. The regulation and reappropriation of language pedagogy solidifies ideology of what it means to be deaf. While the notion of deafness has been around since the birth of civilization, it was not until the last 250 years that language pedagogy for the deaf became a site of social control, public debate, and social inequality (Moores, 2010). Regardless of sign language or spoken language as a language pedagogy, they are “organized in essentially the same way at all levels of linguistic structure” (Neidle, 2002, p. 92) and “the [ASL] acquisition is strikingly similar to the spoken language acquisition process in normally hearing children” (Coryell & Holcomb, 2007, p. 387). They both are recognized as official languages with its own linguistic rules, classifiers, and syntax as well as carrying the same potential of acquisition of a language. Although they may be perceived as the same linguistically, they are definitely perceived and signified differently. Spoken English has been considered the hegemonic language in America including for deaf children while sign language has not been welcomed in the same level as spoken English when it comes to determining language usage for the deaf in the name of ideology. Then, it becomes ideology via hegemony developed by certain dominant groups to “reproduce and legitimate their domination” including manipulating language as “natural” and “God-given” (van Dijk, 1997, p. 25). For the constructions of the oral school, to talk is hu-

man; for the constructions of ASL school, to sign is human.

The formalization of sign language is often attributed to the French priest, Abbe Charles Michel de l'Epee (1712-1789) whom has been dubbed as the father of deaf education. In 1760, he established the first school for the deaf in France, called the National Institution for Deaf-Mutes where the school grew from 68 pupils in 1783 to over 100 pupils by his death in 1789 (Lane & Grosjean, 1980, p. 122). The school of de l'Epee would later become the model for many schools including the first deaf school in America. The formalization of oralism and audiology started in the early 1800's, when Jean-Marc Itard, a French Physician, went on a crusade for the linguistic annihilation of sign language and gained immense support from various social control institutions. Itard, dubbed as the father of audiology, gave two presentations to the Society of the faculty of medicine in 1808 entitled "On the means of providing hearing to deaf-mutes" and "On the means of providing speech to deaf-mutes" emphasizing that :

- speaking is a prompt and necessary consequence of the functioning of hearing; that once a deaf-mute had been taught to hear, he must be aided and taught to listen to himself; that the development of speech will be the more prompt and more complete the less the subject is able to use manual sign language. (Itard in Lane & Grosjean, 1980, p. 137).

In that fateful speech, Itard was able to gain support that manual sign language did not complete the deaf individual as a whole, but rather, the development of speech will restore the fragmented subject into being a whole and finally normal.

The paradigm wars secured its place in deaf history in 1880 during the Second International Congress on Education of the Deaf in Milan, Italy where its members voted to ban sign language in all schools throughout the world (Gannon, 1981; Cleve & Couch, 1989). Subsequently, all deaf teachers were fired and replaced by hearing educators trained in the oral

method. This social control event allowed oralism to dominate the deaf education pedagogy in America from 1880 to 1970's and this time-frame has been considered by many deaf people in the community as the dark era in deaf history (Gannon, 1981). Despite to the abolishment of sign language in 1880, many members of the deaf community opposed the ideology established by hearing educators and emphasized the importance of sign language in education. One social movement, in the same year as a response to the results of the conference, was the establishment of the National Association for the Deaf (NAD) with the mission of preserving sign language. This association would contribute to the paradigm wars between oralism and sign language to determine the criterion of a normal and deviant deaf individual in deaf education.

The oral classification system focuses teaching deaf students how to rely on technological devices (i.e. hearing aids and/or cochlear implants) to learn how to speak; rejecting ASL as an academic and linguistic tool. Conversely, scholars who are in favor of the ASL-classification system, in turn, reject this oral classification system. There is not as much research promoting the oral classification system from these scholars, but rather from scholars and practitioners in the field of speech pathology (See American Journal of Audiology, American Journal of Speech-Language Pathology, and Journal of Speech, Language and Hearing Research). From 1880 to about the 1970's, all deaf schools in America were conducted in the teachings of oralism by hearing educators and dismissed deaf teachers as educators (Janessick & Moores, 1992; Cleve & Crouch, 1989). Hearing teachers who taught oralism as a leading pedagogical role for deaf students increased while teachers who were deaf declined from 42.5% in 1870 to 14.5% in 1917 and then 12% in 1960 of the overall teaching profession (Lou, 1988). The deaf teachers for the deaf were excluded mainly because they obviously could not hear, but also because they "would not promote oralism" (Burch & Sutherland, 2006, p. 139). There are currently 48 oral schools, as of 2009, in the United States. Available to : <http://www.oraldeafed.org/>.



Sign language was re-introduced in the deaf educational debate after 1965 after a hearing linguistic professor, William Stokoe, published the first American Sign Language dictionary. He gained worldwide support that ASL was indeed a language for the deaf; nonetheless, scholars and practitioners from the oral discipline continue (still to this day) to claim that their approach is the most effective pedagogy to ensure student achievement. It is these practitioners that feel oralism is the most effective way to prepare deaf students for a successful mainstreaming process especially into the realm of higher education (the transition from the oral classification to the mainstream usually starts between third to fifth grades) as a foundation to their “successful” future. To them, success is measured by an individual’s ability to speak and hear. Practitioners of this classification system advocate the mainstreaming system only after they have been “trained” through the oral classification system to equip the resources and capacity to prepare them for the mainstreaming classification system. Therefore, mainstreaming programs tend to be aligned more towards the philosophy of oral-based institutions because by “functioning in a hearing environment, deaf children would absorb the language of the larger community [spoken English]” (Moores, 1992, p. 15) and “often leads to an emphasis on oral communication” (Moores, 2010, p. 28). The goal for oralism is to prepare the deaf student for full assimilation to society via mainstreaming. The goal of the ASL classification differs; it is their aim for the deaf child to be culturally transmitted to society at the same time preserving their sign language.

For these scholars and de l’Epee, sign language has historically been defended as a “native” language for the deaf and any eradication of sign language is comparable to the colonialization of the deaf community via linguistic annihilation (Lane, 1999; Lane & Grosjean, 1980). Scholars have raised the concern that the current education of deaf children is assimilationist with the major goal of “hearizing” the deaf (Lucas, 1995, p. 124). Most scholars who focus their research upon the ASL paradigm claim that the mainstreaming system, formed in 1910

branching off from the oralist classification, is ineffective and is not a context or a solution designed to improve the academic achievement and linguistic opportunities of deaf students (Kluwin, Moores, & Gaustad, 1992; Ramsey, 1997;). For these scholars, deaf students that are mainstreamed in the hearing public school “fail to meet two of the criteria for membership in the adult deaf community : linguistic differentiation and attitudinal deafness” (Kluwin, Moores, & Gaustad, 1992, p 59;).

Scholars, including those who reject the mainstreaming and oral educational institutions as an ineffective pedagogy, have extensively focused on the ASL-placement classification system. They value the importance of ASL-placement in the deaf classroom and point to “evidences” (found in the long archaeology of ASL use in the deaf educational system) as a powerful mediator for deaf children’s learning (Ramsey, 1997; Padden & Humphries, 1988; Lane, 1995; Moores & Martin, 2006; Wilbur, 2000). These scholars are especially concerned that :

- [i]n America, there were 26 institutions for the education of deaf children in 1867, and ASL was the language of instruction in all; by 1907, there were 139 schools for deaf children, and ASL was allowed in none (Lane, 1999, p. 113).

Harlan Lane, who studied under B.F. Skinner, goes on to add that for the last twenty-five years, there is an educational assimilation, or rather dominance of oralism, mainstreaming, and then surgery (cochlear implants). This marks the long history of “medicalization” of the deaf community including how these medical “experts” continue to dominate deaf education in terms of linguistics, identity, and academic achievement “and continues to prove to be a failure decade after decade” (Lane, 1999, p. 129). Lane (1999, p. 81) goes on to document that :

- countless hours and a great deal of money are spent specifying these audiologic and psychometric differences, but they make little difference in what we do to or for the deaf

people... there are no educational strategies that link up to various test outcomes.

Rather, these scholars argue for a departure of the medical paradigm and into a socio-cultural paradigm where deaf people are a part of a linguistic minority and defend the 1987 United Nations' position that the deaf and hard of hearing populations "are to be recognized to have their native and indigenous sign language accepted as their first and official language and as the medium of conversation and instruction" (Wrigley, 1996, p. xiv, in Barnartt & Scotch, 2002, p. 50).

These scholars sum their perspective on deaf education after decades of classroom teaching, heated debates at conferences, and publications by noting that :

- the field [deaf education] is ready to embrace the implications of these statements 1) ASL and English-based signing are here to stay and 2) there is more to good teaching than just the way a teacher communicates (Stewart, 2006. p. 207).

According to a recent 2003 statistic, there are currently 19 ASL-based schools (LaSasso, 2003). The ASL and English-based model has also been referred as the bilingual-bicultural (Bi-Bi) model and they contend that "there are close to 150 empirical studies carried out during the past 30 or so years that have reported a positive association between additive bilingualism and students' linguistic, cognitive, or academic growth" (Cummins 2001, p. 37). These scholars also defend that the "deaf community is the one language group that can never be totally assimilated and whose language can never be totally eradicated" (Lane, 1999, p.172). A major representation of their place in normalcy in the culturally produced society is the ideology of language placement in the deaf child. While the notion of deafness has been around since the birth of civilization, it was not until the last 250 years that language pedagogy for the deaf became a site of social control and public debate. Thus, pedagogy of language becomes a very important factor in these paradigm wars. As for the deaf, the oralist paradigm developed by Itard, continues to

play a pivotal role in shaping deaf education, its language pedagogy, and to the rise of new professional organizations including cochlear implant corporations as well as new forms of knowledge still to this day. These paradigm wars continually redefined social representations of deafness and in turn, they may have perpetuated and solidified ideological constructions against the other as "the enemy" which further promotes social inequality.

The evolution of technological devices for the ear also has provided diverse perspectives concerning what it means to be deaf and normal. The Stealth Secret Sound Amplifier (SSA) was invented by Kagan Unlimited, Inc in the early 21st century as an assistive listening device. The Stealth SSA was designed to be physically identical to the Bluetooth earphone designated for the hearing. However, it is not a phone, but rather a disguised hearing aid. It was developed to replace the hearing aids of the 20th century so that the individual with the "hearing loss" could mask his/her "disability" with the Stealth "Secret" Sound Amplifier and be perceived as normal like any other Bluetooth user. This device further reinforced the perspective that hearing aids are stigmatized products and according to their website, "[i]f mention of a conventional hearing aid makes you feel self-conscious, consider the first personal audio amplification device that combines an ergonomic design with a discreet, professional look" (Kagan Unlimited, 2009). Also, cochlear implants are becoming much more popular with more than 90% of the deaf children using cochlear implants. This change suggests that any student who wore hearing aids in the classroom has now become the minority and often cast as "different" than their "normal" deaf peers with the cochlear implant. As of 2009, there is a new device called the Soundbite hearing system that uses "bone conduction to transmit sound" in the mouths of these individuals; shifting away from the ear to the mouth and has been called the "greatest resonator yet produced" to arrive in the pursuit of ostensible normalcy (Bentler, 2009, p. 38).

As the archaeology of deaf deafness and deaf education indicates, the socio-history of deaf



people reflects an ongoing struggle through social control agencies to define and re-define the deaf education as dominant ideology. For the past 250 years, deaf students have been framed and re-framed with readily identified epistemological properties to culturally and socially construct who they are as a human in the name of normalcy. Social representations of deafness are social constructed knowledge constructed by these social control institutions; they construct a specific type of “corpus of knowledge” or “archaeology of knowledge” via social control processes. These institutions continue to present their “evidences” in constructing certain types of knowledge that serve to reinforce their specific ideologies. Thus, the literature review in this paper examines the ways of how and who defines these properties as types of knowledge including the importance of hegemony, the impact of social control institutions, and its processes (Marx & Engels in Bunge, 1999; Lauderdale & Inverarity, 2003, p. 15).

These processes serve to maintain and solidify hegemony; more importantly, it defines the historical place of deaf students in terms of normalcy and deviance (Horejес & Lauderdale, 2007). Thus, the literature review reflects an archaeology of deafness including its “epistemic” space, the types of knowledge produced and reproduced, and the archival records of historical documents that slowly evolves into the types of examinations developed when discussing the socio-history of deafness.

Moral entrepreneurs and social movements within each ideological domain consider themselves as the defenders of preserving the successful ways of deaf education and to cast the other as the “enemy.” Role players in deaf education construct certain types of knowledge to craft what a “normal” deaf child ought to be and simultaneously, constructs specific parameters of a deaf child rooted in deviance (i.e. the use of sign language or placing the deaf child in mainstreaming programs). Unraveling the claims and related types of information constructed in these paradigms wars require another level of analysis (Lauderdale, McLaughlin, Oliverio, 1990). This includes an examina-

tion of two contesting ideologies and the ways they continue to shape the parameters of normalcy and deviance for the deaf.

What does it mean to be deaf? For some people, being deaf equates to a hearing loss that needs to be “fixed” while other people construct being deaf as normal and natural. These ideologies change with respect to time and place in a specific historical era. For example, there were villages in the Amazon of South America and Martha’s Vineyards in America in the Nineteenth century where most hearing members viewed their deaf counterparts as equal/normal and used sign language to communicate with them. In contrast, Europe in the Nineteenth century and America in the 1920’s viewed deafness as a defect and a type of deviant definition that needed to be “fixed” via audiological methods, including speaking and hearing rather than the use of sign language (Davis, 1995, p. 89). Language as a part of communication and educational pedagogy serves to “influence how and what knowledge and identities are produced within and among particular sets of social relations” (Giroux & Simon, 1989, p. 239). Communication has been a “tool to regulate language as knowledge and as a form of stigma, prejudice as lacking a human characteristic” and an indicator of shaping culture for deaf children (Jones, 2002, p. 51-60).

Through these processes, deafness is ascribed in various degrees of normalcy that also construct its own degrees of deviance (Bauman & Murray, 2010). Throughout socio-history, the changing designations of deviance and normalcy have made an impact not only on individuals, but how these processes have contributed to the hegemony of that society. Studying theoretical ideas on constructions of deafness offers a layer of analysis toward the larger critical justice issues including emergent ideologies, the impact of identity formations (including stigmas) and everyday social constructions. Simultaneously, these theoretical ideas on constructions of deafness bring into light some possible strategies that may not have been realized or previously ignored before.

Conclusion & Future Strategies

While it is important to “acknowledge the complex and contradictory histories” when discussing certain populations, the theoretical discourses in the paper strive to be reflective in order to discuss the importance of a diverse range of values and socio-histories (McRuer, 2006, p. 151-2). It is critical to examine these ideas when discussing the constructions of normalcy and deviance to gain a better understanding of the ways certain populations are being disenfranchised. The guise of normalcy may lead to dangerous constructions of deafness for deaf students. Such constructions and perceptions may reflect the reproduction of social stratification, privilege, and the roles of language pedagogy, culture in the classroom, and types of teacher knowledge (Becker, 1961). These systems of thought can become part of a hegemonic process that “has resulted in the neglect of diverse disabled cultures, which homogenize the identity of disability as a collective where values, heritage, and history are normalized” (Horejes & Lauderdale, 2007, p. 18).

The history of deafness and deaf education has a long and checkered past riddled by the “paradigm wars” when determining the best and most effective pedagogical approach to deaf education. Most of the research literature exclusively focuses on one classification with their own constructions of normalcy and deviance (typically rejecting the other classification). For example, sign language has often been viewed as either a positive or a negative contribution for deafness and deaf education with its own type of “evidence” and claims for justifying its position. Practitioners continue to defend their own ideologies on how to provide the most “effective” and appropriate educational strategies for the deaf. There is little or no cross-comparative analysis of these classification systems that might help explicate the research and dialogues towards a path of critical pedagogy (Luckner et al, 2005/6, p. 443-4). In addition, there is :

- no evidence that either sign language or spoken language provides greater opportunities for academic success among deaf children.

In order to evaluate either of these claims, we next consider the promises of alternative models for deaf children (Marshark & Spencer, 2010, p. 40).

Hands & Voices, an advocacy organization, using excerpts from *A Blueprint for Closing the Gap - Developing a Statewide System of Service Improvements for Students Who Are Deaf and Hard of Hearing*, in a report of the Colorado Department of Education, Deaf Education Reform Taskforce warns that :

- after 150+ years of special attention to deaf education, statistics continue to point to the long-standing and well documented problem of deaf and hard of hearing educational underachievement. Research data shows that change within the current educational system is necessary to improve outcomes for deaf and hard of hearing children. Available to : <http://www.handsandvoices.org/>.

There is a need to implement a comparative literature base to offer a way to re-examine how language modalities, the role of the teachers, and the instructional pedagogies contribute to the social constructions of deaf students. The importance of exploring socially constructed deaf students is, in part, due to the experiences in the development of one’s identity and language acquisition especially in pre-schools (Nikolarazi & Hadjidakou, 2006; Vygotsky, 1997). Examining the “life” and the constructions of varying different educational schools as a social control institution is important, as crucial sites for this paper (Tobin, 1999, p. 114).

These two educational institutions as different ideological state apparatuses are able to “regulate” certain types of knowledge using their own claims and types of “evidence.” Determining which knowledge is important may have unintentionally constructed stigmatizing definitions in deaf educational practices by determining what is most “natural” and “privileged” (e.g. whether ASL or spoken English ought to be the most “natural” language or how culture in the classroom ought to be facilitated). I suggest that stratifications also reproduce divisive ideologies and social inequality in the construc-



tion of deafness, deaf education, and best practices. These divisive factors may have forced a worldview and identity onto the deaf child, instead of providing choices that would be most advantageous to him or her. Highly divisive (and often problematic) constructions of normalcy and deviance suggest a cautionary note to role players in the educational social control institutions concerning what they feel is best for deaf students. A re-examination on deaf students' constructions through pedagogy of language, cultures in the classroom, and teacher knowledge may be a heuristic way to study some of the social constructions of normalcy and deviance in deafness.

Equally as important is to present examinations and discourses in the reflective symbolist tradition via performativity to elicit further constructive discourses to examine dialogues that may have not been possible in this historical moment. Performativity gives the reader the opportunity to acknowledge certain epistemological processes via constructions of normalcy and deviance as dynamic categories to possibly unravel discrimination and oppression within these processes (Butler, 2000). Thus, to uncover "hidden knowledge" constructed by certain ideological apparatuses, there needs to be discussions of social justice issues including possible sites of discrimination and oppression via power (Guinier, 2001). Equally as important is to recognize that these social justice issues vary across different types of deaf people (i.e. accessibility and impairment mean different things to different people) thus strengthening the importance of understanding different dimensions of normalcy and deviance (Beckett, 2006, p. 97).

Rather than establishing claims and theoretical ideas about certain "universal truths" as an objective, this discourse is a form of social practice, "which suggests the importance of understanding the practice of subjectivity" (Cooper & White, 2009, p. 169). This discourse includes recognizing the dynamics of epistemology as a situational and partial force in shaping types of knowledge and experiences. When analyzing epistemology via discourse as social practice, relevant data is viewed as situational and partial with the spirit of eliciting

meanings and uncovering types of knowledge that may be critical in understanding specific implications of normalcy and deviance in deaf education as a social control institution.

To depart from the parameters of normalcy when asking questions or constructing disability, deafness, or sign language, it may be possible to view deafness as human diversity as it was viewed during the 18th century European Enlightenment to find ways to "ameliorate discriminatory attitudes" that have evolved slowly over time regarding deafness and disability (Emens, 2008, p. 840). This paper inquires into an "ideology of normalcy from the rule and hegemony of normates, to a vision of the body as changeable, unperfectable" (Davis, 2002, p. 39). What one experience or pedagogy may work for one child may not work for another; this also includes determining which approach is more privileged because everybody's situation is different and ought not to be confined in the realm of what is normal and deviant. Research on these two deaf "cultures," including the formulation of their knowledge, is primarily conducted by "several disparate disciplines whose discourses rarely 'speak' to each other" (Ladd, 2003, p. 267). To discuss the current state of deaf education, I suggest both camps sit at the same table and discuss ways to work together for constructive collective inquiry, in order to elevate dialogues on some of the issues within deaf education. This would be one small step to discuss not just language pedagogy and curriculum choices, but also the economic, institutional, and social implications on deaf education and deafness as a future action.

To establish a dialogic process, I suggest acknowledging that both languages - sign language and spoken language - are not homogenous; more importantly, one does not supersede the other in terms of power and privilege (Meadow-Orlans, 2003, p. 44). I suggest that to make collaboration possible, these two educational institutions - both ASL and oral-based pedagogies - identify important goals and values that transcend the "us vs. them" ideology into a shared and critical ideology of

diversity. This type of horizontal participation, or what Paulo Freire calls participatory action research, would possibly :

- empower those without a voice or the power to change prevailing hegemonies. The silenced are not just incidental to the curiosity of the investigator but are the masters of inquiry into the underlying causes of the events in their world. In this context research becomes a means of moving them beyond silence into a quest to proclaim the world (Freire, 2004[1992], p. 30-31).

The two different academic pedagogies, curriculums, and traditional knowledge could become embedded in transformative academic knowledge within the larger critical pedagogy of deafness and deaf education. Transformative academic knowledge could be defined as :

- the facts, concepts, paradigms, themes, and explanations that challenge mainstream academic knowledge and expand and substantially revise established canons, paradigms, theories, explanations, and research methods (Banks, 1993, p. 7).

It is this transformative knowledge that would provide a starting point for critical pedagogy for teachers and practitioners of deaf education to understand their contributions to the larger social constructions of deafness (Freire, 2004 [1992]; Smith, 1990). I join “scholars signaling the need for new directions...a more expansive, nuanced, and interdisciplinary approach that encompasses the many ways deaf people live today” (Fernandes & Myers, 2009, p. 1).

Necessary for constructive collective inquiry from both sides is to discuss the dialogic notion of oppressor/oppressed. By acknowledging these issues, these two camps would be able to :

- critically analyze their own situation; to critically analyze the levels in which they are also oppressed [and are the oppressor] because they live under various forms of social control and are discursively positioned in contradictory ways that blind them to their own situa-

tedness in relations to power and privilege (Cummins, 2001, p. 236).

The idea of the body as changeable and unperfectable (or disability in our current socially-constructed world) is everywhere. Is a deaf person with hearing aids “more” deaf (i.e. disabled or deviant) than one with a cochlear implant? Does sign language hinder the deaf student from being able to learn dominant values of society (e.g. speaking and hearing) and be viewed as less than human? One way to examine these issues may lie within understanding the constructions of normalcy. The paper offers a way of examining realms of normalcy; to grasp history more fully, and expose its profound impacts not only on deafness and deaf education, but also on human values, thought, biographies, and histories (Mills, 1959).

As long as defining deafness by only using parameters of normalcy, it will continue to be a dominant part of the politics of deaf education, and there may be more deviance designations in bureaucratic organizations to contain, regulate, and (re)shape deafness with the “continuing neglect of diversity” (Horejes & Lauderdale, 2007, p. 21). The language of experts increases mystification and decreases the accessibility of public debate. Impairment does not cause disability; impairment causes social oppression by restricting activity (Linton, 2006, p. 171).

Diversity is one way to reconceptualize these natural phenomena as gifts rather than impairments. To discuss deafness, I suggest that one needs to discuss its culturally produced “impairments,” the language used, and the power structures behind curriculum choices and pedagogy. Diversity is one way to discuss deafness as a natural phenomenon; “deaf students are not disabled per se, but rather diverse” (Horejes & Lauderdale, 2007, p. 16).

Focusing on diversity may address the various needs of different communication choices for different deaf individuals from diverse families and communities. Instead of continuing a losing battle of which perception ought to be the



most privileged mode of thought, the paper has come to the point where it is not the child that fails with a certain perception, but that the perception that can fail the child. Instead of focusing on two narrow schools of thought, the paper suggests an exposure of diverse communication choices. One interdisciplinary diverse approach is bilingualism (See Marcia Moraes and Lourdes Diaz Soto's work on bilingual education in linguistic minority populations for comparison in Cummins, 2001). Bilingualism has become an emerging force not just for linguistic minority populations (i.e. English Language Learners-ELL's), but also within deaf education, and shows promise in a shared pedagogy (both ASL and spoken English), where both groups "can understand the social constraints that inhibit progress" (Cummins, 2001, p. 237). This may allow teachers to retreat from the academic canon or "cult of knowledge" and to rethink their role in these social control institutions and its linguistic implications (Aronowitz & Giroux, 1991, p. 89). I suggest that Bilingualism is one way for the divisive schools of thought to respect the diversity of linguistic "cultures" produced by different groups in the shared production of "collective memories, knowledge, social relations, and values within historically constituted relations of power" while at the same time, preserving their unique cultures (Aronowitz & Giroux, 1991, p. 50). Bilingualism is still new in Deaf Studies and needs more empirical research, but it offers some opportunities to enhance diversity and multiple pathways to shared pedagogy, including the combination of sign language, spoken English, and cochlear implant technology (Easterbrooks, 2002; Coryell & Holcomb, 2007).

This paper offers a way to reframe what it means to be deaf and to develop dialogue where "deaf people may be seen through a lens of human diversity... worth valuing as they are, without recourse to 'normalization'" (Bauman & Murray, 2010, p. 210). This summary and suggestions for future research are aimed at contributing to a constructive reflective dialogue that will produce long term outcomes not just for deaf students of future generations, but for a greater understanding of humankind and

our connections to diversity throughout the world (Artiles, 2003; Brown, 1996).

References

- ALTHUSSER, L. (1970). Ideology and Ideological State Apparatuses. *Lenin and Philosophy and Other Essays*, Monthly Review Press. Retrieved February 21, 2008. From : <http://www.marxists.org/reference/archive/althusser/1970/ideology.htm>.
- ARONOWITZ, S., & GIROUX, H. (1991). *Postmodern Education: Politics, Culture, and Social Criticism*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- ARTILES, A. J. (2003). Special education changing identity: Paradoxes and dilemmas in views of culture and space. *Harvard Educational Review*, 73(2), 164-247.
- BAKHTIN, M. (1981). *The dialogic imagination: Four essays by M.M. Bakhtin* (C. J. Emerson & M. Holquist, Trans.). Austin: University of Texas Press.
- BANKS, J. A. (1993). The Canon Debate, Knowledge Construction, and Multicultural Education. *Educational Researcher*, 22, 4-14.
- BARNARTT, S., & SCOTCH, R. (2002). *Disability Protests: Contentious Politics, 1970-1999*. Washington DC: Galaudet University Press.
- BAUMAN, H-D., & MURRAY, J.J. (2010). Deaf Studies in the 21st Century: "Deaf-gain" and the Future of Human Diversity. In Marshark, M., & Spencer, P.E. (eds.), *The Oxford Handbook of Deaf Studies, Language, and Education* (p. 210 – 225). Oxford University Press.
- BECKER, H.S. (1961). Schools and Systems of Stratification. In A. H. Halsey et al., (eds.), *Education, Economy, and Society*. New York: Free Press.
- BENTLER, R. (2009). Hearing Aid Innovations: 100+ Years Later. *The Volta Review*, 109(1), 33-43.
- BECKETT, A. (2006). Understanding Social Movements: theorising the disability movement in conditions of late modernity. *The Sociological Review*, 54(4), 734-752.
- BOWE, F. (2003). Transition for Deaf and Hard-of-Hearing Students: A Blueprint for Change. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 8(4), 485-93.
- BROWN, S.E. (2003). *Movie Stars And Sensuous Scars: Essays On The Journey From Disability Shame To Disability Pride*. iUniverse.com.
- BUNGE, M. (1999). *Social Science under Debate: A Philosophical Perspective*. Toronto: University of Toronto Press.
- BURCH, S., & SUTHERLAND, I. (2006). Who's Not Yet Here? American Disability History. In T. Meade, & D. Serlin (Eds.), *Radical History Review*, 9 (pp. 127-147). Durham: Duke University Press.

- BUTLER, J. (2000). Critically Queer. In A. Tripp (Ed.), *Gender: Readers in Cultural Criticism* (pp. 154-181). New York: Palgrave.
- COOPER, K., & WHITE, R. (2009). Distinguished Performances: The Educative Role of Disciplines in Qualitative Research in Education. *International Review of Qualitative Research*, 2(2), 167-188.
- CONRAD, P., & SCHNEIDER, J. (1992). *Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness*. Philadelphia, PA: Temple University Press.
- CORYELL, J., & HOLCOMB, T. (2007). The Use of Sign Language and Sign Systems in Facilitating the Language Acquisition and Communication of Deaf Students. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 28, 384-394.
- CLEVE, J.V.V., & CROUCH, B.A. (1989). *A Place of Their Own – Creating Deaf Community in America*. Washington DC: Gallaudet University Press.
- CUMMINS, J. (2001). *Language, Power, and Pedagogy: Bilingual Children in the Crossfire*. Toronto: Multilingual Matters.
- DAVIS, L.J. (1995). *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and the Body*. New York: Verso.
- DAVIS, L.J. (2002). *Bending over Backwards: Disability, Dismodernism & Other Difficult Positions*. New York: New York University Press.
- EASTERBROOKS, S.R. (2002). *Language learning in children who are deaf and hard of hearing: Multiple pathways*. Boston, MA: Allyn and Bacon.
- EMENS, E. (2008). Integrating Accommodation. *University of Pennsylvania Law Review*, 156(4), 839-922.
- ERTING, C.J. (2003). Language and literacy development in deaf children: Implications of a sociocultural perspective. In B. Bodner-Johnson & M. Sass-Lehrer (Eds.), *The young deaf or hard of hearing child: A family-centered approach to early education* pp. (373-398). Baltimore: Brookes Publishing.
- FEINBURG, W., & SOLTIS, J. (2004). *School and Society*. (3rd Ed.). Columbia, NY: Teachers College.
- FERNANDES, J.K., & MYERS, S.S. (2009). Inclusive Deaf Studies: Barriers and Pathways. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, (Advanced Access-published July 28, 2009), 10.1093.
- FREIRE, P. (2004). *Pedagogy of hope: Reliving pedagogy of the oppressed*. (R. R. Barr, Trans.). New York: Continuum. (Original work published 1992).
- GABEL, S. & PETERS, S. (2004). Presage of a paradigm shift? Beyond the social model of disability toward resistance theories of disabilities. *Disability & Society*, 19(6), 585-600.
- GANNON, J. (1981). *Deaf Heritage: A Narrative History of Deaf America*. Silver Spring, MD: National Institute for the Deaf Press.
- GIROUX, H., & SIMON, R. (1989). Popular Culture and Critical Pedagogy: Everyday Life as a Basis for Curriculum Knowledge. In H. Giroux (Ed.), *Critical Pedagogy, the State, and Cultural Struggle: Teacher Empowerment and School Reform* (pp. 236-253). Albany: State University of New York Press.
- GOFFMAN, E. (1968). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- GOODWIN, C. (2002). Professional Vision. In D. Weinberg (Ed.), *Qualitative Research Methods* (pp. 281-312). Oxford: Blackwell Press.
- GUINIER, L. (2001). Rethinking Power, Rethinking Theater: A conversation between Lani Guinier and Anna Deavere Smith. *Theater*, 31(3), 31-45. Durham, NC: Duke University Press.
- GWALTNEY, J.L. (1970). *The thrice shy cultural accommodation to blindness and other disasters in a Mexican community*. New York: Columbia University Press.
- HALL, J. (2002). Narrowing the Breach: Can Disability Culture and Full Educational Inclusion Be Reconciled? *Journal of Disability Policy Studies*, 13(3), 144-152.
- HANDS & VOICES. (2005). The Reform Movement: Changes For Deaf Ed Imminent. Retrieved June 23, 2009. From : http://www.handsandvoices.org/articles/education/deaf_ed_reform/blueprint.html.
- HEHIR, T. (2005). *New Directions in Special Education: Eliminating Ableism in Policy and Practice*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- HOFFMEISTER, R. (1996). Cross-Cultural Misinformation: What does special education say about Deaf people. *Disability & Society*, 11(2), 171-189.
- HOREJES, T., & LAUDERDALE, P. (2007). Disablism Reflected in Law and Policy: The Social Construction and Perpetuation of Prejudice. *Review of Disability Studies*, 3(3), 13-23.
- JANESICK, J., & MOORES, D. (1992). Ethnic and Cultural Considerations. In T. Kluwin, D. Moores, & M.A. Gaustad (Eds.), *Toward Effective Public School programs for Deaf Students: Context, Processes, and Outcomes* (pp. 49-65). Teachers College: Columbia University Press.
- JOHNSON, R.E., LIDDELL, S.K., & ERTING, C.J. (1989). Unlocking the curriculum. *GRI Working Paper 89(3)*, Washington, DC: Gallaudet Research Institute.
- JONES, M. (2002). Deafness as Culture: A Psychosocial perspective. *Disability Studies Quarterly*, 22(2): 51 – 60.
- KAGAN UNLIMITED. (2009). The Stealth S.S.A. Secret Sound Amplifier. Retrieved September 2, 2009. From : <http://www.stealthssa.com/>.
- KLUWIN, T., MOORES, D., & GAUSTAD, M.A. (1992). (Eds.). *Toward Effective Public School programs for Deaf Students: Context, Processes, and Outcomes*. Teachers College, Columbia University Press.



- LA BUE, M.A. (1995). Language and Learning in a Deaf Education Classroom: Practice and Paradox. In C. Lucas (Ed.), *Socio-linguistics in deaf communities* (pp. 164–220). Washington DC: Gallaudet Press.
- LADD, P. (2003). *Understanding Deaf Culture: In Search for Deafhood*. Toronto: Multilingual Matters.
- LANE, H. (1999). *The Mask of Benevolence*. (2nd Ed.) San Diego, CA: DawnSignPress.
- LANE, H., & GROSJEAN, F. (1980). (Eds.). *Recent perspectives on American sign language*. Hillsdale, N.J.: L. Erlbaum Associates.
- LAUDERDALE, P. (2003). *A Political Analysis of Deviance*. Toronto: de Sitter Publications.
- LAUDERDALE, P., & INVERARITY, J. (2003). From Apolitical to Political Analyses of Deviance. In Lauderdale, P. (Ed.), *A Political Analysis of Deviance*, (pp. 15 – 46). Toronto: de Sitter Publications.
- LAUDERDALE, P., McLAUGHLIN, S., & OLIVERIO, A. (1990). Levels of Analysis, Theoretical Orientations and Degrees of Abstraction. *The American Sociologist*, 21(1), 29-40.
- LAUDERDALE, P. & AMSTER, R. (2008). Power and Deviance. (2nd Ed.). In L. Kurtz (Ed.), *Violence, Peace, and Conflict*, 3, (pp. 1911 – 1923). New York: Academic Press.
- LASASSO, C. (2003). Survey of Residential and Day Schools for Deaf Students in the United States That Identify Themselves as Bilingual-Bicultural Programs, *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, (8),1, 79-91.
- LINTON, S. (2006). Reassigning Meaning. In L.J. Davis (Ed.), *The Disability Studies Reader*, 161-172.
- LITTLE, M., & HOUSTON, D. (2003). Comprehensive School Reform: A Model Based on Student Learning. *Journal of Disability Policy Studies*, 14(1), 54-62.
- LOU, M. W. (1988). The history of language use in the education of the deaf in the United States. In M. Strong (Ed.), *Language learning and deafness* (pp. 75-98). Cambridge, England: Cambridge University Press.
- LUCAS, C. (1995). (Ed.). *Sociolinguistics in Deaf Communities*. Washington DC: Gallaudet University Press.
- LUCKNER, J.L., SEBALD, A.M., COONEY, J., YOUNG, J., & MUIR, S.G. (2005/2006). An examination of the evidence-based literacy research in deaf education. *American Annals of the Deaf*, 150(5), 443 - 456.
- MARGOLIS, E., SOLDATENJO, M., ACKER, S., GAIR, M. (2001). Peakaboo: Hiding and Outing the Curriculum. In Margolis, E. (Ed.), *The Hidden Curriculum in Higher Education*, (pp. 1-18). Routledge Press.
- MARSCHARK, M., LANG, H., & ALBERTINI, J.A. (2002). (Eds.). *Educating Deaf Students: From Research to Practice*. New York: Oxford University Press.
- MARSCHARK, M., CONVERTINO, C., & LAROCK, D. (2006). Optimizing Academic Performance of Deaf Students: Access, Opportunities, and Outcomes. In D. Moores & D. Martin (Eds.), *Deaf Learners: Developments in Curriculum and Instruction*, (pp. 179-200). Washington DC: Gallaudet Press.
- MARSCHARK, M., & SPENCER, P.E. (2010). The Promises (?) of Deaf Education: From Research to Practice and Back Again. In M. Marschark and P. Spencer (Eds.), *The Oxford Handbook of Deaf Studies, Language, and Education*, 2. Oxford University Press.
- MCRUER, R. (2006). We Were Never Identified: Feminism, Queer Theory, and a Disabled World. In T. Meade & D. Serlin (Eds.), *Disability History*, (pp. 148–154). *Radical History Review*; Winter 2006. Durham: Duke University Press.
- MEADOW-ORLANS, K.P. (2003). Support for Parents: Promoting Visual Attention and Literacy in a Changing World. In B. Bodner-Johnson & M. Sass-Lehrer (Eds.), *The Young Deaf or Hard of Hearing Child: A Family-Centered Approach to Early Education* (pp. 39-61). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- MILLS, C.W. (1959). *The Sociological Imagination*. New York: Oxford University Press.
- MITCHELL, R., & KARCHMER, M. (2006). Demographics of Deaf Education: More Students in More Places. *American Annals of the Deaf*, 151(2) 95 – 104.
- MOORES, D. (1992). An Historical Perspective on School Placement. In T. Kluwin, D. Moores, & M.A. Gaustad (Eds.), *Toward Effective Public School programs for Deaf Students: Context, Processes, and Outcomes* (pp. 7-30). Teachers College: Columbia University Press.
- MOORES, D., & MARTIN, D. (2006). (Eds.). *Deaf Learners: Developments in Curriculum and Instruction*. Washington DC: Gallaudet Press.
- MOORES, D. (2010). The History of Language and Communication Issues in Deaf Education. In Marshark, M., & Spencer, P.E. (eds.), *The Oxford Handbook of Deaf Studies, Language, and Education* (p. 17 – 30). Oxford University Press.
- NADER, L. (2002). *The Life Of The Law; Anthropological Projects*. Berkeley: University of California Press.
- NEIDLE, C. (2002). Language across modalities: ASL focus and question constructions. *Linguistic Variation Yearbook*, 2(1), 71-98.
- NIKOLARAIZI, M., & HADJIKAKOU, K. (2006). The Role of Educational Experiences in the Development of Deaf Identity. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11(4). 477 – 492.
- OLIVERIO, A., & LAUDERDALE, P. (2005). Terrorism as Deviance or Social Control. *International Journal of Comparative Sociology*, 46(1-2), 153-169.
- PADDEN, C., & HUMPHRIES, T. (1988). *Deaf in America: Voices From a Culture*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

RAMSEY, C.L. (1997). *Deaf Children in Public Schools: Placement, Context, and Consequences*. Washington DC: Gallaudet University Press.

SACKS, O. (1989). *Seeing Voices: A Journey Into the World of the Deaf*. UK: Vintage Press.

STEWART, D. (2006). Instructional and Practical Communication: ASL and English-based singing in the classroom. In D. Moores & D. Martin (Eds.), *Deaf Learners: Developments in Curriculum and Instruction* (pp. 207-220). Washington DC: Gallaudet University Press.

SWANSON, D. (2007). Silent Voices, Silent Bodies: Difference and Disadvantage in Schooling Contexts. In S. Springgay & D. Freedman (Eds.), *Curriculum and the Cultural Body* (pp. 63-78). New York: Peter Lang Publishing.

TRAXLER C.B. (2000). Measuring up to performance standards in reading and mathematics: Achievement of selected deaf and hard-of-hearing students in the national norming of the 9th edition Stanford Achievement Test. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 5, 337–348.

TOBIN, J.J. (1999). Method and meaning in comparative classroom ethnography. In R. Alexander, P. Broadfoot, & D. Phillips (Eds.), *Learning from Comparing: New directions in comparative educational research, vol. 1. Contexts, classrooms, and outcomes* (pp. 113 – 134). Oxford: Symposium Books.

VAN DIJK, T.A. (1997). (Ed.). *Discourse As Social Interaction*. London: Sage Press.

WALDSCHMIDT, A. (2005). Who is Normal? Who is Deviant? “Normality” and “Risk” in Genetic Diagnostics and Counseling. In S. Tremain (ed.), *Foucault and the Government on Disability* (pp. 191 – 207). University of Michigan Press.



Obstacles et facilitateurs à la participation sociale des personnes sourdes dans les domaines de l'éducation et du travail : état de la situation¹

SYLVAIN LETSCHER, GHYSLAIN PARENT ET ROLLANDE DESLANDES

Département des sciences de l'éducation, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Canada

Article original • Original Article

Résumé

Le but de cet article est de mieux cerner l'état des connaissances relativement à la situation des personnes sourdes sous l'angle de la participation sociale, dans les domaines de l'éducation et du travail, et des obstacles ainsi que des éléments facilitateurs qui y sont associés. Le cadre théorique met en relation le modèle du *Processus de Production du Handicap* (PPH) de Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté et Saint-Michel (1998) et le modèle du *Fonctionnement social* de Davis-Kean et Eccles (2005). L'approche employée repose sur une recension des écrits à la fois récents et pertinents. Les résultats présentent un état de la situation des personnes sourdes, pour cerner des obstacles présents dans leur environnement et des facilitateurs qui peuvent contribuer à améliorer leur participation sociale, dans la poursuite de leurs études et dans une éventuelle intégration au marché du travail.

Mots-clés : obstacles, facilitateurs, famille, école, communauté, Sourd, sourd, surdité, participation sociale, emploi, développement de carrière, éducation, réussite éducative

Abstract

The intent of this article is to better understand the current knowledge about the condition of deaf people on the basis of social participation in education and employment as well as the associated barriers and facilitators. The theoretical framework relates *Disability Creation Process* (DCP) model by Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté and Saint-Michel (1998) and *Social Executive Functioning Model* by Davis-Kean and Eccles (2005). The approach used is based on a review of recent and relevant scientific literature pertaining to the subject. Findings show the current condition of deaf persons, identify the barriers found in their environments and present facilitators that can contribute to improving social participation in their pursuit of higher education or their eventual integration to the labour market.

Keywords : barriers, facilitators, family, school, community, Deaf, deaf, deafness, social participation, employment, career development, education, educational achievement

¹ Nous tenons à remercier les partenaires qui apportent actuellement un soutien à la réalisation du projet d'étude en cours.

Problématique

Malgré un contexte de pénurie de main-d'œuvre (Dugas et Guay, 2007), environ 47 % des personnes sourdes sont inactives ou au chômage (Camirand, Aubin, Audet et al., 2001; Pinsonneault et Bergevin, 2006), une proportion environ deux fois plus élevée que dans la population sans incapacités. C'est ce qui explique, du moins en partie, la volonté du gouvernement québécois de faciliter l'embauche de telles personnes en investissant 142,8 millions de dollars durant les années 2008 à 2013 (Ministère de l'Emploi et de la Solidarité Sociale, 2008), d'autant plus que certaines réussissent à être en emploi et à avoir une forte participation sociale.

Comment se fait-il que nombre de personnes sourdes soient inactives ou au chômage, alors même que la moitié, 53 %, soit en emploi, au Québec (Camirand et al., 2001; Pinsonneault et Bergevin, 2006) et que certaines aient une forte participation sociale (Vincent, Deaudelin et Hotton, 2007) ? Le concept de participation sociale permet d'aborder le « handicap » comme un fait social, non lié exclusivement aux seuls systèmes organiques : c'est un phénomène situationnel (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté et Saint-Michel, 1998). Le concept de participation sociale se définit en termes de degré de difficulté, du type d'aide requis et du niveau de satisfaction à la réalisation des activités courantes ou des rôles sociaux valorisés tels que le travail, par exemple (Fougeyrollas et al., 1998). La participation sociale de la personne sourde est soumise à des obstacles ou des facilitateurs présents dans son environnement.

Des obstacles au plan de la famille, de l'école et de la communauté peuvent entraver la participation sociale de la personne sourde. Les familles ayant un enfant sourd vivent des tensions, la séparation ou le divorce (Camirand et Aubin, 2004), ce qui peut empêcher les parents d'apporter du soutien à leur jeune (Noonan, Gallor, Hensler-McGinnis et al., 2004). Le manque de services adaptés dans les écoles, les attitudes négatives ou discriminantes des

enseignants, des conseillers à l'orientation ou des employeurs, par exemple, sont également des obstacles présents dans l'environnement de la personne sourde (Blais, 2005; Crête, 2006; Miller, 2001; Eriks-Brophy, Durieux-Smith, Olds et al., 2006, 2007; Pinsonneault et Bergevin, 2006; Punch et Hyde, 2005; Veillette, 2005).

Force est de constater la présence de contraintes discriminatoires, qui influent sur la situation des personnes sourdes (Blais, 2005), alors même que le suivi au plan des services est interrompu à l'âge de 21 ans ou à la sortie du secondaire (Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, 2008). S'ajoutent d'autres défis que doivent relever bon nombre de personnes sourdes tels que la situation de pauvreté sociale et économique, la difficulté d'accès à l'éducation et à l'emploi (Miller, 2001). En effet, Blais (2005) met en évidence le taux encore élevé d'analphabétisme et une faible scolarisation qui affectent la communauté sourde au Québec. Blais (2005) mentionne également qu'il est difficile pour les personnes sourdes instruites d'accéder au marché du travail.

En somme, il est possible de relever un problème spécifique à la situation en éducation et au travail des personnes sourdes et la présence d'obstacles dans l'environnement de ces personnes. À la lumière d'un tel constat, il devient impérieux d'établir les connaissances qui ont trait à la situation des personnes sourdes sous l'angle de la participation sociale, dans les domaines de l'éducation et du travail, et des obstacles ainsi que des éléments facilitateurs qui y sont associés. Ces connaissances sont susceptibles d'alimenter les familles, les écoles et la communauté en matière de mesures à mettre en place pour favoriser la participation sociale de ces personnes. Il peut s'agir, entre autres, d'améliorer les pratiques familiales, le soutien de l'entourage ainsi que la qualité des services éducatifs et des services spécialisés d'aide à la main-d'œuvre et des entreprises.

Dans le cadre de cet article, il y a d'abord présentation d'un historique sur les approches d'enseignement auprès des élèves sourds, qui



distinguent le bilinguisme et l'oralisme, faisant écho à une approche soit culturelle, soit médicale de la réalité de la personne sourde. La mise en relation du modèle du *Processus de Production du Handicap* (PPH) de Fougeyrolles et ses collègues (1998) et du modèle du *Fonctionnement social* de Davis-Kean et Eccles (2005) sert d'assise théorique pour mieux comprendre la réalité des personnes sourdes et en établir un état des connaissances. La proposition d'un nouveau modèle amène à s'interroger sur la manière dont les écrits permettent d'illustrer un état de la situation des obstacles et des facilitateurs à la participation sociale des personnes sourdes dans les domaines de l'éducation et du travail.

Historique sur les approches d'enseignement auprès des élèves sourds

Les débuts de l'enseignement aux sourds ont lieu en Espagne, dans les années 1500, avec Pedro de Ponce de Léon puis, en 1620, avec Pablo Bonet et, à la fin du XVII^{ème} et le début du XVIII^{ème} siècle, période à laquelle les principales philosophies d'enseignement se définissent dont l'une met l'accent sur l'usage des signes et, l'autre, sur l'utilisation de la parole (Daigle, 1998; Moody, 1983; Presneau, 1998). En France, Charles Michel de l'Épée élabore un système d'éducation pour les sourds pour l'apprentissage du français soutenu par des signes naturels et artificiels, la première méthode à être d'ailleurs diffusée au Québec et aux États-Unis par Gallaudet au début du XIX^{ème} siècle (Daigle, 1998).

Toutefois, les méthodes privilégiant la modalité orale et rejetant l'enseignement par les gestes naturels, se définissent progressivement, en Allemagne, au XVII^{ème} siècle pour s'imposer un peu partout dans le monde, même en France (Daigle, 1998; Moody, 1983). L'organisation du congrès de Milan, en 1880, réunit presque exclusivement les défenseurs de l'approche oraliste, qui entérinent son usage privilégié pour l'éducation des sourds (Daigle, 1998; Moody, 1983; Perreault, 2003). L'approche oraliste vise l'apprentissage premier de la langue majoritaire à partir d'un ou plusieurs médias de communication dont l'audition rési-

duelle et son amplification, la lecture labiale, le langage parlé complété, le français signé (Blais, 2005; Daigle, 1998).

Au Québec, de 1834 jusque vers 1960, les sourds sont regroupés dans des institutions spécialisées où l'enseignement s'effectue en signes et non en langue des signes (Dubuisson et Berthiaume, 2005; Lelièvre et Dubuisson, 1998). Les tenants de l'*oralisme* n'ayant pas réussi à résoudre les difficultés de communication des enfants sourds, les institutions proposent, dans les années 1960, l'approche de la *communication totale*, qui autorise l'utilisation de tous les médias disponibles dont la langue des signes, mais qui n'est toutefois que rarement mise à profit (Daigle, 1998; Dubuisson et Berthiaume, 2005).

Les travaux de William Stokoe, à partir de 1960 (Blais, 2005; Daigle, 1998), permettront de reconnaître que la langue des signes répond à tous les critères définissant une langue, en dehors de celui du caractère verbal, puisqu'elle met en jeu le *feedback*, un lexique, une grammaire (Herzog, 1995). Les années 1970 donnent naissance au différentialisme sourd avec l'américanisation des revendications identitaires sourdes, une histoire portée par des tensions sociales, alimentées par les philosophies d'enseignement et de traitement des enfants sourds, qui explicitent les logiques de revendications identitaires contemporaines des Sourds au Québec (Gaucher, 2009). Le substantif « Sourd » avec un « S » majuscule fait référence à la personne sourde qui utilise la langue des signes et se considère comme appartenant à la culture sourde (Blais, 2005; Dubuisson et Berthiaume, 2005; Gaucher, 2005).

Au milieu des années 1970, le rapport COPEX (Ministère de l'Éducation du Québec, 1976) s'inquiète du fait que les enfants ayant des besoins particuliers soient sujets à une plus grande intolérance initiée par des élèves des classes ordinaires. C'est pourquoi, le ministère de l'Éducation du Québec (1976) met en place une organisation des services articulée dans un système en cascade, de l'alternative des classes spéciales à une approche d'intégration, puis d'inclusion scolaire. Environ 90 % d'élèves

sourds sont intégrés dans les classes ordinaires (Veillette, 2005), dont l'enseignement est médiatisé par un interprète, mais de manière orale, en articulant sans voix ou en signes, plutôt qu'en langue des signes, et sans qu'il y ait la possibilité d'interaction avec des pairs sourds et des modèles adultes sourds ou un enseignant sourd (Dubuisson et Berthiaume, 2005).

En 1978, l'Assemblée Nationale du Québec adopte la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* et, en 1985, la Politique d'ensemble « *À part...égale* » qui s'inscrivent dans un souci d'intégration des personnes ayant des besoins particuliers (Généreux, 2004). L'organisation des services offerts à l'élève en éducation spécialisée et l'efficacité de l'intervention en classes spéciales est largement remise en question puisque cela crée une ségrégation (Maertens, 2004). Or, une importante crise économique débute à la même période, limitant l'attribution des ressources humaines et des services et empêchant une véritable inclusion scolaire des élèves ayant des besoins particuliers (Parent, 2004).

Depuis les années 1980, il est admis que les langues signées doivent être considérées comme des langues à part entière (Dubuisson et Berthiaume, 2005). En 1981, la Suède devient le premier pays à reconnaître la langue des signes de Suède comme première langue d'usage des Sourds suédois, alors que d'autres suivront le pas tels que le Danemark, la Finlande, la Norvège, l'Ouganda, la France, certains États américains et certaines provinces canadiennes dont l'Ontario, le Manitoba et l'Alberta, par exemple, mais pas le Québec (Blais et Desrosiers, 2003). En 1988, King Jordan devient le premier Sourd à la présidence d'une université, l'Université Gallaudet de Washington aux États-Unis (Association des sports des Sourds du Canada (ASSC), 1994). Il favorise alors l'ouverture de postes d'enseignement et de hautes fonctions administratives pour les Sourds enseignants (ASSC, 1994).

L'approche bilingue voit le jour dans le même temps que les langues des signes sont reconnues (Daigle, 1998), considérant la langue des

signes comme langue première, puis la langue parlée ou écrite comme langue seconde (Blais et Desrosiers, 2003). Le *bilinguisme* devient une nécessité pour nombre de Sourds qui souhaitent fonctionner en société, le français dans le milieu de travail, par exemple, et la langue des signes dans la vie familiale et communautaire (Lelièvre et Dubuisson, 1998). Cependant, le bilinguisme ne semble pas réalisable sans la collaboration des parents (Dubuisson et Berthiaume, 2005).

Vers la fin des années 1990, le Québec entreprend de réformer le système d'éducation public par la *Loi sur l'instruction publique* (1998) et plus particulièrement, avec sa *Politique en adaptation scolaire* (Ministère de l'Éducation du Québec, 1999) qui vise la démocratisation de la réussite scolaire. Dans le même temps, les langues signées sont reconnues dans les institutions universitaires, mais elles restent peu considérées dans les systèmes d'éducation actuels et sont souvent rejetées en tant que médium d'enseignement (Daigle, 1998). Toutefois, en 1998, une expérimentation est mise sur pied au Collège des Sourds et une autre à l'école Gadbois avec l'ouverture de classes bilingues, puis en 2002, à l'école Esther-Blondin et, en 2004, à l'école Lucien-Pagé, par exemple (Veillette, 2005).

Actuellement, le système d'éducation bilingue et biculturel de la Suède est unique en ce qu'il rend possible l'accès à la langue des signes, à partir de cinq écoles régionales spécialisées, dès l'âge d'un an pour le préscolaire, avec le soutien d'interprètes professionnels et ce pour toute personne sourde (Bagga-Gupta, 2002). Dans les classes ordinaires, les élèves sourds peuvent aussi bénéficier d'un interprète en langue des signes (Preisler, Tvingstedt et Ahlström, 2005). En Norvège, la majorité des étudiants sourds sont intégrés dans les classes ordinaires avec le soutien d'un interprète en langue des signes (Hyde, Ohna et Hjuldstadt, 2005). En Australie, la majorité des élèves sourds, soit 83 %, sont inclus seuls dans les classes ordinaires avec un accès limité aux services d'interprétariat, favorisant ainsi un modèle d'éducation oraliste (Hyde et al., 2005). Dans le même sens, les politiques françaises



et québécoises n'ont pas non plus contribué à une éducation linguistique et culturelle des enfants sourds, celle-ci étant perçue plutôt comme une entrave à l'inclusion scolaire (Lachance et Dalle-Nazébi, 2007).

En cela, s'ouvre une politique de droit (Duri-breux, 2005), si elle en donne les moyens (UNISDA, 2005), à l'élève sourd et sa famille, en favorisant un véritable choix dans son orientation scolaire et professionnelle. La volonté est de permettre une prise de décision et de participation, c'est-à-dire un *empowerment* (Vaillancourt, 2004; Volkmar, 2006). Une telle perspective implique de ne pas réduire la notion de « handicap » à la seule déficience ou aux incapacités qui en résultent, comme reconnue dans la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (Organisation Mondiale de la Santé, 2001), mais plutôt de tenir compte de la diversité des situations que les personnes sourdes peuvent vivre. En ce sens, le modèle du Processus de production du handicap de Fougeyrollas et al. (1998) peut permettre d'aborder la réalité, tout en reconnaissant la spécificité culturelle et linguistique des personnes sourdes. Comme le mentionne Poirier (2005), une telle approche s'oppose à une approche médicale ou à des visées universelles (Corker, 2002) des *Disability Studies*, voulant embrasser tous les handicaps (Barnes, 2003; Oliver, 1996).

Modèles théoriques

Lors d'un processus de révision de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), le modèle du *Processus de Production du Handicap* (PPH) a été reconnu comme essentiel pour équilibrer les modèles biomédicaux et sociaux centrés sur la personne (Fougeyrollas et al., 1998). En fait, ce modèle ainsi que celui du *Fonctionnement social* de Davis-Kean et Eccles (2005) deviennent pertinents afin de mieux comprendre la situation de la personne sourde, en lien avec les obstacles ou les facilitateurs présents dans son environnement.

Processus de révision de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH)

D'après Fougeyrollas et al. (1998), il naît un souci grandissant, dans les années 1980, de développer un langage harmonisé et la volonté de mieux comprendre les conséquences des maladies et traumatismes. À partir de 1988, Fougeyrollas dirige des travaux de recherche qui aboutissent en hiver 1989 à une nouvelle définition du « handicap » accompagnée d'une nomenclature des habitudes de vie (Fougeyrollas et al., 1998). C'est la première fois qu'un modèle conceptuel comporte des facteurs environnementaux ou écosociaux illustrant une relation d'interaction entre les déficiences, les incapacités et les obstacles environnementaux, ainsi que définissant les situations de handicap comme le résultat de cette interaction (Fougeyrollas et al., 1998).

Au cours de la même période, en 1992, s'amorce une révision coordonnée par l'OMS qui précise, en 1993, l'importance du processus d'interaction entre la personne et l'environnement (Fougeyrollas et al., 1998). En septembre 1995, l'OMS clarifie le troisième niveau du handicap avec celui des facteurs environnementaux proposant alors, dans ses premières versions de travail, une nomenclature de la participation sociale largement influencée par le modèle québécois mettant en jeu les habitudes de vie. En juillet 1998, le Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH) établit une analyse critique sur l'évolution internationale des définitions et classifications concernant les personnes ayant des incapacités (Fougeyrollas et al., 1998).

En réponse aux positions du mouvement de défense des droits des personnes ayant des incapacités, les modèles sociopolitiques et environnementaux proposés dans le modèle du *Processus de production du handicap* (PPH) sont alors reconnus comme essentiels pour équilibrer les modèles biomédicaux et économiques centrés sur la personne (Fougeyrollas et al., 1998). C'est donc sous l'influence des démarches de diffusion et d'utilisation du PPH par plusieurs instances sur le plan internatio-

nal, notamment au Québec, que l'OMS adopte en mai 2001 (Weber, Noreau & Fougeyrollas, 2004) une conception systémique avec la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Toutefois, n'obtenant pas un consensus sur la distinction des composantes des activités et de la participation, une nomenclature unique a été adoptée pour ces deux concepts. Cette nomenclature s'inspire de celle des incapacités de la CIDIH et fait disparaître celle de participation fondée sur les habitudes de vie du PPH (Fougeyrollas, 2010). Ainsi, cette approche classificatoire présente certaines difficultés d'application pratique attribuables au fait que les domaines « activité » et « participation » reproduisent le même chevauchement conceptuel que celui de la CIDIH entre « incapacité » et « désavantage » (Weber et al., 2004).

Dans la CIF, les niveaux « activités » et « participation » sont évalués en fonction des qualificatifs de performance et capacité, qui amènent à désigner le handicap dans ses aspects négatifs, en termes de déficiences, limitations d'activité et restrictions de participation (OMS, 2001). Les acteurs cherchent donc à transformer la personne en agissant directement sur elle, en la réadaptant, plutôt qu'en concevant un dispositif, en agissant sur ses conditions de vie et en modifiant, par là, sa situation (Winance, 2004). C'est dans cette perspective médicale que l'approche orale de communication, conseillée par la plupart des professionnels du domaine médical (Daigle et Dubuisson, 1998; Veillette, 2005), va jusqu'à orienter vers l'implantation cochléaire, alors que cette démarche n'évite pas des difficultés importantes au plan des apprentissages de l'enfant sourd et la nécessité de la langue des signes (Preisler et al., 2005; Sanchez, Medina, Sempéré et al., 2006).

Le modèle du PPH de Fougeyrollas et al. (1998)

Le PPH est un modèle générique sur la base d'une approche socioanthropologique de développement applicable à tout être humain (Fougeyrollas, 1995, 2010; Fougeyrollas et al., 1998). Ce modèle vise à expliquer la dynami-

que du processus interactif entre les facteurs personnels, ou intrinsèques, et les facteurs environnementaux, ou externes, déterminant le résultat situationnel de la performance de réalisation des habitudes de vie correspondant à l'âge, au genre et à l'identité socioculturelle des personnes (Fougeyrollas, 1995; Fougeyrollas et al., 1998).

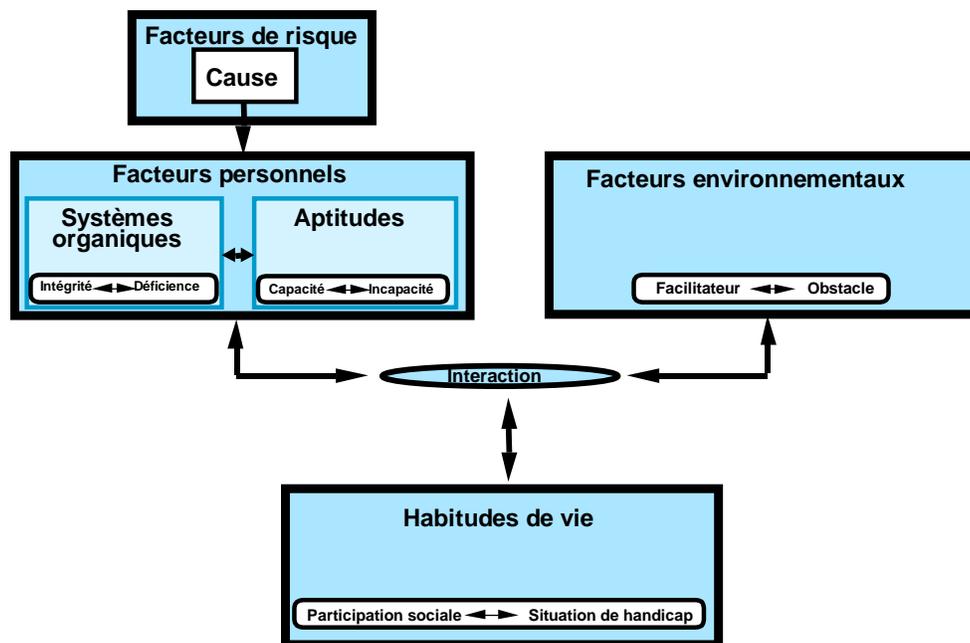
Les habitudes de vie, en ce qui a trait à l'environnement et à la personne, se définissent alors comme une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques personnelles (Fougeyrollas, 1995; Fougeyrollas, et al., 1998). Les activités courantes se révèlent, entre autres, avec les domaines de la communication, de l'habitation, des déplacements (Lachapelle, 2004; Fougeyrollas et al., 2005). Par ailleurs, les rôles sociaux s'illustrent dans les domaines de l'éducation et du travail, par exemple (Lachapelle, 2004; Fougeyrollas et al., 2005). Les habitudes de vie se réalisent et varient de manière positive sous forme de continuum allant de la situation de handicap à la pleine participation sociale (Fougeyrollas, 2005).

Le PPH s'inscrit dans un courant novateur puisqu'il met en valeur les aptitudes de la personne sans nécessairement accorder une valeur disproportionnée à une atteinte à l'intégrité sensorielle (Langevin, Dionne et Rocque, 2004) de la personne sourde. Une telle perspective théorique tend à rejoindre l'idéologie des droits de la personne et de l'égalité dans le respect des différences (Fougeyrollas et al., 1998, 2010).

Le modèle du PPH clarifie les concepts mis en jeu au sein de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001) et outrepassé les effets pervers d'une modélisation encore trop centrée sur le biomédical et l'intervention sur la personne (Fougeyrollas et al., 1998). En effet, le PPH permet de dépasser les limites subordonnées à une classification audiométrique (Herzog, 1995) ou étiologique (Donstetter, 1985), qui prennent plus en compte, soit le constat de la perte auditive, soit les problèmes de communi-



**FIGURE 1 : LE MODÈLE DU PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (PPH)
DE FOUGEYROLLAS ET AL. (1998)**



© RIPPH/SCCIDIH 1998

cation liés à la surdit . Le PPH am ne   porter attention au fait que la participation sociale de la personne sourde porte beaucoup plus sur les interventions qui doivent  tre faites dans l’environnement pour faciliter sa pleine participation dans la soci t .

Dans une perspective syst mique et  cologique, ce mod le montre bien que les situations de handicap v cues dans les activit s  ducatives sont relatives et modifiables compte tenu d’une compr hension de la r alit  de l’ l ve et d’une adaptation du contexte  ducatif   ses besoins sp cifiques (Par , Parent, R millard et Pich , 2004) et, par l  m me, du milieu de travail de la personne sourde. Celle-ci est en droit d’avoir acc s   des services, d’utiliser tous les moyens culturellement normatifs et valoris s, d’avoir le pouvoir de poser des actes et de faire des choix r els (Par  et al., 2004). Le mod le du PPH am ne   consid rer les besoins de la personne sourde dans une adaptation, qui inclut son environnement personnel imm diat en interaction avec ses habitudes de vie, dans les domaines de l’ ducation et du travail.

Le mod le du Fonctionnement social de Davis-Kean et Eccles (2005)

Le mod le du Fonctionnement social de Davis-Kean et Eccles (2005) inspir  de Bronfenbrenner (1979, 1986) s’int resse au ph nom ne du d veloppement dans un contexte, qui peut  tre reli  aux domaines de l’ ducation et du travail de la personne sourde. Ce mod le pr cise la fa on dont l’information et les ressources sont transmises par des acteurs signifiants dans l’environnement du jeune et la fa on dont ils collaborent pour favoriser son d veloppement. Davis-Kean et Eccles (2005) repr sentent bien la personne au centre du processus d’interaction avec des individus qui agissent dans son environnement imm diat tels que la famille, l’enseignant et le conseiller scolaire, par exemple. Dans ce mod le, le milieu se repr sente   travers les ressources physiques, psychologiques ou sociales, les moyens tels que l’adaptation des infrastructures de l’ cole, la formation des enseignants, mais il est aussi soumis   ses propres limites telles que les croyances et les attitudes.



À titre d'illustration, la pratique de la danse contemporaine, dans le cadre d'un atelier inclusif auprès d'élèves sourds et d'élèves entendants, apparaît comme un moyen de favoriser le développement du jeune. Ce dispositif peut nécessiter l'intégration de ressources (Letscher, Parent et Beaumier, 2007) :

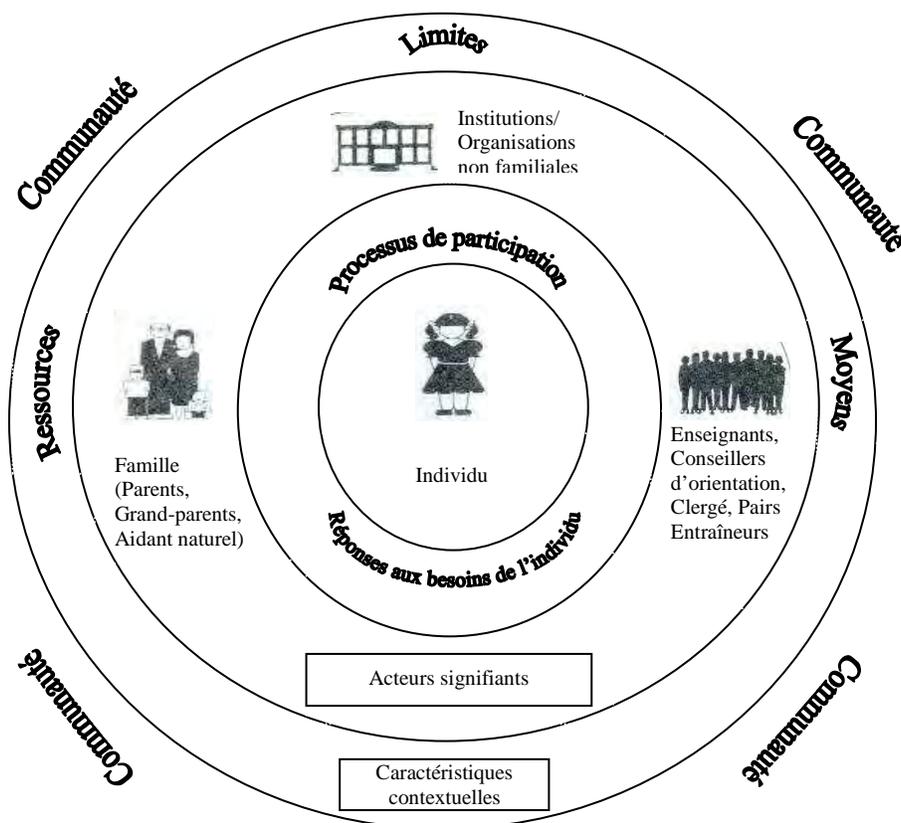
- 1- psychologiques, avec les encouragements des parents, de l'enseignant et de la direction d'établissement, par exemple, alors que le manque de soutien de la famille peut être une limite ou un obstacle et causer le désengagement du jeune;
- 2- physiques, telles qu'un plancher vibrant et une musique de basse adaptée, proposées par une compagnie de danse, par exemple;
- 3- sociales, par la réalisation de l'activité avec les pairs sourds en présence d'un médiateur linguistique Sourd, d'une chorégraphe devenue sourde, d'un danseur Sourd et de

danseurs entendants communiquant par le biais de la langue des signes, par exemple.

D'après Cordier (2005), l'intégration d'un groupe est une constituante du modèle d'éducation bilingue, alors même qu'un Sourd enseigne la danse contemporaine directement ici en langue des signes. Par cette façon de faire, le Sourd est donc respecté dans sa minorité culturelle, son identité et sa première langue, la langue des signes, et est ainsi accepté dans sa différence (Cordier, 2005). Toutefois, que ce soit dans le cadre d'une éducation bilingue (Letscher et al., 2007) ou oraliste (Eriks-Brophy et al., 2007), il peut être difficile de proposer une inclusion du jeune sourd dans son école de quartier, compte tenu de l'éloignement des ressources qui paraissent nécessaires pour favoriser son développement.

Dans le cadre de cet atelier inclusif, il a néanmoins été possible de favoriser le développement des processus de symbolisation, de com-

FIGURE 2 : LE MODÈLE DU FONCTIONNEMENT SOCIAL DE DAVIS-KEAN ET ECCLES (2005)



munication et de motricité expressive (Perez et Thomas, 1998) chez l'élève sourd et l'élève entendant. De même, les élèves ont pu développer des processus artistiques laissant le corps prendre une forme complexe et originale propre à leur histoire (Hanna, 2004), aux singularités ou potentialités créatives de chacun (Foresti, Hanot, Helle et Perrin, 1999). En cela, l'atelier a permis aux élèves sourds et aux élèves entendants de « vivre ensemble » et, à partir de la danse contemporaine, de tisser une nouvelle forme de dialogue avec soi et avec l'autre, que l'un soit Sourd et, l'autre, entendant.

La relation entre le Processus de production du handicap de Fougeyrollas et al. (1998) et le Fonctionnement social de Davis-Kean et Eccles (2005) dans la réalité de la personne sourde

Il y a lieu de s'interroger sur la relation entre le modèle du PPH de Fougeyrollas et al. (1998) et le modèle du *Fonctionnement social* de Davis-Kean et Eccles (2005). L'un et l'autre des modèles comprennent une perspective globale et holistique, le premier visant la construction d'une classification applicable à tous (Fougeyrollas et al., 1998) et, le deuxième, s'intéressant plus au phénomène du développement dans un contexte (Davis-Kean et Eccles, 2005).

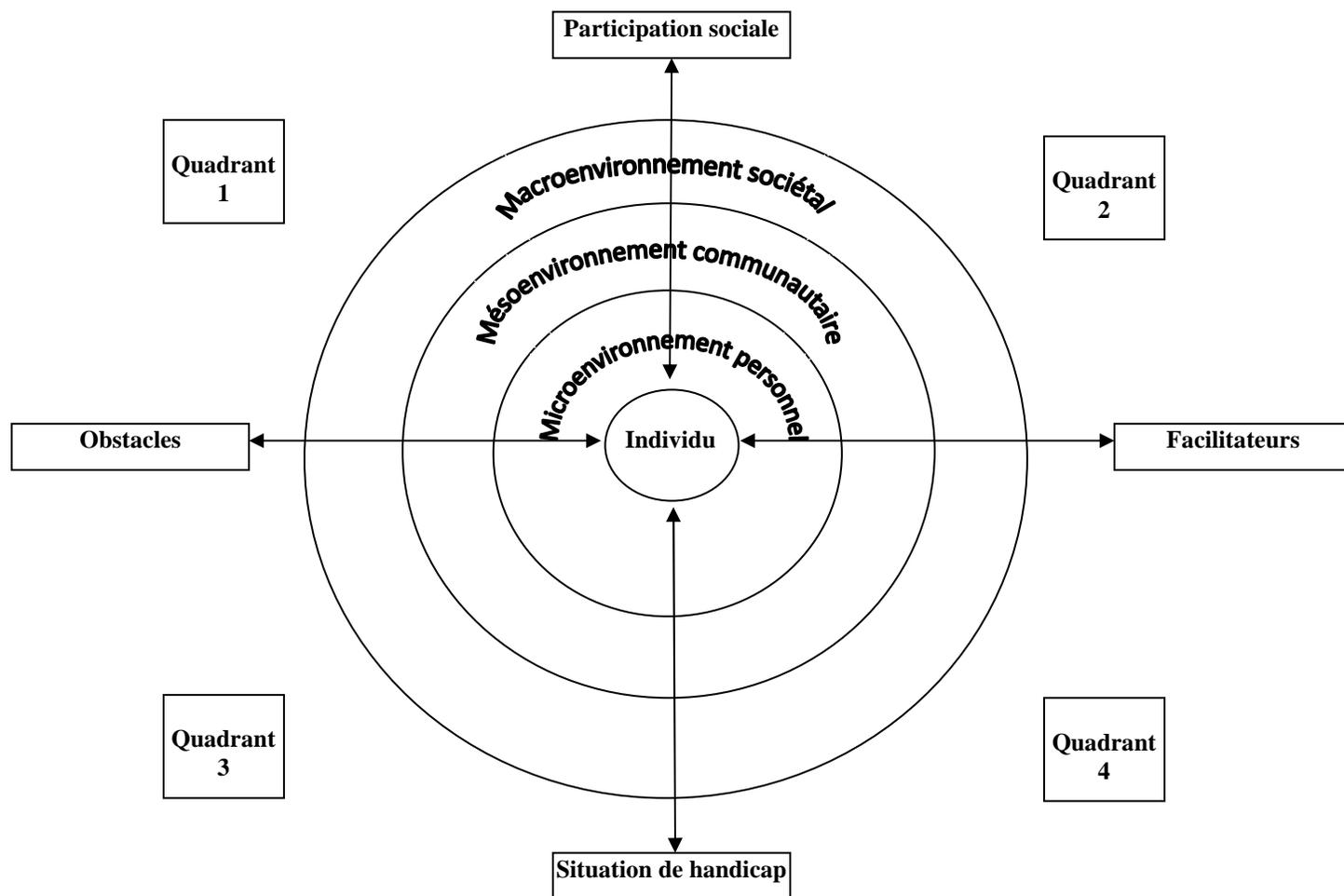
Les deux modèles intègrent une perspective écologique et systémique parce qu'ils sont centrés sur la personne et son milieu de vie et sur le rapport de cette personne avec son milieu. Par là, les limites et les opportunités de l'environnement, avec les ressources et les moyens, peuvent correspondre aux facteurs qui constituent des obstacles ou des facilitateurs à la participation sociale de la personne sourde, tels que présentés dans le modèle du PPH. De son côté, le modèle de Davis-Kean et Eccles (2005) permet de préciser la façon dont l'information et les ressources sont transmises par des acteurs signifiants dans l'environnement de la personne sourde et la façon dont ils collaborent pour favoriser son développement.

La relation entre les deux modèles s'inscrit également dans une perspective humaniste prenant en considération la personne, sa volonté d'agir, d'améliorer sa situation et sa satisfaction et son désir de prendre une place convenable qui lui convient (Lachapelle, 2004). C'est aussi dans une démarche de déstigmatisation (Fougeyrollas et al., 1998) et de démythification des modes de vie (Boucher et Roy, 2004) qu'il devient possible de dépasser les croyances et jugements qui entravent la participation sociale de la personne sourde.

En établissant une relation de complémentarité entre le modèle de Fougeyrollas et al. (1998) et celui de Davis-Kean et Eccles (2005), il est possible de cerner à la fois les obstacles et les facilitateurs, ou les limites, les ressources et les moyens, qui ont trait au macroenvironnement sociétal, au mésoenvironnement communautaire et au microenvironnement personnel, en lien avec la participation sociale de la personne sourde. La synthèse de ces deux modèles peut se représenter sous la forme d'un modèle illustrant les obstacles et les facilitateurs au développement de la participation sociale. Le nouveau modèle prend en compte la relation réciproque entre l'individu et l'environnement, avec les obstacles et les facilitateurs, selon un plan rapproché puis plus éloigné, et le résultat de cette interaction illustrée par la situation de handicap ou de participation sociale.

Dans le quadrant 1, une personne peut être dans un environnement avec beaucoup d'obstacles mais avoir une forte participation sociale du fait de sa résilience, par exemple, lorsqu'elle n'obtient aucun soutien de sa famille, mais réussit tout de même à se réaliser et s'épanouir dans la société. La présence de facilitateurs dans l'environnement de la personne facilite l'augmentation de sa participation sociale comme le présente le quadrant 2. Cela peut être le cas lorsque le gouvernement rend accessible des services pour faciliter la poursuite des études. À l'inverse, dans le quadrant 3, la présence d'obstacles et leur influence sur la personne entravent sa participation sociale. Par exemple, des attitudes discriminantes peuvent empêcher de participer pleinement sur le marché du travail. Le quadrant 4 permet de

FIGURE 3 : MODÈLE DES OBSTACLES ET DES FACILITATEURS AU DÉVELOPPEMENT DE LA PARTICIPATION SOCIALE



remarquer que, malgré la mise en place de facilitateurs dans l'environnement de la personne, celle-ci peut tout de même être en situation de handicap. Par exemple, il est proposé à la personne de s'engager dans un organisme de défense des droits mais elle refuse.

La proposition d'un nouveau modèle pour identifier la participation sociale amène à s'interroger sur la manière dont les écrits abordent la réalité des personnes sourdes, en souhaitant investiguer plus précisément sur les obstacles et les facilitateurs qui sont présents dans leur environnement et l'influence sur leur participation sociale dans les domaines de l'éducation et du travail.

Recension des écrits

La recension des écrits sur les obstacles et les facilitateurs à la participation sociale de la personne sourde s'établit aux plans du macroenvironnement sociétal, du mésoenvironnement communautaire et du microenvironnement personnel (Bronfenbrenner, 2005; Fougeyrollas, 2005). L'environnement physique et social de la personne sourde s'établit sur un plan éloigné avec le macroenvironnement sociétal, ensuite plus rapproché, avec le mésoenvironnement communautaire, puis le microenvironnement personnel avec lequel elle a une relation immédiate. La recherche de documents, au plus proche de la problématique soulevée, a permis



de retenir les mots clés suivants : *Facilitators, Barriers, Family, Deaf, Employment, Career development* et *Educational achievement*.

Le macroenvironnement sociétal

En premier lieu, au plan du macroenvironnement sociétal, les écrits font ressortir l'influence des normes et des valeurs de la société (Davis-Kean et Eccles, 2005), qui peuvent s'illustrer par les politiques et programmes gouvernementaux, l'organisation des services et les missions des partenaires ou encore les programmes d'assurances ou de compensation financière (Fougeyrollas, 2005). Certains auteurs, entre autres, Wolfe (1999), relèvent un manque de soutien des fournisseurs de services et de financements accordés à la personne sourde. Cela peut se traduire par des lacunes au plan de la quantité et de la qualité des services d'interprétariat offerts à l'école et dans le milieu de travail, par exemple (Blais, 2005;

Centre québécois de la déficience auditive (CQDA), 2009; Pinsonneault et Bergevin, 2006; Veillette, 2005), la difficulté d'accès aux programmes d'aides et services (Miller, 2001), aux études postsecondaires (Pinsonneault et Bergevin, 2006) et une discrimination financière (Noonan et al., 2004). Veillette (2005) se positionne pour la reconnaissance de la langue des signes québécoise comme langue d'enseignement. Dans l'enquête de Pinsonneault et Bergevin (2006) menée auprès de 582 personnes sourdes, les participants proposent la mise en place d'un plan d'action gouvernemental qui fixerait un quota d'embauche aux employeurs, des subventions salariales et un organisme qui aurait pour rôle, entre autres, d'informer et de sensibiliser au sujet de la surdité, soutenir et coordonner la transition et le suivi dans le milieu d'emploi. Noonan et al. (2004) mentionnent également l'importance de participer dans les mouvements de droits sociaux afin de créer des opportunités et éliminer les barrières.

TABLEAU 1 : SYNTHÈSE D'OBSTACLES ET DE FACILITATEURS PRÉSENTS DANS LE MACROENVIRONNEMENT SOCIÉTAL DE LA PERSONNE SOURDE

Obstacles	Facilitateurs
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Manque de soutien des fournisseurs de services et de financements : <ul style="list-style-type: none"> - difficulté d'accès aux programmes d'aides et de services; - discrimination financière; - lacunes au plan de la quantité et de la qualité des services d'interprétariat; - difficulté d'accès aux études postsecondaires. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mise en place d'un plan d'action du gouvernement : <ul style="list-style-type: none"> - reconnaissance de la langue des signes comme langue d'enseignement et offre de services appropriés; - quota d'embauche aux employeurs; - subventions salariales; - organisme d'information et de sensibilisation au sujet de la surdité, de soutien et de coordination pour la transition et le suivi dans le milieu d'emploi. ▪ Importance des mouvements de droits sociaux.

Sources : Blais, 2005; CQDA, 2009; Miller, 2001; Noonan et al., 2004; Pinsonneault et Bergevin, 2006; Veillette, 2005; Wolfe, 1999.

Le mésoenvironnement communautaire

Dans le mésoenvironnement communautaire, l'organisation des infrastructures physiques du milieu de vie telles que l'adaptation de l'école et du poste de travail de même que les attitudes du personnel scolaire en regard de la participation parentale dans le milieu scolaire, des collègues ou de l'employeur sont autant de facteurs qui peuvent influencer sur la réussite éducative du jeune et son intégration en emploi (Davis-Kean et Eccles, 2005; Fougeyrollas, 2005; OMS, 2001). Il apparaît que des obstacles prennent forme dans les attitudes négatives des directeurs des établissements scolaires, des enseignants, des conseillers à l'orientation, des élèves entendants, des employeurs ou des collègues (Blais, 2005; Crête, 2006; Eriks-Brophy et al., 2006, 2007; Noonan et al., 2004; Pinsonneault et Bergevin, 2006; Wolfe, 1999). Toutefois, Noonan et al. (2004) font part d'attitudes positives de certains membres du personnel scolaire, du milieu de travail et des pairs. Foster et MacLeod (2004) retiennent que des enseignants, des conseillers scolaires, des responsables du milieu de travail, des collègues, des amis et des membres de la famille peuvent être des mentors. Ils influencent alors le développement de carrière de la personne sourde, en lui apportant du soutien affectif, des conseils ou des enseignements, en agissant comme modèles, en manifestant des aspirations élevées, en prenant la défense de leurs droits et en communiquant, entre autres, par le biais de la langue des signes.

Wolfe (1999) précise qu'il y a un manque d'information pour l'orientation de l'enfant sourd, un manque de qualification du personnel scolaire et d'attentes par rapport au programme scolaire et des problèmes de comportement des pairs. Veillette (2005) retient l'importance d'offrir des services en enseignement bilingue pour l'enfant sourd dans le milieu spécialisé jusqu'à ce que l'apprentissage du français ait atteint le niveau attendu. Les élèves sourds qui fréquentent une école régulière, en région, doivent pouvoir bénéficier d'un interprète qualifié pour la formation de base, ainsi qu'une formation d'appoint en français dans un grand centre urbain à certaines périodes, en propo-

sant ainsi une adaptation de l'enseignement bilingue (Veillette, 2005). D'après Eriks-Brophy et al. (2006), l'enseignant itinérant joue un rôle de premier plan, puisqu'il peut permettre de sensibiliser les enseignants et les pairs au sujet de la réalité de l'élève sourd à l'école, dans un milieu inclusif. Les directeurs d'établissement ont également un rôle important dans la continuité des services offerts, le climat d'accueil, la collaboration avec les parents, le développement d'un réseau de volontaires à l'école, le respect du ratio élèves par enseignant dans les classes, par exemple. L'enseignant régulier a un rôle de facilitateur en adoptant une intervention individualisée, une communication régulière avec les parents et l'enseignant itinérant, et des stratégies d'enseignement adaptées telles que transmettre l'information écrite sur le tableau et sous forme de notes de cours, s'appuyer sur les amis de l'élève et un preneur de notes, faire preuve de flexibilité dans les devoirs et les évaluations, et favoriser des occasions d'apprentissage en laboratoires et en petits groupes.

Noonan et ses collègues (2004) ajoutent que les évaluations biaisées des performances et de l'orientation professionnelle, des salaires inéquitables, le climat de travail désagréable, le manque d'accommodements peuvent être des obstacles. Le soutien moral, le mentorat, l'aide financière, des lettres d'encouragement, l'adaptation du milieu de travail, par contre, peuvent être des facilitateurs (Noonan et al., 2004) à la participation sociale de la personne sourde. Pinsonneault et Bergevin (2006) évoquent le besoin d'une équité dans les promotions, les salaires, la formation, la reconnaissance des compétences, l'élargissement et l'enrichissement des tâches, la confiance dans les capacités de la personne sourde.

Plusieurs auteurs (Crête, 2006; Eriks-Brophy et al., 2006, 2007; Noonan et al., 2004) font aussi état d'un manque d'adaptation des infrastructures physiques de l'école ou du milieu de travail. D'autres, à l'instar de Pinsonneault et Bergevin (2006), relèvent l'accessibilité aux services d'interprétation visuelle, l'accessibilité aux outils techniques tels que téléavertisseur, appareil de télécommunication pour les sourds, appa-



reils d'amplification du son MF, alarme visuelle, par exemple, qui peuvent faciliter la communication. Dans leur étude, Pinsonneault et Bergevin (2006), émettent des propositions comme rendre le milieu de travail accessible à plusieurs personnes sourdes pour rompre avec le sentiment d'isolement, favoriser l'apprentissage des employeurs et des employés à la langue des signes, avoir une personne-ressource pour la transmission de l'information.

Le microenvironnement personnel

La qualité de la participation sociale de la personne sourde est également soumise au microenvironnement personnel qui peut comprendre les parents, les proches, les amis, l'enseignant, le conseiller d'orientation, l'employeur ou encore des associés (Bronfenbrenner, 2005; Davis-Kean et Eccles, 2005; Fougeyrolas, 2005). Les recherches des 40 dernières

TABLEAU 2 : SYNTHÈSE D'OBSTACLES ET DE FACILITATEURS PRÉSENTS DANS LE MÉSOENVIRONNEMENT COMMUNAUTAIRE DE LA PERSONNE SOURDE

Obstacles	Facilitateurs
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Attitudes négatives de directeurs d'école, d'enseignants, de conseillers à l'orientation, d'élèves entendants, d'employeurs et de collègues de travail et autres : <ul style="list-style-type: none"> - manque d'information pour l'orientation de l'enfant sourd, de qualification du personnel scolaire et d'attentes par rapport au programme scolaire; - évaluations biaisées des performances et de l'orientation professionnelle, des salaires inéquitables; - problèmes de comportement des pairs, un climat de travail désagréable. ▪ Lacunes au plan de la quantité et la qualité des services d'interprétariat dans les écoles, le milieu de travail, vétusté du matériel technologique, par exemple. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Attitudes positives de directeurs d'école, d'employeurs, d'enseignants, de conseillers à l'orientation, d'élèves entendants et de collègues de travail et autres : <ul style="list-style-type: none"> - programmes individualisés de développement des compétences scolaires, sociales et linguistiques; - équité dans la formation, l'élargissement et l'enrichissement des tâches, la confiance dans les capacités de la personne; - Sensibilisation des pairs à la surdité et la culture sourde, proposition de formation à la langue des signes, pour le personnel et les élèves, et aux stratégies d'enseignement adaptées, pour les enseignants; - équité dans la reconnaissance des compétences, les salaires et les promotions; - soutien moral avec des lettres d'encouragement, des rétroactions positives, du mentorat, l'ouverture du milieu à plusieurs personnes sourdes. ▪ Accès aux services d'interprétariat et d'enseignement bilingue, à une personne-ressource, à de l'aide financière, à des aides techniques et des aménagements acoustiques et technologiques.

Sources : Blais, 2005; CQDA, 2009; Crête, 2006; Eriks-Brophy et al., 2006, 2007; Foster et MacLeod, 2004; Miller, 2001; Noonan et al., 2004; Pinsonneault et Bergevin, 2006; Veillette, 2005; Wolfe, 1999.



années tant sur les plans national qu'international montrent sans équivoque l'apport des parents à la réussite éducative des jeunes (Deslandes, 2001, 2004, 2005, 2007, 2008; Henderson et Mapp, 2002; Jordan, Orozco et Averett, 2001; Pourtois, Desmet et Lahaye, 2004). Ainsi, un style parental et des pratiques parentales caractérisées par des encouragements, des discussions, par exemple, favorisent la poursuite des études et l'accès au marché du travail.

L'étude de Lindstrom, Doren, Metheny et al. (2007), qui porte sur treize jeunes adultes ayant des troubles d'apprentissage dont une personne sourde, indique que la structure familiale, caractérisée par des relations négatives, selon qu'il y a séparation ou désengagement des parents, ou positives, n'a pas d'influence sur l'emploi du jeune. Toutefois, les résultats montrent une influence du statut socioéconomique et des décisions relatives au choix de carrière sur le développement de l'identité professionnelle des jeunes. Lindstrom et al. (2007) présentent trois types d'interaction familiale, ou de style parental, comprenant :

- les parents défenseurs qui apportent du soutien, des conseils, de la flexibilité, des opportunités de prendre des décisions et s'auto-déterminer;
- des parents protecteurs qui ont un contrôle et une structure de participation élevée;
- des parents absents ayant une faible participation qui se substitue par un rôle soutenu de l'enseignant par procuration.

La participation des familles s'illustre sous forme de supervision, d'activités structurées, d'encouragements, de défense des droits avec des parents qui s'impliquent pour l'obtention d'un service de tutorat à l'école en milieu ordinaire, d'aspirations scolaires et professionnelles avec des attentes peu élevées, un manque d'information et d'expériences au plan des activités professionnelles.

Des auteurs rapportent quelques éléments de la participation familiale qui peuvent faire obstacle ou faciliter la participation sociale de la personne sourde. Ainsi, Miller (2001) fait part de l'utilisation exclusive de la langue orale et

de gestes limités dans les familles. Noonan et ses collègues (2004) relatent des attitudes positives, l'encouragement moral et financier des mères et les attitudes positives ou négatives des pères. Blais (2005) mentionne l'importance de l'encouragement moral et financier des parents pour l'orientation scolaire. D'après Foster et MacLeod (2004), les parents peuvent apporter du soutien affectif en ayant foi en la personne, en l'encourageant à poursuivre ses buts, en la rassurant sur ses peurs, en la considérant comme une personne tout simplement différente. Les parents peuvent aussi avoir un rôle de soutien dans l'apprentissage de la lecture et l'écriture, être une source d'inspiration dans le choix de carrière, favoriser la détermination, la persévérance et le défi professionnel, et défendre les droits de la personne sourde pour répondre à ses besoins et être en réussite à l'école (Foster et MacLeod, 2004). L'étude de Wolfe (1999) illustre des styles parentaux caractérisés par un rôle actif ou passif des parents, selon qu'ils ont confiance ou non en leurs propres décisions quant à l'orientation scolaire de leur enfant sourd.

Veillette (2005) évoque la nécessité que les parents de l'enfant sourd soient impliqués dans l'organisation des services par le biais, entre autres, du plan d'intervention et des plans de services. Par là, Veillette (2005) relève différentes formes de collaboration école-famille, qui ont cours dans les écoles québécoises accueillant les élèves sourds, et s'illustrent par le partage d'information et de formation sous forme de communication orale ou écrite, de rencontres d'accueil, de bulletin, de parents et d'activités de bénévolat en classe, ou encore de soutien à domicile. Dans le même sens, Eriks-Brophy et ses collègues (2006) mettent en évidence l'importance du rôle du parent à participer aux activités du jeune à la maison et obtenir les services appropriés au plan du développement linguistique, scolaire et social de l'enfant sourd, dont les ressources peuvent être éloignées du domicile familial. Eriks-Brophy et al. (2007) ajoutent que les parents ont un rôle de premier plan en ce qui a trait à l'inclusion sociale du jeune sourd. La participation de la famille peut s'illustrer par la création de réseaux de soutien de parents et d'amis, le



TABLEAU 3 : SYNTHÈSE D'OBSTACLES ET DE FACILITATEURS PRÉSENTS DANS LE MICROENVIRONNEMENT PERSONNEL DE LA PERSONNE SOURDE

	Obstacles	Facilitateurs
Structure familiale	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Relations familiales caractérisées par une séparation, un désengagement. ▪ Relations familiales accusant le poids de la culpabilité, du stress, d'un état dépressif du parent. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Relations familiales positives.
Style parental	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Parents protecteurs ayant un contrôle et une structure de participation élevée. ▪ Parents absents avec une faible participation. ▪ Attitudes négatives de pères. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Parents défenseurs qui donnent du soutien, des conseils, de la flexibilité, des opportunités de prendre des décisions et s'autodéterminer. ▪ Attitudes positives des mères et des pères.
Pratique parentale	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Utilisation exclusive de la langue orale et de gestes limités dans les familles ou manque de temps, de connaissances et de compétences pour le développement linguistique de l'enfant sourd à la maison. ▪ Manque d'informations et d'expériences au plan des activités professionnelles. ▪ Pression excessive auprès des membres de l'équipe éducative. ▪ Manque de participation des parents au suivi des apprentissages. ▪ Peu d'attentes des parents au plan des aspirations scolaires et professionnelles. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Implication des parents pour permettre à l'enfant d'obtenir des services appropriés. ▪ Développement de réseaux de soutien de parents et d'amis. ▪ Maintien d'un équilibre familial entre les parents et les enfants. ▪ Défense des droits : <ul style="list-style-type: none"> - renseignement sur les choix politiques en matière d'éducation; - engagement dans le conseil d'administration, le comité de parents de l'école et autres; - obtention d'un service de tutorat à l'école en milieu ordinaire. ▪ Construction d'une relation positive avec les enseignants et les administrateurs. ▪ Participation des parents dans les devoirs à la maison, la supervision et l'offre d'activités structurées. ▪ Encouragement moral et financier des mères, ou des deux parents.

Sources : Blais, 2005; Eriks-Brophy et al., 2006, 2007; Foster et MacLeod, 2004; Miller, 2001; Lindstrom et al., 2007; Noonan et al., 2004; Veillette, 2005; Wolfe, 1999.



maintien d'une communication ouverte et le développement de stratégies pour résoudre les problèmes entre les parents et les enfants, compte tenu de la séparation des rôles du père et de la mère, l'organisation de moments de repos, le recours à l'humour pour régler les conflits, le maintien d'un équilibre dans l'attention accordée aux frères et sœurs du jeune, par exemple. Il paraît également nécessaire de maintenir une communication ouverte, la confiance et de favoriser l'indépendance et la responsabilité du jeune au sein de la famille à mesure qu'il grandit, ainsi qu'à l'encourager à poursuivre ses buts et ses rêves sans lui imposer de limites à ses ambitions.

En somme, il y a peu d'études qui s'appuient sur les concepts du PPH pour cerner la réalité de la personne sourde, hormis l'étude de Vincent et al. (2007) portant sur l'évaluation de la participation sociale de quinze personnes sourdes avant et après l'utilisation d'un communicateur Oralys, et celle de Crête (2006) sous forme de récits de vie personnelle, par exemple. Dans certaines recherches (Eriks-Brophy et al., 2007; Punch et Hyde, 2005), le concept de participation sociale est assimilé à celui d'inclusion, mettant l'emphase sur l'incapacité de la personne plutôt que le processus de production du handicap. Il apparaît ainsi nécessaire d'aller plus loin afin de mieux comprendre comment le concept de participation sociale, dans la perspective du processus de production du handicap, pourrait illustrer la situation aux études et en emploi des personnes sourdes. À notre connaissance, il n'y aucune étude sur les obstacles et les facilitateurs à la participation sociale des personnes sourdes dans les domaines de l'éducation et du travail.

Seules quelques études (Blais, 2005; Miller, 2001; Noonan et al., 2004; Veillette, 2005; Wolfe, 1999) relèvent des facteurs de soutien de la famille, l'école et la communauté auprès d'une ou plusieurs personnes sourdes au plan du macroenvironnement sociétal, du mésoenvironnement communautaire et du microenvironnement personnel. Les travaux de Blais (2005), Eriks-Brophy et al. (2006, 2007), Miller (2001), Veillette (2005) et Wolfe (1999) explorent le microenvironnement personnel de la personne

sourde, en ce qui a trait à l'orientation scolaire, l'inclusion scolaire et sociale ou le mode de communication privilégié dans la famille. Or, il y a peu de recherches (Foster et MacLeod, 2004; Noonan et al., 2004; Lindstrom et al., 2007), qui ont exploré jusqu'à maintenant les facteurs de soutien des parents reliés au domaine de l'éducation et de l'emploi des personnes sourdes. À notre connaissance, il n'y aucune étude sur les styles parentaux et les pratiques parentales reliés au domaine de l'éducation et de l'emploi des personnes sourdes.

Conclusion

L'analyse des différents écrits scientifiques a permis de constater que différentes approches d'enseignement sont proposées aux personnes sourdes allant de l'oralisme au bilinguisme dans un contexte international. Les orientations politiques montrent différents engagements qui ont permis la reconnaissance de la langue des signes et faisant de l'accès à l'éducation un droit pour tous les enfants sourds. Les décideurs politiques, s'ils s'en donnent les moyens, peuvent contribuer à une éducation linguistique et culturelle de ces enfants, sans que cette démarche ne soit perçue comme une entrave à l'inclusion scolaire. L'enfant, sinon le parent, doit pouvoir faire un véritable choix dans son orientation, qui lui permette de poursuivre, entre autres, ses études dans l'école de quartier en bénéficiant des services appropriés. Toutefois, l'idéal d'inclusion pour le jeune sourd peut être relativisé, compte tenu de l'éloignement des ressources nécessaires telles que l'interaction avec un enseignant Sourd et des pairs sourds, par exemple, pour favoriser son développement.

La juxtaposition du modèle de Fougeyrollas et al. (1998) et celui de Davis-Kean et Eccles (2005) apporte un éclairage pertinent pour mieux comprendre la réalité des personnes sourdes, leur participation sociale, ainsi que les obstacles et les facilitateurs dans les différents plans de leur environnement. Ainsi, il est possible de constater nombre de facteurs qui influent sur la participation des personnes sourdes dans la société tels que le soutien des fournisseurs de services et de financements,



les mouvements de droits sociaux, les attitudes des directeurs d'école, des enseignants, des conseillers à l'orientation, des élèves entendants, des employeurs et des collègues de travail et autres, l'accès aux services d'interprétariat et d'enseignement bilingue, à une personne-ressource, à des aides techniques et des aménagements acoustiques et technologiques, ainsi que le soutien des parents.

Il est à souhaiter que le court inventaire des obstacles et des facilitateurs relevés donne le goût aux intervenants, aux associations de personnes sourdes et aux décideurs politiques de mettre des énergies collectives, dans un contexte de partenariat école-famille-communauté pour améliorer les conditions de vie des personnes sourdes, qui peuvent apporter beaucoup à la société québécoise. Il y a lieu de poursuivre les recherches en ce sens en s'intéressant à la façon dont les acteurs significatifs dans l'environnement de la personne sourde agissent et collaborent pour faciliter sa participation sociale.

Références

- ASSOCIATION DES SPORTS DES SOURDS DU CANADA (1994). *La vie active par l'éducation physique*. Ontario : Association des sports des Sourds du Canada, Alliance de vie active pour les Canadiens et Canadiennes ayant un handicap.
- BAGGA-GUPTA, S. (2002). Explorations in bilingual instructional interaction : a sociocultural perspective on literacy. *Learning and Instruction*, 12(5), 557-587.
- BARNES, C. (2003). Rehabilitation for Disabled People: a 'sick' joke? (amended version). De : <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Barnes/rehab2.pdf>.
- BLAIS, M. (2005). Variantes sur la culture sourde: Quêtes identitaires au cœur de la communication. ProQuest Dissertations & Theses (Publication no. AAT NR04907). De : <http://proquest.umi.com/pqdweb?did=954021491&fmt=7&clientId=13820&RQT=309&VName=PQD>.
- BLAIS, M., & DESROSIERS, J. (2003). *Quand les Sourds nous font signe, Histoires de sourds*. Loretteville : Le Dauphin Blanc.
- BOUCHER, N., & ROY, K. (2004). *Trouver un logement : Où et Comment?* Communication présentée lors du colloque du RIPPH.
- BRONFENBRENNER, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge : Harvard University Press.
- BRONFENBRENNER, U. (1986). Ecology of the Family as a Context for Human Development : Research Perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742.
- BRONFENBRENNER, U. (2005). *Making Human Beings Human, Bioecological Perspectives on Human Development*. Thousand Oaks : Sage Publications.
- CAMIRAND, J., AUBIN, J., AUDET, N., COURTEMANCHE, R., FOURNIER, C., BEAUVAIS, B., ET AL. (2001). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*. Québec : Institut de la statistique du Québec.
- CAMIRAND, J., & AUBIN, J. (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises, Composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Québec : Institut de la Statistique du Québec.
- CENTRE QUÉBÉCOIS DE LA DÉFICIENCE AUDITIVE (2009). *Avis du CQDA sur l'organisation et la gestion des services d'interprétation visuelle*. Montréal.
- CORDIER, O. (2005). Forum de l'Éducation, La discrimination scolaire. *Le Mensuel des Sourds et des Malentendants*, (725), 11.
- CORKER, M. (2002). Deafness/Disability - problematising notions of identity, culture and structure. In S. Ridell & N. Watson (Eds.), *Disability, Culture and Identity*. London : Pearson.
- CRÊTE, G. (2006). *Présentation du présentateur*. Communication présentée dans le cadre du Colloque annuel du Réseau International sur le Processus de Production du Handicap « Les 20 ans d'évolution d'un modèle de développement humain ».
- DAIGLE, D. (1998). Faire le point sur les philosophies d'enseignement. Dans C. Dubuisson & D. Daigle (Dir.), *Lecture, écriture et surdité* (p.27-43). Montréal : Les Éditions Logiques.
- DAVIS-KEAN, P. E., & ECCLES, J. S. (2005). Influences and Challenges to better Parent-School Collaborations. In E. N. Patrikakou, R. P. Weissberg, S. Redding & H. J. Walberg (Eds.), *School-Family Partnerships for Children's Success* (p.57-73). New York : Teachers College.
- DESLANDES, R. (2001). L'environnement scolaire. Dans M. Hamel, L. Blanchet & C. Martin (Dir.), *Nous serons bien mieux ! Les déterminants de la santé et du bien-être des enfants d'âge scolaire* (p. 251-286). Québec : Les Publications du Québec.
- DESLANDES, R. (2004). Collaboration famille-école-communauté pour une inclusion réussie. Dans N. Rousseau et S. Bélanger (Dir.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire*, (p.326-346),-Presses de l'Université du Québec.
- DESLANDES, R. (2005). Réussite scolaire : déterminants et impact des relations entre l'école et la famille. Dans L. Deblois & D. Lamothe (Dir.), *La réussite scolaire. Comprendre et mieux intervenir* (p. 223-236). Québec : Presses de l'Université Laval.

- DESLANDES, R. (2007). Rôle de la famille, liens école-famille et résilience scolaire. Dans J. P. Pourtois & B. Cyrulnik (Dir.), *Ecole et Résilience* (p.270-295). Paris : Odile Jacob.
- DESLANDES, R. (2008). *Les jeunes en quête de modèles : le rôle des parents dans la décision relative à leur choix de carrière*. Communication présentée lors du 40e Congrès de l'Association Québécoise d'information Scolaire et Professionnelle.
- DONSTETTER, D. (1985). Introduction à la prise en charge de l'enfant « déficient auditif » en thérapie psychomotrice. Dans S. Masson (Dir.), *Rééducations et thérapies dynamiques* (p.319-342). Paris : Presses Universitaires de France.
- DUBUISSON, C., & BERHIAUME, R. (2005). *Entre parents parlons surdité, Recueil de textes*. Montréal: Groupe de recherche sur la LSQ et le bilinguisme sourd.
- DUGAS, L., & GUAY, C. (2007). *La participation sociale des personnes handicapées au Québec : le travail, Proposition d'une politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées*. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec.
- DURIBREUX, M. (2005). La loi « handicap » à l'épreuve. *Direction(s)*, (24), 22-25.
- ERIKS-BROPHY, A., DURIEUX-SMITH, A., OLDS, J., FITZPATRICK, E., DUQUETTE, C., & WHITTINGHAM, J. (2006). Facilitators and Barriers to the Inclusion of Orally Educated Children and Youth with Hearing Loss in Schools : Promoting Partnerships to Support Inclusion. *Volta Review*, 106(1), 53-88.
- ERIKS-BROPHY, A., DURIEUX-SMITH, A., OLDS, J., FITZPATRICK, E., DUQUETTE, C., & WHITTINGHAM, J. (2007). Facilitators and Barriers to the Integration of Orally Educated Children and Youth With Hearing Loss Into Their Families and Communities. *Volta Review*, 107(1), 5-36.
- FORESTI, C., HANOT, Y., HELLE, C., & PERRIN, C. (1999). *Approches de la danse contemporaine en EPS : collège-lycée*. Nancy : Centre régional de documentation pédagogique de Lorraine.
- FOSTER, S., & MACLEOD, J. (2004). The Role of Mentoring Relationships in the Career Development of Successful Deaf Persons. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 9(4), 442-458.
- FOUGEYROLLAS, P. (1995). *Le processus de production culturelle du handicap, Contextes sociohistoriques du développement des connaissances dans le champ des différences corporelles et fonctionnelles*. Québec : CQCLDIH/SCCIDIH.
- FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., CÔTÉ, J., & SAINT-MICHEL, G. (1998). *Processus de Production du Handicap, Classification québécoise*. Québec : Réseau International sur le Processus de Production du Handicap.
- FOUGEYROLLAS, P. (2005). *Comprendre le Processus de Production du Handicap (PPH) et agir pour la participation sociale, une responsabilité sociale et collective*. Syn-
thèse de la conférence prononcée lors de la journée d'étude organisée par l'ANDESI sur la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- FOUGEYROLLAS, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*, Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- GAUCHER, C. (2005). Les sourds comme figures de tensions identitaires. *Anthropologie et Sociétés*, 29(2), 151-167.
- GAUCHER, C. (2009). « *Ma culture, c'est les mains* », *La quête identitaire des Sourds au Québec*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- GÉNÉREUX, C. (2004). Appliquer et départager les concepts d'intégration, de participation et d'inclusion dans les politiques québécoises et canadiennes à l'égard des personnes ayant des incapacités. *Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications*, 13(1-2), 64-69.
- HANNA, J. L. (2004). Applying Anthropological Methods in Dance/Movement Therapy Research. In R. F. Cruz & C. F. Berrol (Eds.), *Dance/Movement Therapists in Action. A Working Guide to Research Options* (p.144-165). Springfield : Charles C. Thomas.
- HENDERSON, A. T., & MAPP, K. L. (2002). *The Impact of School, Family, and Community Connections on Student Achievement*. De : http://www.keys.org/pdf_files/New%20Wave%20of%20Evidence.pdf.
- HERZOG, M.-H. (1995). *Psychomotricité, relaxation et surdité*. Paris : Masson.
- HYDE, M., OHNA, S. E., & HJULSTADT, O. (2005). Education of the deaf in Australia and Norway : a comparative study of the Interpretations and Applications of Inclusion. *American Annals of the Deaf*, 150(5), 415-426.
- JORDAN, C., OROZCO, E., & AVERETT, A. (2001). *Emerging issues in School, Family, & Community connections*. De : http://eric.ed.gov/ERICDocs/data/ericdocs2sql/content_storage_01/0000019b/80/29/5e/d0.pdf.
- PROQUEST DISSERTATIONS & THESES (Publication no. AAT 9944302). De : <http://proquest.umi.com/biblioproxy.uqtr.ca/pqdweb?index=0&did=730303751&SrchMode=2&sid=1&Fmt=2&VInst=PROD&VType=PQD&RQT=309&VNam e=PQD&TS=1224615215&clientId=13820>.
- LACHANCE, N., & DALLE-NAZÉBI, S. (2007). La reproduction d'un groupe culturel extra-familial. Territoire et reconstruction de réseaux de transmission entre Sourds. *Diversité urbaine*, 7(2), 7-25.
- LACHAPELLE, P. P. (2004). *Le processus d'actualisation de soi (PAS) et de production du handicap (PPH)*. (Texte de base présenté à un groupe de réflexion s'intéressant au processus d'adaptation-réadaptation (PAR)). Montréal : Centre de documentation Raymond-Dewar ou Centre métropolitain de réadaptation spécialisé en surdité et en communication.



- LANDEVIN, J., DIONNE, C., & ROCQUE, S. (2004). Incapacités intellectuelles, Contexte d'inclusion et processus d'adaptation de l'intervention. Dans N. Rousseau & S. Bélanger (Dir.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire* (p.174-203). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- LELIÈVRE, M., & DUBUISSON, C. (1998). Implanter une approche bilingue/biculturelle. Dans C. Dubuisson & D. Daigle (Dir.), *Lecture, écriture et surdit * (p.45-72). Montr al : Les  ditions Logiques.
- LETSCHER, S., PARENT, G., & BEAUMIER, F. (2007). Un spectacle de danse contemporaine r alis  avec des  l ves Sourds et entendants en France : Influence du Processus de Production du Handicap (PPH) de Fougeyrollas et al. (1998) afin de favoriser la participation sociale de personnes sourdes. *Revue RESEAU du RIPPH*, 17(1), 59-73.
- LINDSTROM, L., DOREN, B., METHENY, J., JOHNSON, P., & ZANE, C. (2007). Transition to Employment: Role of the Family in Career Development. *Exceptional Children*, 73(3), 348-366.
- MAERTENS, F. (2004).  volution des Services  ducatifs publics du Qu bec destin s aux  l ves ayant des besoins particuliers. Dans N. Rousseau & S. B langer (Dir.), *La p dagogie de l'inclusion scolaire* (p.22-34). Sainte-Foy : Presses de l'Universit  du Qu bec.
- MILLER, K. R. (2001). Forensic issues of deaf offenders. ProQuest Dissertations & Theses (Publication no. AAT 3037920). De : <http://proquest.umi.com/pqdweb?did=726313781&Fmt=7&clientId=13820&RQT=309&VName=PQD>.
- MINIST RE DE L' DUCATION DU QU BEC (1976). *L' ducation de l'enfance en difficult  d'adaptation et d'apprentissage au Qu bec, Rapport du Comit  provincial de l'enfance inadapt e (COPEX) (Tome 2)*. Qu bec : Gouvernement du Qu bec.
- MINIST RE DE L' DUCATION DU QU BEC (1999). *Une  cole adapt e   tous ses  l ves : prendre le virage du succ s, Politique de l'adaptation scolaire*. Qu bec : Gouvernement du Qu bec.
- MINIST RE DE L' DUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT (2008). *Loi sur l'instruction publique*. De : www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/l_13_3/113_3.html.
- MINIST RE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARIT  SOCIALE (2008). Une initiative sans pr c dent - Qu bec et ses partenaires annoncent 142,8M\$ additionnels pour que les personnes handicap es puissent occuper la place qui leur revient sur le march  du travail. De : <http://communiqu s.gouv.qc.ca/gouvqc/communiqu s/ME/Mai2008/25/c4029.html>.
- MOODY, B. (1983). *Introduction   l'histoire et   la grammaire de la langue des signes entre les mains des sourds* (Tome 1). Paris : Ellipses.
- NOONAN, B. M., GALLOR, S. M., HENSLER-MCGINNIS, N. F., FASSINGER, R. E., WANG, S., & GOODMAN, J. (2004). Challenge and Success: A Qualitative Study of the Career Development of Highly Achieving Women With Physical and Sensory Disabilities. *Journal of Counseling Psychology*, 51(1), 68-80.
- OLIVER, M. (1996). Defining Impairment and Disability: Issues at Stake. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Exploring the Divide* (p.29-54). Leeds : The Disability Press.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANT  (2001). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la sant  (CIF). De : <http://www.who.int/classifications/icf/site/intros/CIF-Fre-Intro.pdf>.
- PAR , C., PARENT, G., R MILLARD, M.-B., & PICH , J.-P. (2004). Le mod le du processus de production du handicap de Fougeyrollas. Dans N. Rousseau & S. B langer (Dir.), *La p dagogie de l'inclusion scolaire* (p.153-172). Sainte-Foy : Presses de l'Universit  du Qu bec.
- PARENT, G. (2004). R les de la direction dans une  cole inclusive. Dans N. Rousseau & S. B langer (Dir.), *La p dagogie de l'inclusion scolaire* (p.100-121). Sainte-Foy : Presses de l'Universit  du Qu bec.
- PEREZ, T., & THOMAS, A. (1998). *EPS danse, danser en milieu scolaire*. Nantes : Centre r gional de documentation p dagogique des Pays de la Loire.
- PERREAULT, S.-D. (2003). *Intersecting discourses : Deaf institutions and communities in Montreal, 1850-1920*. ProQuest Dissertations & Theses (Publication no. NQ88552). De : <http://proquest.umi.com/pqdweb?did=765341351&Fmt=7&clientId=13820&RQT=309&VName=PQD>.
- PINSONNEAULT, D., & BERGEVIN, M. (2006). *Enqu te sur la formation et l'emploi en d ficience auditive au Qu bec*. Montr al : Centre qu b cois de la d ficience auditive.
- POURTOIS, J.-P., DESMET, H., & LAHAYE, W. (2004). Connaissances et pratiques en  ducation familiale et parentale. *Enfances, Familles, G n rations. Regards sur les parents d'aujourd'hui*. De : <http://www.erudit.org/revue/efg/2004/v/n1/008892ar.html>.
- PREISLER, G., TVINGSTEDT, A.-L., & AHLSTR M, M. (2005). Interviews with deaf children about their experiences using cochlear implants. *American Annals of the Deaf*, 150(3), 260-267.
- PRESNEAU, J.-R. (1998). *Signes et institution des sourds*. Seyssel : Champ Vallon.
- PUNCH, R., & HYDE, M. (2005). The social participation and career decision-making of hard-of-hearing adolescents in regular classes. *Deafness & Education International*, 7(3), 122-138.
- SANCHEZ, J., MEDINA, V., SENP R , M., BOUNOT, A., LE NORMAND, M.-T., & VIROLE, B. (2006). Suivi longitudinal sur 10 ans d'enfants sourds pr -linguaux implant s et appareill s, Premier rapport global   5 ans. Paris : Centre technique national d' tudes et de recherches sur les handicaps et les inadaptations.

UNISDA (2005). Congrès sur la loi du 11 février 2005 et ses enjeux pour les publics de personnes sourdes ou malentendantes et leurs familles. *Echo Magazine*, (725), 7.

VAILLANCOURT, Y. (2004). Les politiques sociales et les personnes ayant des incapacités au Québec. *Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications*, 13(1-2), 21-34.

VEILLETTE (2005). État de la situation de la langue des signes québécoise. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec.

VINCENT, C., DEAUDELIN, I., & HOTTON, M. (2007). Pilot on evaluating social participation following the use of an assistive technology designed to facilitate face-to-face communication between deaf and hearing persons. *Technology & Disability*, 19(4), 153-167.

VOLKMART, C. (2006). Communication présentée lors de la journée de réflexion du 26 mars 2006 sur la Loi du 11 février 2005 au collège Mourguet à Ecully.

WEBER, P., NOREAU, L., & FOUGEYROLLAS, P. (2004). L'évaluation de la participation sociale et de la situation de handicap en travail social. *Revue des sciences humaines et sociales*, (103), 1-23.

WINANCE, M. (2004). Handicap et normalisation, Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions. *Politix*, 17(66), 201-227.

WOLFE, V. L. (1999). *An investigative study identifying the factors which influence parents as they make educational placement decisions for their children who are deaf*. ProQuest Dissertations & Theses (Publication no. AAT 9944302). De : <http://proquest.umi.com/biblioproxy.uqtr.ca/pqdweb?index=0&did=730303751&SrchMode=2&sid=1&Fmt=2&VInst=PROD&VType=PQD&RQT=309&VName=PQD&TS=1224615215&clientId=13820>.



Récits d'une violence ordinaire Les sourds au travail¹

SOPHIE DALLE-NAZÉBI

Pôle RDE, Scic WebSourd, France

Article original • Original Article

Résumé

Les déclarations politiques autour de l'emploi des personnes handicapées se multiplient aujourd'hui, mais nous manquons d'informations sur la vie professionnelle des personnes sourdes. À partir de données qualitatives sur l'expérience professionnelle de 51 salariés sourds français, nous analysons les sources de violences quotidiennes qu'ils vivent dans leur travail, et exposons la diversité des stratégies qu'ils mettent en place. Nous montrons que sans prise en compte structurelle de leurs pratiques de communication, cette recherche de solutions peut elle-même susciter souffrances et conflits.

Mots-clés : violence symbolique, violence structurelle, communication, handicap, diversité, sourds, langue des signes, LSF, centre relais

Abstract

Political statements about the employment of persons with disabilities have increased today, but we lack information about the working life of deaf people. Based on the qualitative data gathered from the work experience of 51 deaf French employees, we analyze the sources of daily violence that they experience at work and discuss the diversity of strategies they develop. We also show that without a structural recognition of their communication strategies, such a quest for solutions may create suffering and conflict.

Keywords : symbolic violence, structural violence, communication, disability, diversity, deaf, sign language, FSL, relay center

¹ Cette recherche a été menée dans le cadre du Pôle Recherche, Développement et Évaluation de la Société Coopérative d'Intérêt Collectif WebSourd. Elle a bénéficié du soutien financier de la Caisse Nationale des Allocations Familiales (CNAF).

Des travailleurs invisibles

Les déclarations politiques autour de l'emploi des personnes handicapées se multiplient aujourd'hui en France. La loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », a en effet renforcé l'injonction d'emploi de ces personnes par une hausse substantielle des amendes à verser à l'Association de gestion de fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph, créée en 1987), ou aux Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP, nouvellement créée par un décret en 2006)². Elle reconnaît la langue des signes pratiquée par les sourds français (LSF) comme une langue à part entière. Pourtant nous ne disposons d'aucun chiffre sur la population de salariés pratiquant cette langue ou sur la situation professionnelle des personnes sourdes. Il n'existe que très peu d'études sur les sourds au travail en France et celles-ci reposent sur un petit nombre d'entretiens (Lefebvre-Grandmaison, 1997; Kerbourc'h, 1999; Metzger & Barril, 2004; Dalle-Nazébi, 2007, 2008b). Cette population est pourtant prise en compte dans les études de grande ampleur et les prospections autour de l'emploi des personnes handicapées. Mais ces travaux n'apportent aucune information sur le profil des salariés sourds, car ils ne donnent jamais de détails selon le type de déficiences, et donc selon la nature des blocages et des ressources, ou des conditions de travail. La logique qui préside à cette catégorisation est vécue par les personnes sourdes comme une première forme de violence car elle relève d'un déni des particularités de chaque type de handicap, et d'un déni d'existence d'autres collectifs que celui de « handicapés » ou de détenteurs de carte d'invalidité. Or les souffrances quotidiennes que vivent les personnes sourdes³ dans leurs activités professionnelles

² Loi n°2005-102 du 11 février 2005 (Journal officiel du 12/02/2005); Décret n°2006-501 du 3 mai 2006.

³ Nous reprenons ici le système de désignation des personnes que nous avons rencontrées, qui n'utilisent par exemple jamais le terme de déficients auditifs. La terminologie se veut ici assez large, englobant sourds

se déclinent précisément dans ce registre du déni, concernant leurs compétences et pratiques spécifiques, leur expérience quotidienne de formes de violences, et les solutions collectives à des difficultés de communication partagées. Elles sont aussi liées, comme nous le montrerons, à des efforts isolés de résistance ou de transformation de ces conditions de travail. Mais avant d'aborder cette question des stratégies individuelles ou collectives mises en place par les sourds eux-mêmes pour se faire une place dans le monde du travail, il convient de préciser quels types de violence les concernent plus spécifiquement, et pour quelles raisons.

Méthode de recherche⁴

La particularité de ce terrain sur la violence est de ne pas avoir été orienté initialement sur ce sujet. Onze entretiens avec des salariés sourds, filmés et réalisés en LSF, ont spécifiquement porté sur la question des souffrances au travail. Quelques-uns d'entre eux sont issus de précédentes recherches où ce sujet n'avait cependant pas été développé dans l'analyse. Ces premiers témoignages ont en effet pris tout leur sens à travers la confrontation avec les nouvelles et plus nombreuses données issues d'une recherche autour des centres relais, un dispositif d'interprétation français-LSF ou de transcription écrite à distance permettant aux sourds et devenus sourds de téléphoner (Dalle-Nazébi, 2009). Cette recherche portait sur les modalités de participation sociale et professionnelle des per-

et devenus sourds, indépendamment des langues utilisées. Il est en effet ressorti des témoignages des uns et des autres, mais aussi de l'histoire de certains salariés s'exprimant d'abord en français puis exclusivement en LSF quelques années plus tard, que les types et processus de violence mis à jour ici sont significativement les mêmes.

⁴ Des salariés sourds qui ont lu ce document l'ont validé, de même que quelques professionnels intervenant dans ce domaine (santé mentale, sociologie, ergonomie). Cette analyse a également été enrichie suite à deux présentations publiques. L'une, en avril 2009, lors du colloque de l'Association Française de Sociologie qui s'est tenu à Paris sur le thème de la violence; l'autre en mars 2010, lors d'un séminaire de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales à Paris consacré aux sourds.



sonnes sourdes et devenues sourdes, et se focalisait sur les difficultés de leur quotidien d'une part ainsi que sur leurs pratiques d'Internet, et leurs besoins puis leurs usages des centres relais, au travail et à domicile d'autre part. Dans ce cadre, 29 entretiens avec des salariés sourds, ainsi que de nombreuses discussions informelles avec eux et leurs collègues, ont été réalisés dans une vingtaine de grosses et petites entreprises françaises employant une ou plusieurs personnes sourdes. Nous avons participé à des audits avec des responsables de « Missions Insertion Handicaps » (MIH)⁵, des responsables de sites et des salariés sourds, puis évoqué avec ceux-ci leurs besoins actuels et leurs parcours professionnels. Nous sommes ainsi entrés, plus ou moins longtemps, dans le quotidien de leur vie professionnelle, et avons rencontré par leur biais d'autres travailleurs sourds, ne disposant pas de centre relais. Une autre série d'entretiens avec des sourds et des devenus sourds, également enregistrés, concernait par ailleurs les usages du centre relais à domicile, et a été l'occasion d'aborder le quotidien professionnel. Cette analyse s'appuie ainsi au final sur l'expérience professionnelle de 51 salariés sourds en France. Nous mobiliserons également les données rapportées dans les autres études déjà citées concernant cette population de travailleurs.

Toutes les activités professionnelles des sourds ne sont pas malheureuses. Il existe bien entendu des moments et des expériences de collaboration, de respect et d'épanouissement de ces salariés. Mais ce que nous souhaitons pointer ici ce sont les souffrances qui sont spécifiquement liées aux relations entre sourds et entendants dans un contexte professionnel. Certaines personnes vont cumuler les difficultés, d'autres auront des parcours moins éprouvants. Les violences évoquées

sont néanmoins récurrentes parce qu'elles ne sont pas liées à des personnalités particulières mais à des rapports sociaux.

Approche de la violence

Nous ne parlerons pas d'une violence physique exercée à coups de poing, ni de harcèlement sexuel, ni même de volonté de nuire ou de détruire, mais d'une violence ordinaire, faite d'absence de communication, d'évitements et de compassion. « Les actes violents sont toujours une atteinte à l'intégrité de la personne (...). Ainsi la violence ne se réduit-elle pas aux brutalités physiques ou sexuelles, elle est un rapport de force ou de domination qui s'exerce par les brutalités physiques aussi bien que mentales » (Brown, & al., 2002, p.7). La violence des gestes a priori anodins que nous évoquerons ici, est liée à la position centrale de la communication dans les relations d'échanges d'information, de coopération, de dispositifs de valorisation, de prises de décisions ou de pouvoir (Borzeix et Fraenkel, 2001; Heller 2005). Le travail d'encadrement passe lui-même essentiellement par le langage: « (...) les moyens principaux de travail, les moyens « directs », à la fois entendables et invisibles, sont ces argumentations mobilisées dans des réunions, des discussions, des négociations, des entretiens, des « interventions sur le tas », mais aussi des coups de fil, des lettres, des e-mails »... (Mispelblom Beyer, 2007, p.80). Les souffrances au travail que nous évoquerons renvoient également, comme le décrit le psychologue Dejours (2005), à ce besoin décisif d'une rétribution financière mais aussi symbolique de l'investissement du salarié, d'une reconnaissance à la fois de son utilité dans l'entreprise, de son implication, et de la qualité de son travail. Enfin, comme le rappelle à juste titre Timsit-Berthier (2000, p.1), « lorsqu'on essaye de définir, concrètement, une conduite violente ou un *acte de violence*, on se heurte immédiatement au problème du choix des critères et du cadre de référence que l'on se donne. Un « acte » n'apparaît jamais aussi « violent » pour son auteur que pour sa victime. Et il est admis actuellement qu'un acte ne peut être jugé comme violent qu'en référence à des normes, à une situation et à un contexte.

⁵ Une MIH est une équipe au sein d'une organisation professionnelle menant une politique volontaire de recrutement de personnes handicapées, négociant les accords avec l'Agefiph ou le FIPHFP, gérant les fonds d'insertion des salariés handicapés et coordonnant les actions de communication interne et externe sur cette population. Elle implique souvent un chef de projet et du personnel des Ressources humaines et de la Communication.

Un acte de violence est avant tout un acte de transgression. Ainsi, le même acte pratiqué sur un terrain de rugby, dans une cour d'école ou à la chambre des députés ne sera pas considéré de la même façon comme un « acte de violence » ». Comme nous le montrerons, les gestes, attitudes et décisions prises face aux sourds dans le monde du travail sont violents parce qu'ils détériorent des liens sociaux, mais aussi parce qu'ils prennent, dans ce cadre professionnel, la forme et le sens de sanctions ou de marques de mépris.

Ces violences, qui s'opèrent dans un registre symbolique et psychologique, peuvent générer des réponses plus physiques, contre autrui ou contre soi-même, ou des gestes de repli. Seuls les sourds paraissent alors agressifs, fragiles, impatientes, asociaux, en proie à de mystérieux agacements ou signes de colères. Ils concentrent en somme les manifestations de la violence, physique et relationnelle, ou de la faiblesse, et semblent donc être le cœur du problème. C'est un deuxième niveau de violence. S'ils craquent, c'est qu'ils n'ont pas su, ils n'ont pas pu s'adapter, ils n'ont pas conservé la maîtrise d'eux-mêmes, trouvé les mots, sollicité de l'aide. Leur échec est, pour eux comme pour les autres, un signe d'incompétence. C'est un troisième niveau de violence, car il est associé à l'absence de ressources humaines compétentes en langue des signes pour résoudre ces difficultés, les exprimer et les analyser. Mais l'histoire ne s'arrête pas là. Elle peut se répéter, le risque est toujours là.

Violences communes expérimentées par des sourds au travail

Pour aborder la violence vécue spécifiquement et massivement par les sourds au travail, nous n'évoquerons donc pas de gestes spectaculaires mais une succession de violences ordinaires. Certaines ne sont pas perçues comme telles et sont liées aux représentations que la plupart des gens ont des personnes sourdes ou des pratiques normales et routinières de communication humaine. Elles renvoient à cette identité prescrite (Camilleri & al., 1990) de déficient auditif, s'exprimant maladroitement en français et soupçonné de faibles compé-

tences cognitives. Dans ce contexte, formations et responsabilités sont difficilement données à ces salariés dont les compétences ne sont pas toujours reconnues :

« J'ai connu plusieurs expériences dans différentes entreprises. Mais mes responsabilités étaient clairement réduites. Je sentais vraiment que je faisais des choses entre guillemets productives et c'était tout. Il y avait cette idée qu'un sourd peut produire oui, mais enfin avoir des responsabilités plus élevées non. On me disait toujours... de rester à ma place ». [Pierre, cadre]⁶

Certains droits sont également réévalués en dépit de la législation existante :

« « Nous sommes diplômés et formés à notre profession. Nous possédons des permis de conduire en bonne et due forme. Nous conduisons (pour certains depuis 26 ans) nos usagers, sans incident. Nous ne comprenons pas l'attitude et la décision du médecin du travail de nous interdire de conduire des véhicules dans le cadre de l'exercice de nos responsabilités professionnelles ». C'est en ces termes retranscrits par une traductrice en langue des signes que six salariés sourds de l'institut de Larnay à Biard ont évoqué leurs cas hier » (article du Centre Presse, du 20 Janvier 2009, Poitiers)⁷.

Ceci s'observe indépendamment du niveau de qualification du poste de travail. Un agent de nettoyage a pu être exclu d'une formation pourtant obligatoire sur l'organisation de son établissement et sur les services de ressources humaines de sa nouvelle structure de tutelle. De même, un ingénieur de recherche souhaitant élargir son champ d'expertise, a pu se voir refuser une formation d'ergonome en raison de

⁶ Sauf mention d'autres sources, toutes les citations sont issues d'entretiens en LSF, et sont donc des traductions personnelles. Les prénoms sont fictifs.

⁷ Voir également Marc Renard & Laurent Lejard, mars 2009. « Les Sourds peuvent-ils conduire ? ». Accessible à : <http://www.yanous.com/tribus/sourds/sourds090306.html>.



sa surdité. Leurs interlocuteurs entendants évoquent une organisation devenant compliquée, parfois des questions de budget (pour l'interprétation) et surtout le sentiment que ces efforts sont vains. Les conditions de travail de salariés sourds dépendent d'une grande diversité d'interlocuteurs ayant des regards différents. L'enjeu pour eux est alors de construire une cohérence entre des logiques caritatives, de formation, de rentabilité, de reclassement professionnel, d'aide sociale, de soin, d'aide à l'emploi, etc. Ces personnes « vont lui renvoyer une image complètement incohérente », souligne Jabès (2005) médecin du travail. « Tous ces acteurs oeuvrent bien pour son bien-être, chacun avec son propre discours, mais le salarié le vit mal et s'y perd ». Au milieu de ces experts et responsables, il peut ne plus faire partie des interlocuteurs consultés dans l'analyse de ses propres besoins et conditions de travail.

Or, au-delà de l'accès à certains services et formations, c'est précisément dans les modalités de communication et d'interactions que se jouent, de manière si imperceptible, les violences les plus criantes et les plus courantes faites aux sourds. « Il faut être au moins deux pour qu'on puisse commencer à parler de surdité », souligne le sociologue Mottez (1987, p.108). « La surdité est un rapport. C'est une expérience nécessairement partagée ». La surdité impose des repères et des ressources d'expression visuelles et gestuelles qui ne sont pas centrales dans les pratiques de communication basées sur le son. Elle confronte les « non-sourds » à une situation déstabilisante marquée par l'absence de certaines manières de faire mais aussi par l'existence d'autres comportements, étrangers aux leurs. « Ainsi quand, au lieu de chercher à trancher sur ce que sont les sourds, sur ce qu'ils devraient être, sur ce que l'on pourrait faire d'eux et pour eux, les entendants commenceront à s'interroger plus simplement sur la gêne qu'ils éprouvent dans leurs relations avec eux, sur la nature bien particulière des comportements qu'ils adoptent lorsqu'il sont avec eux et sur les raisons de ces comportements, en bref sur la façon dont ils se débrouillent avec eux, un pas décisif sera fait permettant d'analyser le rap-

port de surdité » (Mottez, 1981, p.5). La surdité n'entrave pas toute forme de communication. Bien qu'elle soit aujourd'hui objet d'études linguistiques, langue et matière d'enseignement scolaire⁸, et politiquement reconnue depuis la loi de 2005, la LSF n'est ni maîtrisée ni nécessairement prise en compte dans le monde de l'entreprise. Les sourds articulent ainsi de manière inédite des questions d'accessibilité du monde du travail pour les personnes handicapées, et de gestion de la diversité culturelle et linguistique en entreprise. L'imbrication de ces deux aspects est cependant bien souvent ignorée. L'abandon de la LSF par exemple ne supprime certainement pas l'une des deux questions. Que les salariés sourds s'expriment dans cette langue ou en français, leur surdité existe toujours et, avec elle, des pratiques de communication et des prises d'informations essentiellement visuelles⁹. La seule différence est que cela peut moins se voir: « Le problème c'est que je parle bien et c'est ça qui m'embête. Les gens ont l'impression que j'entends comme tout le monde, ils s'imaginent que tout va bien » (cité dans Lefebvre-Grandmaison, 1997, p.53). Les malentendus, les réponses décalées, les informations qui ne seront pas passées seront le fait du salarié dont on aura oublié la surdité. Les marques de fatigue ou d'exaspération ne seront plus comprises et mises sur le compte de sa personnalité. Se trouve ainsi stigmatisé celui qui faisait pourtant le plus d'efforts. Si le travail passe par le langage, les sourds sont tout particulièrement confrontés au fait qu'il est également lui-même un lieu de travail (Borzeix, 2001; Heller, 2005). Le même salarié cité précédemment en témoigne: « Les gens ne s'imaginent pas que le fait d'écouter une personne, pour nous c'est fatigant » (cité dans Lefebvre-Grandmaison, 1997, p.59). Comprendre ce que dit une personne sans l'entendre suppose de se focaliser sur la seule source d'information, les lèvres de l'interlocuteur, mais aussi concentration et suppléance mentale : certains sons se ressem-

⁸ C'est un lieu très récent. Sur la particularité de la transmission de la LSF et la transformation de ses réseaux voir (Dalle-Nazébi, Garcia, Kerbourc'h, 2009; Dalle-Nazébi & Lachance, 2009).

⁹ Pour plus d'informations voir (Bacci, 1997, Delaporte, 1998, Aznar & al., 2005).

blent visuellement, d'autres n'auront pas été vus. Au-delà de leurs compétences en français, les sourds sont toujours en difficulté dans ces échanges. La violence ne semble pas résider dans ces conditions de communication en soi, mais dans l'abstraction qui est faite des difficultés qu'elles créent et des efforts fournis. Elle devient particulièrement forte lorsque ces situations de communication sont imposées, que d'autres possibilités, comme d'échanger par écrit ou en langue des signes, sont refusées.

Aucun salarié sourd ne s'est pourtant jamais comporté comme ses collègues. Aucun sourd ne s'est jamais adressé à eux dans une langue que leurs interlocuteurs ne maîtrisent pas, la LSF, en l'absence d'un interprète. Les sourds peuvent s'exprimer par le mime, et mobiliser quelques signes rudimentaires. Mais il s'avère que certains s'interdisent même ce type de ressources dans un cadre professionnel, alors qu'ils y ont systématiquement recours dans leur vie quotidienne. C'est là typiquement une situation de violence symbolique, « cette violence qui », selon Bourdieu (1994, p.188), « extorque des soumissions qui ne sont même pas perçues comme telles en s'appuyant sur des « attentes collectives », des croyances socialement inculquées ». Beaucoup de sourds ont donc intériorisé le fait que le français parlé s'impose en certains lieux et situations, même si cela conduit à les exclure. Ils prennent pour acquis qu'on ne peut exiger des autres qu'ils maîtrisent la LSF, qu'ils se débrouillent par le mime ou qu'ils notent par écrit leur propos. C'est à eux de s'adapter, de produire des sons ou reconnaître des mots qu'ils n'entendent pas, de compenser les manques d'information, de s'arranger avec des interlocuteurs qui ne les regardent pas quand ils s'expriment - la pire des impolitesses que l'on puisse faire à un sourd (Bacci, 1997). L'isolement, les manques de respect et l'exclusion qu'ils vivent relèvent d'une violence légitime pour tous. Cette situation explique que de nombreux salariés sourds se trouvent exclus des réunions d'équipe ou d'entreprise, mais aussi plus largement des informations formelles et informelles sur leur société ou leurs droits de salariés, et parfois de toute forme de communication.

« Au travail je sens que c'est limité. Je m'ennuie. Je suis isolée. Je m'ennuie. J'en ai marre. Je suis seule! Je me suis bagarrée pour qu'ils embauchent une deuxième personne sourde avec moi, à la cuisine. Je me suis bagarrée mais je n'y arrive pas, c'est dur! (...) S'il y avait eu une deuxième personne, je sens qu'on aurait pu communiquer, je me serai moins ennuyée. Mais là je suis toute seule à les regarder parler entre eux, et m'ennuyer sérieusement. Tu ne fais rien! Je m'ennuie, regarde en l'air. Le matin pour le petit-déjeuner, eux ils sont face à face, moi je suis tout au fond dans un espace vide, à m'ennuyer à regarder le plafond... ». [Noémie, salariée dans un Lycée professionnel]

Certains participent activement à des projets collectifs et s'appuient sur quelques collègues pour récupérer les informations. D'autres peuvent être isolés dans leur poste de travail.

« Concernant mon activité en ce moment... ça stagne... Je suis un peu bloquée de toute part. Bon d'abord il y a cette histoire de formation bien sûr [refusée]. Et puis souvent on me laisse un peu, on me laisse un peu à la dérive, oui quand même. C'est une image, mais en gros c'est ça, en gros c'est à peu près ça. Je ne suis pas vraiment intégrée dans l'équipe ici, non non, pas vraiment. Même s'il y a des interprètes, je ne suis pas vraiment intégrée non ». [Claude, ingénieur]

D'autres encore réalisent des tâches répétitives qui peuvent avoir été créées pour eux; elles peuvent être largement en dessous de leurs compétences mais permettre un travail en autarcie; elles peuvent également correspondre à un métier en survie, ne nécessitant donc ni formation, ni transmission de savoir auprès d'un stagiaire, ni renforcement d'équipe. « L'information des sourds est constamment négligée » témoigne Karacostas (2004), psychiatre à l'hôpital La Salpêtrière, à Paris, « vie de l'entreprise, perspectives nouvelles, réorganisation du travail, projets de déménage-



ment. Il n'est pas rare que des sourds, confrontés à une nouvelle organisation des postes, se voient confier des tâches de niveau inférieur à celles qu'ils exerçaient auparavant, la direction n'ayant pas prévu de les préparer aux nouvelles fonctions. Ainsi un sourd travaillant à la saisie informatique peut-il se retrouver à la distribution du courrier. (...) Il y a peu de possibilités de recours, d'autant que les liens avec les syndicats sont souvent inexistantes, l'information syndicale en direction des sourds étant absente ou inadaptée ». On sait pourtant que les échanges de parole - qu'elle soit faite de sons ou de gestes - sont décisifs dans ces cas de figure.

Réponses et résistances des sourds à ces pratiques

Quelles stratégies, individuelles ou collectives, sont alors mises en place par les sourds? Beaucoup compensent leur frustration en s'investissant dans des activités associatives entre sourds. Dans leur vie professionnelle, ils endossent cette identité prescrite de « déficients », deviennent « figurants » au travail ou s'enferment dans une activité professionnelle quasi-autarcique. Exclues des réunions de service depuis des années, ils ne souhaitent plus y participer. Cette attitude peut être plus difficile à vivre si ces activités professionnelles impliquent des échanges réguliers avec les collègues et la hiérarchie (comme pour les postes dans l'administration). Si des conflits éclatent ou si la mobilité du personnel est fréquente, la tension se manifeste physiquement et les arrêts maladie se succèdent, détériorant encore l'image de ces salariés. Ils s'installent sinon dans cette routine et ne connaîtront pas d'évolution de poste ou de salaire. Cette situation explique le constat édifiant de Delaporte (2002, p.264), ethnologue : « Il y a un contraste extraordinaire entre le statut social de nombre de responsables sourds, qui doivent affronter quotidiennement l'incompréhension, la pitié, voire le soupçon de débilité mentale de la part de leur entourage, et leur statut dans le monde sourd, où leur réputation peut s'étendre sur les cinq continents. Un manœuvre représente la France à un congrès mondial, un ouvrier illettré organise une rencontre sportive internationale.

Ils sont reconnus comme des personnalités de premier plan par les dirigeants sourds du monde entier, mais considérés comme de malheureux infirmes par leurs collègues de travail, leurs voisins, leur famille. De là une soif jamais assouvie de reconnaissance sociale ».

Beaucoup de sourds ont aussi trouvé des alternatives pour obtenir quelques informations, échanger avec des collègues et prendre des décisions. Il n'est pas rare aujourd'hui que les salariés sourds de grands groupes se retrouvent chaque jour ou chaque mois sur les temps de pause ou de repas¹⁰. Ce sont des moments de détente où la communication est riche et facile, mais aussi des moyens d'informations sur la vie de l'entreprise et les droits de chaque salarié. Ces rassemblements les rendent par ailleurs visibles au sein de l'entreprise, eux et leur langue des signes, et peuvent alors être rapprochés de ces autres groupes linguistiques qui se constituent également pendant ces temps de repas. Une autre démarche commune consiste à identifier des « personnes interfaces » (Metzger & al., 2004, p.76)¹¹, ces collègues plus patients que les autres et plus ouverts à une communication multimodale qui pourront jouer les intermédiaires. Ce travail en coulisse apporte cependant de nouvelles contraintes et formes de domination. Il rend ces salariés sourds dépendants de ces collègues qui peuvent téléphoner pour eux, chercher des informations pour eux et parfois... prendre des décisions pour eux, et de toute façon, savoir tout sur leur démarche.

« Je suis salarié, je travaille comme responsable pédagogique. Je « pilote » le secteur administratif, j'ai l'habitude d'organiser les choses. Mais au fond de moi je sens que ce n'est pas encore ça. Je suis toujours en train de demander de

¹⁰ Nos observations rejoignent celles de Lefebvre-Grandmaison, 1997; Kerbourc'h, 1999; Metzger & al., 2004. Elles ont également été faites dans des laboratoires de recherche employant des personnes sourdes (Dalle-Nazébi, 2006).

¹¹ Une des personnes sourdes interrogées par N. Lefebvre-Grandmaison (1997, p.55) parle quant à elle de son « collègue-informateur »... S. Kerbourc'h (1999) évoque des situations plus formelles de travail « en binôme ».

l'aide à une personne entendante, la secrétaire. Je lui demande d'expliquer des choses à ma place. Elle se trouve donc en avant et moi en retrait. J'ai l'habitude. Ensuite elle me résume. Elle me résume, c'est tout le temps comme ça. Et avec le temps, j'ai réfléchi à ça, je trouve que ça ne va pas comme relation ». [Romain, responsable pédagogique]

Les alternatives trouvées apportent bien souvent des contraintes, comme en témoigne une autre personne sourde :

« Les questions confidentielles, c'est très important. Je suis bloqué, car je ne peux pas solliciter les autres : chacun à son rôle. Ca c'est une tâche qui me revient.

- Comment vous faites d'habitude?

Hé bien je sollicite un interprète de l'extérieur. S'il y a des choses confidentielles à traiter, je fais venir un interprète, oui oui. (...) Mais ça prend du temps car il faut prendre un rendez-vous, ils sont très occupés, et ensuite il pourra se déplacer et interpréter. Il faut voir le prix aussi hein, c'est cher. (...) Et puis moi aussi le matin quand je commence à travailler, à réfléchir, je veux passer mes appels tout de suite. J'ai en tête les éléments que je veux aborder. Mais si j'ai besoin d'appeler un interprète de l'extérieur, je dois garder tout ça en attente, garder tout ça en tête, et c'est lourd ». [Michel, directeur]

Lorsque des salariés sourds parviennent à mobiliser des ressources extérieures comme des interprètes ou des transcripteurs, ils redeviennent les interlocuteurs directs de leurs collègues, clients ou collaborateurs. Mais ils peuvent aussi devenir une ressource visible dans l'entreprise pour gérer l'ensemble des besoins en interprétation des autres salariés sourds. Certains hésiteront alors à dire leurs besoins d'interprétation, de peur de devenir justement un référent ou un leader. Les travailleurs sourds doivent constamment évaluer jusqu'où ils peuvent aller dans leurs revendications, initiatives ou pratiques de résistance pour améliorer ou faire connaître leurs conditions de

travail. Si, « après avoir assisté à des réunions auxquelles ils n'ont rien compris du fait de l'absence d'interprète, et expérimenté ainsi l'expression d'un mépris par ignorance, certains salariés sourds refusent de participer passivement à de nouvelles réunions sans interprètes. De la sorte, ils évitent de perdre leur temps et de cautionner des pratiques humiliantes. Ils parviennent de cette façon à être reconnus dans leur professionnalité » (Metzger et al., 2004, p.78), d'autres ne seront, à cette occasion, qu'officiellement exclus de ces rencontres, dont ils recevront parfois des comptes rendus écrits. Tout dépendra des ajustements et apprentissages croisés opérés au sein de ces collectifs de travail. Ces derniers peuvent accompagner des changements de regard sur l'intérêt de la participation et les compétences de collègues sourds. Il arrive par ailleurs que des salariés sourds enseignent eux-mêmes la LSF autour d'eux, c'est-à-dire investissent du temps, de la patience et de l'énergie pour permettre à certains de leurs collègues d'acquérir ces compétences. Cette transmission à petite échelle, ces règles de fonctionnement locales et ces retournements de perspective de quelques personnes ne se jouent qu'à l'intérieur de ces collectifs de travail et disparaissent avec leur recomposition. Ils sont en effet limités à ces « acteurs de l'insertion » car « leur généralisation à un cercle plus grand d'interlocuteurs, voire à toute l'entreprise, n'est pas inscrite dans la pratique managériale » (Metzger & al., 2004, p.79). Une des difficultés associées aux stratégies et ressources que nous venons d'évoquer est ainsi liée au nombre réduit de personnes touchées par les initiatives de ces sourds, mais aussi aux possibilités de restructuration et de mobilité du personnel. Toutes les démarches engagées localement et individuellement par des salariés sourds sont susceptibles de devoir être recommencées.

Ces stratégies - et leurs limites - montrent l'importance d'une prise en compte plus largement collective, et organisationnelle, de la présence de sourds dans l'entreprise. Elles invitent à changer d'échelle, et à déléguer certaines tâches à d'autres professionnels notamment pour ce qui concerne l'information sur la surdité, la formation à la LSF, et la mise à dis-



position d'interprètes ou de services de transcription écrite. Elles mettent en évidence la position stratégique que peuvent avoir les MIH mais aussi des partenaires à l'extérieur de ces entreprises, qui pourront plus facilement faire connaître les besoins de ces salariés sourds. Or c'est dans ce champ (nouveau) de l'accessibilité, des sciences humaines ou des nouvelles technologies¹² que des sourds développent actuellement une autre stratégie, plus clairement politique, destinée à transformer leurs conditions de travail, individuelles et collectives. Parce qu'ils travaillent sur l'accessibilité de différents produits développés par leur entreprise, ou parce qu'ils sont une ressource incontournable dans les recherches portant sur les langues des signes¹³, ils ont l'occasion de développer, sans changer d'employeurs, des activités ou des services utiles à d'autres sourds. D'autres, à l'inverse, quittent leur premier poste pour créer eux-mêmes les services dont ces salariés sourds ont besoin. Différents parcours font naître de tels projets professionnels. Certains sont arrivés à un stade où ils ne supportent plus leur isolement au travail et cherchent avant tout à travailler avec d'autres sourds :

«J'étais dessinateur industriel en construction mécanique. Je n'avais pas du tout de plaisir à ça mais enfin bon... Et puis voilà, le temps a passé... Après je suis devenu tourneur-fraiseur. Et ensuite j'ai fait de la cartographie jusqu'à aujourd'hui. (...) Tu vois j'étais là avec les entendants, des professionnels, j'étais exclu... à un moment donné il y a un choc qui s'est produit quoi. (...)

- Et depuis que vous êtes à Toulouse vous n'avez pas retrouvé du travail ?

Non... Je n'ai pas trouvé de travail en effet parce qu'en fait moi-même j'ai changé et c'est vrai que j'ai envie de travailler

avec les sourds et je n'ai plus envie de travailler avec des entendants... d'être perdu, etc.... J'ai pas envie de ça, de retrouver cette situation. (...) j'en avais marre... cet isolement. Si les sourds sont présents, qu'on les voit, que ce sont des gens normaux qui sont... qui font leur vie, qui n'ont pas de problèmes, etc., eh ben... C'est vrai que là si tu as un problème, on ne voit pas... s'ils sont isolés... et ça je n'accepte pas ça cet isolement, cet...» [Renaud, sans emploi (traduit par un interprète)]

D'autres ont eu l'occasion de construire leur projet au sein de leur premier poste. Quelques rares employeurs ou responsables de service, conscients que les conditions de travail de leur salarié sourd n'étaient pas idéales, leur ont donné l'opportunité de s'investir dans l'audiovisuel ou de préparer un autre projet professionnel. Ces personnes cherchent alors à s'investir dans la mise en place des services dont elles ont elles-mêmes besoin, ou à transformer, à travers leurs activités, les relations avec les non-sourds. Parallèlement, certains professionnels sourds de la LSF étendent aux entreprises leur domaine d'intervention et de formation, en leur proposant des cours de langue des signes ou des informations sur le monde de la surdité. La loi de 2005 évoquée précédemment favorise cette offre de services. C'est donc de l'extérieur de ces premières grandes et moyennes entreprises où se trouvent des sourds de manière isolée, que d'autres sourds proposent des solutions. Ils créent des organisations professionnelles bilingues (entreprises ou associations) pour mettre en place ces services, formations et technologies. Leur objectif est de soutenir la communication et les relations entre ces salariés sourds et entendants, favoriser la reconnaissance pratique de la LSF, et contribuer à une meilleure information des sourds dans leur milieu de travail. À travers ces initiatives, ils démontrent également leur capacité d'entreprendre et se posent explicitement comme des interlocuteurs et partenaires possibles dans le monde du travail. C'est dans ce contexte que sont mis en place les premiers centres relais permettant à des sourds de solliciter à distance un interprète (français-LSF), un

¹² Sur l'investissement des sourds dans ce nouveau champ de l'accessibilité et des nouvelles technologies, en France et en Europe, voir Dalle-Nazébi, 2008a.

¹³ Pour une analyse des conditions de travail dans des laboratoires de recherche, et la reconnaissance en cours d'une expertise propre aux locuteurs de langues des signes, voir Dalle-Nazébi 2006, 2007, 2008b.

transcripteur (entre le français parlé et écrit) ou, à terme, un codeur LPC (langue française parlée complétée - code pour aider à la lecture labiale). Utilisant les technologies Internet et un logiciel de visio-conférence (installé sur un ordinateur ou un visiophone), ces services permettent aussi bien à des sourds de téléphoner que de solliciter ponctuellement et rapidement un interprète depuis leur lieu de travail. Ils viennent donc soutenir les relations entre collègues sourds et entendants, et élargir les possibilités d'action de travailleurs sourds ou devenus sourds.

« J'ai eu VisiO08 [centre relais] et c'est très positif. Si je veux faire une embauche, la secrétaire n'est pas forcément au courant. C'est mon rôle. C'est clair! Je discute avec des gens à distance, je les convoque; elle n'est pas forcément au courant. J'ai des discussions; elle n'est pas au courant. Quand j'ai fini, je lui explique, je l'informe. Et là je me suis rendu compte qu'elle m'écoutait plus. J'ai repris ma place. Je me suis construit. (...) Ce qui est important c'est de pouvoir être à l'aise dans les échanges. Mes interlocuteurs me regardent davantage, je suis plus reconnu. On est les yeux dans les yeux. Avant ce n'était pas ça, passé le premier contact l'échange se poursuivait avec cette tierce personne, et moi j'assistais passivement, parce que cette personne avait une bonne image, ils parlaient entre eux. Maintenant on me regarde, je m'affaire, on discute ensemble, on passe des contrats ensemble. Il n'y a plus de tiers. C'est intéressant ». [Romain, responsable pédagogique]

Les personnes sourdes utilisant ces services d'interprétation à distance dans le cadre de leur travail évoquent une prise de responsabilité, la réappropriation de leur poste, une évolution possible, un pouvoir accru d'organisation et de gestion de leur temps, et le fait qu'ils redeviennent des interlocuteurs.

« On m'a donné un poste de responsabilité (...). J'ai été un peu désarmé (...) parce que je sais qu'être responsable

c'est passer beaucoup d'appels téléphoniques, maintenir des relations avec la clientèle, c'est plus ce genre de choses. J'ai commencé avec VisiO08, avec le service visioPro [centre relais]. J'ai passé des appels, des échanges ont eu lieu... Et je sentais que... les entendants me répondaient "oui oui d'accord", ils s'affairaient... on travaillait d'égal à égal... Et là je commençais à être intrigué. J'ai passé d'autres appels. J'ai eu beaucoup d'échanges, de retours, et je gagnais un temps! Je sentais que j'avais beaucoup. J'ai senti que j'avais vraiment pris plus de responsabilités. On ne profite pas du téléphone, mais c'est important, ça nous fait gagner beaucoup de temps. (...) Le téléphone me permet d'avancer. Je suis responsable. J'ai de la valeur. (...) Si on veut discuter de points de détails, on peut avoir des échanges de travail sérieux. Je sens que c'est naturel, je sens que c'est précis ». [Pierre, cadre]

Ces dispositifs créent par ailleurs une demande de formation d'interprètes et de techniciens de l'écrit, mais aussi de chefs de projets et de traducteurs¹⁴ sourds. Ils suscitent l'intervention de différents professionnels, notamment sourds, pour assurer la maintenance, la formation à l'informatique, ou l'information en entreprise sur l'utilisation de ces technologies, sur les pratiques des sourds, ou pour intervenir dans des formations plus générales sur la communication en milieu professionnel et le management interculturel¹⁵. Transformer les compétences langagières et les comportements des « non-sourds » est donc un aspect de cette démarche collective pour résoudre les difficultés des sourds au travail. Car celles-ci ne peuvent pas être résolues uniquement par des dispositifs techniques. Les MIH ont ici un travail de sensibilisation à faire, mais aussi de

¹⁴ La particularité de la traduction, par rapport à l'interprétation, est de travailler sur des documents. En l'occurrence cela consiste à opérer le passage entre français écrit et LSF sur support vidéo.

¹⁵ C'est là une initiative totalement inédite, engagée au sein d'Airbus puis proposée à d'autres entreprises, valorisant les pratiques de communication et d'interaction visuelles des personnes sourdes (B. Kahne, 2008).



valorisation des initiatives engagées. Les entreprises et associations proposant ces services en milieu professionnel jouent également parfois un rôle de médiateur. Tout en faisant partie du tissu économique, elles sont des partenaires extérieurs à ces structures professionnelles, avec des compétences spécifiques en matière de nouvelles technologies d'information et de communication (NTIC) visuelles, d'organisation du travail, de surdit  et de langue des signes. Elle constitue donc un tiers (Sainsaulieu, 1992) pouvant faciliter l'int gration des salari s sourds, sugg rer les r organisations n cessaires   la prise en compte d'une autre langue que le fran ais et susciter des analyses collectives sur la politique g n rale de l'entreprise en mati re de NTIC et d'emploi de personnes handicap es. La situation actuelle s'av re ainsi relativement bien  quip e, en termes de cadres l gislatifs et d'offres de services, pour r soudre les difficult s rencontr es par les sourds dans leur travail. La r alit  de ces solutions et initiatives fait cependant na tre d'autres violences, parce que cette r alit  n'est pr cis ment pas toujours prise en compte.

Des initiatives  mergent, mais d'autres violences aussi

L'installation d'un dispositif de visio-interpr tation dans une entreprise peut  tre d cisive parce qu'elle y fait entrer pour la premi re fois des interpr tes, parce qu'elle est l'occasion de repenser les difficult s rencontr es par les salari s (Dalle-Naz bi, 2009). Mais elle peut aussi  tre l'occasion de violences suppl mentaires si elle se fait dans l'ignorance totale des besoins et des souhaits des personnes  quip es, ou si ce dispositif est assimil    une nouvelle proth se. De m me, l'absence de gestion collective de l'interpr tation ou des transcriptions est une fa on, volontaire ou non, de ramener les difficult s aux seules personnes sourdes.

« Personnellement j'ai encore de la frustration. Dans mon environnement il existe encore cette id e forte que l'interpr te est utile pour moi, parce que je suis sourde. J'ai expliqu  que ce n'est pas  a. Il y a des gens qui ont compris oui, mais pour l'organisation de la r servation des

interpr tes, c'est quand m me les sourds qui s'en occupent. C'est une premi re chose. Il y a une deuxi me chose. Ca arrive, il m'est arriv  d j  par le pass , qu'un interpr te, pour lequel il y avait eu r servation... normalement il  tait r serv , me fasse faux bond. J' tais vraiment emb t e, j' tais en col re. Mais j' tais la seule en col re! J'avais envie que les autres aussi disent que  a n'allait pas, qu'ils n' taient pas d'accord, qu'ils aient eux-aussi un comportement de col re. Je voulais qu'ils participent, qu'on partage  a. Mais non. Les r actions  taient "ha oui oui, je comprends, ha oui oui, ha bon...". J'aurai voulu qu'ils prennent position contre ce service, qu'on soit en col re. Je ne suis pas en position de force. Toute seule, ce n'est pas la peine! Il faut  tre ensemble! Mais il n'y avait aucune implication. Et  a,  a m'a mis mal   l'aise. Je n'ai pas compris ». [Claude, ing nieur]

Dans les entreprises  voqu es pr c demment, rassemblant une majorit  de sourds ou de salari s bilingues, c'est pourtant pour des personnes ignorant la LSF que des interpr tes sont sollicit s. Ces initiatives mettent en  vidence la d finition toute relative du handicap, et son arbitraire. Elles font vaciller toute une logique d'analyse de la situation des sourds, ces allants de soi qui faisaient accepter des relations sociales et professionnelles d s quilibr es.

Avec la visibilit  accrue de la langue des signes dans les m dias, et celle des services de centres relais, beaucoup de sourds envisagent d sormais l'avenir autrement. Ils sont de plus en plus nombreux   demander l'intervention d'un interpr te ou d'un transcrivoteur, et souhaiter un acc s au t l phone, aux formations et aux  volutions de carri re. Ils restent cependant confront s   des refus, qu'ils per oivent d sormais plus souvent comme des marques explicites de m pris. Ils pensaient r soudre un probl me partag  de communication; ils cherchaient une r ponse   des pratiques d'exclusion jug es l gitimes. Ils ont fait et font des efforts. Mais ils constatent encore, alors que

des solutions et une loi existent, un manque d'équité, une inégalité de traitement et d'investissement. Ces violences quotidiennes dans leur travail ne sont plus alors pensées comme légitimes. Pour ces quelques sourds bien informés, ces refus sont le signe d'une indifférence. Indifférence aux violences infligées, indifférence aux efforts engagés, indifférence à la qualité de leur travail. Leur isolement, les limites qu'ils rencontrent ne relèvent plus de ce « mépris par ignorance » évoqué par Metzger et al. (2004) : ils seraient délibérés. Or ils appartiennent à ces pratiques de sanction, violentes et courantes, dans le monde du travail (Avril & al., 2001; Lhuillier 2002; Mispelblom Beyer, 2007) consistant à :

- limiter l'expression;
- ignorer la présence du salarié, refuser le contact;
- réduire ses relations avec ses collègues, l'isoler;
- discréditer son travail : travaux inutiles ou présentés comme tels;
- le déconsidérer auprès de ses collègues;
- refuser des primes ou toute évolution de salaire;
- opposer un déni collectif concernant la violence de ces pratiques.

La liste n'est pas complète; elle concerne également des pratiques passant par la parole : critiques, menaces, médisances... Bien des sourds s'interrogent sur l'existence de ces comportements là aussi. Mais la particularité de leur expérience est d'être concernés par ces pratiques d'isolement ou de dévalorisation sans avoir commis de fautes professionnelles, ou donné des signes d'incompétence.

« Quand je raconte les petites vacheries qui me font souffrir, on me répond presque systématiquement que c'est pareil pour tout le monde, que ce n'est pas nécessairement orienté vers ma surdité. Moi je pense profondément « qu'ils le font exprès ». Or ce n'est pas forcément vrai ». [Alain, ingénieur, témoignage en français]

Le sentiment d'injustice se trouve alors accru, tandis que leur environnement peine à analy-

ser la situation et opte pour une forme d'indifférence parfois marquée par de la compassion si la souffrance de la personne sourde s'avère trop visible. « L'indifférence ou la gêne des entendants vis-à-vis d'un collègue sourd peut » également, témoigne le psychiatre A. Karacostas, « se changer en hostilité sournoise voire franchement affichée ». Ce qui est spécifique ici c'est qu'il y a bien consensus, pour les collègues et la hiérarchie, sur l'absence de faute professionnelle du salarié sourd, mais aussi de ceux qui perpétuent ces pratiques générant de la souffrance.

Des « entrepreneurs de morale », piégés

Comme nous l'avons évoqué, les formes et sources de violence s'emboîtent. Ce qui est perçu par ces sourds comme un manque d'équité délibéré, comme une forme de discrimination, suscite des réactions de colère généralement incomprises ou dont l'intensité surprend. Ce qu'il faut bien considérer comme des formes de révolte résulte d'un enchaînement de faits, de frustrations, d'incompréhensions et de manques répétés de respect qui échappe bien souvent à l'entourage professionnel. Or, il faut le souligner, les syndicats, services sociaux, directeurs des ressources humaines (DRH) ou médecins du travail ne sont pas mieux équipés et informés que les autres. Eux aussi peuvent ne pas comprendre ces réactions, les juger infantiles, déplacées ou exagérées, et accentuer les sentiments d'injustice. Ils n'ont pas de compétences particulières pour communiquer avec des sourds, et ne considèrent pas forcément qu'un tiers soit nécessaire. Or s'il est bien un consensus sur la première réponse à donner face à des questions de violence au travail, c'est bien de mettre en place des échanges de parole au sein de ces équipes, et de permettre aux personnes en souffrance de mettre à plat, d'analyser et d'extérioriser leur expérience. « Le travail de restitution permet de faire prendre conscience au sujet de l'installation du processus de violence. Il lui permet de comprendre les mécanismes utilisés contre lui, de décoller l'histoire au travail et histoire propre, de verbaliser des affects réprimés, mais aussi de prendre conscience des voies de dégage-ment de la situation d'im-



« passe dans laquelle il se trouve... » (Avril & al., 2001). Comment faire un tel travail avec des professionnels qui ne parlent pas la même langue?

Or, précisément, un autre type de souffrance naît ici, dans l'analyse que ces salariés sourds peuvent faire de leur situation. Même s'ils reprochent explicitement à leurs collègues ou supérieurs de ne pas faciliter les choses en refusant les solutions proposées, ils se sentent bien souvent en échec parce qu'ils sont à l'origine de la recherche de solutions. Ils agissaient pourtant au nom de principes légitimes dans l'entreprise : favoriser le travail d'équipe, permettre à chacun de contribuer, mais aussi faire valoir des compétences. Ils exigent, avec diplomatie, que l'on sollicite et que l'on pense aux interprètes ou transcripteurs (gestion à l'avance des dates de réunion, envoi de documents de préparation, responsabilité du manager sur ce sujet). Ils se montrent pédagogues en initiant les collègues à la LSF ou aux repères, visuels, de communication des personnes sourdes. Ils agissent surtout avec l'appui de la nouvelle législation, la loi de 2005, la même qui incite à l'embauche de nouvelles personnes sourdes, la même qui pénalise les entreprises qui ne le font pas, la même qui contraint les médias à se rendre accessibles, la même qui reconnaît la LSF comme une langue de France. Ces salariés sourds se montrent donc patients avec ses collègues et dirigeants, qui ont encore des comportements et des pratiques qu'il est donc possible de considérer comme « déviantes ». Dans la convention relative aux droits des personnes handicapées¹⁶, l'ONU définit la « discrimination fondée sur le handicap » comme « toute distinction, exclusion ou restriction fondée sur le handicap qui a pour objet ou pour effet de compromettre ou réduire à néant la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales dans les domaines politique, économique, social, culturel, civil ou autres. La discrimination fon-

dée sur le handicap comprend toutes les formes de discrimination, y compris le refus d'aménagement raisonnable ». Ces professionnels ne respectent pas la loi, font de la discrimination, et le savent. Ils représentent cependant la norme, malgré ces cadres législatifs; et nos salariés sourds « entrepreneurs de morale » (Becker, 1985) se retrouvent piégés. Nombre de ces sourds pédagogues ou révoltés, investis dans la recherche de solutions, pensent en effet qu'ils n'ont pas convaincu. Ils n'ont pas su s'y prendre. Ils se sont trompés sur la démarche engagée. Tout simplement, ils n'y sont pas arrivés. Personne ne les contredira.

Le fait que les sourds soient bien souvent peu nombreux dans leur site effectif de travail, renforce un processus beaucoup plus général d'effacement de données organisationnelles ou d'explications sociales derrière un discours psychologisant, annonçant que la résolution des problèmes professionnels passe par un nécessaire travail sur soi (Stevens, 2005; Castel, 1995). Cette approche, culpabilisante, sans toujours parvenir à réduire les revendications des sourds est cependant fortement facteur de stress et de dépression. Sans une prise de conscience de cette tendance à la psychologisation de problèmes liés à des questions d'organisation, et sans dissocier ce qui relève de la surdité de ce qui dépend d'une position minoritaire, l'implication de sourds dans cette recherche de solutions peut donc elle-même susciter souffrances et conflits.

Conclusion : de nécessaires réponses organisationnelles à une violence structurelle

L'étude présentée ici montre que la violence des rapports sociaux entre sourds et entendants est liée à un profond malentendu sur l'origine des difficultés rencontrées. La problématique des sourds au travail se joue essentiellement sur le registre de la communication, et de problèmes de communication partagés. L'analyse de leurs difficultés et initiatives met également en évidence que les formes de violence qu'ils connaissent tirent aussi leur force de leur proximité ou de leur imbrication avec d'autres pratiques de violence au travail. Les

¹⁶ Accessible à : <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>.

souffrances de salariés sourds tirent ainsi leur source d'un malentendu culturel sur leurs compétences et leurs besoins, mais aussi de pratiques managériales faiblement équipées en ressources humaines et financières, et d'une gestion bien maladroite et peu valorisée de la différence au travail. La banalité de l'injustice en contexte professionnel bloque par ailleurs l'analyse de ces difficultés, et surtout la prise en compte de solutions. Nous avons ainsi évoqué les effets pervers de certaines initiatives et formes de résistances mettant à contribution les ressources mais aussi les limites personnelles de ceux qui s'y investissent seuls, et rendant plus clairement visibles - et donc intolérables - le manque de volonté de leurs collègues pour mettre en place les solutions existantes.

Cette analyse montre qu'évoquer et faire comprendre les difficultés et les besoins des personnes handicapées au travail, en l'occurrence des personnes sourdes, est un aspect important, mais non suffisant. Bien que ce soit essentiellement dans ce registre que travaillent les MIH dans les grandes entreprises, il n'est pas ou ne peut être le seul levier pour transformer l'expérience de ces salariés. Les difficultés rencontrées dépendent - « on le regrette » nous dit-on - de questions d'organisation et de ressources, tandis que la prise en compte de la langue des signes, ou des besoins spécifiques aux sourds, n'est pas pensée comme prioritaire. Les acteurs de l'entreprise rappellent que celle-ci n'est pas un lieu de bienfaisance publique. La souffrance peut donc être reconnue sans que rien ne soit proposé pour y remédier. Cette violence semble inévitable parce qu'elle serait structurelle (Farmer, 2004). Elle dépend d'une asymétrie plus générale entre sourds et non-sourds. Elle dépend d'une organisation sociale faite pour les uns et quelque peu aménagée pour les autres. Elle existe parce que les salariés de nos entreprises n'ont pas fondamentalement pour mission de tenir compte de la diversité présente dans leur équipe. Quels que soient les niveaux de hiérarchie possible, le fond commun de tous les poste d'encadrement, nous rappelle Mispelblom Beyer (2007, p.75, 74) est d'« avoir à faire travailler les gens dans une certaine direc-

tion, leur faire atteindre certains objectifs, dans le respect de certains cadres ». Ils ont à combiner des gens et des directives. « L'encadrement doit réaliser l'assemblage des directives de la politique d'entreprise qui lui sont données, et de certaines attitudes des salariés subordonnés par lesquels il s'agit de les faire réaliser ». Si des managers peuvent encore dire aujourd'hui qu'ils n'ont pas le temps de prendre en compte la diversité de leur équipe, que gérer les réservations d'interprètes représente une surcharge, et qu'ils préfèrent à ce titre exclure un membre de leur équipe de leurs réunions, si les personnes chargées du reclassement et de l'aide sociale peuvent expliquer que l'entreprise n'est pas un lieu de bienfaisance et que ces violences sont regrettables mais inévitables, c'est qu'on ne leur demande pas de s'investir pour qu'un travail d'équipe fonctionne, mais qu'on leur demande de « faire avec ». On peut faire des actions de sensibilisation. On peut faire des recherches sur le vécu des personnes handicapées. Mais elles seront bien dérisoires si les activités de collaboration et d'apprentissages collectifs ne sont pas reconnues et valorisées dans ces entreprises, si des moyens financiers et des personnes-ressources ne sont pas proposés, si les outils et services expérimentés et validés par quelques équipes ne sont pas mis à la disposition de l'ensemble de l'établissement, si des réflexions ne sont pas menées pour favoriser le partage et la transmission de ces savoir-faire au sein de ces organisations professionnelles. Les MIH ne peuvent être efficaces que si les instances dirigeantes attendent explicitement que les managers s'en saisissent. Elles ne peuvent pas non plus être efficaces si leurs actions se font dans le mépris des initiatives et des besoins des personnes concernées. Pour être pérennes, les réponses doivent être structurelles. Une injonction d'emploi des personnes handicapées sans prise en compte structurelle de leurs besoins, et sans aucun regard des pouvoirs publics sur leurs conditions de travail, est tout simplement une impasse.



Références

- AVRIL, G., BEAU, V. & MARTIGNOLLES, J. (2001). *Compte-rendu de soirée: Violence et travail*, SFTG Paris Nord, 13 mars 2001. De : <http://www.paris-nord-sftg.com/cr.violence.travail.0104.htm>.
- AZNAR, G., DALLE, P., DALLE-NAZÉBI, S., GARCIA, B., GIANNI, F., GRANDE, K., LENSEIGNE, B. & MERCIER, H. (2005). *Projet Usages de l'Internet - WebSourd*, Rapport de recherche pour le ministère de la recherche, Août 2005. De : http://ten0k.free.fr/page/media/usages_rapport.pdf.
- BACCI, A. (1997). *La politesse est morte, vive la sincérité ? Le cas des Enfants Entendants de Parents Sourds*, DEA d'Anthropologie sociale et historique, EHESS Toulouse 87p.
- BECKER H. (1985). *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris : A. M. Métailié, (éd. originale 1963).
- BORZEIX, A. (2001). « Le travail et sa sociologie à l'épreuve du langage », in A. Borzeix & B. Fraenkel (Ed.), *Langage et Travail ; Communication, cognition, action*, Paris : CNRS, pp.55-88.
- BORZEIX, A. & FRAENKEL, B. (Ed.) (2001). *Langage et Travail ; Communication, cognition, action*, Paris : CNRS.
- BOURDIEU, P. (1994). *Raisons pratiques. Sur la théorie de l'action*, Paris: Le Seuil.
- BROWN, E., FOUGEROLLAS-SCHWEBEL, D. & JASPARD, M. (2002). « Les paroxysmes de la conciliation. Violence au travail et violence du conjoint », *Travail Genre et Société*, n°8, pp.149-165.
- CAMILLERI, C., KASTERSZTEIN, J., LIPIANSKY, E.-M., MALEWSKA-PEYRE, H., TABOADA-LEONETTI, I., VASQUEZ, A. (1990). *Stratégies identitaires*, Paris : Presses Universitaires de France, 232p.
- CASTEL, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale*, Paris : Gallimard.
- DAGRON, J. (2008). *Les silencieux 20 ans de médecine avec les sourds*, Paris : Presse Pluriel.
- DALLE-NAZÉBI, S. (2006). *Chercheurs, Sourds et Langue des Signes. Le travail d'un objet et de repères linguistiques*, thèse de sociologie, Université Toulouse 2.
- DALLE-NAZÉBI, S. (2007). « Exposer l'image de locuteurs. Enjeux scientifiques et politiques d'une mise en scène publique », in P. Hert & M. Paul-Cavallier (Ed.), *Sciences et frontières; Délimitations du savoir, objets et passages*, Belgique : EME Interéditions, pp.177-210.
- DALLE-NAZÉBI, S. (2008a). « Technologies Visuelles et e-inclusion. Initiatives de sourds », *Innovation: The European Journal of Social Science Research*, Vol. 21, No. 4, December 2008, pp.353-369.
- DALLE-NAZÉBI, S. (2008b). « Objet et acteurs de recherches. La montée en expertise de locuteurs de langues des signes », *Revue d'Anthropologie des Connaissances*. Vol.2, n°1, 2008-1, pp.97-114. De : <http://www.cairn.info/revue-anthropologie-des-connaissances-2008-1-page-63.htm>.
- DALLE-NAZÉBI, S. (2009). *Étude sociologique. L'appropriation des services du centre relais Visi008 par des sourds*, WebSourd, mars 2008 -sept. 2009, pour la CNAF, Réf. : 0903-121-VPO-CNAF, 95p. De : <http://web.me.com/sophieke74/Dalle-Nazebi/Rapports.html>.
- DALLE-NAZÉBI, S., GARCIA, B. & KERBOURC'H S. (2009). « Vers une redéfinition du « territoire » : lieux et réseaux de transmission de la Langue des Signes Française (LSF) », in P. Sauzet & F. Pic (Ed.) *Politique linguistique et enseignement des Langues de France*, Paris : L'Harmattan, pp.223-236.
- DALLE-NAZÉBI, S. & LACHANCE, N. (2009). « Rupture et réorganisation d'une transmission culturelle entre sourds. Espaces, acteurs et processus », in N. Burnay & A. Klein (Ed.) *Figures contemporaines de la transmission*, Namur : Presses Universitaires de Namur, pp.413-428.
- DEJOURS, C. (2005). *Commission "Violence, travail, emploi, santé"*, Travaux préparatoires à l'élaboration du Plan Violence et Santé en application à la politique de santé publique du 9 août 2004, mars 2005, 139p. De : http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/violence_sante/travail.pdf.
- DELAPORTE, Y. (1998). « Comme un fil tendu entre deux visages : le regard sourd », *Terrain* n°30, pp. 49-66. De : <http://terrain.revues.org/index3363.html>.
- DELAPORTE, Y. (2002). *Les sourds c'est comme ça! Ethnologie de la surdi-mutité*, Paris : MSH, 398p.
- FARMER, P. (2004). « Une anthropologie de la violence structurelle », *Current Anthropology*, vol.45 n°3, pp.305-326.
- HELLER, M. (2005). « Language, skill and authenticity in the globalized new economy », *Noves SL. Revista de Sociolingüística*. De : <http://www.gencat.cat/llengua/noves>.
- JABÈS, A. (2005). « Services de santé au travail : pluridisciplinarité et réseaux, les clés du maintien ». De : <http://www.federationsantetravail.org/publications/m46Pat.html>.
- KAHNE, B. (2008). « What the deaf can teach us about listening — and making ourselves heard », *Strategy+business*. De : <http://www.strategy-business.com/li/leavingideas/li00076?pg=all>, 5/22/08.
- KARACOSTAS, A. (2004). « La souffrance des sourds au travail », *conférence ALSF*, Paris, le 12 nov. 2004.
- KERBOURC'H, S. (1999). *L'expérience professionnelle des sourds en entreprise*, DEA de sociologie, Paris 5, 69p.
- LEFEBVRE-GRANDMAISON, N. (1997). *La surdit  en entreprise. Un handicap mal entendu*, Diplôme d'état d'assistant de service social, Toulouse.

LHULLIER, D. (2002). *Placardisés: des exclus dans l'entreprise*, Paris : Seuil.

METZGER, J.L. & BARRIL, C. (2004). « L'insertion professionnelle des travailleurs aveugles et sourds : les paradoxes du changement technico-organisationnel », *Revue française des affaires sociales*, n° 3, juillet-septembre 2004, pp. 63-86.

MISPELBLUM BEYER, F. (2007). *Travailler c'est lutter*, chapitre 4 « Encadrer est-ce travailler? », Paris: L'Harmattan, pp.69-86.

MOTTEZ, B. (1981). *La surdit  dans la vie de tous les jours*, Paris : CTNERHI. De : http://www.ctnerhi.com.fr/ctnerhi/pagint/publications/biblio/detail_ouvrage.php?cido_uvrage=248.

MOTTEZ, B. (1987). « Exp rience et usage du corps chez les sourds et ceux qui les fr quentent », in J.-M. Alby et P. Sabsoy (Ed.) *Handicap v cu,  valu *, Grenoble : La pens e sauvage.

SAINSAULIEU, R. (1992). « Entreprise, terre de changements », in R. Sainsaulieu (Ed.), *L'Entreprise, une affaire de soci t *, Paris : Presses de Sciences Po, pp.148-174 .

STEVENS, H. (2005). « Quand le psychologique prend le pas sur le social pour comprendre et conduire des changements professionnels », *Sociologies Pratiques*, n 17: « La tentation psy », introduction.

TIMSITT-BERTHIER, M. (2000). « Violences... », in L. Mehl, D. N el, E. Nunez & M.N. Sarget (Ed.), *Actes du colloque « La violence, du biologique au social »*, And  18-19 mai 2000, Association Fran aise de Science des Syst mes Cybern tiques, Cognitifs et Techniques. De : <http://www.afscet.asso.fr/resSystemica/>.



Exploring Perceptions of Deaf Persons for Recommendations towards Effective HIV/AIDS Programming in Nairobi *

JOANNA SHACKLETON

Handicap International, Canada

Article original • Original Article

Abstract

Purpose : To assess barriers encountered by Deaf persons from Nairobi's informal settlements, such as language, in obtaining information and treatment services related to HIV and AIDS.

Method : Upon completion of a literature review, consultation with Deaf Empowerment Kenya, two focus group discussions with Deaf community members, a quantitative questionnaire was designed and administered to 32 Deaf participants from Dandora, Haruma and Kayole.

Results : Although the results from the questionnaires represent a small sample of Deaf adults in Kenya, it offers important insight into the perspectives of Deaf persons in the context of HIV and AIDS. Future programming should continue to be offered in Kenyan Sign Language (KSL), the Deaf community's primary language - whether through seminars with interpreters and Deaf lecturers, Voluntary Counseling and Testing (VCT) HIV testing and counseling in KSL, or a new innovation: educational videos with Deaf actors. Written materials should be complementary and not the means to an end, and supplemented with clear illustrations.

Conclusions : It is recommended that Deaf persons are empowered and involved in the development of learning materials to suit their unique needs, and create a sense of ownership of future education, treatment, care and support programs

Keywords : HIV and AIDS, Deaf, disability, Deaf VCT, Nairobi, Kenya, Africa

Résumé

But : Examiner les obstacles rencontrés, par exemple ceux reliés à la communication, par les personnes Sourdes habitant les agglomérations précaires entourant Nairobi dans leur quête de services liés à l'information et au traitement du VIH et du sida.

Méthodologie : À la suite d'une recension des écrits et de la tenue d'une rencontre de consultation avec *Deaf Empowerment Kenya*, deux groupes de discussion composés de membres des communautés Sourdes locales ont eu lieu. Un questionnaire quantitatif a ensuite été conçu et administré à 32 personnes Sourdes des quartiers de Dandora, Haruma et Kayole.

Résultats : Malgré le petit nombre de personnes Sourdes ayant répondu au questionnaire, les données récoltées permettent de mieux comprendre leurs perceptions du VIH et du sida. Elles ont mentionné que la programmation des activités de sensibilisation devrait se poursuivre en langue des signes kényane, première langue de cette communauté Sourde. Les personnes Sourdes ont proposé la tenue de séminaires avec interpréariat simultané ou conférenciers Sourds, la promotion de programmes de conseil et de dépistage volontaire offerts en langue des signes kényane et l'emploi de vidéos éducatives mettant en vedette des personnes Sourdes. Elles ont finalement indiqué que la documentation écrite devait compléter les apprentissages réalisés lors des séminaires et du visionnement des vidéos ainsi que comprendre des illustrations : l'information écrite ne leur apparaissait pas être suffisante.

Conclusions : Il est recommandé d'impliquer et de faire participer les personnes Sourdes dans le cadre de l'élaboration du matériel pédagogique produit à leur intention, et ce, afin qu'il réponde davantage à leurs besoins particuliers. Une telle collaboration les amène à développer un sentiment d'appartenance face aux programmes d'éducation, de traitements, de soins et de soutien leur étant proposés.

Mots-clés : VIH et SIDA, Sourde, déficience, programmes de conseil et dépistage volontaire pour les Sourdes, Nairobi, Kenya, Afrique

* I would like to thank Handicap International Kenya-Somalia and Deaf Empowerment Kenya for their invaluable support and insights throughout the entire research process. This project was made possible, in part, by the support of the Social Sciences and Humanities Research Council's Joseph Bombardier Canadian Graduate Scholarship and the Michael Smith Foreign Study Supplement. Additional funding provided by the Canadian International Development Agency's sponsorship of the Association of Universities and Colleges Canada's Students for Development program is also gratefully acknowledged.

Introduction

According to the Kenya National Survey for Persons with Disabilities (NCAPD, 2008), about 4.6 percent of Kenyans experience some form of disability, and about 0.5 percent of Kenyans have some type of hearing impairment. This translates into approximately 195 000 deaf or hearing impaired Kenyans, given a general population of 39 million (CIA, 2009), and persons with hearing impairments make up 11 percent of the disabled population. These estimates are believed to be low, as the World Health Organization estimates persons with disabilities represent about 10 percent of the world's population, and of these 80 percent live in developing countries (Groce, 2004 : 3). Kenya's forthcoming national census results are expected to convey a more accurate figure as to how many persons with hearing impairment are living in Kenya. Acquired deafness in Kenya is largely due to preventable causes, such as childhood middle ear infections, malaria, meningitis and the use of autotoxic antibiotics (Taegtmeyer, 2008; WHO, 2009; Smith et al., 1996). Throughout Kenya, there are registered associations of the Deaf in all major cities and many municipalities, and there are 41 registered schools for the Deaf in Kenya.

The Deaf community in Kenya is comprised of shared residential school experiences, Deaf churches and social networks, based on a common language and shared values. Since most Deaf persons in Kenya are born into hearing families, they face many barriers in communicating with parents and siblings. Reading and writing in English is taught formally in schools for the Deaf, while Swahili and at least one other "mother-tongue" language is typically spoken at home, making it difficult to learn to lip-read more than a few basic words. As is common in other Deaf cultures around the world, the Deaf community in Kenya becomes a second family to Deaf people. The close-knit nature of the Deaf community, commonly referred to as the deaf 'grapevine' can make confidentiality, necessary to HIV testing, difficult to maintain (Gaskin : 1999, 76). Many Deaf persons experience feelings of distrust and dissa-

tisfaction towards the health care system at large, and are consequently more reluctant than their hearing counterparts to seek testing and treatment services (Mallinson, 2004). According to the Kenya AIDS Indicator Survey (KAIS) (NASCP, 2007) there is an overall HIV prevalence rate of 7.4 percent in Kenya. Nairobi province has the second-highest prevalence rate, at nine percent, exceeded only by Nyanza province, at 15.3 percent. KAIS 2007 also revealed that as many as four out of five HIV-infected persons between the ages of 15-64 in Kenya do not know their status. Given that many Deaf persons are reluctant to go for testing, the number of Deaf persons who are HIV positive and are unaware could be the same or higher than the general population.

A combination of the aforementioned factors, along with lower literacy rates - since English is a second language for most Deaf Kenyans, after KSL- and a tendency of Deaf persons to have more than one sexual partner at a time (Nyang'aya, 1998) have coalesced to leave Deaf persons more vulnerable to HIV infection. Due to the close-knit and relatively small population, most Deaf adults in a particular town or region know one another. Research participants for this study were drawn from three urban slum communities, Dandora, Kayole and Huruma, outside of Nairobi centre, all of which are known to have a high concentration of Deaf persons. These communities are characterized by high rates of poverty and unemployment; low literacy rates and limited resources for primary school education; under-resourced medical clinics; polluted environments; contaminated water resources; poor sanitation; and a lack of accessible housing and transportation. Despite these conditions, it is common for Deaf persons in Kenya to migrate from rural areas to urban centers where there are known to be many other Deaf persons, out of a desire to connect with a community where they can use their own native language - KSL- and develop strong social support networks through shared experiences. Behavioural norms and values, unique to the Deaf community, develop as a result of these social settings. Deaf persons have lacked guidance from parents and teachers who do not communicate well in their



language, and consequently they have developed a lifestyle that allows for free sexual interactions. Many marriages are unofficial and short-lived and the divorcees soon get attached to other partners from within the community. This type of lifestyle greatly increases the risk of HIV infection among Deaf persons (Ibid, p. 20).

The objective of this research was to generate a baseline survey of Deaf Kenyans' awareness, attitudes and behaviours related to HIV transmission, and accessibility of treatment and care services. The specific objectives of the research were as follows :

- To assess barriers encountered by Deaf persons, such as language, in obtaining information and treatment services related to HIV and AIDS;
- To gain insight into the avenues by which the Deaf community in Kenya is learning about HIV, and their perception of the best means by which to do so;
- To explore sexual and high-risk behaviours within the Deaf community, thus assessing vulnerability to HIV infection;
- To investigate attitudes and knowledge about living positively;
- To inform the development of and enhancement of existing HIV and AIDS awareness, treatment, care and support programming targeted at Deaf populations in slum regions.

Prior to undertaking any research with human subjects, ethical clearance was obtained from the University of Ottawa's Social Science and Humanities Research Ethics Board (SSHREB). Informed consent was garnered from all participants, confidentiality of participants and anonymity of all responses was maintained at all times. Upon completion of all 32 questionnaires, participants were compensated with a complementary meal and social gathering on World AIDS Day.

A review of literature was conducted prior to the development of the questionnaire. Drawing on the aforementioned surveys and questionnaires administered to Deaf populations in

Kenya and elsewhere, and the difficulties associated with administering questionnaires in Sign Language, a new questionnaire was developed, ensuring a more comprehensive understanding of the awareness of HIV and AIDS among Deaf persons, and the accessibility of related educational, treatment and care services. The questionnaire covered nine themes, including demographic information; education; involvement with the Deaf community; access to and perceptions of health services; education on reproductive health, sexually transmitted infections (STIs) and HIV; knowledge of HIV transmission; attitudes and knowledge about persons living with HIV and AIDS (PLWHAs); sexual and high-risk behaviours; and access to HIV testing and anti-retrovirals (ARVs).

Prior to conducting focus-group discussions, a draft of the questionnaire was reviewed with a Kenyan Sign Language interpreter, with over five years of interpreting experience, trained in confidentiality, and a Deaf person, who's native language is American Sign Language (ASL), but is also fluent in English and KSL.¹ Some questions were adapted to suit the Kenyan cultural context, ordering of words and terminology were adjusted for ease of translation.

Subsequent to the review, two focus group discussions were conducted in Dandora, one with a group of four Deaf women, and another with three Deaf men. Participants were drawn from a snow-ball sampling, utilizing social networks based out of Deaf Empowerment Kenya. The participants were asked not to answer the questions personally, but to articulate their comprehension of the question, possible answers, and perceived difficulties other Deaf persons may have in answering the questions. In some instances, questions were added or

¹ The questionnaire was written in English (For a complete list of questions, see **Appendix 1**). It should be emphasized that KSL cannot be directly translated into English and vice-versa. Therefore, the interviews were administered by the author with a KSL interpreter, and the spirit of the questions was maintained at all times, with further illustrative examples offered to facilitate understanding of the question.

clarified, and possible responses for closed-ended questions were modified or added.

The questionnaire was revised based on the input of the two focus groups, and two pilot interviews were conducted, one with a woman and the other with a man. Based on the answers from the pilot interviews and any difficulties encountered with Kenyan Sign Language interpretation, the questionnaires were revised and finalized. The questionnaire consisted of 55 closed and open-ended questions, and participants were allowed to decline answering any questions if they so wished.

Early on in the one-on-one administration of the questionnaire, it became apparent that some of the questions were provoking a sense of hostility from the participants towards the researcher and the interpreter. For example, question 20, "If you have sex with someone who has HIV and AIDS, without using a condom, can you get HIV and AIDS?" was understood by participants in an accusatory manner, as if to imply that the participant would do such a thing, instead of as a hypothetical question, as it was intended. The interpreter and the researcher agreed to modify how the question was asked, to illustrate a hypothetical story, rather than super-impose the interview participant into the scenario. To 'gloss' (write) how the question was asked in KSL, Interpreter: IMAGINE ONLY, TRUE STORY: NO. IMAGINE (References Left : interviewer) *J-Sign Name* HIV POSITIVE. (References Self) *D – Sign Name* HIV NEGATIVE. IMAGINE THESE TWO HAVE SEX. CONDOM, NOTHING, SKIN TO SKIN. POSSIBLE *D-Sign Name* BECOME HIV POSITIVE? Upon making these changes to how the question was asked, while maintaining the spirit of the question, it was obvious the Deaf participants understood what was being asked of them, and they were able to articulate their answers with more confidence and clarity. Another challenge posed to the interview process was determining the age of some of the younger participants. With most of the participants, it was clear they were 18 years of age or older, and most knew their year of birth. However, there were several participants who were unsure. In these cases the

interpreter would try to determine when the participant started school, or graduated, and calculate their approximate age from these milestones. There was one recruited Deaf woman that was not able to participate, as the information she provided suggested she was not yet 18 years old, the age of consent granted for participants by the SSHREB. So as not to make her feel excluded, the researcher asked the woman a few basic questions about herself, such as place of residence and when she started school, and invited her to the "thank you" gathering on World AIDS Day, but did not include her questionnaire in the tabulated results.

A total of 32 individual interviews were conducted over a period of 15 days. All participants were between the ages of 18 and 50, comprised of 15 men and 17 women, from communities in Dandora, Kayole and Huruma. Participants were recruited on a voluntary basis, through the snow-balling technique, drawing on existing social networks from Deaf Empowerment Kenya. The results of the interviews were transcribed into Minitab, a data analysis software program, to generate queries across more than one category of question. For example, Minitab enabled the comparison of responses about HIV transmission between various groupings of participants, such as gender and different residential communities.

The results of the interviews are meant to inform the development and enhancement of existing HIV and AIDS awareness, treatment, care and support programming targeted at Deaf populations in slum regions. The results are presented below, and include analysis and recommendations for future programming, based on the sample data.

Demographics of Participant Group

Most of the Deaf interviewees were from hearing families, and most relied on speaking and lip reading, and/or the use of the local language to communicate with their hearing family members. The majority of Deaf persons' families do not know KSL, meaning important socialization on issues such as sexuality and high



risk behavior can be lost when only communicated in an oral language, leaving Deaf persons more vulnerable than their hearing siblings.

Only one-quarter of the Deaf population interviewed have work in the formal sector, while the remainder are either employed informally, looking for work, unemployed or volunteering. While this survey did not collect information on net-household income, it is reasonable to expect that the majority of those interviewed are from low-income households. HIV-infection would therefore put a significant strain on household resources, as it could lead to increased medical bills and reduced financial contributions, even through informal means, due to illness.

Seven participants were between the ages of 18 and 28 (22%); 16 were between 29 and 39 (50%); and nine were between 40 and 50 (28%). All of the participants' parents are hearing, and only three have other family members who are Deaf (9%). 21 (65%) of the participants indicated they have children, all of whom are hearing, and 11 (35%) were child-less.

Speaking and lip reading (6; 18%) was the means most commonly used by the participants to communicate with their families. The second most common means of communication was a combination of speaking and lip reading and the local language (5; 16%). The third most common means was gestures (Four; 13%), tied with a combination of speaking and lip reading and some KSL (4; 13%). Only two participants (6%) indicated KSL as their exclusive means of communication, and interestingly, neither indicated they had other Deaf family members (those with other Deaf family members indicated they use KSL, in combination with lip reading or gestures). Four (13%) participants indicated communicating at home via KSL, in combination with speaking and lip reading, local language and/or gestures. The remaining seven (22%) participants relied on some combination of gestures, writing, and/or speaking and lip reading and/or a communication system developed by the family. This suggests that the majority of Deaf persons' families

does not know KSL, and therefore are not able to communicate complex messages with their children. This can have very important implications for providing guidance on issues related to sexual and high-risk behavior, as Deaf persons often miss out on the passing down of familial and socio-cultural values that are not communicated in a language they fully understand.

Fourteen (44%) of the participants are employed in the informal sector, or self-employed, for example, selling fruits, washing clothes, tailoring, or carrying water. Eight (25%) participants are working in the formal sector, for example working as a butcher, hotel services, or at a local company. Six (18%) are unemployed; three (9%) are looking for work; while one (3%) is volunteering. All participants were recruited within the Nairobi suburbs, with four men and six women from Dandora; one man from Bab'dogo; one woman from Nyeri; five men and five women from Kayole; and five men and five women from Huruma.

Education

The majority of the Deaf persons interviewed had basic education, and some technical skills intended to help them find employment. Given their educational background, highly sophisticated and technical language cannot be applied by most Deaf persons in a professional context. It is appropriate for HIV program interventions targeting Deaf populations to be delivered via school campuses and technical training centers, as most Deaf people attend these institutions. The intervention would therefore reach a wider audience.

Involvement with the Deaf Community

Approximately one third of those interviewed were members of a Deaf community group. However when asked how they communicate with other Deaf persons when not face-to-face, nearly half of all participants stated they do not communicate when separated by distance. Given these two trends, it is worth noting there are several structured or semi-structured avenues, outside of educational institutions,

through which Deaf persons can be reached, such as churches, social groups and sports teams. It should be emphasized that Deaf persons seldom rely on text-based modes of communication (short message service [SMS, also known as text messaging], letter, email), and prefer to communicate face-to-face. Therefore during any Deaf community engagement activity, written materials should only be supplementary to live, visual-gestural communication, whether through a facilitator skilled in KSL or an interpreter.

Access to and Perceptions of Health Care Services

Nearly all of those interviewed reported using the hospital when sick, and approximately one-third indicated they use the support of a friend or family member to assist them with communication at the hospital. Very few (2; 6%) reported that their health care provider understands some KSL. Without receiving health care information in KSL, there is greater potential for misunderstanding. Also a dependency on others to communicate may leave some Deaf persons feeling uncomfortable about HIV testing, for fear of having their confidentiality compromised. While most of the Deaf interviewees gave a fair or good evaluation to health care services in Kenya, communication barriers and fear of having confidentiality broken or distrust of medical staff were the concerns most often expressed.

More than one third (7; 38%) of the Deaf interviewees indicated that when sick, they prefer to go to a hospital, buy medicine from a pharmacist, and pray to God to get better. Six participants (19%) stated they only go to hospital and buy medicine; four (13%) indicated they used a combination of herbal/traditional medicine, hospital care, medicine from a pharmacist and prayer. Two participants (6%) indicated they exclusively go to hospital when sick; three (8%) prefer going to the hospital and prayer; while one (3%) goes to the hospital and uses one other means, and four persons (13%) indicated using some other combination of health care interventions.

Nearly half (15; 47%) of those interviewed give a fair evaluation to medical services in Kenya. 13 (41%) saw medical services as good; while two (6%) said health services are poor, and another two participants had no opinion, having never or seldom used such services. Participants were asked to elaborate on their answer to explain their rationale for their evaluation of medical services; the three most common concerns were: difficulties receiving necessary treatment and medicines (12); communication barriers (10); and fear of having confidentiality broken or distrust of medical staff (4). The frequency of reporting concern about difficulties communicating and distrust of medical personnel provides a strong indication of how Deaf persons feel towards seeking medical help, as they anticipate encountering difficulties and fear their confidentiality will be compromised.

Education on Reproductive Health STIs, and HIV

Seminars and workshops were both the most common means by which the Deaf interviewees had learned about HIV, STIs and reproductive health, and the preferred method for learning about such topics. Those surveyed indicated a preference for face-to-face, personal interactions when learning about such topics, and saw potential for a video with KSL and/or Deaf actors as a useful tool for learning about HIV. This suggests that future programming of the Deaf community should focus on delivering messages in a medium Deaf persons can understand- KSL, either in person, through lectures, workshops, or counseling, or through media such as films in sign language.

When asked how they learned about HIV and AIDS, STIs and sexual and reproductive health issues², a significant majority (29) of the Deaf interviewed cited public seminars and workshops.³ Eight reported learning about these

² Participants were asked to select all means by which they learned about these topics. Therefore percentage values are not given, as many gave multiple responses.

³ Seminars and workshops are a common means of communicating public awareness messages to civil society in Kenya. HIV & AIDS seminars are typically funded by a host organization (usually an international



topics in school or from teachers; five had been for one-on-one counseling or to a Deaf voluntary counselling and testing (VCT)⁴ centre; three said they had learned from television; another three said they learned from friends. The following means were only mentioned once : puppet shows, newspapers, hospital, posters, and social discussion groups. One person had never learned about these topics, and two people mentioned other means. Workshops were the most commonly reported avenue for learning about HIV, but it is important to note that the other most common avenues where also face-to-face, personal interactions, either with teachers, counselors or friends. Deaf persons can understand and retain information when it is delivered in their language and in a personal way. Very few (2; 6%) reported learning about these topics from written materials.

The respondents were also asked what they thought was the best way for them to learn about HIV and AIDS and sexual health. They were permitted to provide as many means as they wanted. Seminars were cited 17 times; one-on-one counseling 10 times; video with sign language and/or Deaf actors (KSL) was cited nine times; discussions with friends was mentioned six times; Deaf VCT five times; brochures four times; newspapers twice; videos, posters, and Persons living with HIV and AIDS (PLWHA) support groups were each cited once. The preferred modes of learning also indicate a strong preference for face-to-face interaction. Most said they probably preferred seminars and counseling because this was how they had learned about HIV in the past. However, one means that was mentioned that had not been cited in the previous question,

NGO), and either facilitated by the host development agencies or by a facilitator contracted by the host. The seminars can be as short as half a day or as long as two weeks, and involve of range of activities, such as capacity-building, leadership skills, and peer-education. Seminars attended by Deaf persons either have Deaf facilitators or a hearing lecturer with KSL interpreter.

⁴ Deaf VCT (voluntary counseling and testing) refers to a VCT clinic that offers specialized services for Deaf persons. Medical and administrative staff are trained in KSL, and sometimes Deaf counselors are hired, and a trained KSL interpreter is on staff.

video with Deaf actors, indicates there is an alternative means of educating the Deaf community that has yet to be employed. A video could reduce the expense of training counselors in KSL, or the time restraints for coordinating seminars, which may conflict with other obligations, such as operating a small business or caring for children. Although the questionnaire did not ask a follow-up question to those participants who had never learned about HIV, several of the participants supplemented their answers to indicate that they did not have time to attend seminars due to such obligations.

Knowledge of HIV Transmission

When asked, “What is the best way for you to avoid getting HIV and AIDS?” the most common response was use condoms (15, 47%), with six people from Dandora and five from Haruma citing this as their primary response. Four participants (12.5%) said being faithful was the best protective measure. Two participants cited a combination of condom usage and being faithful, two cited abstinence, while another two participants did not know the best way to protect themselves (one was from Kayole, the other from Haruma). Two participants suggested there is medicine to protect one from becoming infected with HIV. Going to the VCT was mentioned by five participants, but in combination with other methods. Perhaps the most interesting response what that two HIV-positive persons could have sex with each other, as long as an HIV-negative person does not have sex with someone who is positive. From these results, it is evident the “ABCs”⁵ and “know your status” messaging is gaining some traction in the Deaf community, but there is still confusion about the availability of medicine as a protective measure, and an incorrect assumption that two HIV-positive persons can have sex without protection.

When asked if they thought it was possible to get HIV from having sex without a condom, 29 (91%) participants answered correctly, that one

⁵ ABCs refers to a three-pronged approach to HIV prevention: Abstain from sexual intercourse, Be faithful to one partner; and use Condoms.

can contract HIV; two (6%) answered “no,” incorrectly, and one (3%) did not know. When asked if proper condom usage could reduce the chances of HIV transmission, 23 (72%) answered, “Yes” correctly; seven (22%) answered, “No” incorrectly, and two (6%) said, “I do not know”. The three communities had a fairly even understanding of protective advantages of condom usage, with nine participants from both Haruma and Dandora answering correctly, and eight from Kayole. Only one person from Kayole did not know the answer, and one person from each community answered incorrectly. Thus further demonstrating awareness of the effectiveness of condom use is well understood in the Deaf communities interviewed.

Participants were asked if it was possible to become infected with HIV from kissing on the mouth. 20 (63%) participants answered correctly, “No”; seven (22%) responded, “Yes”; three (9%) said, “Yes, if there are cuts on the mouth”; and two (6%) said they did not know. A follow-up question was asked regarding deep-kissing (exchange of saliva), since the distinction was raised in the focus-group discussion. One third of participants (11; 34%) said you could get HIV from deep kissing, and nine (28%) said you could not get HIV from deep kissing. Seven (22%) believed that you could get HIV from deep kissing if there were cuts on the month, and three (10%) did not know. The results demonstrate there is a strong misconception about HIV being spread by kissing, which concurs with Groce, et al.’s (2006; 2007) findings. Redressing this myth can have important implications for reducing stigma towards persons living with HIV and AIDS (PLWHA).

When asked if it is possible to become infected with HIV if one only has sex with people he or she knows well, 18 (56%) respondents answered, “Yes” correctly; while 11 (34%) said, “No” and three (9%) said they did not know. It is worth noting that the misperception was concentrated with the participants from Haruma (“No” - four) and Kayole (“No” - six), and only two participants from Dandora answered incorrectly. Perhaps the misperception has been more successfully addressed through Deaf Empowerment Kenya’s outreach activities in

Dandora, where most of its work has been concentrated. This question indicates there is a false sense of security among Deaf persons with regards to having sex with people to whom they are close. It should be emphasized that no matter how well one knows a person, the only way to know if he or she is HIV positive is through an HIV test.

Twenty-one (66%) respondents indicated correctly that married people can get HIV. Ten (31%) believed married people could not be infected with HIV and one (3%) did not know. Even though most participants were correct, future educational training should emphasize that marriage is not a good way to protect oneself from HIV. Eighteen (56%) of the respondents said you still need to worry about HIV, if you always have sex with the same partner; while 14 (44%) said there was no need to worry. Again, it should be reinforced in training that the only way to be sure about the partner’s HIV status is through HIV testing and fidelity.

The majority of those interviewed (25; 78%) indicated correctly that they could not tell who is HIV positive only by looking; while five (16%) believed they could identify a person who is HIV positive, only by looking and two (6%) said they did not know. This is an encouraging statistic, but more work still needs to be done to dispel the belief that one can tell who is positive only by looking at a person.

More than two-thirds of the participants (26; 82%) knew that HIV could be transmitted via shared needles, whereas four (12%) thought that HIV could not be spread this way, and two (6%) did not know the answer. This indicates there is a strong understanding that HIV is spread through infected blood, but more could be done to reinforce this information, especially in those Deaf communities known to use needles for injection drug use in Kenya.

Attitudes and Knowledge about PLWHA

Half of all Deaf interviewees were of the belief that, “You don’t need to worry about HIV because there is treatment.” It is therefore important that future programs address this miscon-



ception, and emphasize that anti-retroviral (ARV) drugs are not a cure. Nearly two thirds of participants know someone who is HIV positive, many of whom are Deaf. For that reason, it is imperative that programs also address coping strategies for those with a friend or family member who is HIV positive.

The views of the participants on whether or not they continue to worry about HIV, since there is treatment, are nearly split down the middle. 16 (50%) of the participants agreed with the statement, "You do not need to worry about HIV because there is treatment;" while 15 (47%) disagreed because they continue to worry about HIV. Only one person (3%) did not know whether to agree or disagree with the statement. It is interesting that six Dandora participants agree with this statement, and three disagree, and one does not know, while sentiments are nearly reversed in Haruma (three agree, and seven disagree). In Kayole, opinions were split down the middle, with five persons agreeing and five disagreeing with the statement. When asked about their perceptions about other Deaf persons' concerns in regards to HIV, in general, more than one-third (12; 38%) of participants said they believed other Deaf persons are worried about HIV. An equal number (9, 28%) felt that other Deaf persons were not worried, as those who believed some are worried, and some are not worried. Only two persons (6%) said they did not know. The perception that HIV treatment makes HIV less of a concern could mean two things. Either the Deaf interviewees no longer see HIV as a death sentence, because they are aware of ARVs and other medications to treat opportunistic infections, and therefore see no reason to worry, or they mistakenly believe HIV is curable. Either way, future programming for the Deaf community should make it clear that HIV is still a life-threatening disease, and that taking medication for the rest of one's life is by no means a cure. Emphasis should be placed on the importance of awareness and taking precautions to protect oneself from HIV infection.

More than one third (13, 41%) of participants stated they do not know anyone who is HIV positive. Ten (31%) said they have a Deaf

friend who is positive; four (13%) have both hearing and Deaf friends who are positive; two (6%) have a hearing friend who is positive; one (3%) has a hearing family member who is positive; one (3%) has Deaf friends, hearing friends and family who are positive, and one person (3%) only knows of a hearing friend who is positive. These results suggest the Deaf interviewees are more aware of HIV within the Deaf community than outside of it. They are also likely close to the people who are HIV positive, so the reality of the disease can be very apparent to them. It would be appropriate to include in future training for the Deaf community on how to cope with a friend or family member who is HIV positive.

Sexual and High Risk Behaviour

There was a strong sentiment among the Deaf interviewees that someone who is HIV positive should not be public about his or her status. This opinion was often justified due to fear of gossip, discrimination and stigmatization. Future programming interventions of the Deaf community must work towards counter-acting these beliefs. Another area of concern was the self-reported instances of sexual assault, both perpetrated (12) and survived (9) by members of the Deaf community. Programming should also re-enforce what is inappropriate and illegal, and that Deaf persons have the right to report any incidence of sexual assault.

Nearly all of those who were interviewed (29; 91%) were of the opinion that someone who is HIV positive should be private about his or her status and not disclose to others. Only two (6%) people said someone who is positive should go public, and one (3%) person said they did not know which was right. When asked a follow-up question to explain their rationale, a wide variety of responses were garnered. Of those who thought it was good to be public about one's status, one (3 %) said one should tell one's family, so they can care for the person, and two (6%) said telling others would prevent one from feeling stressed and isolated.

The most off-cited reason (14; 44%) one should not be public about his or her status,

was a fear of others' gossiping, discriminating against, stigmatizing and hating the HIV positive person. The second most common response (4; 14%) was if one were to tell others, one would become stressed. Two people (6%) said one will die faster if one were to tell others, while another two (6%) said one would be breaking the law of confidentiality and the hospital instructs patients not to disclose to others. Two participants (6%) said they did not know either way if it was better to tell others or keep one's status private. The following sentiments were each expressed only once, but are nonetheless revealing of the stigma surrounding HIV; "People will see you as a bad person"; "You will commit suicide"; "People will not have sex with you, and you will be alone"; "The Deaf will abuse you when they find out"; "It is a shame because you are disabled". The overwhelmingly negative sentiment towards being openly positive reveals that the Deaf interviewees have either witnessed the hostility experienced by persons who are openly positive, or they have internalized some of the fears and negative attitudes associated with being HIV-positive. Future programming interventions of the Deaf community must seriously address these attitudes, and work at counter-acting them, by instilling a sense of solidarity, compassion, empathy, acceptance and understanding within the Deaf community.

Nearly all of the Deaf persons (29, 91%) interviewed reported having been shown how to use a condom correctly, with only three (9%) stating they had never been shown. This was a very encouraging statistic, which again demonstrates that awareness about condoms is high in the Deaf community.

When asked whether the participant had ever been sexually assaulted, 23 (72%) reported no incident; while nine stated they had been assaulted or did not want to disclose. Of those who reported assault, three had been forced to take off their clothes; four had been touched inappropriately without permission; six had been forced to have sex; and four had been raped and one participant declined to answer. The distinction between forced sex and rape was made because they are two different signs

in KSL. The former represents coercive sexual intercourse, typically when "No" is not taken for an answer, and the assaulted party concedes against his or her will. The latter refers to violent sexual intercourse, in which case the assaulted party is physically forced into submission. While it is difficult to determine whether this distinction is universally understood in the Deaf community in Nairobi, or in Kenya in general, focus group discussions and the final responses suggest that Deaf persons do make the distinction in how they communicate instances of sexual assault. Only one male participant reported being forced to have sex, and one male reported being touched without permission, while women reported the remaining cases. The questionnaire did not ask participants how old they were when they were sexually assaulted, however two women elaborated on the events, indicating that they had been abused while at school.

The question was then inverted to determine if the participant had ever been a perpetrator of sexual assault. Approximately two-thirds (21; 65%) of respondents said they had never participated in any form of assault, while 11 respondents, six of whom were men, admitted to perpetrating some form of sexual assault. Men were more likely to self-report acts of forced sex and rape, whereas women reported forcing someone to remove his/her clothes (two) or touching without permission (two). Four participants admitted to forcing another person to take off his/her clothes; eight admitted to touching another person's body without permission; six had forced someone to have sex with them; and three had raped another person. One person did not answer the question.

The results of this pair of sexual assault questions was extremely important, because within this sample, Deaf persons were more likely to perpetrate sexual assault than they were to be assaulted sexually. While it cannot be said that this sampling is representative of all Deaf people, it is important that the issue of sexual harassment and assault is brought to the fore during educational sessions on sexuality and HIV with the Deaf community, to reinforce what is inappropriate and illegal, and that Deaf per-



sons have the right to report any incidence of sexual assault.

While the majority of the participants were sexually active, the age of sexual debut varied widely. Six participants (18%) (Five males and one female) became sexual active between the ages of seven and 14. More than one-third (13, 38%) (six males and seven females) of the participants began having sex between the ages of 15 and 23; seven (23%) (five males, three females) began engaging in sexual intercourse between the ages of 24 and 32; and only one female (3%) became sexual active beyond the age of 33. The same number of participants (2; 6%) reported not knowing how old they were the first time they had sex, as those who were not sexually active. Judging by this sample, it is crucial that young people are educated on sexual health and STIs, as early as primary school, even if it is just in simple terms, since more than half of those surveyed became sexually active before the age of 24. Without accurate information, there is no way for them to protect themselves from HIV, other STIs and unwanted pregnancy.

Participants were asked how many people they had had sex with in the past 12 months, and there was a wide range. Approximately one-third (10; 32%) had only one sexual partner in the last year; eight (26%) stated they had between two and five different partners; five (15%) said they had not had sex in the past year; one (3%) reported 30 to 40 partners; and one (3%) reported more than 1000 partners in the last year, averaging three sexual partners per day. Three (9%) participants were not asked this question because they had never been sexually active. While it is encouraging to note that one-third of those interviewed were faithful to one partner, educational sessions should illustrate to the Deaf community that having multiple concurrent partners increases the risk of HIV transmission.

Exactly half (16; 50%) of the participants reported not using a condom the last time they had sex; while 12 (38%) said they had used a condom, and one (3%) reported removing the condom halfway through sexual intercourse.

Three participants (9%) were not asked the question, as they were not sexually active. The low condom usage reported from this group indicates that while nearly all had been shown how to use condoms very few had internalized their usage. Education programs should emphasize that using a condom is the best way to protect sexually active persons from HIV and STIs and removing a condom half-way through sexual intercourse voids all protective effects. However, it is encouraging to note that all of the participants who had more than five sexual partners in the last year reported using a condom the last time that they had sex. For those who had between two and five sexual partners, five participants reported not using a condom the last time they had sex, and three reported using a condom.

More than one third (13; 42%) of the participants only have sex with other Deaf people. Nearly one third (10; 31%) reported having sex with both Deaf and hearing people; while six (18%) reported having sex exclusively with hearing people. Three (9%) participants were not asked the question, as they were not sexually active. The results illustrate that if there is any perception that having sex with only hearing or only Deaf persons is a means of protecting one's self from HIV, nearly one in three Deaf persons are having sex with both Deaf and hearing people, so the spillover effect may be apparent here.

Participants were asked if someone had ever given them money, drugs or gifts, in exchange for sex, and only five (16%) said they had been; whereas three quarters (24; 75%) said they had never been bribed in exchange for sex. Three (9%) participants were not asked the question, as they were not sexually active. The question was inverted, to determine whether the participant had ever given money, drugs or gifts to another person, in exchange for sex. Seven (22%) participants had given some type of bribe to another person in exchange for having sex with them, but the majority (22; 69%) had never done so. Three (9%) participants were not asked the question, as they were not sexually active. Training sessions should discuss the risks associated with

this type of behavior, and address strategies for discouraging giving and receiving bribes for sexual favours.

There were seven participants who are not currently sexually active, either they had never had sex or had abstained for a year or more. When asked to explain why they were sexually inactive, two participants said they were afraid of partners cheating, and did not trust anyone. One woman said her parents had advised her to wait until marriage; another woman said she had children to care for; another man had been warned about HIV and wanted to live until old age; and two other women said they were fearful of men and prefer to stay home. Training sessions for the Deaf should address the rationale behind individuals' choices to remain abstinent, in order to empower those individuals to lead by example. The viability of abstinence-only education to significantly reduce the spread of HIV within the Deaf community is fairly limited, and should only be discussed in the context of the three-pronged approach to HIV prevention, Abstain, Be Faithful to one partner, and use Condoms (ABCs). In Kenya, there are significant cultural and religious pressures to focus on abstinence education, which cannot be discussed here at length⁶. These respondents demonstrate that their behaviours are a reflection of their own choices based on their understanding of the risks associated with HIV. While abstinence may not be a solution to the AIDS pandemic, it is worth noting it is the option chosen by several Deaf people.

Access to HIV Testing and ARVs

More than three quarters of the participants had been for an HIV test, while one-third did not know the status of their partner(s). Programming interventions should stress the importance of regular HIV-testing along with the importance of knowing one's partner's status. It was encouraging to note that of the three people who self-identified as HIV-positive, all were

attending support groups, and two were on anti-retroviral (ARV) therapy.

The majority of the participants interviewed had been given an HIV test, with three (9%) testing positive and 20 (64%) testing negative. Nine out of 10 participants from Haruma had tested negative, and only one woman indicated she would not like to be tested. All but one of the 10 participants from Dandora had been tested, and that person would like to be tested. In Kayole, only five participants had been tested, four would like to be tested, and one would like to be tested again. Two participants had been for testing but did not know their status at the time of research. One participant had been tested, but chose not to disclose. Of those who had not been tested, four would like to be tested and two would not like to be tested. The results from this question were encouraging, as it suggests most of the Deaf community understand the meaning of HIV-positive and negative sero-status, and have been pro-active enough to go for testing in the past. Further investigation into the incidence of re-testing for Deaf persons is required in order to determine frequency of testing within this population. In the interim, future training should emphasize that HIV testing is advisable after every new sexual partner.

More than one third (13; 41%) of those interviewed did not know the HIV status of their partner. Nine (28%) said their partner was HIV negative; three (9%) said their partner was HIV positive; and seven (22%) did not have a current partner, so the question was not asked of them. In addition to the importance of self-testing, future training should emphasize that knowing your partner's status is equally important. Those persons who were HIV positive were asked if they were taking ARV medication, and two out of three were currently taking the drugs. They were also asked if they were attending HIV positive support groups, which all of them were. This indicates that Deaf PLWHA have managed to gain access to support networks that meet their communication needs, and this encourages them to maintain their psycho-social well-being, as well as reinforces their physical health.

⁶ For more detailed analysis of the cultural, religious and political pressures to emphasize abstinence-only education in Africa, see Pisani (2009) and Epstein (2008).



The Way Forward

Although the results from the interviews represent a small sample of Deaf adults in Kenya, it offers important insight into the perspectives of Deaf persons in the context of HIV and AIDS. Future programming should continue to be offered in KSL, the Deaf community's primary language—whether through seminars with interpreters and Deaf lecturers, VCT HIV testing and counseling in KSL, or a new innovation: educational videos with Deaf actors. Such services and tools, tailored to the needs of Deaf persons, have been effectively implemented in the large urban centers of California, Texas and New York in the United States (Peinkofer, 1994). Written materials should be complementary and not the means to an end, and supplemented with clear illustrations. It is further recommended that Deaf persons are empowered and involved in the development of learning materials to suit their unique needs, and create a sense of ownership of future education, treatment, care and support programs. This recommendation is consistent with conclusions of Gaskins' (1999) research in the United States and Groce et al's research in Swaziland and Nigeria (2006; 2007), as both studies recommended the training and recruitment of Deaf peer educators to serve as outreach workers in the Deaf community.

Special attention should be paid to stigma-reduction in the Deaf community, in order to reduce the fear of associating with PLWHA, and encourage people to disclose their status and gain support from their community. It should be clarified that confidentiality is not a law, in that a person who tests positive for HIV is not restricted from telling others. It is only the health care provider and interpreter that must keep it confidential; it is the choice of the individual whether to disclose or not. Stigma reduction and open acceptance of Deaf PLWHA can create an environment whereby the Deaf community is empowered to communicate the realities they face, and strengthen linkages to the wider local community, and mobilize for better care, treatment and support services for Deaf PLWHA.

The issue of sexual assault needs to be addressed in the Deaf community as well, as the Deaf interviewees are both survivors and perpetrators of sexual assault, and this has serious repercussions for the security of persons and the spread of HIV and other STIs within the community. Prostitution is also an apparent phenomenon in Deaf community. Whether professionalized or not, persons who are Deaf both give and receive payment or bribes in exchange for sexual favours, and this can contribute to the spread of HIV within the community.

Finally, while rates of HIV testing are high within the Deaf community, it is important not to perpetuate a false sense of security that testing negative means there is no longer a risk. Further exploration of the relationship between risky behavior and HIV testing and counseling is still needed, to ascertain the present situation, and gauge the effectiveness and impact of existing services. Meanwhile, educational programs for Deaf persons should stress routine testing, especially for those with multiple concurrent sexual partners, as well as the importance of knowing your partner's status.

Recommendations for future research include conducting interviews with Deaf youths ages 15 to 24, since this is one of the most-at-risk-populations (MARP) in Kenya, with the highest recorded instances of HIV in 2009, and it is projected to rise in the next five years (National AIDS Control Council, 2008). With expanded scope and priority, a more representative survey of Deaf Kenyans, that covers all seven provinces, would also be particularly informative, as all participants in this research were from Nairobi province, and drawn from a snowballing sample. It would also be useful to address areas such as religious and ethnic practice in the survey, and assess whether these factors influence behavior and attitudes, or access to educational and employment opportunities, which then affect Deaf persons' awareness of HIV issues.

References

- BISOL, C. A., T. M. SPERB AND G MORENO-BLACK. (2008). Focus Groups With Deaf and Hearing Youths in Brazil: Improving a Questionnaire on Sexual Behavior and HIV/AIDS. *Qualitative Health Research*. 18 (4) 565-578.
- CIA WORLD FACTBOOK. (2009) *Kenya*. Retrieved November 5, 2009. From : <http://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/ke.html>.
- EPSTEIN, H. (2008). *The Invisible Cure: Why we are losing the fight against AIDS in Africa*. Picador.
- GASKINS, S. (1999). Special Population: HIV/AIDS Among the Deaf and Hard of Hearing. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. 10(2) 75-8.
- GROCE, N. (2003). *HIV/AIDS and people with disability*. *The Lancet*. 361,1401-2.
- GROCE, N. E., A.K. YOUSAFZAI AND F. VAN DER MAAS. (2007). HIV/AIDS and disability: Differences in HIV/AIDS knowledge between deaf and hearing people in Nigeria. *Disability and Rehabilitation*, 29(5), 367-71.
- GROCE, N., A. YOUSAFZAI, P. DLAMINI AND S. WIRZ. (2006). HIV/AIDS and Disability: A Pilot Survey of HIV/AIDS Knowledge among a Deaf Population in Swaziland. *Disability and Rehabilitation*, 29(4), 319-25.
- MALLINSON, R. K. (2004). Perceptions of HIV/AIDS by Deaf Gay Men. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. 15(5), 27-36.
- NATIONAL AIDS CONTROL COUNCIL, OFFICE OF THE PRESIDENT, KENYA. (2008). *HIV AIDS Projections targeting pop 15 to 24 year old*. NACC, Nairobi. Retrieved November 17 2009. From : http://www.nacc.or.ke/2007/default2.php?active_page_id=307&aid=6&newsid=318.
- NATIONAL AIDS AND STI CONTROL PROGRAMME, MINISTRY OF HEALTH, KENYA. (2008). *Kenya AIDS Indicator Survey 2007: Preliminary Report*. Nairobi, Kenya.
- NATIONAL COORDINATING AGENCY FOR POPULATION AND DEVELOPMENT AND KENYA NATIONAL BUREAU OF STATISTICS. (2008). *Kenya National Survey for Persons with Disabilities*. Nairobi, Kenya.
- NYANG'AYA, D. (1998). Addressing special populations. Forgotten: A view of the social and political obstacles to the prevention and treatment of AIDS in Kenyan Deaf people. *Africa Link*, 20-4.
- PEINKOFER, J. R. (1994). HIV Education for the Deaf, A Vulnerable Minority. *Public Health Reports*. 109 (3), 390-396.
- PERLMAN, T. S. AND S. C. LEON. (2006). Preventing AIDS in the mid-west: the design and efficacy of culturally sensitive HIV/AIDS prevention education materials for Deaf communities. In C. Schaling & L. Monaghan (Eds.), *HIV/AIDS and Deaf Communities. Deafworlds: International Journal of Deaf Studies* (22(1) pp 140-162).
- PISANI, E. (2009). *The wisdom of whores: Bureaucrats, brothels and the business of AIDS*. W.W. Norton & Co.
- SMITH A.W., J. HATCHER, I.J. MACKENZIE, S. THOMPSON, I. BAL, I. MACHARIA, P. MUGWE, C. OKOTH-OLENDE, H. OBURRA, Z.WANJOHI. (1996). Randomised controlled trial of treatment of chronic suppurative otitis media in Kenyan schoolchildren. *The Lancet* (348):1128–1133.
- STEADMAN GROUP. (2007). *HIV and AIDS knowledge, attitude, practices and accessibility study*. Nairobi.
- TAEGMTMEYER, M., A., HIGHTOWER, W. OPIYO, L. MWACHIRO, K. HENDERSON, P. ANGALA, C. NGARE, AND E. MARUM. (2009). *A peer-led HIV counselling and testing programme for the deaf in Kenya*. *Disability & Rehabilitation* 31(6), 508 - 514.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (n.d). *Prevention of Deafness and Hearing Impairment. Factsheet: Deafness and Hearing Impairment*. Retrieved November 4, 2009. From : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en/index.html>.



Appendix 1: List of Interview Questions

Interviews questions for Deaf Kenyan Community members

A. Demographics:

1. Your age. _____ years.
2. Your gender: Male Female
3. Your parents are: Deaf Hearing
4. Do you have any other Deaf family members?
 No Yes [Who? _____]
5. How do you communicate at home, with your family? Check all that apply
 Use sign language Use writing
 Speak and lip read Use communication system developed by the family
 Use local language Use gestures
6. Are you _____ (married)?
 Single Separated Remarried
 Have a boyfriend (girlfriend) or partner
 Have more than one boyfriend (girlfriend). How many (number)? _____
 Are married or live with only one partner
 Are married to more than one husband (wife). How many (number)? _____
7. Do you have children?
 Yes [How many? _____] No
8. What do you do?
 Work (describe) _____
 Looking for work _____
 Are unemployed (reason, if any) _____
 Go to school (level) _____
 Volunteer (describe) _____
9. Where do you live? (name of city/town, etc.) _____

B. Education:

10. You went to a
 Deaf school Hearing school Technical school
 Deaf unit College Other _____
11. You completed (highest level of school) _____

C. Community involvement:

12. Are you a member of any deaf groups? Select all that apply.
 A member of a deaf religious group A member of a deaf sports team
 A member of a deaf social group Not a member of any deaf group
 Other _____
13. How do you communicate with other Deaf people, when they are far from you? Select all that apply.
 Cell phone Email SMS (text messaging)
 Send message with another person Send letter
 Other _____

D. Health services:

14. What do you do when you are sick? Select all that apply.

- Go to the medical clinic/hospital
- Buy medicine you think will help
- Go to a doctor/nurse who understands KSL
- Avoid seeking medical help
- Go to the herbalist/natural healer
- Pray
- Other _____

15. How do you communicate at the hospital? (Select all that apply):

- Speaking and lip reading
- Using sign language
- Using gestures
- Other _____
- Help or support of a friend, family member
- Using writing
- Doctor/nurse knows sign language
- Using an interpreter

16. How do you evaluate medical services in Kenya?

- Poor
- Fair
- Good
- Excellent

Please explain your answer: _____

E. Education on sexual and reproductive health and STIs:

17. How did you learn about HIV and AIDS, STIs and sexual and reproductive health (Select all that apply):

- Friends
- Parents (Specify) _____
- Other family members (Specify) _____
- Teachers
- Television
- Subtitled TV program
- Billboards and posters
- Radio
- Internet
- Newspaper
- Magazine
- One-on-one counseling (Specify) _____
- Seminar or workshop (Specify) _____
- Social discussion groups
- Community play or puppet show
- Video with Deaf actors and sign language interpretation
- SMS alert or hotline
- T-shirts
- Brochures
- Condom distribution centers
- I have never learned about these topics
- Other _____

18. Which is the best way for you to learn about STIs and sexual and reproductive health? Select all that apply.

- Friends
- Parents (Specify) _____
- Other family members (Specify) _____
- Teachers
- Television
- Subtitled TV program
- Billboards and posters
- Radio
- Internet
- Newspaper
- Magazine
- One-on-one counseling (Specify) _____
- Seminar or workshop (Specify) _____
- Social discussion groups
- Community play or puppet show
- Video with Deaf actors and sign language interpretation
- SMS alert or hotline
- T-shirts
- Brochures
- Condom distribution centers
- I have never learned about these topics
- Other _____



F. Knowledge of HIV and AIDS, transmission:

19. What is the best way for you to avoid getting HIV and AIDS?
20. If you have sex with someone who has HIV and AIDS, without using a condom, can you get HIV and AIDS?
 No Yes Don't Know
21. If you use a condom properly, is there less chance to get HIV and AIDS?
 No Yes Don't Know
22. If you **kiss** on the mouth someone that has HIV and AIDS, can you get HIV and AIDS?
 No Yes Don't Know
23. If you **deep kiss** someone that has HIV and AIDS, can you get HIV and AIDS?
 No Yes Don't Know
24. If you only have oral sex, can you get HIV and AIDS?
 No Yes Don't Know
25. Can you get HIV and AIDS if you only have sex with people that you know very well?
 No Yes Don't Know
26. Can you get HIV and AIDS if you get a blood transfusion?
 No Yes Don't Know
27. Can married people get HIV and AIDS?
 No Yes Don't Know
28. Do you need to worry about HIV and AIDS if you always have sex with the same person?
 No Yes Don't know
29. Can you tell if someone has HIV and AIDS only by looking at them?
 No Yes Don't Know
30. Can a pregnant woman with HIV give birth to a baby that is HIV positive?
 No Yes Don't Know
31. Can you get HIV and AIDS if you share the same needle used by someone that has HIV and AIDS?
 No Yes Don't Know

G. HIV treatment, life with HIV:

32. You don't need to worry about HIV and AIDS infection because there is treatment.
 I agree I disagree I don't know
33. Do you think other Deaf people are worried about HIV and AIDS?
 No Yes Don't Know
34. Do you know anyone who has HIV or AIDS? The person is Hearing Deaf
 Yes, a family member Yes, a friend Yes, an acquaintance No

H. Opinions, Attitudes and behaviours:

35. Do you think a person who is HIV positive should be public about his or her status? Why or why not?
36. Did anyone ever demonstrate to you **how** to use a condom correctly?
 No Yes
37. How often do you drink alcohol?
 Never 1 or 2 time(s) per month 1-2 time(s) per week
 3-6 times per week Every day
38. Do you smoke?
 Always Sometimes Never
39. Do you use drugs? If "Yes", select all that apply.
 No Marijuana Tobacco Cocaine Heroin
 Brown sugar Miraa Viagra Steroids Other _____

40. Has someone ever _____?
 Forced you to take off your clothes
 Touched your body without your permission
 Forced you to have sex Raped you None of the above
41. Have you ever _____?
 Forced someone to take off his or her clothes
 Touched another person's body without his or her permission
 Forced someone to have sex with you Raped someone
 None of the above
42. Have you ever had sex?
 Oral Vaginal Anal Masturbation Breast sex Thigh sex
 Sex with other objects (example: carrot, banana) Sex with animals
 None of the above
43. Who do you prefer having sex with (Sexual identity)?
 Heterosexual Bisexual Homosexual
 Gay Lesbian Transgendered
 Questioning or experimenting with your sexual identity
 Other _____

I. For sexually active persons:

44. How old were you when you first had sex? (Age) _____
45. In the last 12 months, how many people did you have sex with?
 Nobody 1 2-5 6 or more
46. The last time you had sex, did you use condoms?
 Yes No
47. You have sex with
 Men Women Men and women
48. The people you have sex with are:
 Deaf people Hearing people Deaf and hearing people
49. Has someone ever given you money, drugs, or gifts in exchange for having sex with you?
 Yes No
50. Have you ever given someone money, drugs, or gifts in exchange for having sex with someone?
 Yes No

J. For not sexually active persons:

51. You don't have sex because: _____

K. HIV Testing:

52. Have you ever gone for an HIV test?
 Yes [You are HIV positive HIV negative Don't Know]
 No [Would you like to be tested for HIV/AIDS? Yes No]
53. Do you know the status of your partner?
 Yes [He/she is HIV positive HIV negative]
 No

L. Persons who are HIV Positive:

54. You are taking ARV medicine?
 Yes No
55. You attend HIV positive support groups?
 Yes No



Le parcours de vie de jeunes adultes ayant grandi avec des parents sourds

MYREILLE ST-ONGE¹, ISABELLE GUAY², LOUISE DUCHESNE³, LINE BEAUREGARD¹ ET ANNE-MARIE BÉGIN²

¹ École de service social de l'Université Laval et Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS) à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP), Québec, Canada

² Programme en déficience auditive, IRDQP, Québec, Canada

³ Département de réadaptation de l'Université Laval et IRDQP, Québec, Canada

Article original • Original Article

Résumé

Dans cet article nous décrivons la qualité de la participation sociale de dix jeunes adultes entendants âgés entre 25 et 35 ans ayant grandi avec deux parents sourds. Nous les avons invités à s'exprimer à l'intérieur d'une entrevue individuelle sur trois périodes de leur vie, soit l'entrée à l'école primaire, le début des études secondaires et la période actuelle, à propos de leur perception quant à divers domaines de leur vie : la communication, les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie communautaire, les études, le travail et les loisirs. Les résultats montrent que ces jeunes adultes ont agi comme interprètes très tôt dans leur enfance. Les situations d'interprétariat sont variées et les sentiments générés par rapport à ces situations sont négatifs ou positifs selon les périodes. Les répondants ont traité de difficultés, mais aussi des forces qu'ils ont acquises à grandir avec des parents sourds sur le plan des divers domaines de vie. Les résultats montrent que les répondants ont un sentiment d'appartenance à la communauté Sourde lorsqu'ils sont jeunes, mais on observe une diminution de ce sentiment avec le temps; il subsiste par ailleurs une certaine ambivalence, certains ne se sentant confortables ni dans le monde des Sourds ni dans celui des entendants.

Mots-clés : participation sociale, jeunes entendants, parents sourds, interprétariat, identité

Abstract

This article describes of the quality of social participation in ten young adults aged between 25 and 35 years old who were raised by deaf parents. Individual interviews were conducted, during which respondents were invited to express themselves on three different periods of their lives, namely their entry into primary school, into secondary school and the current period. They shared perceptions of various life habits such as communication, responsibilities, interpersonal relationships, community life, education, employment and recreation. Results show that these young adults took on the role of interpreters very early in their childhood. Interpretation situations are diversified and the emotions related to these situations can either be negative or positive depending upon the period. Respondents spoke not only spoke of their difficulties, but also of the strengths that they acquired as a result of being raised by deaf parents, in various aspects of their lives. Results show that respondents feel a sense of belonging to the Deaf community when they are young, which tends to fade over time. However, some degree of ambivalence remains, some of them never feel at home either in the deaf or hearing world.

Keywords : social participation, young hearing adults, deaf parents, interpretation, identity

Introduction

Selon les recherches recensées, 90% des adultes sourds choisissent, lorsqu'ils se marient, un conjoint sourd (Logan, 1988). Les enfants issus de ces unions sont, dans 90% des cas, entendants (Hoffmeister, 2008; Preston, 1995). Ceux-ci grandissent dans un milieu familial comportant des caractéristiques spécifiques susceptibles d'influencer leur expérience de vie. Ainsi, durant leur enfance, leur adolescence et à l'âge adulte, les enfants entendants de parents Sourds (EEPS, ou encore coda, de l'acronyme *Children of Deaf Adults*) vivent dans un milieu où la langue de leurs parents, la langue des signes québécoise (LSQ), est une langue minoritaire. Cette connaissance leur confère un statut particulier, c'est-à-dire qu'ils sont sollicités pour jouer un rôle d'intermédiaire entre la société entendant et leurs parents Sourds (Buchino, 1993; Hale, 2002; Singleton & Tittle, 2000). C'est généralement l'aîné qui est appelé à jouer ce rôle (Hadjikakou et al, 2009). Cette responsabilité, combinée à la possibilité pour les enfants de gérer l'information transmise aux parents, peut conduire à un renversement de rôles, c'est-à-dire que les enfants deviennent en quelque sorte les « protecteurs » de leurs parents (Hale, 2002; Hadjikakou et al, 2009; Schleif, 2006). Outre le rôle d'interprète et le renversement de rôles, les enfants entendants de parents Sourds ont une expérience familiale particulière en raison du vécu antérieur de leurs parents. En effet, ces derniers ont généralement eu une communication limitée avec leurs propres parents qui étaient entendants dans la majorité des cas (Zarem, 2003), sans compter qu'ils ont parfois grandi en institution ou en famille d'accueil.

Par ailleurs, bien que l'expérience clinique montre que plusieurs parents Sourds manquent de connaissances sur le développement de l'enfant, une étude effectuée auprès de parents Sourds ayant des enfants entendants âgés de 7 à 18 ans, a conclu que les parents et leurs enfants ont, en général, une impression favorable de la performance parentale. Par contre, les parents se sentent moins capables d'aider leurs enfants à résoudre les conflits et

ont du mal à accepter les comportements typiques des adolescents. À cet égard, ils mentionnent qu'ils ont besoin d'information sur leur rôle parental (Jones, Strom & Daniels, 1989). Or, il est connu que les adultes ayant une surdité profonde congénitale ou apparue en très bas âge sont fortement susceptibles de présenter des difficultés importantes en lecture et écriture (Dubuisson & Daigle, 1998). Ceci peut avoir pour conséquence de restreindre l'accès à ce type d'information.

Quant aux impacts sur le développement des enfants, les chercheurs arrivent à des conclusions diverses. Kilroy (1995) a évalué les impacts au plan émotif associés à une responsabilisation accrue auprès de jeunes âgés entre 6 et 16 ans. Ses résultats montrent, entre autres, que ces enfants ont plus de symptômes dépressifs que la population générale et qu'ils présentent des difficultés au plan des habiletés de résolution de problèmes. Pour ces enfants, il est parfois plus difficile de discuter avec leurs parents des problèmes qu'ils vivent ou des émotions qu'ils ressentent (Buchino, 1993; Schleif, 2006). Toutefois, ces enfants seraient plus mûrs, plus autonomes et auraient un plus grand sens des responsabilités que des enfants du même âge n'ayant pas de parents Sourds (Hale, 2002; Kilroy, 1995; Singleton & Tittle, 2000). D'autres chercheurs (Livingston, 1997; Singleton & Tittle, 2000) ne notent pas de difficultés majeures vécues par les enfants entendants de parents Sourds, particulièrement lorsque les enfants peuvent bénéficier de la présence d'une autre figure parentale, telle les grands-parents (Livingston, 1997).

Par ailleurs, le fait de jouer le rôle d'interprète entre leurs parents et le monde extérieur peut susciter un sentiment de frustration chez ces enfants car ils ne comprennent pas toujours le contenu et le vocabulaire de ce qu'ils doivent interpréter (Buchino, 1993). Plus les enfants sont sollicités pour être interprètes, plus ils jugent cette activité négativement car cela les restreint dans le temps qu'ils ont pour leurs activités sociales, cette situation étant particulièrement vraie pour les adolescents (Buchino, 1993). Par contre, le rôle d'interprète permet aux enfants de développer leur sens des res-



ponsabilités. En outre, le contexte dans lequel se déroule l'interprétariat doit être pris en considération; ainsi, jouer le rôle d'interprète pour un enfant peut créer du stress si le contexte est inapproprié (par exemple avec un avocat, un médecin, un conseiller financier). Si le contexte est approprié à l'âge de l'enfant, le fait d'interpréter peut être vécu comme une expérience riche (Singleton & Tittle, 2000).

L'expérience clinique au programme en déficience auditive pour la clientèle adulte et aînée, de même que les études consultées, laissent entrevoir que le vécu particulier de ces enfants est susceptible d'avoir une influence sur leur participation sociale, notamment dans les sphères des relations interpersonnelles, du travail et des études. Cependant, peu de recherches ont exploré l'influence du vécu antérieur sur le degré de participation sociale de jeunes adultes entendants ayant grandi auprès de parents sourds. Il nous est donc apparu nécessaire de mieux comprendre leur cheminement afin de mieux outiller les intervenantes et intervenants qui leur viennent en aide. Une plus grande connaissance de cette problématique permettra d'ajuster à la fois les interventions faites auprès des enfants et celles réalisées auprès des parents.

L'objectif de la recherche

Cette recherche avait donc pour objectif de mieux comprendre l'influence, sur le parcours de vie et sur la participation sociale de jeunes adultes, du fait d'avoir grandi avec des parents sourds. La participation sociale s'actualise dans la réalisation des habitudes de vie telle que définie par le cadre conceptuel du Processus de production du handicap (PPH) de Fougeyrollas et ses collègues (1998). Elle résulte de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Seules les dimensions des rôles sociaux ont été ciblées dans l'évaluation.

Les étapes de vie qui ont fait l'objet d'une attention dans la présente étude sont :

- 1- la période de l'entrée à l'école;
- 2- l'accession aux études secondaires;

- 3- la période actuelle, c'est-à-dire au moment de l'entrevue.

Les deux premiers moments ont été choisis car ils constituent des étapes charnières dans la vie des enfants en général, et le troisième moment a permis d'obtenir le portrait actuel de la situation.

La méthodologie

Étant donné le peu de recherches que nous avons pu recenser sur la question, nous avons choisi un devis qualitatif de type exploratoire afin de répondre à l'objectif de l'étude.

La population à l'étude et la procédure de recrutement

La population ciblée est constituée de jeunes adultes entendants âgés entre 25 et 35 ans ayant grandi avec deux parents sourds, et habitant dans les régions de Québec ou de Chaudières-Appalaches. L'âge des participants a été restreint afin d'éviter de trop grandes disparités dans leur expérience de vie qui seraient attribuables à l'évolution du contexte social et à celle de la communauté Sourde. Le recrutement s'est effectué par l'entremise des organismes communautaires de personnes Sourdes et par des annonces dans des journaux locaux. Nous avons également fait afficher des annonces par le service des communications à l'Université Laval - Québec, Canada. Un total de dix participantes et participants ont accepté de prendre part à cette étude.

La collecte des données

Pour la collecte des données, une triangulation de sources a été effectuée. Dans un premier temps, nous avons évalué le degré de participation sociale actuelle des participants à l'aide de la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE), version abrégée, élaborée sur la base du modèle conceptuel du PPH (Fougeyrollas & Noreau, 1998). Cet instrument mesure le degré de réalisation des habitudes de vie, c'est-à-dire les activités quotidiennes et les rôles sociaux, répartis en douze catégories. Nous avons adapté cet outil pour les besoins de la présente recherche. Pour chacune des catégories rete-

nues, on demandait aux répondantes et répondants d'indiquer dans quelle mesure ils réalisaient l'activité, avec ou sans aide, et quelle appréciation ils faisaient de la façon de réaliser l'activité.

Par la suite, une entrevue en profondeur a été réalisée auprès de chaque participant. Cette entrevue a permis de mettre en contexte chacun des domaines de participation sociale qui ont été mesurés par la MHAVIE, c'est-à-dire *la communication, les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie communautaire, les études, le travail et les loisirs*. Afin d'assurer la validité et la pertinence des questions, le schéma d'entrevue a été élaboré avec l'aide d'une intervenante du programme en déficience auditive de l'IRDPQ, qui a elle-même grandi avec deux parents sourds. Une première entrevue servant de pré-test a été par la suite réalisée auprès d'une personne représentative des participantes et participants à l'étude. Les données de cette première entrevue n'ont pas été conservées pour l'analyse, mais ont permis d'apporter des corrections mineures au schéma.

Pour chacun des domaines ciblés, et en fonction des trois moments-clés choisis, les participants étaient invités à décrire, de façon rétrospective, les obstacles qui ont nui à leur participation sociale et, au contraire, les ressources d'aide qui l'ont favorisée.

Le canevas d'entrevue a également permis de connaître le lien du répondant ou de la répondante avec ses parents sourds ainsi qu'avec la communauté Sourde à chacune des périodes de vie couvertes par l'étude. Un questionnaire visant à recueillir des données sociodémographiques a également été administré.

L'entrevue auprès des dix participantes et participants s'est déroulée dans un lieu choisi par eux (à l'IRDPQ ou au domicile du répondant) et durait approximativement 90 minutes. Les rencontres ont été enregistrées afin de permettre la transcription du verbatim nécessaire à l'analyse du contenu.

Les analyses

Les entrevues qualitatives ont été examinées à l'aide de l'analyse de contenu thématique selon une approche mixte (Boutin, 1997; L'Écuyer, 1985), c'est-à-dire que certaines catégories d'analyse étaient prédéterminées et d'autres ont émergé du matériel. Le cahier de codage a été élaboré et validé par l'équipe de recherche. Les trois premières entrevues ont été codées de façon indépendante par deux personnes membres de l'équipe de recherche qui ont par la suite confronté leur codification dans une optique de validation et d'atteinte d'un consensus (Miles & Huberman, 1994). Par la suite, l'ensemble des entrevues a été codé à l'aide du logiciel N'Vivo (QSR NUD.IST®). Le matériel ainsi codé a finalement été analysé et synthétisé de façon systématique.

Les résultats¹

Nous présentons dans un premier temps une brève description des caractéristiques socio-démographiques des participantes et participants et, dans un deuxième temps, les résultats de l'analyse qualitative des entrevues.

Les participants sont dix jeunes adultes entendants (six femmes, quatre hommes) âgés entre 25 et 35 ans (âge moyen : 30 ans et 8 mois). Quatre des participants sont les aînés de la famille tandis que cinq autres occupent le deuxième rang dans la famille. Un seul participant est le quatrième enfant de sa famille. Deux répondants ont une sœur sourde ou un frère sourd.

Quatre participants sont célibataires, un est marié et cinq sont conjoints de fait. Cinq d'entre eux ont des enfants avec lesquels ils habitent; les parents de trois de ces participants leur ont enseigné la LSQ. Par ailleurs, un participant a un enfant sourd.

Concernant la scolarité des participants on note que cinq ont obtenu un diplôme d'études secondaires, deux possèdent un diplôme

¹ Les résultats sont issus d'une synthèse de ceux présentés dans le rapport final de notre recherche (Bégin, Guay, St-Onge et al., 2008).



d'études collégiales et trois ont un diplôme universitaire, dont un était inscrit, au moment de l'étude, dans un programme de doctorat. La majorité (7/10) des participants est sur le marché du travail, deux personnes sont à la maison (depuis huit et cinq ans). Les emplois occupés sont variés mais concernent principalement le domaine des services. Fait à noter, aucune de ces personnes n'occupe un emploi en lien avec le domaine de la surdité. Les revenus annuels bruts varient entre moins de 10 000 \$ et plus de 60 000 \$ (moyenne de 31 000 \$). La moitié des participants vit dans une maison unifamiliale (quatre sont propriétaires et une personne vit chez ses parents), l'autre moitié habite en logement locatif.

Bien que l'ensemble des rôles sociaux du PPH aient été couverts lors des entrevues, nous mettons l'accent, dans cet article, sur les dimensions de la communication, notamment sur l'interprétariat, les responsabilités, la vie communautaire et le parcours éducatif. Nous présentons les résultats selon le parcours de vie, de l'entrée à l'école primaire à la période actuelle en passant par l'accession aux études secondaires².

Les études primaires³

Au moment de l'entrée à l'école primaire, deux répondants parlent de difficultés à **communiquer avec leurs parents en LSQ**. Au même moment, pour la majorité des répondants (7/10), le fait de **signer en public avec leurs parents** ne suscite pas de gêne et est vécu comme un phénomène normal. Concernant les **communications en français**, quatre répondants estiment que leur **connaissance du français** était plus faible que celle des autres enfants du même âge. Cependant, autant se considèrent sur le même plan que les autres

tandis qu'une minorité de répondants s'évalue plus fort en français que les autres à cette période. Presque tous les répondants affirment avoir agi comme **interprète entre leurs parents et des personnes entendantes**. Une majorité d'entre eux le faisait de manière régulière, voire quotidienne : « *Chaque fois qu'on sortait, à chaque fois qu'il y avait de quoi et que j'étais présente, ça s'imposait...* » (2F)

Les **contextes dans lesquels les enfants devaient interpréter** sont variés. La majorité des répondants font référence aux nombreuses occasions de la vie quotidienne dans lesquelles les parents sourds avaient besoin d'avoir des contacts avec des personnes entendantes : à l'épicerie, avec les professeurs de l'enfant, à la clinique médicale, pour obtenir des informations routières, etc. À ce moment, l'enfant entendant agit comme intermédiaire entre les interlocuteurs en présence pour des communications habituellement courtes et ponctuelles. D'autres éléments sont rapportés par les répondants : l'interprétation entre le parent et des membres de la famille élargie de même qu'entre un frère sourd et des amis entendants; le fait d'agir comme intermédiaire pour faire des appels téléphoniques et, enfin, la traduction d'émissions de télévision.

« Oui, oui, c'est tout nous autres qui faisaient [tous] les appels courants qui concernaient mes parents, c'est tout nous autres qui les faisions. » (9H)

En ce qui a trait aux **sentiments générés par l'interprétariat**, à ce moment, la majorité des répondants se sentent obligés d'interpréter pour leurs parents. Il s'agit d'une tâche lourde à laquelle ils sont plus ou moins résignés. Des sentiments de marginalisation, de se sentir adultes trop tôt, de gêne ou de honte sont également vécus par certains. Mais d'autres se sentent valorisés, ils sont à l'aise d'interpréter car ils aiment faire plaisir tout en étant ambivalents par rapport à cette expérience :

« C'est l'obligation de le faire. C'est rien de drôle là. Ça fait plaisir des fois, mais toujours, toujours, toujours, ça vient lourd pour un enfant de 5, 6 ans ou

² Nous plaçons en **caractères gras** divers éléments des domaines de participation sociale auxquels nous référons.

³ Dans le canevas d'entrevue, les questions étaient orientées au moment de l'entrée à l'école, mais nous sommes conscientes qu'il devait être difficile pour les répondantes et répondants de se concentrer sur cette période; les participants ont répondu en fonction de la période des études primaires en général.

7 ans là. Ça t'amène vite dans le monde des adultes. » (2F)

« Mais moi j'aimais ça parce qu'ils venaient... tu vois, je jouais avec mes cousines, mais il y a une autre partie aussi qu'il fallait que je reste assise parce que ma mère avait des questions et il fallait que j'interprète pour la famille. J'étais ben... mon Dieu, je viens de penser à ça, je devais être importante dans ma tête. Ça devait être quelque chose! » (8F)

L'interprétariat nous amène à parler des **responsabilités**. En effet, puisqu'ils sont appelés à interpréter pour leurs parents, les EEPS sont sujets à assumer plus de responsabilités que les jeunes de leur âge. Lorsque questionnés sur les responsabilités qu'ils devaient assumer au moment de l'entrée à l'école primaire, tous parlent de **responsabilités liées à diverses situations d'interprétariat**. La majorité affirme que ces responsabilités se situaient au-delà de leur âge, c'est-à-dire qui ne s'adressent normalement pas à des enfants de cet âge.

À l'intérieur du thème des **relations interpersonnelles**, les répondants devaient discuter de l'influence ou de l'absence d'influence de la surdité de leurs parents sur leurs relations interpersonnelles avec leurs parents, leur fratrie, leur famille élargie, leurs amis et, à un âge plus avancé, sur leurs relations amoureuses. Au moment de l'entrée à l'école primaire, une minorité de répondants (3/10) affirme que la surdité a eu une influence sur leur **relation avec leurs parents**. Ils perçoivent que la surdité des parents a nui à leur relation avec eux dans la mesure où la communication est réduite, particulièrement en ce qui a trait aux émotions. Par contre, pour la majorité des répondants (7/10), la surdité ne semble pas avoir eu d'influence sur la relation avec leurs parents mais quelques-uns notent des difficultés en ce qui a trait aux **relations avec les membres de la famille élargie** :

« On a toujours été un p'tit peu les "extraterrestres" de la famille. On a tout le temps été à part un p'tit peu. [...] comme [dans les partys de Noël] ou des

choses comme ça, [mes oncles et mes tantes] étaient tout le temps ensemble, et mon père et ma mère étaient [à part]. Tu sais, ils n'ont jamais été vraiment intégrés à la famille, ce qui fait que [...] nous autres non plus on n'était pas nécessairement intégrés. Mes oncles, à des fêtes comme Noël, ils nous invitaient. Pour le reste du temps, il n'y avait pas vraiment d'invitation. C'était rare qu'ils nous invitaient à souper un soir parce que la communication était difficile entre les frères de mon père... et puis du côté de [la famille de ma mère] aussi. » (9H)

Par ailleurs, la majorité des répondants (7/10) croit que la surdité de leurs parents a eu une influence négative significative sur leurs **relations amicales**. Plusieurs situations sont évoquées : haute surveillance parentale qui rend l'enfant peu confiant et isolé, moqueries des amis quant à la surdité des parents, présence de plus grandes responsabilités qui laissent moins de temps pour jouer avec des amis, peu de démonstrations d'affection avec les parents rendant difficile l'expression de l'affection avec les amis, peu de visites d'amis à la maison parce que ces derniers ne savent pas comment communiquer avec les parents, ce qui les rend mal à l'aise.

Le thème de la **vie communautaire** traite de l'expérience vécue dans deux communautés : la communauté Sourde et la communauté entendante. En effet, les écrits sur la surdité abordent habituellement de manière distincte les contacts des personnes sourdes, d'une part, avec d'autres personnes Sourdes et, d'autre part, avec des personnes qui entendent. Alors qu'ils vivent auprès de leurs parents, les EEPS peuvent être amenés à fréquenter ces deux communautés. Au moment de l'école primaire, les répondants disent rencontrer des Sourds dans des contextes variés. La majorité (8/10) fréquente des personnes Sourdes dans les associations de Sourds. Plusieurs répondants (6/10) voient les amis sourds de leurs parents qui viennent à la maison. Trois autres assistent aux offices religieux célébrés pour les Sourds. En ce qui concerne les



contacts avec les personnes entendant, le contexte le plus fréquemment mentionné au moment de l'entrée à l'école primaire est le voisinage. Viennent ensuite l'école, la famille élargie et les activités de loisirs.

Quant à leur **parcours éducatif**, les répondants ont parlé de leur entrée à l'école, de ce qui était facile ou difficile à l'école, des stratégies d'apprentissage qu'ils ont utilisées, des services spécialisés reçus, de leur degré de connaissance par rapport aux autres jeunes de leur âge. Ils ont aussi abordé le fait que leurs enseignants et leurs amis soient au courant ou pas de la surdité des parents, la participation des parents aux réunions d'école, l'heure des devoirs, et ce, pour l'entrée à l'école primaire et secondaire. Enfin, ils ont également évoqué les diplômes qu'ils ont obtenus jusqu'à présent.

Concernant la **façon dont s'est passée leur entrée à l'école primaire**, la majorité a mentionné que l'entrée s'est bien passée; près de la moitié aimait aller à l'école et n'avait pas de difficultés scolaires. Pour deux répondants, les souvenirs sont négatifs. L'un rapporte ne pas avoir eu d'aide ni d'intérêt à apprendre. L'autre parle d'avoir été « étiquetée » et d'avoir subi le jugement des autres :

« Ah ! Ça a été pénible ! Ah ! J'étais étiquetée, hein, mes parents étaient sourds ! [...] Ce n'est pas une belle partie de ma vie. » (2F)

Pour ce qui est des **éléments facilitant** la période des études primaires, pour certains ce sont les amis, le fait d'être allés à la garderie ou à la prématernelle qui les a aidés à intégrer l'école. Pour d'autres, ce sont la présence d'un jeune frère, le soutien de la famille élargie, etc. :

« Tu sais, moi j'avais la famille qui m'a aidée autour... » (7H)

« [...] j'aimais ça [l'école] beaucoup, peut-être parce que justement ça me sortait de chez nous et puis j'avais du fun là-bas, j'avais des amis avec qui jaser. L'école ce n'est pas un mauvais souvenir pantoute. » (8F)

Quant aux **éléments difficiles**, les répondants ont mentionné des difficultés langagières, et la difficulté de leurs parents à être informés et à s'intégrer aux activités scolaires :

« C'était [surtout] la communication entre parents, j'pense. Le fait que ma mère ne pouvait jamais s'intégrer à l'école [...]. Quand elle participait à une sortie, elle se faisait regarder d'une drôle de façon parce que les gens savaient qu'elle était sourde. Ça, c'était beaucoup plus [difficile], j'pense, pour ma mère. » (9H)

La moitié des répondants n'ont pas reçu de **services spécialisés** durant leur cheminement scolaire primaire. Un répondant a bénéficié de quelques rencontres en orthophonie et un autre a reçu du soutien pour l'apprentissage du français avant la maternelle. En ce qui concerne le **degré de connaissances générales** des répondants, les réponses divergent : quelques-uns perçoivent leurs connaissances comme équivalentes à celles des autres enfants du même âge alors que certains ont l'impression qu'ils avaient davantage de connaissances et d'autres moins.

Les répondants sont peu nombreux à avoir **parlé de la surdité de leurs parents avec leurs enseignants** mais une répondante a souligné qu'elle a invité sa mère à venir parler en classe :

« Même au primaire, j'ai fait venir ma mère dans la classe pour qu'elle parle de [la] surdité. J'pense que c'était en deuxième année ou en troisième année. Elle est venue parler aux autres élèves de la surdité. J'pense que j'avais parlé de ça au professeur. J'avais dit : "Je vais expliquer c'est quoi" parce que là ils ne comprenaient pas les autres amis, les autres enfants. [Alors] ma mère était venue et puis je faisais l'interprète... » (7F)

L'heure des devoirs au moment des études primaires se passait, pour la majorité des répondants, sans l'aide des parents. Quelques répondants (3/10) ont eu de l'aide d'une voi-

sine, d'une tante, d'une enseignante ou d'une gardienne.

« Je m'organisais toute seule. Je me mettais la tête dans les livres et puis je lisais et puis je m'organisais pour comprendre toute seule. Je n'ai jamais vraiment eu de difficulté à l'école... Mes parents ne pouvaient pas m'aider là-dessus, même si j'avais des questions. » (4F)

Les études secondaires

Au moment de l'entrée au secondaire, la moitié des répondants sont à l'aise de **communiquer en signant en public avec leurs parents**. Quatre mentionnent toutefois avoir été gênés par le regard des autres. En ce qui concerne l'**interprétariat**, tous les répondants affirment avoir agi comme interprète pour leurs parents, et ce, plusieurs fois par semaine. Pour la majorité, la fréquence de l'interprétariat a augmenté par rapport à la période des études primaires. Pour un seul répondant, la fréquence a diminué parce que ses parents ont utilisé davantage le service de relais de Bell (SRB) et le téléscripateur ATS pour leurs communications téléphoniques. Les **contextes** dans lesquels les répondants devaient interpréter pour leurs parents sont, tout comme au moment des études primaires, variés et font référence à des contextes de la vie quotidienne. Les **sentiments générés par le fait d'interpréter** à ce moment sont teintés d'un sentiment d'obligation (6/9) et parfois de colère. Un répondant mentionne également avoir ressenti de l'injustice puisque la responsabilité d'interpréter pour ses parents n'était pas équitablement répartie entre les membres de la fratrie. Pour un autre participant, ce qui est vécu difficilement par rapport à l'interprétariat est le fait d'être associé aux Sourds et donc à ses parents, à une étape de sa vie où il cherche à se différencier de ceux-ci. À cette époque, le tiers des répondants considère qu'interpréter ne génère que des sentiments négatifs.

« C'était ma phobie, je n'aimais pas le téléphone. Tu sais mes parents, [ils] voulaient que j'appelle, c'était plus facile. Puis [je] pétais des crises. [...] »

peut-être parce que j'ai toujours été obligée d'appeler pour mes parents. J'aimais moins ça [interpréter] au secondaire parce que t'sais au secondaire... tu développes ton identité et [...] je ne voulais pas être associée aux Sourds. » (7F)

Mais il arrive que ce soit agréable d'interpréter car cela permet au jeune de participer de façon active aux décisions parentales. L'adolescent qui interprète peut alors agir comme conseiller :

« Je me sentais bien. Plus je vieillissais et plus je comprenais et puis plus je pouvais en même temps conseiller mon père. [Alors] au-delà d'être juste un interprète, je participais à la vie active. (...) Ça ne me dérangeait pas. Comparativement [au moment où] j'étais jeune et que je demandais de l'argent [pour interpréter], jamais [il n'a] été question de me faire rémunérer [au secondaire]... C'est certain que si c'était un rendez-vous et bien ils me demandaient si la date m'allait et puis... je ne me sentais pas résigné d'annuler une activité, [alors] j'avais un rendez-vous une journée comme si c'était pour moi et puis j'y allais avec mon père. » (5H)

Peu de participants ont parlé de leurs **échanges communicatifs avec leurs parents** lors de cette étape de vie du secondaire. Deux répondants parlent de la **connaissance de la LSQ par les membres de leur fratrie**. Tous deux se considèrent meilleurs en LSQ que leurs frères ou sœurs. Il est donc possible de penser que les EEPS d'une même famille ne développent pas les mêmes compétences linguistiques en LSQ malgré qu'ils grandissent avec les mêmes parents.

Au moment de l'entrée à l'école secondaire, tous les répondants ont l'impression d'avoir eu des **responsabilités** au-delà de leur âge. Ces responsabilités se rapportent souvent à des situations de communication telles que répondre au téléphone ou faire des appels à des entreprises, interpréter un bulletin de nouvelles



télévisées, expliquer le contenu d'une lettre reçue, etc. Deux répondants parlent de **responsabilités financières** et un autre de son engagement dans l'aide aux devoirs de ses frères ou sœurs plus jeunes. Enfin, un répondant explique son impression d'avoir eu des responsabilités au-delà de son âge en raison du fait que son point de vue était pris en compte lorsque ses parents prenaient des décisions.

Au moment où ils étudient au secondaire, une majorité de répondants (6/10) estime que la surdité de leurs parents a nui aux **relations affectives avec ceux-ci**. Les raisons mentionnées sont les suivantes : des difficultés de communication, une absence de relation affective, des parents plus démunis par rapport aux conflits avec les enfants ou le rejet des parents par le jeune. Concernant les **relations avec les membres de la fratrie**, un seul répondant rapporte que la surdité des parents a eu une influence positive sur sa relation affective avec ses frères et sœurs à cette période, c'est-à-dire que la communication dans la fratrie a été augmentée. Une minorité de répondants (4/10) estime que la surdité des parents a eu une influence sur leurs **relations avec la famille élargie**. Deux d'entre eux croient que ces relations ont été affectées négativement parce que la fréquence des contacts avec les parents était réduite. Un répondant mentionne qu'il y avait peu de discipline à la maison et que, par conséquent, ses oncles et tantes craignaient que lui et sa fratrie aient une mauvaise influence sur leurs cousins. D'autre part, deux autres répondants pensent au contraire que l'influence sur leurs relations avec la famille élargie a été positive, qu'elle a permis de développer davantage de liens, soit parce que des membres de la famille élargie répondaient à des questions auxquelles les parents sourds ne pouvaient répondre, soit parce que la responsabilité d'interpréter et de faciliter la communication dans la famille a favorisé de tels liens. La moitié des répondants soulignent que la surdité des parents a eu une influence négative sur leurs **relations amicales** à ce moment. Certains parlent d'un malaise à inviter des amis à la maison; d'autres disent que des camarades de classe se sont moqués de la surdité de

leurs parents ou qu'ils se sont sentis rejetés ou différents des autres :

« (...) je me sentais seul. [Tous les parents de] mes amis étaient entendants et puis moi j'étais tout seul [avec des parents] sourds. Ça été très dur... les jeunes qui se moquent et tout ça. Puis, je me sentais à part des autres. » (1H)

Au moment des études secondaires, les **contextes des rencontres avec la communauté Sourde** changent. En effet, pour la moitié des répondants, les rencontres avec les Sourds se font principalement, voire uniquement, à la maison alors que les parents reçoivent des amis. À ce moment, la **fréquence des contacts** a diminué pour la majorité des répondants par rapport à la période des études primaires. Une participante n'a pratiquement plus de contacts avec la communauté Sourde. Par contre, une personne a dit rencontrer les Sourds aussi souvent qu'au moment de l'école primaire et une autre encore, plus fréquemment. Les **éléments facilitant l'intégration des répondants à la communauté Sourde** à ce moment est le fait qu'ils s'y sentent à l'aise, comme au sein d'une famille. C'est encore la communication qui ressort comme un **élément difficile dans les contacts avec la communauté Sourde** à ce moment en raison de leur faible connaissance de la LSQ et des conversations qu'ils jugent peu intéressantes. La majorité des répondants perçoivent **les contacts avec la communauté Sourde** de façon positive. Ils aiment ces contacts, sont à l'aise dans la communauté :

« La communauté était accueillante. Quand on dit que la communauté Sourde est fermée... mais elle est très ouverte quand tu fais partie de la communauté. » (5H)

Quant à leur **appartenance à la communauté Sourde**, six des participants ont l'impression d'en faire partie à cette période de leur vie, et quatre autres ont l'impression de faire partie des deux communautés.

« Oui je faisais partie des deux, j'pense. Parce que je n'avais pas le choix, il fallait que je fasse l'interprète et tout ça.

De toute façon avec mes amis et puis partout où j'allais c'était entendant [...]. Puis je reniais la communauté Sourde [...]. Je ne voulais pas m'identifier aux Sourds. Au secondaire, je voulais être identifiée aux entendants. Mais... j'étais un peu dans les deux, mais je pense que je voulais plus être avec les entendants. » (7F)

Durant cette période, les contextes de rencontres avec la **communauté entendant**, changent également un peu. Les amis et l'école sont encore en tête de liste, précédés toutefois des activités sportives, contexte le plus fréquemment nommé. La famille élargie, le voisinage et l'écoute de la télévision sont aussi des contextes dans lesquels les répondants avaient des contacts avec les entendants. Lorsque questionnés sur ce qui était **plus facile dans leurs contacts avec la communauté entendant**, une personne a mentionné qu'elle a, à ce moment, des relations plus approfondies avec les gens en raison du rôle d'interprète qu'elle joue pour assurer la communication entre la communauté entendant et ses parents. Pour ce qui est des **difficultés rapportées auprès des personnes entendants**, elles sont peu nombreuses. La majorité des répondants (6/10) n'en rapportent aucune, les autres ont trouvé plus difficile d'interpréter, de subir les moqueries des autres adolescents, d'accepter l'autorité des entendants et d'entrer en contact avec des nouvelles personnes. Indépendamment de leur appartenance à la communauté Sourde, tous les répondants ont toujours eu l'impression de **faire partie de la communauté entendant**. De plus, la majorité (6/10) a mentionné s'identifier davantage à la communauté entendant qu'à la communauté Sourde durant cette période.

En plus des sujets qu'ils ont traités concernant leurs études primaires, les participants ont parlé, dans le cadre des études secondaires, de leur participation aux activités parascolaires et de l'influence de la surdité des parents sur leur cheminement scolaire. Les **éléments qui ont aidé pour l'entrée à l'école secondaire** sont très variés. Le tiers des répondants a mentionné les apprentissages qu'ils réalisent à l'école

comme un élément facilitant, voire stimulant. Les amis, la liberté, l'habileté personnelle à se faire des amis, le soutien des enseignants et le contact avec des personnes entendants sont d'autres éléments évoqués par les répondants. Les **éléments difficiles** à vivre lors de l'entrée à l'école secondaire varient également d'une personne à l'autre. Pour l'un, c'est le manque de soutien des parents par rapport au travail scolaire, pour l'autre c'est le manque de discipline. Mais pour la plupart, les difficultés vécues sont semblables à ceux d'adolescents du même âge. La majorité des répondants (7/10) n'a pas eu recours à **des services spécialisés** au moment de l'entrée à l'école secondaire mais deux répondants disent avoir fréquenté les classes de cheminement particulier durant leurs études. Un tiers des répondants juge que leurs **connaissances générales** sont supérieures à la moyenne et un autre tiers les juge égales à la moyenne. Pour deux répondants, les connaissances générales sont inférieures à la moyenne à cette période. Les deux témoignages suivants illustrent deux points de vue différents :

« [...] moins que les autres là. Je trouve que... moi, je n'ai pas appris de mes parents, j'ai appris avec les autres, les entendants, le monde autour de moi, [alors] j'ai toujours eu un p'tit peu de misère de ce côté-là. Je ne trouve pas les mots là... c'est ça. » (1H)

« J pense qu'on était bien informés quand même. On s'est tout le temps intéressé à bien des choses. [On] connaissait quand même bien des choses par le fait que... comme dans mon cas, par le fait que je servais beaucoup d'interprète pour ma mère, les problèmes d'adultes, si on peut appeler cela [ainsi], ben moi je les vivais avec ma mère, [alors] c'est ce qui faisait que j'avais peut-être une longueur d'avance à ce niveau-là. » (9H)

Durant cette période, la majorité des répondants ne **parle pas de la surdité de leurs parents avec leurs enseignants**, sauf si c'est nécessaire. Un seul répondant mentionne que ses **parents participent aux rencontres avec**



les enseignants, alors que les communications entre les enseignants et les parents se font beaucoup par écrit à ce moment. Par contre, tous **informent leurs amis de la surdité de leurs parents** mais n'ont pas nécessairement de discussions approfondies sur le sujet, ce qui constitue quand même une augmentation par rapport au moment des études primaires. Trois répondants seulement ont parlé des **devoirs** à l'école secondaire. Deux d'entre eux les font seuls, sans encadrement, bien qu'ils auraient aimé en avoir davantage. La troisième répondante est quant à elle soutenue par ses parents :

« J'étais bonne... ils nous ont comme toujours "coachés" pour qu'on... mon père était bon en maths et puis ma mère en français. J'ai toujours été "coachée" dans mes devoirs. » (2F)

La moitié des répondants ne participe pas à des **activités parascolaires**. Trois sont impliqués dans des activités diverses telles le conseil étudiant, la chorale, l'harmonie et le théâtre. Nous n'avons toutefois pas exploré plus à fond les raisons justifiant cette absence de participation aux activités parascolaires. Selon la plupart des répondants, la **surdité des parents** a eu une **influence sur leur cheminement scolaire**. Pour quatre d'entre eux, cela a nui au cheminement scolaire pour différentes raisons : pas d'aide des parents, pas d'encouragements des parents à poursuivre des études, besoin des parents d'avoir leurs enfants près d'eux, grande liberté ayant pour conséquence que les études ne sont pas une priorité pour le jeune, faiblesses en français. Pour deux des répondants, le fait d'avoir eu des parents sourds a influencé positivement leur cheminement scolaire : dans un cas, les parents ont fortement encouragé le jeune à poursuivre des études, et dans l'autre, c'est le fait d'avoir été encouragé à lire et d'avoir dû se débrouiller seul qui l'a incité à apprendre.

La période actuelle

Lorsque questionnés sur leur **connaissance actuelle de la LSQ**, une grande proportion de répondants (6/10) la juge insatisfaisante. Même parmi ceux qui évaluent leur connais-

sance de cette langue comme satisfaisante, certains mentionnent ne pas arriver à tout exprimer en signes, ce qui signifie qu'ils ne sont pas aussi à l'aise en LSQ qu'en français. Certains ont l'impression que la communication en LSQ exige davantage d'efforts qu'en français et qu'ils doivent résumer leur pensée pour être compris, ce qui rend la communication avec leurs parents moins libre et moins satisfaisante.

« Pitoyable! Je sais comment parler en L.S.Q., mais de là à me rappeler de tous les signes là... non, non, c'est vraiment... C'est comme l'anglais, moins tu l'utilises et moins tu t'en rappelles. » (2F)

Rendus à l'âge adulte, la presque totalité (8/9)⁴ des répondants est à l'aise de **signer en public** avec leurs parents. Certains disent s'amuser du regard des autres et éprouver un sentiment de fierté à l'idée d'être différents. Devenus adultes, les répondants énoncent plusieurs **impacts de la surdité de leurs parents sur leur communication**, tels que l'impression de parler davantage ou plus fort, d'être plus expressifs du point de vue du langage non-verbal ou de communiquer leurs idées plus directement. Un répondant croit que le principal impact est l'apprentissage d'une langue seconde. Peu de répondants estiment que la surdité de leurs parents a eu un impact négatif sur le développement de leur communication. Ceux-ci ont l'impression de ne pas bien s'exprimer et d'avoir été retardés dans l'apprentissage du français oral et écrit.

Les répondants ont été interrogés sur leur **connaissance actuelle du français**. Sept d'entre eux considèrent leur français parlé et écrit satisfaisants. Les répondants sont donc, à l'âge adulte, plus satisfaits de leur communication en français qu'en LSQ. Lorsqu'on leur demande s'il leur arrive encore **d'interpréter pour leurs parents** à l'âge adulte, tous les participants dont les parents sont vivants répondent par l'affirmative. Ils interprètent autant qu'avant lorsqu'ils sont en présence de leurs parents, mais ces contacts sont plus sporadi-

⁴ Les deux parents d'un participant sont décédés.

ques qu'ils ne l'étaient à l'adolescence. À l'âge adulte, la plupart des **contextes d'interprétariat** demeurent reliés au quotidien. Maintenant, l'interprétariat est considéré comme normal, comme faisant partie de la vie de la majorité des répondants (5/9). Ils semblent l'accepter sans y associer de sentiments positifs ou négatifs. En somme, l'interprétariat, parce qu'il devient moins exigeant en vieillissant et que la fréquence diminue, serait vécu comme une expérience globalement moins négative.

« Là, j'suis correcte. C'est normal... ben j'veux dire j'ai évolué aussi, j'ai grandi. Non, ça ne me dérange pas et même que j'aime ça [...] Puis moi je suis toute fière de parler la L.S.Q. » (7F)

« Quand c'est des activités sociales, si tu veux, c'est plus lourd et puis quand j'y vais pour interpréter, ben ça ne me dérange pas. Au contraire, ça me fait vraiment plaisir. Ça dépend des circonstances. [...] Parce qu'en fait la soirée qu'ils vont passer va souvent dépendre beaucoup, beaucoup de moi. Si j'interprète beaucoup, ils vont être très contents de ne pas se retrouver isolés... » (10F)

Lorsque questionnés sur les **responsabilités** qu'ils ont actuellement vis-à-vis de leurs parents, un peu plus de la moitié des répondants (5/9) affirme en avoir beaucoup. Ces responsabilités sont principalement liées aux communications avec des entendants (ex. : appels, rendez-vous médicaux, transaction immobilière); elles dépassent la simple traduction. Les répondants participent aux décisions parentales, accompagnent leurs parents dans leurs différentes démarches ou effectuent parfois les démarches à leur place :

« [Alors] si [les parents achètent ou vendent] une maison, c'est toi qui fais [tout]. » (2F)

Questionnés sur l'influence de la surdité de leurs **parents** sur leur **relation affective** actuelle avec eux, un peu plus de la moitié des répondants (5/9) affirment qu'il y a un impact. En effet, la plupart observent des conséquences négatives de la surdité sur ces relations. Principalement, la communication avec des pa-

rents sourds est considérée plus difficile, plus restreinte; celle-ci affecte la relation affective, soit parce que le répondant a développé une maîtrise du français plus grande que celle de la LSQ et que la communication en signes devient moins satisfaisante ou plus laborieuse pour s'exprimer, soit parce que les parents sourds ont eu moins accès à l'information et que la communication avec les parents nécessite des explications constantes de la part du répondant, sans lesquelles il y a des incompréhensions. Aussi, une répondante raconte que la surdité de sa mère, et peut-être le fait qu'elle soit son interprète, a eu pour effet qu'elle soit choisie comme sa confidente, ce qu'elle a parfois vécu difficilement :

« J'ai été comme sa meilleure amie, mais elle m'a tout, tout, mis sur les épaules : ses problèmes de couple, ses problèmes avec ses amis. Là, un moment donné, ç'a comme été un couteau à deux tranchants... Ça, ç'a été pesant là. » (2F)

Pour deux répondants par contre, la surdité des parents a eu une influence positive sur leur relation affective avec eux. Ils estiment qu'elle leur a permis de développer un lien plus intense, soit parce que le parent communique principalement avec le répondant parce qu'il a peu de partenaires de communication, soit parce que les responsabilités envers le parent augmentent le sentiment d'attachement :

« Ils vieillissent et je me dis que s'il y en a un qui part, je pense que je vais avoir plus de peine que les autres parce que je m'en suis occupée plus que les autres ... » (8F)

En ce qui a trait aux **membres de la fratrie**, l'influence, selon les répondants, se situe sur le plan de la communication. La surdité des parents a amené la fratrie à communiquer davantage, tant pour régler des problèmes entre eux de manière plus rapide et efficace que pour discuter des problèmes vécus par leurs parents. Seuls deux répondants considèrent que la surdité de leurs parents a une influence sur leurs relations actuelles avec **leurs amis**. Ils parlent d'une influence positive, puisque la sur-



dité est un objet d'intérêt de la part des amis. Toutefois, la majorité des répondants (8/10) affirme que la surdité des parents n'a pas d'influence sur leurs amitiés actuelles. Il en va de même pour les **relations amoureuses**. Pour l'un d'entre eux, la surdité de ses parents a nui à ses relations amoureuses parce qu'il considère avoir trop manqué d'affection et de communication dans sa jeunesse. Une autre considère que la surdité amène à la fois des influences positives et négatives sur sa relation amoureuse. D'abord, elle a suscité un intérêt plus marqué de son conjoint envers ses parents; de plus, la capacité de communiquer en signes avec son conjoint dans un lieu public, alors que les autres ne peuvent comprendre le message, est teintée de plaisir. Enfin, elle rapporte des tensions avec son conjoint concernant la part de responsabilités et le temps qu'ils consacrent à ses parents.

Actuellement, tous les répondants fréquentent peu la communauté Sourde. À l'exclusion d'un seul participant qui n'entretient des liens qu'avec ses parents, les autres répondants ont certains **contacts avec la communauté Sourde** mais uniquement par l'entremise de leurs parents, par exemple lorsqu'ils invitent des amis à la maison pour un repas ou pour célébrer des événements spéciaux. Bien qu'ils fréquentent très peu cette communauté, quelques répondants ont exprimé des **perceptions de la communauté Sourde** qui se révèlent être plutôt négatives :

« Ben tu dois connaître la mentalité d'une personne Sourde, ils sont comme dans leur p'tite bulle et puis à la minute que tu sors un p'tit peu de leur p'tite bulle, ils paniquent. Surtout en vieillissant, ils viennent très vite insécures. [...] Je te dis que ça fait pitié des Sourds! [...] j'ai aucun attrait à aller voir ce monde là parce qu'ils s'apitoient sur leur sort, [alors] c'est tannant. » (2F)

Mais à un autre moment, elle compare ses parents Sourds à des immigrants qui apportent une richesse à la collectivité :

« Non, c'est pas le même monde. C'est comme avoir des parents qui viennent

du Cambodge et qui déménagent ici. Quand t'es jeune, un moment donné t'as...non, c'est un autre monde. Comme je te le disais...c'est juste spécial, mais ça apporte une richesse. » (2F)

On observe une diminution du sentiment **d'appartenance à la communauté Sourde** avec le temps. Au moment de l'entrevue, seulement trois répondants sur dix disent faire partie de cette communauté. Ce sentiment a diminué avec le temps, avec la baisse de la fréquence des contacts, tout en mentionnant que ce sentiment va toujours rester :

« Euh...oui, [...] ça va toujours rester...ça va toujours rester, mais moins parce que je suis...je suis moins dans le cercle... » (1H)

La majorité des répondants (6/10) a mentionné une fois de plus **s'identifier davantage** à la **communauté entendante** qu'à la communauté Sourde. Même celui qui s'identifiait davantage à la communauté Sourde qu'à la communauté entendante au moment de l'entrée à l'école secondaire s'identifie maintenant autant à une communauté qu'à l'autre. Les **contacts avec la communauté entendante** sont décrits comme positifs ou normaux même si l'un d'entre eux trouve que la communication est parfois difficile.

Étant donné qu'une seule personne poursuit des études actuellement, nous avons interrogé les participants sur **leur travail**. Le choix de carrière des répondants est varié mais aucun ne travaille dans le domaine de la surdité.

Discussion

Dans cette section, nous présentons les étapes de développement que nous avons suivies lors des entrevues et nous terminons en discutant du développement identitaire des EEPS.

L'entrée à l'école primaire et les études primaires

Jusqu'à l'entrée à l'école primaire, les répondants ont grandi principalement dans la communauté Sourde tout en côtoyant des enten-

dants significatifs. La communauté Sourde est pour eux à ce moment « la normalité ». Les communications avec les parents se font pour la plupart en signes et cela ne suscite pas de sentiment de gêne pour la majorité d'entre eux. Ce sont les entendants significatifs de la famille élargie qui leur ont permis de développer le français oral. Certains enfants ont joué le rôle de pivot entre la famille élargie et leurs parents sur le plan de la communication. Les contacts avec les personnes entendantes sont facilités par une aisance à communiquer en français par rapport à la LSQ et ces contacts sont un gage d'apprentissage. Nous nous attendions qu'au moment de l'entrée à l'école primaire les participants aient pu prendre conscience de leur différence au contact d'autres enfants dont les parents n'étaient pas sourds. Cependant, ils semblent peu conscients de la différence de leur famille et du regard que les gens portent sur eux à ce moment. Les participants interprètent pour leurs parents dans des situations du quotidien et il arrive que la situation d'interprétation dépasse les capacités de compréhension habituelles d'un enfant. L'enfant n'a pas toujours la maturité suffisante pour comprendre les sujets pour lesquels il doit interpréter ainsi que la connaissance des signes précis permettant de transmettre l'information. Dans la pratique, nous remarquons que le fait d'entendre est perçu comme une source de savoir naturelle aux yeux de plusieurs parents sourds et peut contribuer, en plus de l'accès difficile à l'information, à fausser la compréhension des étapes de développement de l'enfant.

Ainsi, interpréter pour leurs parents suscite des sentiments négatifs chez les répondants mais pas autant qu'à l'adolescence. La relation avec les parents est satisfaisante, les communications étant simples et les parents pouvant offrir aux jeunes l'affection et les besoins de base nécessaires. Par contre, les répondants ont été nombreux à mentionner une influence négative de la surdité de leurs parents sur leurs amitiés en raison, entre autres, des moqueries de leurs camarades. Dans la petite enfance, les amitiés sont importantes et l'enfant est parfois peu outillé pour faire accepter la différence de ses parents à ses amis. D'ailleurs, les contacts avec les enfants qui ont eux aussi des parents

sourds semblent significatifs pour plusieurs des répondants et constituent pour eux une occasion privilégiée de jeux sans avoir à expliquer sa différence. Enfin, les répondants ont parlé du manque de soutien et d'encouragements pour les travaux scolaires, à un âge où les enfants ne sont pas encore autonomes pour réaliser leurs apprentissages. On suppose que la plupart des parents des répondants ont vécu des difficultés à apprendre le français écrit en raison de leur surdité, mais aussi du soutien qu'ils auraient dû recevoir à une époque où être sourd était synonyme de marginalisation et d'institutionnalisation. Ceci pourrait expliquer pourquoi ils ont peu soutenu leurs enfants dans les apprentissages scolaires, eux-mêmes n'ayant pas reçu de soutien scolaire de leurs propres parents, mais plutôt de la part des religieux des institutions où ils étaient généralement pensionnaires. Nous notons toutefois dans notre pratique un impact positif lorsque le parent sourd partage ses sentiments vis-à-vis de ses difficultés scolaires et encourage son enfant à travailler à l'école pour avoir un avenir meilleur que le sien. Il semble également que certains enfants ont eu accès au soutien de la famille élargie ce qui les a aidés à se donner des moyens de réussir malgré le manque de soutien de leurs parents.

Les études secondaires

À l'adolescence, le poids des responsabilités prend toute son ampleur. Les services de relais téléphonique et d'interprétariat de la région de Québec ont été mis en place durant l'adolescence des participants. Les personnes sourdes ont mis un certain temps à connaître et à utiliser ces services. Ils ont donc privilégié l'aide de leurs adolescents pour établir les communications avec les personnes entendantes. Alors que ceux-ci étaient, à l'adolescence, plus habiles à communiquer et que leurs parents les jugeaient capables de tout comprendre, ils ont interprété régulièrement, voire quotidiennement pour leurs parents. De plus, les jeunes, n'étant pas toujours en mesure de répondre à la demande ou étant conscients du regard des autres, ont vécu des émotions négatives à certains moments et plus particulièrement un sentiment d'obligation; de telles conclusions sont



aussi rapportées par Buchino (1993). Par contre, à d'autres occasions, les répondants ont su tirer profit de leur situation d'interprète en donnant des conseils à leurs parents ou en prenant part aux décisions familiales. Il semble que les émotions vécues par rapport à l'interprétariat dépendent du contexte dans lequel le jeune doit interpréter (Singleton & Tittle, 2000). Ainsi, une grande proportion des répondants sont ambivalents par rapport à l'interprétariat : ils décrivent cette expérience à la fois comme négative et positive. De plus, la recherche permet de mettre en lumière des prises de conscience que certains participants à l'étude ont faites à cette étape de leur vie. Nous notons une plus grande perception des limites de leurs parents et des difficultés de ceux-ci à comprendre certaines notions. En effet, certains participants ont mentionné qu'à l'adolescence, ils trouvent auprès d'adultes entendants des réponses à leurs questions et à leur soif d'apprendre. Ces rencontres les amènent à prendre conscience du manque de connaissances de leurs parents. L'écart des connaissances et de la maîtrise de la LSQ entre les parents sourds et leurs adolescents amène ces derniers à résumer l'information plutôt que de l'exprimer aussi librement qu'ils auraient pu le faire en français. Pour certains, le parent sourd leur fait porter le poids de la communication avec les entendants, mais il peut aussi leur reprocher de ne pas tout dire en constatant, par exemple, que la traduction signée est beaucoup moins longue que la conversation téléphonique. À ce moment, l'enfant reçoit des réprimandes car il est perçu comme l'allié des entendants. Il se voit ainsi « coincé » entre l'interlocuteur entendant et son parent sourd. Les perceptions ressenties tant par les parents que par les enfants semblent également augmenter les risques de conflit avec les parents à cette période et fragiliser le lien affectif entre eux. D'ailleurs, une majorité de répondants a dit que les responsabilités assumées à l'adolescence sont une source de conflit avec différentes personnes. Mais ces responsabilités donnent un sentiment très grand d'autonomie et de liberté durant la période des études secondaires. Le manque d'encadrement et d'encouragement pour les travaux scolaires a été une fois de plus rapporté par des répondants.

Ils ont aussi mentionné une influence négative de la surdité sur les amitiés, encore là en raison des moqueries des amis. Cet élément nous amène à suggérer une sensibilisation accrue des aspects sociaux de la surdité en milieu scolaire pour réduire la stigmatisation que ces jeunes expérimentent.

Enfin, les jeunes sont moins en contact avec la communauté Sourde bien qu'une partie d'entre eux s'identifient à cette communauté à l'adolescence. Par ailleurs, l'adolescence est une période charnière par rapport au développement de l'identité. En effet, bien que tous les répondants disent appartenir à la communauté entendante et se définissent en tant qu'entendants, une grande proportion d'entre eux mentionne également faire partie, d'une manière ou d'une autre, de la communauté Sourde. Tout ceci survient à une période de vie où les jeunes désirent plus d'indépendance tout en étant soutenus par leurs parents, alors qu'ils sont conscients du regard des autres et soucieux de l'image qu'ils projettent.

La période de l'âge adulte

Actuellement, les répondants sont à l'aise avec la différence de leur famille et en ressentent même de la fierté. La communauté entendante est maintenant pour eux leur « normalité » et c'est à celle-ci qu'ils s'identifient. Cependant, certains répondants ont de la difficulté à définir leur identité culturelle. Ils fréquentent rarement les associations de la communauté Sourde mais ne le font pas davantage dans la communauté entendante. On ne peut donc pas affirmer que les répondants rejettent la communauté Sourde. Il semble qu'ils n'ont ni le temps, ni l'intérêt pour réaliser cette habitude de vie. Par ailleurs les répondants n'ont pas choisi une profession en lien avec la surdité, comme le relèvent Hale (2002) et Preston (1996). Nous savons que plusieurs enfants de parents Sourds deviennent interprètes ou travaillent comme intervenants auprès des personnes Sourdes (Blais et Rhéaume, 2009). Puisque notre échantillon est petit et étant donné que nous avons opté, pour notre mode de sélection, pour une sollicitation dans différents mi-

lieux, nous n'avons pas rencontré de jeunes travaillant au service de cette communauté.

La plus grande difficulté des répondants par rapport à leurs habitudes de vie semble se situer au plan des relations interpersonnelles avec leurs parents. En effet, plusieurs sont insatisfaits de leurs relations avec leurs parents. Ceci va de pair avec leur insatisfaction quant à leur degré de compétence en LSQ. Ainsi, les échanges conversationnels sont d'une part moins satisfaisants compte tenu d'une plus faible maîtrise de la LSQ par rapport au français et, d'autre part, d'une faible culture générale chez leurs parents. Les répondants ont envie de converser en profondeur sur divers sujets avec leurs parents mais sont peu en mesure de le faire en raison du décalage entre leurs connaissances et celles de leurs parents ou de leur ignorance des signes qui pourraient exprimer leurs idées. De plus, bien que les répondants aient moins d'occasions d'interpréter pour leurs parents puisqu'ils n'habitent plus avec eux, lorsqu'ils se trouvent en leur compagnie, ils sont aussi fréquemment sollicités qu'à l'adolescence. Ils sont maintenant capables de remplir les responsabilités que leur confient leurs parents mais ces responsabilités s'ajoutent aux charges qu'ils ont à effectuer pour eux-mêmes, en plus de modifier leur relation avec leurs parents. Les répondants acceptent cependant ces responsabilités supplémentaires comme faisant partie de leur rôle, comme s'ils avaient intégré le fait de prendre charge de leurs parents dans divers aspects de leur vie.

Conclusion

Un des thèmes saillants qui ressort des entrevues est la fragilité de l'identité. Tel que plusieurs auteurs l'ont identifié, le **développement identitaire** des EEPS peut être qualifié de singulier (Hale, 2002; Hoffmeister, 2008; Levingston, 1997; Mudgett-Decaro, 1996; Preston, 1995; Singleton & Tittle, 2000). Ces auteurs traitent d'une identité située entre deux communautés, celle des Sourds et celle des entendants; or les participants à notre recherche ne perçoivent pas tous une distinction entre ces deux mondes. Par contre, la plupart sont ambivalents quant à leur appartenance à

la communauté Sourde. En raison de leur statut auditif, il est plus facile pour les EEPS de s'identifier aux entendants, mais leurs racines familiales et leur expérience particulière les différencient de leurs pairs entendants et les rapprochent de la communauté Sourde. L'identité est d'autant plus difficile à construire pour les EEPS que les deux communautés sont habituellement présentées par les personnes Sourdes comme deux entités distinctes et opposées, voire ennemies. Il devient alors complexe de rallier les enjeux de loyauté aux parents à la réalité du statut auditif différent, en s'identifiant tant à sa famille qu'à ses pairs, tout en considérant qu'aucun de ces deux groupes n'a un vécu comparable au leur. Ainsi, comme le démontrent les recherches antérieures, certains adultes ne se sentent pas confortables dans le monde des Sourds ni dans celui des entendants (Mudgett-Decaro, 1996; Preston, 1995).

En conclusion, nous souhaitons discuter des limites de notre étude. Le vécu peut être différent d'une famille à l'autre et même d'un individu à l'autre dans une même famille. Ainsi nous ne pouvons pas affirmer que tous les EEPS vivent les mêmes difficultés ou bienfaits. Cependant, nous pouvons attirer l'attention sur certaines problématiques susceptibles d'influencer la vie de la plupart des jeunes qui ont des parents Sourds. La présente étude étant exploratoire, nous avons couvert plusieurs habitudes de vie sans pouvoir en approfondir une en particulier. Ceci a été fait en raison du petit nombre d'études réalisées auprès des EEPS. Le fait d'aborder plusieurs sujets permet de cibler des aspects qui semblent communs aux EEPS et de les étudier plus en profondeur lors d'éventuelles recherches. Une autre limite est le biais que nous avons probablement introduit dans les réponses des participants en leur demandant de se concentrer sur les effets de la surdité de leurs parents sur leurs habitudes de vie. Ceci a probablement empêché les répondants de parler des interactions entre l'environnement dont les répondants font partie, et les incapacités de leurs parents, qui ont certainement joué un rôle primordial dans leur situation de participation sociale.



Références

- BÉGIN, A.-M., GUAY, I., ST-ONGE, M., BEAUREGARD, L., DORVAL, F., LAROCHELLE, M., & LAPOINTE, G. (2008). *La participation sociale de jeunes adultes entendants ayant grandi avec des parents sourds*. Rapport de recherche, IRDPQ, CIRRS, Université Laval, 72 p.
- BLAIS, M., & RHÉAUME, J. (2009). *Apprendre à vivre aux frontières des cultures sourdes et entendants. Histoires d'enfants entendants issus de parents sourds*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- BOUTIN, G. (1997). *L'entretien de recherche qualitatif*. Sainte-Foy : Les Presses de l'Université du Québec.
- BUCHINO, M.A. (1993). Perceptions of the oldest hearing child of deaf parents on interpreting, communication, feelings and role reversal. *American Annals of the Deaf*, 138 (1), 40-45.
- DUBUISSON, C. & DAIGLE, D. (1998). *Lecture, écriture et surdit  : visions actuelles et nouvelles perspectives*. Montr al : Les  ditions Logiques.
- FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., C T , J. & ST-MICHEL, G. (1998). *Classification qu b coise : Processus de production du handicap*. Lac St-Charles, Qu bec : R seau international sur le processus de production du handicap.
- FOUGEYROLLAS, P., & NOREAU, L. (1998). *La Mesure des Habitudes de Vie : instrument d taill  (MHAVIE 3.0)*. CQCIDIH, 28 p.
- HADJIKAKOU, K., CHRISTODOULOU, D., HADJIDEMETRI, E., KONIDARI, M., NICOLAOU, N. (2009). The experiences of Cypriot hearing adults with deaf parents in family, school, and society. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 14, 486-502.
- HALE, T.-W. (2002). The conflictual experience of hearing African American children of deaf parents. Doctoral dissertation. The Union Institute.
- HOFFMEISTER, R. (2008). Border crossings by hearing children of deaf parents: the lost history of Codas. Dans H.-Diksen & L. Bauman (Ed.), *Open your Eyes: Deaf Studies Talking* (p. 189-215). Minneapolis, MN: University of Minnesota Press.
- JONES, E., STROM, R. & DANIELS, S. (1989). Evaluating the success of deaf parents. *American Annals of the Deaf*, 134, 312-316.
- KILROY, L. (1995). *An exploratory study of the adaptive and emotional experiences of hearing children of deaf parents*. Doctoral dissertation. California School of Psychology.
- L' CUYER, R. (1985). L'analyse de contenu : notion et  tapes. Dans J.-P. Deslauriers (dir.) *La recherche qualitative : r surgence et convergence*. (p. 65-88). Sillery : PUQ.
- LIVINGSTON, R.H. (1997). *Growing up hearing with deaf parents: The influence on adult patterns of relating and on self/other awareness*. Doctoral Dissertation. Columbia University.
- LOGAN, S. L. (1988). Social service for deaf and hearing-impaired clients: a review of the literature. *Health and Social Work*, 13(2), 106-113.
- MILES, M. B. & HUBERMAN, A. M. (1994). *Qualitative data analysis* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- MUDGETT-DECARO, P. (1996). *On being both hearing and deaf. My bicultural-bilingual experience, in cultural and language diversity and the deaf experience*, in I. Parasnis (Ed.), *Cambridge University Press*, 306 p.
- PRESTON, P. (1995). Mother father deaf: The heritage of difference. *Social Science and Medicine*, 40, 1461-1467.
- PRESTON, P. (1996). Chameleon voices: Interpreting for deaf parents. *Social Science and Medicine*, 42, 1681-1690.
- SCHLEIF, S.L. (2006). Exploring emotion development of hearing children with deaf parents: a qualitative study. Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering.
- SINGLETON, J. L., & TITTLE, M. D. (2000). Deaf parents and their hearing children. *Journal of Deaf Studies and Education*, 5, 221-236.
- ZAREM S. (2003). Signs of connection. Working with deaf parents and hearing children in a nursery setting. *The Psychoanalytic Study of the Child*. 58, 228-245.

Les retombées d'une étude en réadaptation : un exemple concret appliqué à des jeunes adultes entendants ayant grandi avec des parents sourds

ISABELLE GUAY¹, LOUISE DUCHESNE², MANON DESHARNAIS¹, JOSÉE TOUSIGNANT¹, MYREILLE ST-ONGE³, ANNE-MARIE BÉGIN¹ et LINE BEAUREGARD³

¹ Programme en déficience auditive, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ), Québec, Canada

² Département de réadaptation à l'Université Laval et IRDPQ, Québec, Canada

³ École de service social à l'Université Laval et Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRIS) à l'IRDPQ, Québec, Canada

Article original • Original Article

Résumé

Cet article décrit les retombées d'une étude sur la participation sociale de jeunes adultes ayant grandi avec des parents sourds au plan des services cliniques offerts à ces familles à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ), et relate les actions entreprises par l'équipe clinique afin de mettre sur pied une association CODA (de l'acronyme anglais *Children of Deaf Adults*) dans la province de Québec. À la suite de cette étude, la pertinence du service d'aide aux devoirs pour les enfants d'âge scolaire a été confirmée. De plus, l'orthophoniste de l'équipe a élargi son champ d'intervention : la capacité langagière des enfants entendants est évaluée tant en français qu'en langue des signes québécoise (LSQ) et l'usage de la LSQ est promu encore davantage, par la valorisation auprès des parents sourds du rôle de transmetteurs de leur langue. Toutefois, l'étude a fait ressortir que certains besoins des *codas* d'âge adulte étaient demeurés jusqu'ici non comblés par les services de réadaptation, notamment au plan psychosocial. Les démarches ayant mené à la mise sur pied d'une association CODA (appelée *CODA Québec*) ont débuté à la fin de l'année 2008 avec un colloque ayant regroupé 65 participants (sourds, *codas* et conjoints entendants). Par la suite, avec le soutien de l'IRDPQ, les conditions légales de l'association ont été fixées et des collaborations avec le milieu communautaire sourd ont été établies, et ce, dès la fin de 2009. La réalisation du projet de participation sociale que constitue la mise sur pied de *CODA Québec* confirme que les résultats de recherche ont non seulement eu des effets directs sur les interventions cliniques, mais ont également permis aux intervenants d'identifier un besoin de même que les moyens d'y répondre, ce qui en bout de ligne, permettra aux *codas* de se reconnaître et de s'entraider.

Mots-clés : enfants entendants de parents sourds, coda, organisation communautaire, participation sociale, réadaptation, surdité

Abstract

This article describes the benefits of a study on social participation of young adults who grew up with deaf parents in terms of clinical services provided to these families at the Quebec City Rehabilitation Institute (Institut de réadaptation en déficience physique de Québec or IRDPQ) and reviews the actions undertaken by the clinical team in order to set up an association for *CODA (Children of Deaf Adults)* in the province of Quebec. This study confirms the relevance of homework assistance services offered to school age children. Moreover, the team speech therapist's scope of action was expanded; the language capacities of hearing children are now assessed both in French and QSL. This further promotes the use of QSL and enhances the hearing child's role in the transmission of their deaf pa-

rent's language. However, this case study highlights the needs of adult CODAs that are not being met by rehabilitation services, particularly at a psycho-social level. Approaches leading to the creation of an association for CODA (called *CODA Québec*) were initiated at the end of 2008 through a seminar involving 65 participants (deaf people, CODAs and hearing spouses). Subsequently, with the support of IRDPQ, the association's legal requirements were determined and collaborations with the deaf community were established by the end of 2009. The establishment of *CODA Québec* has not only had direct effects on clinical interventions, but has also allowed stakeholders to identify a need as well as the means to respond, which will ultimately allow codas to recognize and support each other.

Keywords : hearing children with deaf parents, CODA, community-based organization, social participation, rehabilitation, deafness

Introduction

S'il est largement admis que 90 % des enfants sourds naissent dans des familles entendants, inversement, environ 90% des parents sourds ont des enfants entendants (Blais et Rhéaume, 2009). Les données sur les enfants entendants de parents sourds sont rares (Hoffmeister, 2008; Napier, 2009); plusieurs informations proviennent de conférences ou d'entrevues et d'ouvrages autobiographiques (voir Napier, 2009, pour un tour d'horizon). L'un des ouvrages les plus connus est l'essai colossal de Preston (1994) qui a interrogé plus de 150 de ces personnes à travers les États-Unis. Dans son étude, Preston a voulu explorer les impacts d'avoir grandi auprès de parents sourds, tant sur le plan de l'histoire personnelle que sur le plan de l'identité en tant qu'adulte entendant. Plusieurs participants ont dit se sentir aux marges de deux mondes, ni tout à fait Sourd, ni tout à fait entendant, mais en même temps à la fois Sourd et entendant.

Depuis 1983, une association regroupe exclusivement des personnes entendants ayant des parents sourds : *CODA International*, dont l'acronyme signifie *Child of Deaf Adults*, littéralement « enfant d'adultes sourds ». Cette association leur permet de rencontrer d'autres personnes ayant un vécu similaire avec qui elles peuvent partager sur leur expérience de vie et s'offrir un soutien mutuel. Elle comporte des membres provenant surtout des États-Unis, mais aussi de plusieurs autres pays. On retrouve également d'autres associations CO-

DA, notamment en Europe et aux Pays-Bas. Les rares études sur les enfants entendants de parents sourds les décrivent le plus souvent comme bilingues et biculturels (Singleton & Tittle, 2000). D'autres chercheurs mettent de l'avant le fait que ces individus vivent à la frontière de deux cultures : en effet, ils font partie de la majorité entendant mais ils ont grandi dans le monde des Sourds (Blais et Rhéaume, 2009; Hoffmeister, 2008). Certains vont jusqu'à proposer qu'ils constituent un groupe particulier ayant son identité propre (Hoffmeister, 2008), une « troisième voie » en quelque sorte (Bishop & Hicks, 2005). Dans le présent article, nous utilisons le terme *coda* pour identifier les enfants entendants de parents sourds. En effet, dans les écrits scientifiques, il est de plus en plus fréquent de retrouver l'acronyme *coda* pour identifier un enfant entendant de parents sourds. Tel que le propose Bull (1998), nous utilisons dans cet article, le terme *CODA*, en lettres majuscules, pour faire référence à toute organisation qui rassemble des enfants entendants ayant au moins un parent sourd et le terme *coda*, en lettres minuscules, pour parler de ces personnes, qu'elles soient membres ou non d'une telle organisation. Nous préférons ce terme à celui d'EEPS qui est l'acronyme en français de « enfant entendant de parent sourd » car nous observons que de plus en plus de ces personnes s'identifient plutôt au terme *coda*.



Cet article a pour but de décrire les retombées concrètes d'une recherche sur la participation sociale de jeunes adultes ayant grandi avec des parents sourds. Cette étude fait l'objet d'un autre article (voir St-Onge et collaboratrices dans le présent numéro). Le présent article s'attarde à décrire les impacts importants qu'ont eus les résultats de l'étude décrite dans le rapport de recherche de Bégin et ses collaboratrices (2008) sur les services cliniques offerts aux enfants entendants et à leurs parents sourds à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP). La réflexion suscitée par l'étude a mené les intervenantes et les intervenants à maintenir certains services cliniques existants et à en modifier certains autres, qu'ils soient offerts aux parents ou à leurs enfants. Enfin, l'étude a poussé l'équipe à innover en entreprenant des actions afin de mettre sur pied une association CODA dans la province de Québec.

Les impacts concrets de la recherche sur les services existants de réadaptation

Les résultats de l'étude rapportés dans St-Onge et collaboratrices (dans le présent numéro) ont permis de confirmer la nécessité de poursuivre des projets et des manières de faire déjà existantes. À titre d'exemple, en collaboration avec le Centre de santé et des services sociaux (CSSS) de Québec Nord¹, l'équipe offre le service d'aide aux devoirs pour les enfants entendants de parents sourds depuis 1999 (Bégin et al., 2008). En effet, transmettre une langue orale et aider ses enfants pour les devoirs et les leçons sont des responsabilités normalement accomplies par les parents. En raison de leur surdité, de leurs difficultés d'accès à l'information et à la langue française ainsi que du manque de soutien qui leur est offert, les parents sourds se voient limités dans l'accomplissement de ces rôles parentaux. Alors que l'équipe s'interrogeait sur la perti-

nence de poursuivre l'aide aux devoirs, les participants à l'étude ont eux-mêmes abordé la nécessité d'offrir un tel service, qui ne leur avait pas été offert au moment où ils étaient à l'école. Toujours en lien avec les apprentissages scolaires, les participants ont souligné le manque d'encouragement de leurs parents vis-à-vis de leur parcours scolaire. L'équipe d'intervenantes et d'intervenants encourage maintenant, et ce depuis longtemps, les parents à s'intéresser aux études de leurs enfants et leur montre des moyens de le faire. De plus, certains participants ont recommandé qu'on encourage le développement du goût pour la lecture chez les jeunes enfants. L'équipe offre déjà de façon cyclique des groupes pour les parents sourds afin qu'ils développent des habiletés à raconter des histoires en LSQ et les encourage à le faire chaque jour avec leurs enfants. Enfin, les émotions relevées par les participants à la recherche en lien avec l'interprétariat et les responsabilités qu'ils jugent trop élevées en raison de leur âge confirment que les interventions de l'équipe auprès des parents sourds afin de les sensibiliser et les encourager à réaliser leurs responsabilités parentales doivent se poursuivre. En effet, il apparaît important que les parents sourds soient en mesure de réaliser plusieurs de leurs habitudes de vie sans systématiquement recourir à leurs enfants pour agir comme interprète (Bégin et al., 2008). Les résultats de l'étude ont donc fourni des indications à l'équipe quant aux services qu'il était utile de maintenir.

L'étude nous a également permis d'apporter des modifications à des services existants. Les services en orthophonie en sont un bel exemple. En effet, les parents sourds, tout comme les professionnels de la réadaptation et de l'éducation, ont tendance à s'inquiéter de l'évolution du langage oral des enfants. Ainsi, une grande proportion des demandes de consultation en orthophonie concernent l'évaluation du français oral des enfants. Selon notre expérience clinique, il est possible que des préjugés laissent croire aux parents et aux intervenants que les *codas* aient fréquemment des retards langagiers, ou encore, que si les parents n'utilisent pas la langue parlée, l'enfant ne pourra pas développer son langage oral. De plus,

¹ La loi du Québec sur les services de santé et les services sociaux définit un CSSS comme (...) un établissement public multivocationnel qui exploite notamment un Centre local de services communautaires (CLSC), un Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et, le cas échéant, un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés.

nombreux sont ceux qui ignorent que la langue des signes est une langue à part entière. Or, non seulement les participants à la recherche ne rapportent pas de difficultés majeures en français, mais ils s'estiment plutôt satisfaits de leurs capacités de communication en français. Toutefois, ils sont considérablement moins satisfaits de leur communication en LSQ, se sentant plus limités quant à la possibilité de s'exprimer et rapportant devoir faire plus d'efforts dans cette langue qu'en français. Ceci va à l'encontre de l'idée selon laquelle l'enfant qui grandit avec des parents utilisant la LSQ maîtrise parfaitement cette langue parce qu'elle est sa langue maternelle. Toutes ces constatations ont amené l'équipe clinique à porter une plus grande attention au développement de la LSQ et à sensibiliser les parents à l'importance d'évaluer et d'intervenir dans les deux langues. En somme, l'étude nous a rendus conscientes de l'importance d'effectuer une évaluation du développement langagier dans les deux langues (français et LSQ). Les interventions portent également sur une valorisation de la LSQ et sur les manières d'outiller les parents sourds dans leur rôle de transmetteur de leur langue. Les témoignages des participantes et participants à l'étude ont en effet permis de relever les répercussions d'une communication déficiente entre les parents et les enfants sur les liens familiaux, notamment à l'adolescence. Il apparaît donc important d'intervenir en bas âge. Ceci illustre la manière dont les résultats de l'étude ont permis l'amélioration d'un service déjà offert.

Des innovations ayant découlé de l'étude

Par ailleurs, l'étude a permis de mettre en lumière des besoins qui n'étaient pas encore pris en compte dans l'offre de services existante, tant dans les services de deuxième ligne de la réadaptation que dans les services de première ou de troisième ligne (milieu communautaire, système scolaire, services spécialisés). Par exemple, il n'existe pas de services spécialisés permettant aux codas de résoudre les difficultés d'intégration identitaire perceptibles dans le discours des participantes et participants à l'étude. Entre autres, ceux-ci ont souligné que les adolescents et jeunes adultes dont

les parents sont sourds devraient pouvoir se rassembler afin d'échanger entre eux, puisqu'on admet généralement que les enfants de parents sourds ont parfois du mal à parler de leur expérience à des personnes qui n'ont pas vécu pareille situation (Kaufman-Blane, 1995). Actuellement, le programme n'offre pas de services de psychologie aux codas adolescents ou adultes. Alors qu'ailleurs dans le monde, notamment aux États-Unis, en Allemagne et aux Pays-Bas, des codas se sont rassemblés et ont créé des associations CODA, les enfants entendants de parents sourds du Québec ne disposent pas d'un tel lieu de rencontres et d'échanges. En fait, quelques chercheurs mentionnent que plusieurs personnes qui fréquentent des organisations CODA à travers le monde ont rapporté avoir trouvé un soulagement dans le fait de côtoyer d'autres personnes ayant vécu la même expérience qu'eux, voire jusqu'à avoir trouvé leur vraie identité puisque, jusqu'alors, ils se sentaient tiraillés entre deux mondes et vivaient un questionnement identitaire. Deux chercheurs, eux-mêmes codas, ont d'ailleurs des points de vue opposés sur la question du mouvement CODA. Napier (2009) pose en effet un regard critique sur ce type d'organisation, disant se sentir inconfortable avec l'étiquette *coda* parce qu'elle ne croit pas qu'il suffise de partager une seule « chose », le fait d'avoir eu des parents sourds, pour bien s'entendre avec tous ceux qui partagent une telle expérience. De plus, elle mentionne avoir l'impression que les associations CODA reposent sur la croyance que ses membres ont besoin de « ventiler » sur une expérience d'enfance « anormale », point de vue qu'elle ne partage pas. Inversement, Hoffmeister (2008) rapporte pour sa part que les rassemblements CODA sont une occasion pour eux de célébrer leur différence, d'exprimer le « côté sourd » que plusieurs apprécient pouvoir mettre de l'avant, dans des activités artistiques notamment. En somme, le mouvement CODA leur permet de s'épanouir à travers une « interculture » (c'est-à-dire une position interculturelle à la frontière du monde sourd et entendant) qui leur est propre. Il trace aussi un parallèle entre les rassemblements CODA et les activités sociales entres sourds auxquels certains ont participé avec leurs parents alors



qu'ils étaient enfants. Chose certaine, les codas, bien qu'ayant un statut existentiel d'entendant, partagent plusieurs habitudes de vie influencées par la culture sourde (Blais et Rhéaume, 2009).

L'existence d'un regroupement ou d'un lieu d'échanges pour les codas apparaît donc comme un outil intéressant pour la construction de l'identité chez les jeunes et constitue l'une des recommandations découlant de l'étude. Certains participants et participantes ont même mentionné qu'ils avaient apprécié rencontrer d'autres enfants codas alors qu'ils étaient eux-mêmes enfants et ont souligné à l'équipe l'importance de tels rassemblements. Par ailleurs, la communauté Sourde, particulièrement les parents, devraient être sensibilisés aux enjeux identitaires de leurs enfants et être amenés à réfléchir sur leur propre position quant à l'appartenance des codas à leur communauté. Dans notre pratique clinique, nous observons un message paradoxal qui peut avoir des impacts sur la construction de l'identité de l'enfant. Par exemple : « Tu es mon enfant donc tu es des nôtres. » et, en même temps, « Tu es entendant donc tu ne peux pas être des nôtres. ». Enfin, il apparaît qu'un tel regroupement pourrait contribuer au développement de l'entraide et de la reconnaissance mutuelle d'un vécu commun.

Ce besoin de partage jusqu'alors demeuré non comblé, combiné à notre expérience clinique auprès des familles sourdes, a amené notre équipe d'intervenantes et d'intervenants à considérer que nous avons une certaine responsabilité professionnelle de diffuser les connaissances produites par l'étude dans le milieu communautaire et de voir dans quelle mesure des codas eux-mêmes auraient une motivation suffisante à mettre sur pied un groupe d'entraide afin de répondre à leurs besoins.

Les actions concrètes entreprises

Une première étape a été franchie à l'intérieur d'une journée de sensibilisation, d'information et d'échanges qui a eu lieu en novembre 2008 à l'IRDPQ et à laquelle les parents sourds et les codas de toute la province étaient invités.

Soulignons qu'il nous a été très difficile de rejoindre les codas d'âge adulte directement afin de les inviter à la journée. Nous avons donc publicisé l'événement à la fois par l'entremise des associations de la communauté Sourde et par les médias populaires. En effet, les codas sont dispersés dans la population en général, il n'existe aucun réseau qui les rassemble. De plus, peu nombreux sont les codas d'âge adulte qui fréquentent encore les associations de personnes sourdes, bien que plusieurs d'entre eux aient fréquenté régulièrement de telles associations durant leur enfance.

Lors de cette journée, 65 participants d'âge adulte, dont 52 personnes sourdes, 9 codas adultes et 4 conjoints entendants de ces derniers se sont réunis pour partager et échanger sur le vécu des enfants entendants de parents sourds. Un service de garde a été organisé pour l'occasion et a accueilli 20 enfants de 13 ans et moins, dont un enfant sourd. Les participantes et participants d'âge adulte provenaient principalement de la région de Québec (51 personnes), le territoire desservi par l'IRDPQ. Toutefois, l'activité était également ouverte aux résidents des autres régions administratives du Québec. Ainsi, des personnes de Chaudière-Appalaches (10 personnes), de Montréal (2 personnes) et de l'Outaouais (2 personnes) ont également participé à la journée.

Cette première activité avait pour objectif de sensibiliser les parents sourds et les codas à leur vécu familial unique dont ils ne sont pas toujours pleinement conscients. Il s'agissait du premier événement d'envergure sur ce thème à l'IRDPQ. Les codas de moins de 18 ans et les parents sourds font déjà partie de la clientèle de notre établissement. Cette activité, qui était la première intervention ouverte aux codas d'âge adulte, s'est déroulée en plusieurs étapes. En premier lieu, une conférence a été présentée dans le but de diffuser les résultats du rapport de recherche à la communauté sourde (Bégin et al, 2008). Par la suite, un panel composé de quatre codas d'âge adulte a pris la parole pour livrer des témoignages sur leur expérience personnelle. À la suite du panel s'est tenue une longue période d'échanges

avec les personnes présentes dans l'assistance, qui avaient alors le loisir de poser des questions ou d'exprimer leurs propres réflexions à la suite de l'activité. Les résultats de l'étude ont pu, à cette occasion, être utilisés comme outil d'intervention collective.

Les participantes et participants à la journée étaient principalement de jeunes parents. Les parents sourds plus âgés qui ont des enfants devenus adultes n'ont pas semblé se sentir concernés par le sujet et ont été peu nombreux à participer à cette journée. Les participants présents ont été sensibilisés à certaines difficultés qu'ont pu vivre ou que pourraient vivre leurs propres enfants : lourdeur de l'interprétariat, difficulté de communication, déception par rapport au faible lien affectif avec les parents, identité difficile à construire, etc. Par ailleurs, les témoignages des panelistes ont permis de sensibiliser les parents à la fierté de l'héritage Sourd dont les codas sont aussi porteurs. Les parents ont également pu se projeter dans l'avenir et imaginer ce que pourraient vivre leurs enfants à des étapes futures de leur vie (adolescence, âge adulte). À ce sujet, les parents sourds ont eu la possibilité d'échanger et de poser des questions à des codas d'âge adulte. Bien qu'à plus petite échelle, nous avons déjà dans le passé organisé une telle rencontre et nous savions que ce genre d'intervention était apprécié des parents. Le fait que plusieurs parents nous aient demandé de faire à nouveau ce genre d'activités nous confirme qu'elle répond effectivement à un besoin des parents.

Une dernière activité exclusivement destinée aux codas d'âge adulte clôturait la journée. Bien que cette dernière activité fût facultative, les neuf codas (âgés entre 18 et 65 ans) qui avaient assisté à la journée se sont tous présentés à cet atelier de discussion. Cette activité avait pour objectif d'évaluer leur motivation à s'engager personnellement dans la mise sur pied d'une association CODA québécoise, qui serait la première association réunissant des codas dans le monde francophone. Elle visait également à connaître leurs besoins et leurs souhaits quant à cette association. Les participants ont mentionné le besoin de se rassem-

bler pour échanger sur leur vécu similaire par l'entremise notamment d'un forum sur Internet. Ils se sont également montrés préoccupés par le vécu des codas plus jeunes et souhaitent agir afin de prévenir des difficultés qu'ils ont eux-mêmes vécues. L'idée d'un partenariat avec l'organisme Grands frères / Grandes sœurs a été lancée durant la rencontre. De plus, les participants ont manifesté le désir de travailler en collaboration avec les parents sourds pour atteindre cet objectif de prévention. Enfin, ils ont exprimé le besoin d'avoir un lieu et des occasions d'exprimer la fierté de leur héritage sourd. En matière de bilan de la journée, voici deux commentaires entendus de la part de codas : « Avant de venir ici j'étais solitaire, maintenant je repars solidaire. » et « J'ai l'impression que c'est à 56 ans que je suis né. » De tels commentaires témoignent de l'impact positif que peut avoir un tel rassemblement, notamment sur l'identité des personnes ayant grandi avec des parents sourds. En définitive, cette activité nous a permis de constater qu'un nombre suffisant de codas d'âge adulte ont une forte motivation à mettre sur pied une association CODA au Québec et qu'il vaut la peine pour les intervenantes de s'investir dans ce projet.

L'association CODA Québec

Ayant l'appui unanime des codas ayant participé à la journée de sensibilisation, de même que leur engagement à s'investir bénévolement dans la mise sur pied d'une association, l'équipe du programme en déficience auditive pour les adultes et les aînés a demandé à la direction de l'IRDQP l'autorisation d'accompagner ces codas dans les étapes menant à la mise sur pied d'une association, dans une perspective de transfert et de mobilisation des connaissances acquises non seulement par l'intermédiaire des résultats de la recherche mais aussi de l'expérience clinique de l'équipe. L'établissement a accepté de s'engager et de considérer ce soutien comme un projet visant à améliorer la participation sociale de ses usagers en fournissant des ressources humaines pour l'année financière 2009-2010. Ainsi, l'IRDQP a autorisé la libération de la première auteure, psychologue (elle-même coda), à rai-



son d'une demi-journée par semaine, et l'embauche, une journée par semaine, d'une technicienne en communication (elle-même sourde et mère d'un enfant entendant). Notons que, pour l'équipe, il était de la première importance de travailler de concert avec une personne sourde afin de poursuivre la sensibilisation auprès de la communauté Sourde. Ceci s'ajoute au soutien déjà offert par l'organisatrice communautaire, co-auteure de cet article. Les intervenantes de l'IRDPQ, en collaboration avec des codas d'âge adulte bénévoles, travaillent actuellement aux premières étapes de la mise sur pied d'une association provinciale CODA.

Ainsi, au cours de la dernière année, un conseil d'administration provisoire a été mis en place. Ce comité a réfléchi aux objectifs de l'association, qu'il a choisi de nommer *CODA Québec*. La demande de constitution en personne morale a été rédigée et les lettres patentes ont été obtenues en novembre 2009. Des règlements généraux ont été préparés et ont été présentés lors d'une première assemblée générale en décembre 2009. Un premier conseil d'administration a été élu à cette occasion.

Par ailleurs, le comité provisoire n'a pas voulu attendre la fondation officielle de CODA Québec pour proposer des activités. En effet, depuis novembre 2008 trois activités d'échanges entre codas ont été organisées dans la région de Québec. De plus, une activité de sensibilisation et d'échanges entre codas et parents sourds a eu lieu à St-Georges de Beauce, en collaboration avec le Regroupement des Sourds de Chaudières-Appalaches (RSCA). Les codas s'impliquant dans l'organisation de CODA Québec expriment le souhait qu'au cours des prochains mois, ces mêmes activités puissent avoir lieu dans plusieurs régions du Québec.

Au moment de la rédaction du présent article, avant même l'adhésion des premiers membres, la liste d'envoi électronique de l'asso-

ciation contient déjà les coordonnées de 29 codas intéressés à participer à l'association².

La réalisation du projet de participation sociale que constitue la mise sur pied de CODA Québec soutient que la recherche, lorsqu'elle est associée à des interventions cliniques, peut devenir non seulement une source d'information pour les intervenantes et les intervenants, mais aussi un moyen pour les personnes utilisatrices de services de mieux se comprendre et d'avoir plus d'outils pour être maîtres de leur vie, en définitive, de favoriser leur *empowerment*.

Conclusion

De façon générale, toute recherche fournit des données intéressantes en elles-mêmes. La recherche réalisée à partir de besoins ou de questions reliés à la clinique peut toutefois se révéler un outil puissant si l'on fait suivre la réalisation d'une recherche d'une série d'interventions et d'actions; si l'on mobilise les connaissances qu'elle apporte non seulement autour d'autres chercheurs, mais aussi autour du personnel clinique et des personnes touchées par les objets à l'étude. Cette mobilisation nous apparaît être avant tout la responsabilité des chercheurs. Spécialistes des contenus, ils sont les mieux placés pour expliquer leur démarche scientifique et pour diffuser les résultats de leurs travaux afin de mobiliser les acteurs concernés. Cette expérience de recherche en réadaptation nous convainc de l'importance et des bénéfices de dépasser le stade de l'expérimentation et de la théorie. La rédaction du rapport de recherche n'est pas principalement la fin de la recherche, mais le début de son utilisation. Nous croyons qu'il est important de construire davantage de ponts, qui ne sont pas toujours naturels entre la recherche et la clinique, mais qui feront en sorte de rendre les recherches encore plus fructueuses.

² Pour plus d'information au sujet de CODA Québec ou pour y diriger des personnes, nous vous invitons à contacter directement l'organisme par courriel à codaquebec@hotmail.com.

Note des auteurs

Les auteures aimeraient remercier madame Anne-Marie Loïselle, stagiaire en organisation communautaire durant l'automne 2009, qui a aidé au soutien de l'association CODA Québec.

Références

BÉGIN, A.-M., GUAY, I., ST-ONGE, M., BEAUREGARD, L., DORVAL, F., LAROCHELLE, M., & LAPOINTE, G. (2008, octobre). *La participation sociale de jeunes adultes entendants ayant grandi avec des parents sourds*. (Rapport de recherche disponible à l'adresse : <http://www.ulaval.ca/cirris>).

BISHOP, M. & HICKS, S. L. (2005). Orange Eyes: Bilingualism in hearing adults from deaf families. *Sign Language Studies*, 5, 188-230.

BLAIS, M., & RHÉAUME, J. (2009). *Apprendre à vivre aux frontières des cultures sourdes et entendants. Histoires d'enfants entendants issus de parents sourds*. Québec, QC, Canada : Les Presses de l'Université Laval.

BULL, T. (1998) *On the Edge of Deaf Culture: Hearing Children / Deaf Parents*. (Annotated Bibliography). Alexandria, VA: Deaf Family Research Press.

HOFFMEISTER, R. (2008). Border crossings by hearing children of Deaf parents: The lost history of Codas. Dans H.-Diksen L. Bauman (Ed.), *Open your Eyes: Deaf Studies Talking* (pp.189-215). Minneapolis, MN: University of Minnesota Press.

KAUFMAN BLANE, K. (1995). *Hearing children of deaf parents. A bicultural approach*. Unpublished doctoral dissertation, University of Hartford, CT.

NAPIER, J. (2009). Exploring linguistic and cultural identity: My personal experience. Dans M. Bishop & S. L. Hicks (Eds.), *Hearing, Mother Father Deaf: Sociolinguistics in Deaf Communities Series*, 14 (pp.219-243). Washington, DC: Gallaudet University Press.

PRESTON, P. (1994). *Mother father deaf: Living between sound and silence*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

ST-ONGE, M., GUAY, I., BEAUREGARD, L., DUCHESNE, L., & BÉGIN, A.-M. (2010). *Le parcours de vie de jeunes adultes ayant grandi avec des parents sourds*. Manuscrit soumis pour publication.

SINGLETON, J. L., & TITTLE, M.D. (2000). Deaf parents and their hearing children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 5, 221-236.



Des inégalités dans l'éducation des jeunes sourds

JEAN-YVES LE CAPITAINE

Institut public la Persagotière, Nantes, France

Article de transfert de connaissances • Knowledge-Transfer Article

Résumé

Il y a un certain consensus sur les principes d'égalité devant être mis en œuvre dans la scolarisation des jeunes sourds, autour du concept émergent d'inclusion. Toutefois, dans les pratiques et les organisations de dispositifs, ce sont plus souvent des principes d'inégalité qui sont à l'œuvre. On peut les observer tant dans les dispositifs d'organisation de la scolarisation (et dans les modalités d'enseignement dispensé), qui mettent en présence éducation spécialisée et éducation ordinaire, que dans le rattachement de la « prise en charge » des sourds par le secteur médico-social, avec ce qui s'y rattache de regards sur la surdité ou sur la langue des signes.

Ces dispositifs et cette organisation apparaissent comme le reflet des représentations que la société a de la surdité et des personnes sourdes, des capacités de celles-ci et de leur place dans la société (y compris par rapport aux questions de langue). Les acteurs de proximité de l'éducation des jeunes sourds sont les principaux porteurs de ces représentations, manifestant dans leurs propos et dans leurs actions une réalité souvent éloignée des principes d'égalité.

Mots-clés : surdité, déficience, éducation, scolarisation, éducation spécialisée, médico-social, langue des signes, égalité, inégalités

Abstract

There is some consensus regarding the principles of equality that should be implemented in the schooling of deaf children, which are central to the emerging concept of inclusion. However, within the practices and organizational arrangements already in place, principles of inequality are more often at work. This is observed both in the organization of schooling (and teaching techniques) that bring together remedial and regular education, and in the implication of the medico-social industry with regards to the management of the deaf.

These dispositions and practices seem representative of the social outlook on deafness and the deaf, as well as on their abilities and position in society (including language issues). Those closely involved in the education of deaf children are the most likely to bear this outlook, their words and actions often revealing a reality that is far from the principles of equality.

Keywords : deafness, education, schooling, special needs education, medico-social, sign language, equality, inequalities

Introduction

En France, depuis quelques années, le champ de l'éducation des jeunes sourds vit des mutations et des évolutions importantes. Des textes réglementaires¹ fondamentaux redessinent radicalement l'architecture de dispositifs d'éducation et de scolarisation des jeunes en situation de handicap, par conséquent ceux des jeunes sourds, en rupture avec une histoire de plus de deux siècles. Dorénavant, les jeunes sourds relèvent d'une scolarisation par le système d'éducation de droit commun, qui se doit de leur être accessible, et les services médico-sociaux ou de réadaptation viennent en appui de cette scolarisation.

Si ces textes affirment des principes et encadrent les organisations dans une perspective qui va vers davantage d'égalité et de reconnaissance, les mises en œuvre sur le terrain présentent des écarts importants avec les principes. Elles se font l'écho des représentations que la société et les acteurs professionnels ont des sourds, de la place de ceux-ci dans la société, et de ce qui doit leur être proposé en termes d'éducation. Ici, les représentations font parfois résistance aux évolutions.

Nous nous proposons de présenter ici (et d'en faire une analyse critique) les actuels dispositifs et organisations de l'éducation des jeunes sourds comme des symptômes ou des manifestations des représentations collectives et individuelles sur ces jeunes sourds. Le concept de représentation renvoie ici à des opinions, des images, des croyances, des préjugés, des savoirs, des connaissances, regroupés dans des ensembles plus ou moins organisés formant des modèles de pensée et d'action (Jodelet, 1989).

Les représentations en œuvre dans le champ de l'éducation des jeunes sourds se manifestent sur plusieurs registres :

- Les dispositifs d'organisation de la scolarisation, qui sont le reflet pragmatique des représentations des acteurs, à quelque niveau qu'ils interviennent, du rédacteur du Ministère à l'enseignant dans sa classe, en passant par les différents responsables hiérarchiques, dans une architecture qui articule le droit commun et le « spécialisé ».
- La scolarisation ne constitue qu'un des aspects de la problématique plus globale de l'éducation des jeunes sourds. Celle-ci s'inscrit dans un modèle médico-social, dans un champ d'action qui se situe dans un secteur d'activité spécifique, le secteur médico-social. Cette inscription détermine d'une certaine manière chez les acteurs le rapport à la déficience auditive, les pratiques éducatives et la place de la langue des signes.
- Les discours tenus par ces différents acteurs illustrent les modèles représentationnels en présence. Ils légitiment également les différents dispositifs qui sont mis en œuvre.

Les dispositifs de scolarisation

Les formes que prend la scolarisation sont en quelque sorte le résultat de la manière de concevoir les sourds, le reflet des représentations existantes quant à leurs capacités et incapacités, leurs besoins et les types de réponses que la société doit leur apporter.

Les modalités actuelles de la scolarisation des jeunes sourds

À l'issue des importantes mesures réglementaires prises depuis 2005, une nouvelle architecture de la scolarisation des jeunes sourds est en train de se mettre en place. On y trouve désormais trois types de dispositifs.

La première modalité envisagée, de manière privilégiée et chaque fois que c'est possible, est la scolarisation de droit commun, dans l'établissement scolaire de référence, l'école de proximité ou du choix de la famille, ce qui était nommé antérieurement « intégration indivi-

¹ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, ainsi que l'ensemble des textes réglementaires d'application.



duelle ». Dans ce contexte, les jeunes enfants ou adolescents peuvent bénéficier de diverses modalités de compensation : accompagnement de « compensation » (en langue des signes ou langue parlée complétée); accompagnement par un Auxiliaire de Vie Scolaire²; intervention d'un service médico-social spécialisé au sein de l'école; mise en place d'aides techniques (appareillage d'amplification acoustique, ordinateurs...). Des jeunes sourds peuvent aussi ne pas être accompagnés par un service spécialisé, vivre ainsi une scolarité des plus ordinaires, et parfaitement réussir une fois la compensation mise en place dans leur plus jeune âge devenue opérationnelle.

Lorsque ce type de scolarisation, malgré les aides apportées, trouve ses limites ou rencontre des obstacles importants, des solutions plus « spécialisées » ou adaptées peuvent être envisagées, soit dans le cadre du système éducatif de droit commun, soit dans le cadre d'une scolarisation au sein du système médico-social. Entre les solutions individuelles et les deux types de scolarisation spécialisée collective, des ponts peuvent être mis : temps partiel, temps partagé.

La deuxième modalité de scolarisation est collective, sous forme de Classe pour l'Inclusion Scolaire (CLIS) dans l'école primaire, ou d'Unité Pédagogique d'Intégration (UPI) dans les établissements d'enseignement secondaire. Les dispositifs sont spécifiques à chaque déficience. Il s'agit là de classes ou de dispositifs spécialisés qui ont pour objectifs de répondre à des besoins d'enfants ou d'adolescents auxquels le système de droit commun d'éducation n'est pas en mesure de répondre : besoins d'adaptation des rythmes d'acquisition des apprentissages, de mise en place de modalités spécifiques de communication, d'apprentissages spécifiques, d'adaptation pédagogique, etc. Ils ont aussi pour objectifs de faire participer les jeunes, lorsque c'est possible, aux acti-

² L'Auxiliaire de Vie Scolaire n'est pas « spécialisé » : aussi peut-on s'interroger sur la pertinence de ce type d'accompagnement pour les jeunes sourds lorsque cet auxiliaire ne maîtrise aucune des modalités de communication utilisée par le jeune (Langue des Signes, Langue Parlée Complétée).

vités, notamment scolaires, que mènent les autres enfants de leur âge dans leurs classes.

Une troisième modalité de scolarisation est possible, hors du système éducatif de droit commun pour tous. Cette modalité est réalisée par les établissements spécialisés pour les jeunes ayant une déficience sensorielle, parfois à l'intérieur des murs de l'institution, bien plus souvent sous forme de classes externalisées au sein d'établissements scolaires ordinaires, sous forme d'« Unité d'Enseignement ». Cette situation est tout à fait singulière en France, depuis 1975, en regard des dispositifs de scolarisation des jeunes présentant une autre déficience que sensorielle.

Histoire et origine de l'enseignement spécialisé

La coexistence de ces dispositifs et leur organisation, et en particulier la double filière que constituent les deux dernières modalités, est liée à une idée très ancrée dans les milieux de l'éducation, spécialisée ou non : l'idée de la nécessité absolue d'un enseignement spécialisé, d'une pédagogie spécialisée, d'une éducation spécialisée, dont le corollaire est l'idée que le milieu ordinaire n'est pas en capacité d'assurer la mission d'éducation des jeunes sourds.

Identifier les sources de ce qui a fondé l'enseignement dispensé aux sourds, sous forme d'enseignement spécialisé, permet de comprendre les enjeux actuels autour de leur scolarisation. L'enseignement spécialisé pour les sourds est né d'une double préoccupation, sous des auspices contradictoires, dont les effets sont encore présents : d'une part l'éducation des sourds fut posée comme un pari éducatif, d'autre part elle fut pensée dans un geste séparateur (Bourgalais, 2008; Cuxac, 1983; Stiker, 1997, 1999; Virole, 1996).

Quels que soient les objectifs successifs qui ont été assignés à l'éducation des sourds : lutte contre l'indigence et la mendicité, charité, rédemption, philanthropie, instruction, formation professionnelle (Bourgalais, 2008; Lachance, 2008), l'éducation des sourds est is-

sue de l'acte fondateur qui a consisté à affirmer leur éducatibilité. C'est avec Denis Diderot, d'abord dans la « Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient », en 1749, puis deux ans plus tard, dans la « Lettre sur les sourds et muets à l'usage de ceux qui entendent » qu'est posé sur le plan philosophique le principe d'éducatibilité des personnes handicapées, ou du moins de celles d'entre elles présentant une déficience sensorielle. C'est à partir de ce postulat que se déploient, sur les deux siècles qui suivent, l'éducation, la rééducation, l'intégration, l'inclusion et l'émancipation de cette catégorie de population. En ce qui concerne plus spécifiquement les sourds, sur la base de ce courant philosophique et sur ce même postulat, l'Abbé de l'Épée a posé le principe de l'éducation collective des sourds, en faisant reconnaître un des vecteurs de cette éducatibilité, la langue gestuelle.

Mais dans le même temps, cette éducation s'est construite dans un geste séparateur qui a placé l'action hors du champ de l'éducation de droit commun, dans une problématique de bienfaisance et de charité. L'éducation de droit commun, qui à cette époque ne scolarisait pas toute la population valide, ne pouvait ni ne voulait se préoccuper de l'éducation des jeunes sourds : si donc éducation il devait y avoir, ce ne pouvait être qu'en dehors de l'instruction ordinaire. L'éducation spécialisée s'est donc construite négativement pourrait-on avancer : c'est parce que ces populations étaient exclues de l'éducation ordinaire que des pédagogues, éducateurs et rééducateurs ont mis en place des systèmes permettant de les instruire de manière spécifique et en dehors des modalités destinées aux valides.

Cela a pendant longtemps été la seule possibilité d'instruction des jeunes sourds, quelques critiques qu'on puisse apporter aux systèmes successifs qui furent mis en place. Le principe fondateur de cette éducation est que l'accès à l'intelligence des sourds dépend de méthodes et de techniques spécifiques, dont n'ont pas besoin les entendants. Pendant longtemps, la formation des enseignants spécialisés pour sourds insistait sur des aspects comme la visualisation, les manipulations concrètes, la ré-

pétition, etc., techniques dont les intelligences dites normales, celles des entendants, étaient censées pouvoir se dispenser. Ce double statut, d'éducation, voire d'émancipation, en même temps que d'exclusion et d'inégalité, a été le principe fondateur de la construction et du développement de la pédagogie spécialisée, y compris dans toutes les innovations qu'elle a permises.

Des enjeux en tension constante

Cette double origine, pari éducatif et geste séparateur, a créé en France une double filière qui existe toujours et perdure, et qu'on retrouve encore dans l'architecture des derniers dispositifs mis en œuvre. De la fin du 18^e siècle à la fin du 20^e siècle, cette double filière a trouvé sa légitimité. La filière spécialisée s'est organisée en articulant des dispositifs de terrain à un arsenal réglementaire, en s'enrichissant d'une prise en charge de plus en plus complète, en se dotant de qualifications spécifiques (enseignants) ou en s'adjoignant des professionnels (médecins, éducateurs spécialisés, orthophonistes, etc.), pour constituer jusqu'aux années 1970 le seul secteur, hégémonique, à assurer la mission d'instruction et de formation des jeunes sourds.

Pourtant, pendant cette période, à épisodes réguliers, des acteurs divers ont tenté de sortir l'éducation des sourds de cette voie spécialisée, rattachée successivement aux ministères de l'Intérieur, de la Santé ou des Affaires sociales, pour la rapprocher du Ministère de l'Instruction Publique ou de l'Éducation nationale. Chacune de ces tentatives fut vouée à l'échec, pour diverses raisons, politiques ou idéologiques (Bourgalais, 2008). À partir de 1975, et surtout avec la loi de 2005, les principes inverses sont posés. L'éducation spécialisée ambitionnait une promotion, une éducation, une émancipation des sourds sur un substrat d'inégalité. Le propos est désormais délibérément celui de l'égalité (des droits, des chances) au sein de l'école ordinaire. L'éducation spécialisée a trouvé ses limites dans le fondement inégalitaire qui l'a vue naître et l'a faite exister. Elle a également trouvé ses limites dans la difficulté d'atteindre les objectifs d'insertion



(sociale, professionnelle, citoyenne) de la population éduquée (Stiker, 1999). Prenant acte de ces limites, un nouveau paradigme de pensée a vu le jour et s'est imposé, matérialisé dans la loi du 11 février 2005 : l'éducation « ordinaire » devient le modèle quasi unique, bannissant l'éducation spécialisée comme le stigmate de l'exclusion.

Il peut sembler donc qu'il y a inversion des principes : l'égalité est ici affirmée dans la scolarisation en milieu ordinaire, l'enfant handicapé pouvant bénéficier d'une compensation, et l'environnement devant mettre en œuvre l'accessibilité. « L'école inclusive » constitue le nouveau paradigme : les politiques d'inclusion considèrent que les enfants handicapés ont des besoins spécifiques, tout comme d'autres enfants non déficients, et que l'éducation « ordinaire » se doit de trouver des réponses pour accueillir en son sein la diversité des enfants. L'égalité de tous passerait donc par la reconnaissance de la diversité des individus, avec les besoins particuliers de chacun, et supprimerait l'inégalité représentée par les réponses spécialisées à des différences ayant statut de marqueur collectif.

Ces orientations trouvent pourtant une dérogation dans certaines dispositions réglementaires³, qui maintiennent le rattachement de l'enseignement des sourds pour partie au sein du Ministère des Affaires Sociales et non à celui de l'Éducation nationale, la formation des enseignants spécialisés dans une filière d'entrée spécialisée et hors des systèmes de formation des maîtres, la scolarisation des enfants sourds dans des Unités d'Enseignement rattachés au secteur médico-social et des enseignants relevant du Ministère chargé des personnes handicapées. Les anciennes représentations fondatrices de la double filière sont donc encore présentes dans les choix qui se font aujourd'hui.

³ Décret du 2 avril 2009 relatif à la coopération entre les établissements scolaires et les établissements médico-sociaux et Arrêté du 2 avril 2009 sur les Unités d'enseignement dans les établissements médico-sociaux.

Les représentations de l'éducation spécialisée

L'argumentation récurrente sur la nécessité d'une pédagogie spécialisée pour les enfants sourds repose sur une supposée spécificité dans les modalités d'apprentissage (outre les éventuelles spécificités d'apprentissage que pourrait induire la langue des signes⁴). Cette spécificité est d'ailleurs définie négativement, par exclusion : c'est au nom de l'impossibilité de faire avec ce qui est proposé aux entendants que la pédagogie spécialisée trouve sa justification. Elle s'appuie sur l'idée qu'il faut des modalités spécifiques, sur le plan cognitif, pour réaliser les apprentissages.

Ce postulat, davantage dans le champ de l'inégalité que de la différence, définit une spécificité qui produit des schèmes de représentations « négatives » sur les capacités des sourds, et en conséquence la nécessité d'une réponse spécialisée, qui ne peut être donnée que par des professionnels spécialisés. C'est cette inégalité qu'on trouve dans « *C'est pas mal pour un sourd* »⁵, caractérisant une situation de semi-réussite, et qui n'aurait pas valu un tel qualificatif pour un entendant. Un enfant sourd qui progresse satisfait naturellement le professionnel qui l'accompagne. Mais lorsque cette satisfaction n'est que la marque d'une limitation a priori de la représentation qu'on a de son intelligence et de ses capacités, on postule en quelque sorte de son inégalité fondamentale. Et cela conduit en définitive à des attitudes pénalisantes : faute d'attentes élevées, les élèves sourds ne seront pas en mesure d'atteindre des résultats élevés, et l'on tolèrera une moindre réussite, un retard et un développement moindres. En ayant des attentes plus élevées, on s'autorise à offrir des contenus plus riches et plus ambitieux dans le

⁴ Il est à noter d'ailleurs que la pédagogie n'a jamais été tant spécialisée que lorsqu'elle visait la normalisation langagière et la performance orale.

⁵ Dans la suite du texte, les propos tenus par différents acteurs de l'environnement professionnel de l'auteur et relevés dans une période récente, sont indiqués entre guillemets et en italique. Il s'agit essentiellement de propos tenus dans un contexte professionnel : réunions, synthèses, bilans, compte-rendus.

domaine des informations, des connaissances et des savoirs, et à avoir des exigences plus fortes (« effet Pygmalion » : Rosenthal et Jacobson, 1971).

Des caractéristiques sont ainsi attribuées aux jeunes sourds, fondées sur une représentation et non sur des faits (même si l'on trouve évidemment des faits qui viendront confirmer ces représentations). « *En classe, un sourd a besoin qu'on lui répète davantage, qu'on donne plus d'explications* ». Autrement dit, un enfant sourd n'a pas les mêmes capacités qu'un enfant entendant; il présente des caractéristiques particulières à l'égard des apprentissages; il ne fonctionne pas normalement. La pédagogie spécialisée s'est construite sur une doctrine intellectuelle qui a placé les jeunes sourds dans une situation d'infériorité. Ainsi se dessine la figure du jeune sourd, dont l'architecture se construit sur des caractéristiques inégalitaires attribuées sur un registre quasi ontologique : les traits, les comportements, les attitudes, les compétences, etc. sont des attributs « de nature » attachés à la surdité. Ceci n'est pas sans rappeler les descriptions d'une certaine « psychologie de l'enfant sourd » (Colin, 1978; Oléron, 1969) attestant de l'infériorité des sourds. Ces caractéristiques vont conduire à des aménagements et des adaptations pédagogiques, qui vont être caractérisés comme spécialisés.

L'un des domaines d'application du postulat d'inégalité de la pédagogie spécialisée est celui de l'apprentissage de la lecture. « *Les sourds ne peuvent lire que des textes simplifiés* ». Dans les diverses conditions d'apprentissage qui leur ont été proposées, il apparaît que certains, voire beaucoup de jeunes sourds ont eu des difficultés importantes dans l'accès à la lecture et à l'écriture, comme cela s'observe aussi parfois chez un certain nombre d'enfants entendants. Sur la base de l'attribution de ces caractéristiques, on voit fréquemment des professionnels ne proposer qu'un rapport tronqué à ce qui fait la nature de la lecture, comme par exemple la lecture des albums de jeunesse pour les enfants. Les albums de jeunesse sont difficiles à lire pour tous, sourds et entendants. On laisse les en-

tendants exercer leur intelligence dans la construction de sens d'un album, quand le jeune sourd n'a plus qu'à traiter un sous-produit (phrases simplifiées, vocabulaire réduit, longueur diminuée) que l'éducateur ou le rééducateur a fabriqué pour lui, postulant de son incapacité. Ces pratiques dispensent par ailleurs bien souvent de faire l'hypothèse d'une autre manière d'entrer dans l'écrit, à partir des capacités existantes (Dubuisson & Bastien, 1998; Le Capitaine, 1998, 2002).

Le besoin de davantage d'explications est également emblématique de la représentation d'infériorité. Quand on se sent contraint de tout expliquer, de tout faire voir, de rendre transparent l'objet du discours, c'est que l'on postule de l'incapacité de celui à qui on explique à comprendre par lui-même (Benvenuto, 2008).

Il n'est pas question de dire ici qu'il n'y a pas lieu d'avoir de telles adaptations pédagogiques : dans le domaine de l'étude de la langue en particulier, lorsque la langue de communication et d'usage (langue des signes) diffère de celle de la majorité, certains concepts, certaines connaissances, certaines méthodologies font ou peuvent faire l'objet d'approches spécifiques (comme par exemple l'appropriation de la langue écrite, ou les concepts relatifs à l'espace et au temps). Lorsqu'également des difficultés associées (retards d'apprentissages, troubles du comportement ou de la personnalité) se sont accumulées dans l'histoire éducative et scolaire de certains jeunes sourds, l'écart peut parfois être tel que des aménagements pédagogiques et cognitifs deviennent nécessaires.

Des dispositifs d'enseignement spécialisés se mettent ainsi en place avec pour finalité de s'adapter aux caractéristiques ainsi définies. « *Les sourds sont plus lents, il leur faut plus de temps pour faire les apprentissages.* ». Face à ces représentations, les ayant souvent intégrées, les professionnels ne mettent pas toujours en avant les potentialités des jeunes sourds et se satisfont parfois de travailler sur leurs manques (et quels que soient les choix et les modalités de communication) et non sur les ressources de l'intelligence. À dire qu'ils sont



lents, on va travailler sur la réduction de la lenteur; à dire que les retards sont normaux, on va tolérer des écarts ou des retards d'apprentissages dont on peut craindre les résultats quelques années plus tard.

Les dispositifs et la présence de professionnels spécialisés sont aussi fréquemment justifiés par le manque d'autonomie de jeunes sourds, autre lieu commun⁶ de l'éducation et de l'enseignement spécialisé (Le Capitaine, 2004). « *Les sourds ont davantage de difficultés à travailler seuls et en autonomie* ». Effectivement, la moindre observation dans une classe spécialisée fait apparaître ces difficultés, et l'on voit l'enseignant inciter fréquemment les élèves à travailler seuls. Et malgré tout cela, on observe des enfants sourds qui sont moins autonomes que des jeunes entendants du même âge. Pour expliquer cette réalité objectivement observable, diverses raisons seront invoquées, l'accès au langage, l'histoire éducative du jeune, quand ce n'est pas une caractéristique qui serait attachée à la surdité.

Mais l'on pourrait aussi bien inverser la problématique : n'est-ce pas la structure éducative et les représentations préalables qui font agir comme si les sourds étaient naturellement peu autonomes ? Lorsqu'il n'y a que trois ou cinq élèves face au maître, celui-ci sera systématiquement, et quoiqu'il veuille, plus présent à l'élève, l'incitant à se mettre au travail, à travailler, à aller plus vite, à reprendre son travail, à être attentif, à ne pas regarder ailleurs, à achever son travail, etc. Ce qui fait que l'enfant n'est plus en mesure de prendre d'autonomie dans ses tâches. Ce qui justifiera en retour la représentation du manque d'autonomie de ces enfants sourds, et la demande d'une plus grande présence d'adultes pour favoriser cette autonomie, qui n'en sera ainsi que plus difficilement atteinte. Les attitudes diffèrent souvent selon qu'on est face à un enfant entendant ou à un enfant sourd : on sollicite l'intelligence du pre-

mier pour résoudre par lui-même, au moins en partie, les problèmes d'incompréhension ou de méthodologie, alors que pour le jeune sourd, on postule de la nécessité d'un apport extérieur (et non de sa propre intelligence) pour qu'il puisse mettre en œuvre les tâches demandées.

Les risques de l'enseignement ordinaire

On pourrait croire que la pédagogie spécialisée perdrait sa légitimité dès lors que les jeunes sourds seraient scolarisés dans le système éducatif de droit commun. Il n'en est rien : les représentations qui avaient cours dans la pédagogie spécialisée se sont exportées dans le nouveau système, y recréant dans un autre contexte le même système de représentations inégalitaires. Ces représentations trouvent en réalité un écho dans l'organisation même des systèmes de scolarisation, tant en ce qui concerne les jeunes sourds que, d'une manière générale, l'ensemble des jeunes scolarisés.

Une tradition sociologique française (Bourdieu & Passeron, 1970; Dubet, 2008; Dubet & Martucelli, 1996; Durut-Bellat & Van Zanten, 2006; Van Zanten 2000) a mis en évidence qu'à côté de la fonction d'instruction et d'éducation de l'école, existe aussi une fonction de sélection, de reproduction et d'exclusion. Les inégalités sont reproduites et se reproduisent au sein du système éducatif, dans son organisation, dans ses programmes, dans ses méthodologies de travail et d'enseignement. Alors que l'école française « laïque, gratuite et obligatoire » répond à l'injonction républicaine de l'égalité, les pratiques de l'école sont inégalitaires. Le système français est conçu, malgré de constantes ambitions déclarées de démocratisation ou de massification, comme un système préparant plutôt bien les élites et échouant davantage avec une large fraction de la population (Baudelot et Establet, 2009). Dans cette tension permanente entre instruction et sélection, les jeunes en situation de handicap, et parmi eux les jeunes sourds, peinent parfois à trouver une véritable place. Ceux-ci font partie, malgré des discours volontaristes et des résultats organisationnels affichés, des situations

⁶ Nous n'évoquerons pas ici un autre lieu commun, l'approche de l'éducation à la langue orale, considérée comme une « *construction de la langue de l'extérieur, contrairement à l'enfant entendant* », qui relève de la même dépendance instituée de l'enfant par rapport à son éducateur.

d'exclusion d'une fraction des jeunes scolarisés.

Dans une tradition qui considère que l'éducation des jeunes sourds relève des spécialistes et face à des discours qui confirment cette tradition, les enseignants se considèrent encore très souvent comme incompetents à l'égard des populations en situations de handicap, et parmi elles les sourds (Le Capitaine, 2004) « *Ces élèves-là, ce n'est pas pour nous, il y a des spécialistes pour ça* ». L'histoire des filières parallèles de l'enseignement ordinaire et de l'enseignement spécialisé a exclu du champ professionnel ordinaire tous ceux qui n'entraient pas dans la norme des exigences posées dans ce champ professionnel. Certaines catégories de populations sont ainsi exclues de l'enseignement ordinaire : les enfants non méritants des classes populaires à une certaine époque (Bourdieu et Passeront, 1970; Charlot et al., 1992), les jeunes handicapés et les jeunes sourds encore aujourd'hui (Le Capitaine, 2007; Lesain-Delabarre, 2000).

Ce système extrêmement normatif est encore accentué par la généralisation d'une évaluation systématique. L'égalité n'est acquise que dans la conformité à un standard, à une norme, d'élève moyen ou bon. Pour les jeunes sourds, cette égalité passe par l'adaptation à la norme entendante, y compris parfois jusque dans la négation de la surdit . Pendant longtemps, les crit res de l'int gration scolaire ont  t  bas s sur les capacit s de ces jeunes, ou du moins de certains d'entre eux, de faire comme les entendants : ma trise de la langue orale, bonne intelligence, bons r sultats scolaires, etc. L' galit  n' tait acquise qu'  condition que le jeune sourd puisse faire la route qui l'amenait vers le monde entendant. Ceux qui n' taient pas en mesure de la faire n'avaient pas droit   l'int gration. Cette id e de norme se rencontre encore assez fr quemment chez les acteurs de l' ducation sp cialis e ou ordinaire, dans les craintes ou les r ticences   scolariser des enfants tr s « diff rents ».

La scolarisation individuelle reste bas e sur la r duction, voire la suppression de la diff rence. Pour faire partie de l' cole de droit commun, il

faut « ressembler »,  tre capable de faire comme les entendants. Dans ce contexte, les « bons » sourds sont ceux qui auront mis en  uvre des capacit s d'oralisation et d'int gration sur le registre des entendants. Lorsque ce mode de scolarisation est pr conis  (et c'est aujourd'hui le premier droit de tous les enfants en situation de handicap), le syst me  ducatif prend en compte la diversit  (chacun est singulier), non les besoins sp cifiques, comme pourrait l' tre le besoin de s'approprier et de partager une langue commune, mais diff rente, par exemple. La scolarisation individuelle accueille de la diversit , mais pas de la diff rence, surtout lorsque celle-ci doit s'exprimer   plusieurs (Meynard, 2002, 2008). Privil gier ce mode de scolarisation, c'est prendre le risque de p naliser un certain nombre de jeunes sourds.

Par ailleurs, la deuxi me modalit  de scolarisation, le dispositif collectif, est souvent un moyen de ne pas « scolariser   egalit  de droits et de chances » les enfants sourds. Ainsi par exemple au niveau du coll ge, qui a vocation d'accueillir tous les  l ves des classes d' ge correspondantes, les jeunes sourds vont,   difficult s  gales, se retrouver en dispositif collectif sp cialis . L  o  ils auraient d  partager avec les entendants les conditions d'apprentissages (avec les aides appropri es relatives   leur d ficience), les difficult s et les enjeux, les modes de r ponses institutionnelles aux jeunes en difficult s, des dispositifs sp cifiques   des cat gories des personnes leur sont destin s. Le syst me de droit commun n'a fait qu'importer en son sein les organisations, les exclusions, les s gr gations et les s parations. Les dispositifs sont install s de plein droit dans le syst me  ducatif de droit commun, mais ils constituent parfois de facto un syst me de s gr gation ou d'exclusion   l'int rieur m me du syst me, l  o  la s gr gation  tait auparavant   l'ext rieur du syst me (Le Capitaine, 2008).

L'inscription de l' ducation dans le champ m dico-social

La probl matique de l' ducation des sourds s'est inscrite dans une logique d'assistance, qui est devenue au fil de son histoire une logi-



que médico-sociale (Bourgalais, 2008). Au-delà de la seule problématique de la scolarisation, encore entachée de cette histoire, la question de la surdité reste fortement attachée à la logique médico-sociale. Cette inscription dans un champ spécifique n'est pas sans structurer et alimenter les représentations qui y sont construites sur les sourds et sur la surdité, avec comme entrée la déficience.

La logique de la déficience

Les sourds⁷, en particulier au sein de la communauté sourde, récusent le terme de « déficients auditifs » pour les qualifier (Cuxac, 1983; Goasmat, 2008; Mottez, 2006). Ce n'est pas qu'ils nient la déficience auditive, phénomène physiologique mesurable qui qualifie un écart avec le standard des performances auditives moyennes de la population. C'est plutôt qu'ils récusent le fait, les qualifiant ainsi, de les réduire à cette seule caractéristique physique, stigmate de leur statut d'inégalité. Il s'agit donc de considérer que si la déficience auditive est à l'origine d'une situation particulière, celle-ci ne se réduit pas à cette origine ou à cette cause. D'autres catégories de personnes se reconnaissent dans la terminologie ou la catégorie de « déficients auditifs », en ce qu'elle constitue soit une anomalie moins importante et qui ne fait que caractériser un écart relatif par rapport à la population valide (ce sont les « malentendants »), soit un phénomène qui a surgi après un état de validité (ce sont les « devenus sourds ») et pour lesquels c'est avant tout cette anomalie qui est constitutive du manque de participation sociale. Mais quand il s'agit de sourds de naissance ou pré-linguaux, le rapport au monde ne peut pas se définir par rapport à un manque jamais ressenti, mais par rapport à une construction originale de ce rapport au monde, qui n'est pas la déficience auditive, mais l'activation d'une perception du monde sur une modalité originale (Delaporte, 2002; Lachance, 2008; Mottez, 2006). Pour

ceux-ci, le manque, marque de la déficience, n'est ressenti que par ceux qui n'ont pas ce manque.

La recherche initiale du diagnostic de la déficience, nécessaire sur un plan médical pour déterminer les réponses médico-techniques à apporter, nécessaire sur le plan administratif pour déterminer les droits relatifs aux situations de handicap, conduit à des catégorisations ou à des classements qui font parfois l'objet d'extension abusive : il n'y a pas loin de considérer que la catégorie de déficience est aussi une catégorie humaine, ou que la déficience qualifie des comportements, des attitudes, des pratiques, des caractères, des capacités, etc. Les « déficients auditifs » ne sont pas une catégorie humaine; la déficience auditive est une catégorie descriptive sur un plan physiologique, ou une catégorie administrative. Les personnes qui présentent une déficience auditive constituent une mosaïque d'individus singuliers qui parfois sont susceptibles de se retrouver sur un plan sociologique, culturel, dans des groupes d'affinités ou identitaires. Faire des personnes qui présentent une déficience auditive une catégorie de population qu'on nommerait les « déficients auditifs » relèverait d'une identification sans doute abusive de la déficience et de l'être.

L'approche par la déficience, réduisant la personne à ses caractéristiques physiques et physiologiques de manque à réduire ou à réparer (Meynard, 2002) positionne d'emblée la personne sourde dans une place d'inégalité. Dans la logique de la déficience, le « bon sourd » est un sourd qui entend (prothèses auditives, implants cochléaires, éducation auditive, etc.) et qui parle (orthophonie, autres rééducations, langue parlée complétée, etc.), le « bon sourd » est un sourd qui n'est plus sourd. Sortir de la problématique de la déficience, c'est sortir de la qualification de la personne en fonction des caractéristiques qui lui sont attribuées, c'est situer la question comme un rapport que chacun établit avec les autres. C'est ainsi que Bernard Mottez (2008) qualifie la surdité comme un rapport au sein de l'organisation sociale. Et que parlant de surdité ou de sourd, on ne parle pas que de l'anomalie anatomique

⁷ Nous ne nous référons ici qu'aux personnes qui sont sourdes de naissance ou qui le sont devenues à un âge précoce, et non à la catégorie de ceux que l'on nomme les « devenus sourds », et ceci à un âge postérieur à l'acquisition du langage, dans l'enfance, l'adolescence ou l'âge adulte.

ou physiologique initiale, on ne réduit pas la personne à cette anomalie, on lui accorde un statut d'égalité avec ce qu'il est dans sa construction originale et singulière d'être humain, plutôt qu'en dépit de ce qu'il est et qu'il faudrait rééduquer ou réparer.

Affirmer que la surdité est un rapport n'est pas nier la déficience auditive, mais la situer dans une interaction entre un sujet et un autre, dont l'un entend et l'autre n'entend pas, entre une personne et son environnement humain (Fougeyrollas, 2001). Une représentation égalitaire peut avoir lieu lorsque l'on considère le fait de ne pas entendre comme étant une caractéristique humaine autant, et tout autant, que celle de ne pas entendre, même si elle est moins fréquente. Dans un positionnement déficitaire, quand la déficience auditive est prééminente dans la caractérisation de l'humain, le manque est à combler, l'anomalie est à réparer, l'intégrité est à rétablir. Mais c'est penser ainsi que la caractéristique de l'humain n'est acquise que dans l'intégrité. Ce qui signifie, en termes de représentations, que l'homme déficient est dans une position d'inégalité dans son incomplétude.

La logique médico-sociale

Le champ de la « prise en charge » ou de l'accompagnement des jeunes sourds relève du secteur médico-social, dans le champ plus général des personnes handicapées. La notion de déficience, dont on a vu combien elle pouvait être source de représentations inégalitaires, en constitue la porte d'entrée. Mais cette évidence contemporaine de l'appartenance de cette problématique au champ médico-social est susceptible d'être interrogée. La « prise en charge » des personnes handicapées en général, et celle des sourds en particulier a fait référence à des paradigmes successifs ou simultanés de représentations et de politiques : police (lutte contre la mendicité), bienfaisance ou charité, philanthropie, perfectionnement ou réadaptation, soins, instruction et éducation, etc. (Bourgalais, 2008; Gateaux-Mennecier, 1999; Stiker, 1997). La stabilisation actuelle autour de la notion de médico-social n'est par conséquent qu'une construction sociale et culturelle

qui catégorise une catégorie de population dans un cadre réglementaire factuel.

Mais il est important de prendre en considération le fait que ce cadre réglementaire affecte en retour le regard qui est porté sur la catégorie de population ainsi encadrée. Appartenir au secteur médico-social, en particulier dans le domaine de la surdité, a pour effet de mettre en avant les aspects médicaux (la déficience), thérapeutiques, sociaux et éducatifs, qui sont de fait présumés être attachés aux enfants et jeunes présentant une déficience auditive, au même titre que d'autres catégories de population appartenant au même secteur.

L'appartenance au secteur médico-social, de par la composition des équipes et de la fonction sociale du secteur, par « sensibilité professionnelle » (Lavigne, 2004), va induire des approches spécifiques et encore focalisées sur la personne. Parce qu'il y a déjà une porte d'entrée déficitaire, l'audition, il y a bien souvent comme une généralisation du regard qui va conduire à attribuer les difficultés du côté du dysfonctionnement de la personne, soit sur le plan physique (déficience), soit sur le plan des aptitudes ou des capacités, y compris sur d'autres aspects que l'audition. « *Cette petite fille a sûrement des troubles cognitifs* » : un tel propos tenu au sujet d'une enfant sourde (et alors qu'un autre regard pouvait amener à d'autres hypothèses) a conduit à une modification du regard porté par son environnement (familial et professionnel) sur elle. Elle fut dès lors considérée comme un « cas pathologique » et non plus comme relevant d'une situation de diversité ou de différence à prendre en compte.

L'appartenance au secteur médico-social va transformer des difficultés en troubles, des réponses éducatives et sociales en réponses thérapeutiques. La préoccupation médico-sociale, lorsqu'elle peut s'affirmer, va installer des troubles là où ailleurs on ne verrait que des difficultés. Dans ce contexte, il n'est pas rare que dans les services médico-sociaux à destination de l'éducation des jeunes sourds, les besoins (en dehors même des besoins en orthophonie) en psychologie, psycho-motricité,



ergothérapie, psychologie cognitive, voire d'autres spécialités médicales ou paramédicales, soient souvent en demande inflationniste. L'existence de ces nombreux « troubles » systématiquement associés à la surdité, du simple effet du regard « médico-social » va positionner l'enfant sourd dans une situation d'inégalité par rapport aux entendants, avec des troubles comme autant de stigmates attachés à la personne présentant cette déficience, ouvrant à une véritable « caractérologie » du sourd, telle que la présente d'un point de vue critique Virole (1996).

Ce n'est pas parce qu'à l'origine de la situation il y a une anomalie physiologique sur le plan auditif que l'adaptation de la personne est pour autant soumise à la seule compensation physique ou artificielle de cette anomalie. Et pour la déficience auditive en particulier, la problématique n'est pas d'évidence, du point de vue de la compensation, dans une logique médico-sociale. La réaffirmation de la logique médico-sociale se situe dans le déterminisme ancien d'une relation mécanique de cause et d'effet : déficience → incapacité → handicap. Déterminisme d'autant plus justifié que de nouvelles technologies performantes (l'implantation cochléaire) se conjuguent avec une biologisation de la société (qui se manifeste par exemple avec le dépistage systématique de la déficience auditive à la naissance ou des troubles du comportement avant trois ans) pour restaurer la prééminence d'une problématique d'une déficience à réduire ou à supprimer, ou d'une norme de santé à atteindre, problématique qui, en boucle, relégitime l'existence de la mission médico-sociale.

En focalisant sur des difficultés que la logique médico-sociale transforme en troubles, on attribue en définitive les difficultés à l'enfant, sans prendre en considération la complexité des facteurs qui font qu'un enfant peut avoir des difficultés et non être en difficulté. En analysant une situation de difficulté en troubles, il est fréquent que les professionnels attribuent un caractère ontologique aux difficultés, sans pouvoir s'expliquer la nature complexe et les raisons des difficultés (les facteurs environnementaux en particulier sont niés, malgré l'ex-

cuse récurrente qu'on trouve paradoxalement dans un propos comme : « *la famille n'est pas porteuse* »). Ceci rend difficile la recherche de réponses pertinentes aux difficultés en dehors de la préconisation de soins ou de thérapies des troubles.

Prenant acte de ce cadre réglementaire d'appartenance, il y a lieu d'être tout particulièrement vigilant de ne pas laisser ce cadre administratif construire un regard ou une représentation qui génère un principe d'inégalité de pensée. Il ne s'agit pas de faire des sourds des malades ni d'en faire des personnes qu'il faut absolument remettre dans une norme entendante.

La langue des signes

Dans une approche des jeunes sourds du côté de la déficience, approche déficitaire et réparatrice, la langue des signes acquiert presque toujours le statut d'obstacle, d'échec ou de modèle négatif. Elle est la marque de l'altérité, de la différence, de ce qui s'oppose à la réparation, de ce qui laisse les individus hors du monde. Les rêves fantasmés de « retour au monde » ou « sortie du silence » ne sont pas seulement de l'ordre de la réhabilitation auditive, ils sont aussi de l'ordre de représentations négatives et de préjugés sur la langue des signes.

Dans cette approche, la langue des signes ne peut être véritablement reconnue, et n'a même véritablement pas de place, sauf à servir d'outil, d'appoint ou de préalable à l'acquisition de la langue orale, qui constitue la finalité (Cuxac, 1983, Delaporte, 2002, Meynard, 2002). Le public non initié aux problématiques d'éducation des jeunes sourds, ou plus généralement aux problématiques de vie sociale des sourds, le grand public, est toujours étonné de la longue histoire de l'interdiction de la langue des signes et des débats encore récurrents sur son utilisation dans leur éducation. Des parents, à l'annonce du diagnostic et dans l'élaboration de leur projet éducatif, peuvent avoir des approches diverses, certains pouvant la refuser et d'autres la saisir. Mais c'est chez les professionnels que l'on trouve les plus grandes réti-

cences à la reconnaissance de la langue des signes et à son utilisation en tant que langue : médecins, audioprothésistes, orthophonistes, enseignants spécialisés ou non spécialisés, et généralement dans toutes les professions ayant à faire avec les jeunes sourds.

Malgré une reconnaissance officielle de la langue des signes comme langue à part entière, les préjugés négatifs sur cette langue demeurent largement partagés dans ces milieux professionnels (Lavigne, 2004). « *Les parents ont choisi la langue des signes pour leur enfant sourd ... alors qu'ils sont entendants !* » Aurait-on le même étonnement, ou la même réprobation, si c'étaient des parents sourds d'un enfant entendant qui « choisissaient » la langue orale ? Alors pourquoi ce type de réaction ? Au-delà des réalités sociales et des contraintes éducatives évoquées pour justifier de telles réactions (langue dominante et langue minoritaire), il y a, plus profondément ancrée, une affirmation d'inégalité de valeur entre les deux langues. La maîtrise de la langue majoritaire constitue inconsciemment la valeur de référence, au-delà même de l'intérêt que donne cette maîtrise. Le jacobinisme linguistique français, élaboré comme fondement de la construction nationale, n'est sans doute pas étranger à ce rejet, de même que les représentations dévalorisantes de la langue « mimique, gestuelle » (Meynard, 2002). Que des parents sourds choisissent la langue des signes, de nombreux professionnels l'admettent comme une fatalité inévitable. Mais que des parents entendants fassent de tels choix heurte les représentations de nombreux professionnels.

Car la langue des signes est encore, aux yeux de nombreux professionnels qui interviennent auprès des jeunes sourds, dans les milieux médical, médico-social ou éducatif, et malgré les acquis de la recherche linguistique ou psycho-sociale, une langue indigne, « *pauvre* », « *qui ne permet pas d'abstraire complètement* », « *qui ne permet pas l'accès à la symbolisation* »⁸.

⁸ Il est à noter que ce sont fondamentalement les mêmes arguments qui servirent déjà au Congrès de Milan en 1880 à défendre la primauté de l'oral et à dissuader de

Évidemment, aujourd'hui, le déni des langues des signes est plus difficile : elle est aujourd'hui reconnue réglementairement comme langue à part entière et a acquis un statut universitaire en enseignement et en recherche au sein de plusieurs universités. Mais le déni dans les pratiques sociales et professionnelles est profond chez de nombreux professionnels : ignorance de la langue des signes justifiée par une fonction de rééducation ou d'apprentissage de la parole, non utilisation de cette langue dans les interactions sociales quotidiennes sous prétexte qu' « *il faut bien lui donner des modèles d'oral* », séparation des enfants plus oralisants de leurs pairs plus signants de crainte que les premiers n'oralisent plus suffisamment et « *se mettent à la langue des signes par facilité* ». D'où aussi les tentatives permanentes de ces professionnels de soustraire les enfants sourds à la contagion de la langue des signes en préconisant l'intégration individuelle.

L'utilisation de la langue des signes est reconnue ou même préconisée pour des enfants sourds ayant davantage de difficultés, indiquant a *contrario* qu'elle n'est pas faite pour des sourds d'intelligence normale. « *Il a de très bons résultats scolaires, il faudrait qu'il rejoigne une filière orale* ». Derrière ce propos, qui finit par être banal, se profile un jugement de valeur, et d'inégalité, sur les choix possibles. Pour les « bons », ou pour être « bons », il ne saurait y avoir d'autre choix que l'oral, gage et résultat de la conformité langagière. C'est aussi l'idée que la langue des signes ne serait pas la langue susceptible de permettre d'accéder à des niveaux d'études élevées.

Dans le discours de nombreux professionnels, la langue des signes est considérée comme un obstacle à l'autonomie. « *Je sais bien qu'il y a des interprètes, mais quand même, c'est mieux qu'il oralise pour s'intégrer.* » En dehors de l'affirmation historique, qui a culminé au congrès de Milan, selon laquelle la langue des signes empêcherait de parler, qui relève davantage d'une appréhension fantasmatique que d'une réalité avérée, ce sont toutes les

l'utilisation de la langue gestuelle dans l'enseignement aux sourds.



situations sociales qui semblent compromises avec la langue des signes, celle-ci exigeant la présence de l'interprète dans maintes situations, et cette présence de l'interprète étant synonyme de manque d'autonomie ou de dépendance.

Pourrait-on imaginer de qualifier de la même manière la situation d'une personne présentant une déficience motrice, utilisant un fauteuil, et contrainte d'utiliser l'ascenseur pour se rendre aux étages ? L'ascenseur devient une condition de l'autonomie de la personne dans ses déplacements, pendant de l'utilisation du fauteuil; l'interprète est également une condition de l'autonomie d'une personne sourde dans les relations avec des entendants, pendant de la maîtrise d'une langue, la langue des signes. Il y a un étrange paradoxe à penser que la langue des signes et le fauteuil électrique, l'interprétariat et l'ascenseur, nonobstant leur différence de nature et de statut, et alors qu'ils permettent l'autonomie des personnes dans un environnement qui se doit de devenir accueillant, soient perçus comme ayant des effets inverses de dépendance et d'autonomie.

Conclusion

Dans l'architecture des dispositifs d'éducation des jeunes sourds, qu'il s'agisse du champ d'appartenance (secteur médico-social) ou de l'organisation éducative, les dispositifs, les actions et les représentations sont en écart avec les principes d'égalité posés sur le plan réglementaire et éthique. Cet écart ne peut se réduire que par des modifications, par nature lentes, dans les représentations courantes sur les sourds et la surdité, pour enfin les voir autrement que comme des personnes ayant une déficience. Sur le plan éthique, la clé en est un postulat : l'affirmation du principe d'égalité, quelles que soient les différences individuelles ou collectives.

Références

- BAUDELLOT, C. ET ESTABLET R. (2009). L'élitisme républicain : l'école française à l'épreuve des comparaisons internationales, Paris : Editions du Seuil.
- BENVENUTO, A. (2008). Le sourd émancipé ?, Les Cahiers de la Salamandre, Editions de l'APEDAF ASBL, n° 3, p.38-51.
- BOURDIEU, P. ET PASSERON, J-C. (1970). La reproduction. Éléments pour une théorie du système d'enseignement, Paris : Editions de Minuit.
- BOUGALAIS, P. (2008). Les miroirs du silence : l'éducation des jeunes sourds dans l'Ouest, 1800-1934, Rennes : Presses Universitaires de Rennes.
- CHARLOT, B., BAUTIER, E. ET ROCHEIX, J-Y. (1992). Ecole et savoir dans les banlieues... et ailleurs, Paris : Armand Colin.
- COLIN, D. (1978). Psychologie de l'enfant sourd, Paris : Masson.
- CUXAC, C. (1983). Le langage des sourds, Paris : Payot.
- Delaporte, Y. (2002). Les Sourds, c'est comme ça, Paris : Editions de la Maison des Sciences de l'homme.
- DUBET, F. (2008). Faits d'école, Paris : Editions de l'EHESS.
- DUBET, F. ET MARTUCELLI, D. (1996). À l'école. Sociologie de l'expérience scolaire, Paris : Le Seuil.
- DURUT-BELLAT, M. ET VAN ZANTEN, A. (2006). Sociologie de l'école, Paris : Armand Colin (1^{ière} éd. 1992).
- DUBUISSON, C. ET BASTIEN, M. (1998). Que peut-on conclure des recherches portant sur la lecture par les sourds ? in : DUBUISSON, C. et DAIGLE, D. (dir.) Lecture, écriture et surdité (p.73-102), Montréal : Les éditions Logiques.
- FOUGEYROLLAS, P. (2001). Le processus de production du handicap : l'expérience québécoise, in : DE RIEDMAT-TEN (dir.) Une nouvelle approche de la différence, comment repenser le handicap (p.101-122), Genève : Editions médecine et hygiène.
- GATEAUX-MENNECIER, J. (1999). L'intégration : l'empire des mots, le discours des faits, La nouvelle revue de l'ASIS, n°8-1999, p.27-51.
- GOASMAT, G. (2008). L'intégration sociale du sujet déficient auditif, enjeux éducatifs et balises cliniques, Paris : L'Harmattan.
- JODELET, D. (1989). Les représentations sociales, Paris : PUF.
- LACHANCE, N. (2007). Territoire, transmission et culture sourde, Québec : Presses de l'Université Laval.
- LAVIGNE, C. (2004). Handicap et parentalité. La surdité, le handicap mental et le pangolin, Paris : Editions du CTNERHI.

LE CAPITAINE, J-Y. (1998). L'écrit et son apprentissage comme pratiques sociales et culturelles, Colloque International ACFOS, Surdit  et acc s   la langue  crite, Paris, novembre 1998, Actes, t.2, p.31-43.

LE CAPITAINE, J-Y. (2002). Mais pourquoi ne lisent-ils donc pas ? Les Actes de Lecture, Association Fran aise pour la lecture, n 80, p.63-70.

LE CAPITAINE, J-Y. (2004). Des enfants sourds   l' cole ordinaire, l'int gration des principes aux pratiques p dagogiques, Paris : L'Harmattan.

LE CAPITAINE, J-Y. (2007). De l'int gration   la scolarisation, le choc des mots, le poids des faits, Liaisons, Bulletin du CNFEDS, Universit  de Savoie, Chamb ry, n 6-7, p. 49-56.

LE CAPITAINE, J-Y. (2008). L'exclusion de l'int rieur ou les paradoxes de l'UPI, Liaisons, Bulletin du CNFEDS, Universit  de Savoie, Chamb ry, n 11, p. 8-11.

LESAIN-DELABARRE, J-M. (2000) L'adaptation et l'int gration scolaires, innovations et r sistances institutionnelles, Paris : ESF.

MEYNARD, A. (2002). Quand les mains prennent la parole, Ramonville Saint-Agne : Er s.

MEYNARD, A. (2008). Surdit , l'urgence d'un autre regard. Pour un v ritable accueil des enfants Sourds, Ramonville Saint-Agne : Er s.

MOTTEZ, B. (2006). Les Sourds existent-ils ?, Paris : L'Harmattan.

OLERON, P. (1969). Les sourds-muets, Paris : Presses Universitaires de France, collection Que sais-je ?

ROSENTHAL, R. ET JACOBSON, E. (1971). Pygmalion   l' cole. L'attente du ma tre et le d veloppement intellectuel des  l ves, Paris : Casterman.

STIKER, H-J. (1997). Corps infirmes et soci t s, Paris : Dunod (1^{ re}  d. 1982).

STIKER, H-J. (1999). Quand les personnes handicap es bousculent les politiques sociales, Esprit, d cembre 1999, p.75-106.

VAN ZANTEN, A. (dir.) (2000). L' cole, l' tat des savoirs, Paris :  dition La D couverte.

VIROLE, B. (1996). Psychologie de la surdit , Paris-Bruelles : De Boeck Universit .



Le pont entre le monde des sourds et entendants¹

DR. ANNE TOTH

St. Clair Corporate Centre, Ontario, Canada

Déjà paru ailleurs • Article Published Elsewhere

Résumé

La pratique du travail social auprès des personnes sourdes comporte de nombreux défis. En classant les Sourds comme handicapés, on se refuse à voir les différences linguistiques et culturelles et on nie du même coup que les personnes sourdes puissent être sur le même pied d'égalité que celles qui cherchent à remédier à leurs difficultés. Les travailleurs sociaux, parce qu'ils ont reçu une formation leur permettant d'envisager les problèmes du point de vue de leurs clients, possèdent cette aptitude à reconnaître ces différences et à les utiliser pour aider leurs clients à s'aider eux-mêmes. Le présent article propose un modèle qui respecte les différences linguistiques et culturelles entre les Sourds et les entendants tout en promouvant la communication saine et la résolution de problèmes.

Mots-clés : communication, surdité, service social, diversité linguistique et culturelle

Abstract

Social work service to deaf people has many challenges. Viewed from a deficit model that labels people who are Deaf as disabled, the opportunity may be lost to see the linguistic and cultural differences that put people who are Deaf on equal footing with anyone else seeking to solve their problems. Trained to see problems through the eyes of our clients, we, as social workers, have a unique ability to difference and use those differences to help our clients help themselves. The following paper will present a model that respects the linguistic and cultural differences between Deaf and hearing people as it promotes healthy communication and problem solving.

Keywords : communication, deafness, social work, linguistic and cultural diversity

¹ Une première version de cet article a été publiée dans la revue Reflets :
Toth, A. (1998). La communication : Le pont entre les sourds et les entendants. Reflets, 4(2), 115-122.

La pratique du travail social auprès des personnes sourdes comporte de nombreux défis. En classant les Sourds comme handicapés, on se refuse à voir les différences linguistiques et culturelles et on nie du même coup que les personnes sourdes puissent être sur le même pied d'égalité que celles qui cherchent à remédier à leurs difficultés. Les travailleurs sociaux, parce qu'ils ont reçu une formation leur permettant d'envisager les problèmes du point de vue de leurs clients, possèdent cette aptitude à reconnaître ces différences et à les utiliser pour aider leurs clients à s'aider eux-mêmes. Le présent article propose un modèle qui respecte les différences linguistiques et culturelles entre les Sourds et les entendants tout en promouvant la communication saine et la résolution de problèmes.

La documentation relative aux aspects linguistiques et culturels de la surdité souligne que les termes « sourds » et « Sourds » comportent des connotations différentes. La première variante reflète une limitation physique, tandis que la seconde renvoie à des caractéristiques linguistiques et culturelles qui impliquent une toute autre dimension, voire une toute autre identité. La première variante est particulièrement visible dans les critères d'admission aux écoles pour les personnes sourdes, où les enfants ayant une perte auditive déterminée sont considérés comme « sourds », et dans la Loi canadienne sur l'éducation de 1990, où les « sourds » ont droit à des appareils fonctionnels de même qu'à une éducation spéciale.

En revanche, le mot « Sourd » évoque une identité linguistique et culturelle différente. Qu'ils satisfassent ou non aux exigences de déficience auditive, les Sourds utilisent le langage gestuel, c'est-à-dire la Langue des Signes Québécois (LSQ), la Langue des Signes Américains (ASL), et sont aussi reconnus comme membres d'un groupe culturel (par exemple, la famille, les amis entendants ou malentendants des Sourds) (Woodward, 1972).

Selon Watzlawick, Bavelas, et Jackson (1967), « on ne peut s'empêcher de communiquer » (p. 75). Notre nature même nous pousse, dès

la conception, à nous exprimer, à nous tailler une place dans le monde et à créer des rapports avec ceux qui nous entourent. Ce besoin d'établir un lien avec le monde nous incite à faire appel à la communication, peu importe sa forme, pour assurer notre survie. La seule pensée que nos efforts porteront fruit, écarte la peur de la séparation et nous rassure sur notre existence (Bowlby, 1973). Même avant qu'une langue formelle ne soit comprise ou exprimée, la façon dont nos parents nous bercent et nous aiment parle plus fort que les mots.

Au fur et à mesure que notre système biologique de communication répond à notre environnement, l'acquisition et la maîtrise de la langue deviennent des tâches de plus en plus importantes (Bowlby, 1973). Surgit alors une question importante : quelle est la solution qui me convient le mieux?

Compte tenu du choix entre le langage parlé et le langage gestuel, c'est l'expérimentation qui, en définitive, nous conduira au mode de communication correspondant le mieux à nos besoins. Sans que nous nous en rendions compte, le cerveau choisit ce qui nous convient le mieux : nos approximations orales ou gestuelles. Avant même de subir une quelconque évaluation audiolinguistique, nous voilà placés devant une alternative qui nous définira, non pas en tant qu'entendants ou personnes sourdes, mais en tant qu'êtres humains pourvus d'une identité propre qui s'appuie sur les moyens utilisés pour communiquer avec les autres. Cela dit, nos tuteurs (parents, professeurs, etc.) renforceront nos efforts de façon à ce que notre mode de communication cadre avec leurs méthodes préférées (Pettito et Marentette, 1991).

Plusieurs études signalent que, peu importe le type de communication adopté, les enfants sourds, de parents sourds ou aussi de parents entendants, acquièrent des automatismes langagiers à la même vitesse que les enfants entendants (Pettito et Marentette, 1991). Ainsi, que le mode de communication, soit visuel ou gestuel, chez l'enfant sourd qui a grandi dans une famille de personnes sourdes ou encore, oral chez l'enfant entendant qui a grandi au



sein d'une famille d'entendants, les enfants établiront spontanément un système de communication.

On a aussi découvert qu'à l'exception des enfants victimes de violence physique ou psychologique, cette capacité de participer à une conversation est, en dépit de leur éventuelle incapacité, un don commun à tous les enfants. Tel que l'a souligné Fasold (1984), si nous utilisons la langue pour communiquer, nous nous en servons également pour évaluer l'aspect social de notre environnement. La langue permet d'exprimer notre identité sociale et culturelle. Nous choisissons et nous nous servons d'un langage pour faire notre espace libre social et culturel d'identité, pour montrer nos fidélités de groupe, pour expliquer nos rapports avec d'autres, et pour décrire l'événement dans lequel nous sommes impliqués. Ainsi, la langue est à la fois outil de communication et outil social (Lucas, 1989).

Cela dit, il importe de relever les raisons pour lesquelles les entendants et les Sourds utilisent un mode de communication différent. Évidemment, les personnes sourdes et les entendants se distinguent par leurs différences biologiques, en ce qui touche la façon dont la langue est assimilée et transmise. Mais les différences résident également dans le choix entre le langage oral, visuel ou écrit ou encore dans l'utilisation d'une combinaison de ces trois formes de communication.

La préférence qu'on accorde à une langue dominante, la direction que prend la conversation, la détermination du lexique et de la syntaxe constituent des éléments importants de ce choix. De plus, selon Grosjean (1982), divers facteurs peuvent entraîner un changement d'attitude, positif ou négatif, à l'égard d'une langue : reconnaissance officielle d'une langue par le gouvernement, augmentation de l'autonomie de la population, campagne pour les droits civiques, recherches des linguistes et des spécialistes des sciences humaines. L'âge, le sexe, les variantes régionales et dialectales ainsi que le statut intellectuel et social sont des facteurs supplémentaires autour desquels gravite le pourquoi de la communication. Ces fac-

teurs déterminent la forme que revêt la langue (Grosjean, 1982).

En d'autres termes, la langue, et par extension la communication qu'elle encadre, est inhérente à toute réalité sociale (Anderson, 1993). Ainsi, qu'ils soient clairement identifiés ou pris pour acquis, les signes auditifs et les règles du discours déterminent l'étendue d'une conversation significative. La conversation est donc, comme le rappelle Ingram (1992), le squelette sur lequel sont accrochés les vêtements du discours.

Si la conversation remplit cette fonction, importe-t-il vraiment de savoir comment sont choisis ces « vêtements »? Ne s'agit-il pas simplement d'un choix personnel qu'on met en pratique, qu'on utilise? L'étude de la communication entre les êtres humains apporte de solides arguments propres à favoriser une meilleure compréhension de la façon dont les rapports entre les entendants et les Sourds ont évolué et ne cessent d'évoluer.

Dans un tel contexte, la communauté de personnes sourdes a pu maintenir sa propre langue, malgré les nombreux obstacles liés au simple fait d'être minoritaire dans une population composée majoritairement d'entendants. Jetons un regard historique pour évoquer la genèse de certains des problèmes qui persistent encore aujourd'hui.

Nombre de recherches ont déjà indiqué qu'avant le XVIII^{es} siècle, on qualifiait les Sourds de déficients mentaux (Lane, 1984; Padden et Humphries, 1988; Woodward, 1982). On croyait que la parole dénotait l'intelligence et définissait l'être humain et que seules les personnes capables de s'exprimer oralement étaient en mesure d'enseigner, d'atteindre un statut social élevé, et même de se marier. On peut facilement imaginer la souffrance des personnes sourdes suite à un traitement aussi préjudiciable qu'inhumain.

Ce mauvais traitement ne s'est pas dissipé instantanément. Les recherches de Lane montrent en effet que l'abbé de l'Épée et l'abbé Sicard, vers 1760, ont fait œuvre de pionniers

en prouvant que les Sourds sont des personnes intelligentes, capables d'apprendre une langue et de l'utiliser comme moyen d'instruction. Certes, à cette époque, les apprentissages des personnes sourdes servaient à remplir les poches de leurs enseignants qui s'enorgueillirent, dit-on, de « faire parler les personnes sourdes ». Ce faisant, une voie nouvelle, l'éducation, s'ouvrait aux étudiants sourds et c'est avec courage qu'ils ont saisi l'occasion de revendiquer leur droit à la satisfaction de ce besoin humain qu'est la communication (Lane, 1984).

En plus de ce stigmate, les Sourds ont dû, au fil des années, surmonter de multiples obstacles. À peine les personnes sourdes entreprenaient-elles l'enseignement en langue des signes, à peine les pensionnats commençaient-ils à se multiplier et à satisfaire aux besoins linguistiques, sociaux et culturels de la communauté sourde, que le décret de Milan fut adopté en 1880. Ce décret interdisait l'emploi de la langue des signes comme moyen pour éduquer les enfants sourds (Padden et Humphries, 1988). Heureusement, les recommandations de Milan n'avaient pas force de loi et n'ont pas eu d'impact aux États-Unis. Un groupe américain d'éducateurs de Sourds, sous la direction de Robert P. McGregor, s'est refusé à appliquer un tel décret. Ils ont continué d'inclure la langue des signes dans leur programme d'études, allant à l'encontre du décret selon lequel la seule méthode appropriée d'apprentissage devait être l'oralisme (Gannon, 1981).

Dans une optique culturelle, les Sourds ne sont ni victimes d'une maladie ni le produit d'une déviation génétique. Et pourtant, les scientifiques s'appuyant sur une doctrine pathologique ont souvent cherché à prévenir ou à guérir la surdité. Si, en apparence, leurs buts semblent louables, les recherches de Lane (1993) proposent une nouvelle direction et mettent en garde contre ces scientifiques bien-pensants mais malavisés qui veulent faire disparaître la surdité par la stérilisation, ou encore contre ceux qui font des expériences médicales envahissantes sur les enfants en exécutant l'opéra-

tion chirurgicale pour ajouter un implant cochléaire.

Les problèmes liés à la surdité et les jugements péjoratifs sont considérables, mais les personnes sourdes ont dû surmonter une bien plus grande difficulté sur le plan de la communication, parfois même au sein de leur propre famille. En effet, la plupart des enfants sourds grandissent dans une famille entendante, car seulement 10% des enfants sourds ont un ou deux parents sourds. C'est donc dire que le langage des Sourds aurait pu disparaître en raison de ce facteur d'isolement (Sacks, 1990). Heureusement, ce ne fut pas le cas.

Si certains Sourds décident d'accéder au monde des entendants par tous les moyens (le dispositif auditif, l'opération, la méthode orale), d'autres cultivent et s'approprient la langue des signes LSQ ou ASL (Padden, 1988). En fait, les personnes sourdes ne désirent pas nécessairement devenir entendantes et n'ont pas forcément besoin de l'être pour se considérer « normales ».

Hors, les personnes qui ont tenu une perspective pathologique ont dépensé beaucoup de temps et d'efforts à trouver des moyens de prévenir et guérir la surdité. Lorsque regardées d'une perspective culturelle, les personnes sourdes ne sont ni le produit d'une dépravation génétique ni victimes d'une maladie. Tel qu'observé par Dolnick (1993) la « surdité » est un fait audiolinguistique, être Sourd est une affirmation culturelle et linguistique. Les Sourds ont leur propre système de valeurs et de normes; ils se définissent comme « Sourds » et non comme « déficients » (Bienvenu, 1991; Hill, 1993).

Du point de vue linguistique et culturelle, il pourrait sembler tout à fait naturel que les parents Sourds désirent avoir et élever des enfants Sourds auxquels ils transmettraient leur héritage. Les associations pour les personnes Sourdes sont à la fois source de communication, de socialisation et de rencontre pour ceux qui s'intéressent au mariage, et lieu d'échanges et d'information sur les nombreuses exigences de la vie. Les anecdotes racontées dans le but de se divertir accompagnent l'his-



toire des Sourds. De plus, l'art et les objets fabriqués assurent la continuité de leur langue et de leur culture, bref de l'essence même de la communauté Sourde.

Il est vrai que les personnes qui sont Sourdes peuvent être prédisposées génétiquement à une anomalie audiolinguistique ou peuvent avoir contracté une maladie qui a conduit à leur surdit , mais culturellement il n'y a pas de raison pour croire qu'ils ne sont pas parfaitement en sant . Ceux qui s'identifient comme « Sourds » plut t que « sourds » appartiennent   une minorit  linguistique et culturelle et il est possible de les voir comme « diff rents » plut t que d ficients par rapport   la majorit  de la population entendant (Rodda, 1993).

La force de l'appartenance pr vaut sur tout autre moyen quant au choix du type de communication. Tout compte fait, c'est la perception que nous avons de nous-m mes qui se traduit dans la langue de notre vie. Tel que l'ont soulign  de nombreux auteurs, les Sourds sont des individus qui, comme bien d'autres, appartiennent   une minorit  linguistique et culturelle (Lucas, 1989; Padden et Humphries, 1988; Woodward, 1982). Celui qui ne se sent pas bien dans sa peau risque d' tre en proie aux pratiques oppressives et malavis es des autres. Voil  sans doute l'un des plus importants liens qui se manifeste entre les Sourds et les entendants quand ils cherchent   r concilier leurs diff rences linguistiques et culturelles.

Il y aura toujours des gens pr ts   d noncer ceux qui ne sont pas de la m me race, de la m me religion ou qui ne partagent pas le m me point de vue. Mon espoir, c'est que les personnes sourdes continueront   d finir et   d clarer leur identit , de revendiquer leurs droits et de trouver ce dont elles ont besoin pour vivre pleinement leur vie. Ce n'est qu'  ce moment que le mod le d'incapacit  deviendra un mod le de capacit . Dans un monde qui privil gie l'individualisme et l'ind pendance, il importe de reconnaître la valeur de l'appartenance. Il se peut que cette valeur pousse certains   se fondre dans la foule majoritaire, mais elle en incite d'autres   d clarer ouvertement leur position. Bien que cela puisse sembler un

lieu commun, la langue est un facteur d terminant de notre identit  et de la fa on dont les autres nous per oivent.

  l'heure actuelle, le d fi r side dans le paradoxe suivant : tout en valorisant les diff rences, nous  prouvons toujours un certain besoin de se trouver des points communs. Devant un tel dilemme, il se peut bien que nous n'atteignons nos buts que le jour o  nos gestes « parleront ». Chaque personne poss de un droit inn    la communication, droit partag  entre tous, que nous soyons Sourds ou entendants. C'est pourquoi, il y a l'espoir que les personnes sourdes continueront   s'affirmer,   exiger ce qui leur est d  et   s'ouvrir pleinement   la vie. Ce n'est qu'  ce moment que s' rigeront enfin un pont entre le monde des Sourds et des entendants.

R f rences

- ANDERSON, J. (1993). Deaf student mis-writing, teacher mis-reading : English education and the deaf college student. Burtonsville, MD : Linstok Press.
- BAKER-SHENK, C., & COKELY, D. (1980). American sign language : A teacher's resource text on grammar and culture. Silver Spring, MD : T. J. Publishers.
- BIENVENU, M. J. (1991). Can deaf people survive « deafness »? In M. Garretson (Ed.), Perspectives On Deafness, 41, 21-28.
- BOWLBY, J. (1973). Attachment and loss. New York : Basic Books, Inc.
- CONSOLIDATED ONTARIO EDUCATION STATUTES AND REGULATIONS. (1997). Toronto, Ontario, Canada : Carswell.
- DOLNICK, E. (1993, September). Deafness as culture. The Atlantic Monthly, 37-53.
- FASOLD, R., IN VALLI, C. & LUCAS, C. (1992). Linguistics of American sign language. Washington, DC : Gallaudet, University Press.
- GANNON, J. (1981). Deaf heritage : A narrative history of deaf America. Silver Spring, MD : National Association of the Deaf.
- GROSJEAN, F. (1982). Life with two languages. Boston : Harvard University Press.
- GROSJEAN, F. (2001). The right to grow up bilingual. Sign Language Studies, 1(2), 110-114.
- HEUFNER, D., & PITTMAN, P. (2001). Will the courts go bi-bi? IDEA 1997, the courts, and deaf education. Exceptional Children, 67, 187-198.

- HILL, P. (1993). The need for deaf adult role models in early intervention programs for deaf children. *Journal of Canadian Educators of the Hearing Impaired*, 19, 14-20.
- INGRAM, J. (1992). *Talk, talk, talk*. Toronto, Ontario, Canada : Penguin Books.
- KARLEN, N. (1989, March 23). Louder than words. *Rolling Stone*, 133-137.
- LANE, H. (1984). *When the mind hears : A history of the Deaf*. New York : Random House.
- LANE, H. (1992). *The mask of benevolence : Disabling the Deaf community*. New York : Vintage Books.
- LUCAS, C. (Ed.). (1989). *The sociolinguistics of the Deaf community*. San Diego : Academic.
- OGBU, J. (1999). Beyond language: Ebonics, proper English, and identity in a Black-American speech community. *American Educational Research Journal*, 36(2), 147-184.
- PADDEN, C., & HUMPHRIES, T. (1988). *Deaf in America : Voices from a culture*. Boston: Harvard University Press.
- PETTITO, L., & MARENTETTE, P. (1990). *Science*, 251, 1483-1496.
- RODDA, M. (1993, May). Deafness: A plate glass prison. Proceedings of the 13th Annual Mental Health and Deafness Conference. The Ontario Council on Deaf Mental Health Issues, Toronto, Ontario, Canada.
- SACKS, O. (1990). *Seeing voices: A journey into the world of the Deaf*. New York: HarperCollins.
- STOKOE, W. C. (1960). *Sign language structure : An outline of the visual communication systems of the American Deaf*. Burtonsville, MD : Linstok Press.
- TOTH, A. (2000). Improving the delivery of the sign language instruction program for parents of children who are deaf and receiving services from a school for the deaf. Fort Lauderdale, FL : Nova Southeastern University. (ERIC Document Reproduction Service No. ED437755)
- VAL, S. (1993). *None so deaf*. Silver Springs, MD : National Association of the Deaf.
- VALLI, C., & LUCAS, C. (1992). *Linguistics of American Sign Language : A resource text for ASL users*. Washington, DC : Gallaudet University Press.
- WARR-LEEPER, G. (1999, October). Managing pragmatic disorders in the school age child : What's the speech-language pathologist got to do, got to do with it? Paper presented at the Robarts School for the Deaf, London, Ontario, Canada.
- WATZLAWICK, P., BAVELAS, J., & JACKSON D. (1967). *Pragmatics of human communication*. New York : Norton.
- WILCOX, S., & WILCOX, P. (1991). *Learning to see : American sign-language*. Englewood Cliffs, NJ: Regents / Prentice Hall.
- WOODWARD, J. (1982). *How you gonna get to heaven if you can't talk with Jesus : The educational establishment vs. The deaf community*. Silver Spring, MD : T. J. Publishers.
- WOODWARD, J. (1972). Implications for sociolinguistic research among the Deaf. *Sign Language Studies*, 1(1), 1-7.



Ma culture, c'est les mains La quête identitaire des Sourds au Québec

CHARLES GAUCHER
Sainte-Foy, Les Presses de l'Université Laval, 2009,
183 p.

Recension de Sylvain Letscher

Recension de livre • Book Review

Ce livre est une réflexion sur la quête identitaire des Sourds au Québec, qui s'engage dès l'origine du projet dans l'idée, comme l'indique l'auteur, de « mieux comprendre, pour mieux accepter » (p.1). Cette position servira de fil conducteur tout au long de l'ouvrage en s'appuyant sur une cinquantaine d'entrevues auprès des Sourds réalisées entre 2003 et 2006, des récits historiques, biographiques et une série d'observations découlant d'une participation aux activités. C'est dans une profonde réflexion, sensible, sur l'identité sourde que l'anthropologue s'engage à mieux comprendre les dynamiques identitaires sourdes au Québec laissant se dévoiler peu à peu une figure identitaire du Sourd. Cette figure identitaire perçue comme construit sociohistorique laisse se dégager trois modes de mise à distance du Sourd : ontologique, oppositionnel et différentialiste. Ces trois modes servent de « trame de fond commune permettant à certaines personnes sourdes utilisant une langue signée de donner, de façon flexible, un sens à leur expérience dans un contexte particulier, soit le Québec contemporain » (p.10).

Le premier chapitre du livre introduit sur « L'identité sourde comme source de questionnements anthropologiques ». Cette introduction présente d'emblée une figure du « Sourd » qui se reconnaît par ce qu'il a de plus, la langue des signes et la culture sourde, et non par ce qui lui manque en réduisant sa différence à un « problème » physique. Une quête sur l'identité sourde fait écho dans le contexte actuel du Québec où de multiples cultures se côtoient sans se reconnaître.

L'auteur met en lumière une mise à distance et d'appartenance de la personne, qui peut s'établir dans une ou des figures identitaires, construite(s) dans un espace de tension marqué, entre autres, par des pressions éducatives et rééducatives exercées sur l'acteur identitaire sourd. L'ouvrage s'inscrit dans la continuité des travaux sur l'identité sourde, bien qu'il y ait peu de recherches en ce sens au Québec. L'auteur replace l'identité sourde, comme toutes les autres identités, dans sa construction sociohistorique, en tentant de dépasser un modèle culturel sourd qui se crispe dans « une portée politique contrastant avec les approches médicales de la surdité ».

Le deuxième chapitre « Une quête des origines : ancrage historique et contextuel de la figure identitaire du Sourd » expose des marqueurs historiques qui ont pu influencer sur le développement de la figure référentielle du Sourd. Cette histoire prend pied de l'école de l'abbé de l'Épée, dans la deuxième moitié du XIII^{ème} siècle, en passant par le Congrès de Milan, en 1880, puis la naissance du différentialisme sourd, à partir des années 1970, avec l'américanisation des revendications identitaires sourdes. L'auteur évoque une histoire portée par des tensions sociales, alimentées par les philosophies d'enseignement et de traitement des enfants sourds, qui explicitent les logiques de revendications identitaires contemporaines des Sourds au Québec.

Le troisième chapitre est la « Mise en récit de l'identité sourde : dire et vivre l'expérience sourde », qui comme son nom l'indique fait ressortir des thèmes par rapport aux pratiques

et discours des Sourds rencontrés. Trois modes de mise à distance (et de proximité) apparaissent dans la relation entre :

- 1- le Sourd et l'entendant, dans une construction ontologique de l'identité sourde;
- 2- le monde sourd et le monde entendant, qui caractérise un sentiment relativement généralisé d'opposition entre ces deux mondes;
- 3- la culture sourde et les autres cultures (entendantes ou « non sourdes ») en général, dont l'identité sourde prend un sens différentialiste.

Le quatrième chapitre porte sur « La figure du Sourd : authenticité, oppression et culture », ce qui relie en fait la mise en récit à l'articulation théorique. L'auteur effectue une réinterprétation de l'initiative de l'abbé de l'Épée, du congrès de Milan et du procès de naturalisation de la langue des signes par rapport aux modes de mise à distance, qui laissent transparaître la complexité de l'identité sourde. L'abbé de l'Épée est représentatif du contact avec ce premier entendant, alors que le congrès de Milan renvoie à l'invention de « l'oppression entendante » dans le rapport oppositionnel entre le monde sourd et le monde entendant, puis l'incorporation de la langue des signes est vue comme pierre angulaire de la culture différentialiste.

La figure référentielle du Sourd s'articule selon un procès mettant en évidence l'existence réelle (ontologique) de l'identité sourde, son potentiel de résistance (oppositionnel) et sa singularité individualisante (différentialiste). La relation entre les trois modes de mise à distance s'organise différemment et devient inversée selon les discours des experts de la communauté sourde, selon une perspective discursive, et l'expérience des Sourds qui se sont exprimés, selon une perspective expérientielle. Dans la première perspective, le développement de la figure du Sourd prend une forme chronologiquement linéaire en adéquation avec les processus de transformation sociale qui font de la culture sourde le mode principal de l'identité sourde. Dans la deuxième perspective, l'évolution historique de la figure du Sourd est vécue individuellement en passant d'abord

par la dyade Sourd/entendant où l'identité sourde se construit d'abord et avant tout par rapport à l'entendant.

Le cinquième chapitre s'intitule « Conclusion : la figure identitaire du Sourd est-elle une zone de dialogue du « vivre ensemble » ? » L'auteur met en évidence le caractère paradoxal de la figure référentielle du Sourd puisque se construisant tant sur le plan individuel que social, puis rappelle les trois modes de mise à distance. Enfin, la figure du Sourd apparaît comme une réponse identitaire émancipatrice au « vivre ensemble » québécois si elle n'en est pas réduite à un contexte où les cultures ne communiquent pas.

Nombre de qualités sont à retenir à la lecture de cet ouvrage qui rend bien compte d'une réflexion approfondie de l'expérience des Sourds au Québec sur une question aussi difficile que l'identité sourde. La relation entre les discours des experts de la communauté sourde et ceux des Sourds qui se sont exprimés met en exergue la différence même de représentations de la figure référentielle du Sourd qu'il est possible de relever. L'auteur a su lier un contact étroit avec la communauté sourde dans l'apprentissage même de la langue des signes et par l'utilisation d'une démarche méthodologique difficile à mettre en œuvre. La qualité de l'analyse fait ressortir les discours et pratiques des Sourds qui se sont exprimés. En cela, il devient intéressant pour les chercheurs, les enseignants et les personnes intéressées à en savoir plus au sujet de l'identité sourde de s'approprier cet ouvrage. Cette réflexion s'adresse également tant aux instances politiques qu'aux institutions ou organismes accueillant des personnes sourdes ou leur famille. Bien que, par moments, le texte soit difficile à lire, la lecture de cet ouvrage reste pertinente pour chacun, par la mise en contexte qui est faite dans un Québec contemporain où se côtoient une multitude de cultures. Il y a lieu de poursuivre cette réflexion sur la figure identitaire du Sourd.

Sylvain Letscher, Département des sciences de l'éducation, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Canada



Les Sourds : aux origines d'une identité plurielle

CHARLES GAUCHER ET STÉPHANE VIBERT

Bruxelles, Groupe éditorial P.I.E. Peter Lang, 2010, 228 p.

Recension de Sara Houle

Recension de livre • Book Review

Les questionnements à propos de l'identité sourde contemporaine sont encore aujourd'hui à l'état embryonnaire. C'est pourquoi Charles Gaucher (docteur en anthropologie et professeur à l'École de travail social de l'Université de Moncton) et Stéphane Vibert (docteur en anthropologie et professeur au Département de sociologie et anthropologie de l'Université d'Ottawa), directeurs de l'ouvrage *Les Sourds : aux origines d'une identité plurielle*, abordent le sujet avec une approche multidisciplinaire et dans une perspective plurielle.

L'ouvrage réunit huit textes qui proposent chacun une lecture nouvelle ou un point de vue différent de la surdité. Le corpus est introduit par Charles Gaucher, qui signe aussi un second texte, et la conclusion revient à Stéphane Vibert. À cela, ajoutons un avant-propos de Patrick Fougeyrollas et une préface de la ministre responsable des aînés, Marguerite Blais.

Qu'est-ce que l'identité sourde?

L'identité sourde va au-delà des étiquettes, des catégories et de la différence physique. Elle se tisse en une communauté de sens. Les sourds qui se reconnaissent dans cette identité s'attachent à une culture spécifique et, principalement, à une langue qui leur est propre : la langue des signes.

Cette « (...) langue des signes fait entrer la différence sourde dans un autre champ d'analyse qui, sans évacuer la donne corporelle, ajoute une dimension à la quête identitaire sourde. La langue des signes, ou plutôt les langues signées, sont pour plusieurs Sourds la

seule façon d'avoir un accès satisfaisant, sinon d'avoir un accès tout court, au sens produit par les formes ordinaires de socialité humaine. Le rapport que les Sourds entretiennent avec les langues signées n'est donc pas strictement utilitaire, il est viscéral. Ces langues sont plus qu'une collection de facilitateurs ou d'aides techniques, elles sont la trame communicationnelle sur laquelle se tissent leurs liens les plus fondamentaux avec les autres... (...) Identité et langue des signes sont indissociables, ceci est indéniable. » (Gaucher, 2010)

Au fil des pages, les différents auteurs sondent la question de l'identité sourde tantôt sous l'angle de l'anthropologie, puis de l'histoire et de la géographie, en passant par la linguistique ou encore par la sociologie, mais aussi en examinant la question selon le degré d'engagement militant ou distant au sein des communautés sourdes. Il existe par ailleurs différents points d'entrée possibles dans le fait sourd. Ainsi, les auteurs considèrent le sujet d'un point de vue européen ou nord-américain ou encore dans une perspective temporelle historique ou actuelle.

Les entendants savent-ils qu'ils ont une identité d'entendant?

À la lecture de cet ouvrage, nous découvrons que l'identité sourde se construit « (...) dans la mise à distance de l'entendant, cet ethnonyme regroupant à leur insu des individus qui peuplent toujours la vie des Sourds. (...) Les Sourds sont fiers de leur surdité comme état, comme donnée qui caractérise leur façon d'être et non pas comme obstacle surmonté. *Je suis Sourd profond*, diront plusieurs avec la

même conviction que d'autres affirment qu'ils sont *Français de souche* ou *Québécois pure laine*. » (Gaucher, 2010)

Notons que les sourds constatent d'abord qu'ils sont différents au sein même de leur propre famille qui est, la plupart du temps, entièrement constituée d'entendants. « Le Sourd est au bout de la table et il regarde sa famille s'amuser, se quereller ou seulement discuter tandis que lui n'a qu'un accès limité, ou aucun accès, au sens de ce qui est dit. Naît ainsi le sentiment, au fil des contacts avec des pairs, qu'il existe un *nous* sourd et un *eux* entendant. » (Gaucher, 2010)

Cette différence est donc au coeur de l'histoire des sourds et elle marque nécessairement le développement de leur identité. « La langue des signes a été longtemps interdite à l'instar d'autres langues minoritaires comme la langue des Hurons, un peuple des Premières Nations. Depuis que les Sourds sont considérés par plusieurs chercheurs comme une minorité linguistique (vers 1975), ils revendiquent davantage leurs manières différentes de communiquer et de vivre. (...) Les Sourds ont développé une stratégie d'adaptation qui les a menés à se définir autrement à l'intérieur de la société. » (Blais, 2010)

À qui s'adresse l'ouvrage?

Peu importe que vous soyez un acteur du milieu de la surdité, un chercheur, un travailleur social, un psychologue, un professeur, un éducateur, un parent, un membre de la fratrie ou un enfant d'une personne sourde, ou encore que vous soyez simplement curieux de connaître une réalité singulière, vous êtes invités à découvrir le monde inconnu des sourds par le biais de cet ouvrage.

L'ensemble des textes construit avec relief un portrait de l'identité sourde. Vous serez introduits à la culture des sourds à partir de ses origines et suivrez son évolution. Vous apprendrez à reconnaître la valeur des langues signées et à tracer le cheminement des pratiques en matière d'éducation qui passe notamment par les institutions catholiques québé-

coises. Vous constaterez que l'identité sourde est effectivement plurielle et qu'il existe des sourds, des demi-sourds, des implantés, des devenus sourds, sans parler des entendants qui parlent la langue des signes et des enfants entendants de parents sourds.

L'ouvrage ne prétend pas épuiser la question de l'identité sourde. Il propose un tour d'horizon vaste et diversifié et se pose ainsi comme un jalon important dans la recherche actuelle dans le domaine de la surdité. C'est en cherchant à cerner et à définir les notions d'identité et de communauté sourdes que les penseurs et acteurs du monde de l'éducation et de la réadaptation, mais aussi que les sociétés en général et que les proches de personnes sourdes ou les personnes sourdes elles-mêmes pourront jeter un nouveau regard sur cette différence et penser l'identité sourde autrement.

Les Sourds : aux origines d'une identité plurielle, un ouvrage d'actualité qui révèle un monde insoupçonné riche d'une langue des signes, un ouvrage pertinent qui questionne et qui laisse sans voix.

Sara Houle

Comité d'aide aux femmes sourdes de Québec, Québec, Canada



Apprendre à vivre aux frontières des cultures sourdes et entendants : histoires d'enfants entendants issus de parents sourds

MARGUERITE BLAIS ET J. RHÉAUME

Québec, Les Presses de l'Université Laval, 2009, 146 p.

Recension de Louise Duchesne

Recension de livre • Book Review

En 2006, Marguerite Blais publiait *La culture Sourde : quêtes identitaires au cœur de la communication*, un essai qui proposait une réflexion approfondie sur l'identité des personnes sourdes, à partir des récits de vie de 17 sourds ayant mené à bien des études universitaires. L'ouvrage visait à affirmer l'existence d'une culture sourde, celle-ci s'exprimant essentiellement à travers la langue des signes.

Dans *Apprendre à vivre aux frontières des cultures sourdes et entendants*, Marguerite Blais, en collaboration avec Jacques Rhéaume, revisite la culture sourde en s'intéressant cette fois aux parcours de vie d'enfants entendants de parents sourds, appelés CODA (de l'anglais *Child of Deaf Adult*). Cette expression, employée dans plusieurs langues, désigne les personnes entendants qui sont des fils et des filles de parents sourds ayant des degrés variables de surdité et employant des modes de communication divers.

Cet ouvrage s'inscrit dans un courant de recherches qui vise implicitement à faire ressortir le long processus d'affirmation des sourds pour en arriver à une valorisation de la « différence » sourde dans ses aspects linguistiques, socioculturels et identitaires. Se refusant à une lecture biomédicale de la surdité pour proposer une culture sourde semblable à celle de toute autre minorité ethnolinguistique, les auteurs s'intéressent à la différence culturelle sourde telle que vécue de l'intérieur dans le but de saisir la dynamique, voire la problématique, des rapports entre les cultures de la majorité et de la minorité; cette proposition n'est d'ailleurs

pas sans rappeler les débats identitaires et linguistiques que vivent la plupart des minorités culturelles à travers le monde. Ainsi, l'objectif de l'ouvrage est d'explorer, à travers l'expérience de vie de personnes entendants ayant grandi auprès de parents sourds, la dualité culturelle de ces personnes, leur lien par rapport à la culture sourde – minoritaire – et la culture entendant – majoritaire – pour proposer un échange interculturel qui, en bout de ligne, permettra de transformer la culture dominante, la société dans son ensemble.

C'est donc la dynamique du rapport entre les cultures qui sert de cadre à cette étude. Les auteurs, se référant à des textes de sociologie, établissent les trois positions culturelles de la majorité, c'est-à-dire les trois stratégies d'intégration des minorités par la majorité : la position assimilatrice visant une conformité à la majorité, la position adaptative visant à faciliter l'intégration par le recours à divers services adaptés, et enfin la position interculturelle, qui reconnaît l'apport positif d'une culture différente et cherche à s'en approprier certains éléments.

Tout comme pour son étude de 2006, la première auteure a employé la méthode des récits de vie, en réalisant des entrevues avec dix personnes entendants ayant des parents sourds qui, fait à noter, exercent tous le métier d'interprète professionnel auprès de personnes sourdes. Le corps de l'ouvrage est composé des récits de chacune des personnes, qui ont été résumés autour de thèmes précis, notamment les relations familiales avec les parents,

la vie amoureuse et les loisirs, mais aussi la vision de la culture sourde.

La troisième et dernière partie du livre synthétise les thèmes principaux qui sont ressortis dans les témoignages, ce qui permet d'illustrer les rapports à la culture sourde entretenus par les participants dans les diverses étapes de leur vie. C'est toutefois la dernière section de ce chapitre, qui s'attarde à mettre en lumière les positions culturelles des codas, qui est la plus intéressante. En effet, les auteurs font ressortir que la reconnaissance de la culture sourde en tant que mode de vie différent s'accompagne toutefois d'une préoccupation forte et constante autour du fait que les sourds doivent pouvoir participer à la société globale sans en être exclus : en somme, la position culturelle adoptée par les codas en tant que membres de la culture majoritaire s'affiche clairement comme une stratégie adaptative, en cohérence parfaite avec leur profession d'interprète.

Si l'ouvrage de Blais et Rhéaume permet de mieux comprendre comment les enfants entendants de parents sourds vivent un paradoxe unique, du fait qu'ils connaissent la culture sourde de l'intérieur tout en étant des « outsiders » puisqu'ils appartiennent à la majorité entendante, le volume contient quelques éléments faibles.

D'abord, le lecteur attentif sent, dans le ton du texte, une certaine hésitation des auteurs quant au public-cible auquel ils ont voulu s'adresser dans leur ouvrage : contrairement à l'essai de 2006, qui semblait clairement être destiné à un public averti de chercheurs, d'étudiants et de cliniciens du domaine de la surdit , ce volume-ci semble destiné à un plus large public (ce dont semble d'ailleurs témoigner la couverture du livre), malgré des portions de texte un peu plus hermétiques en début d'ouvrage. De même, alors que certains lecteurs culturellement Sourds pourront trouver qu'il est réducteur de se voir ainsi associés à une minorité ethnolinguistique comme une autre, en cette époque d'accommodements raisonnables, certains autres lecteurs, issus du milieu médical ou de la réadaptation et qui

conçoivent la surdit  comme rien d'autre qu'une incapacit  auditive à laquelle on doit suppl er, trouveront que le texte est biais  et affiche (trop) clairement sa position pro-sourde.

Par ailleurs, quelques erreurs conceptuelles importantes ont  t  relev es : ainsi, l'alphabet LSQ repr sente les lettres de l'alphabet et non les phon mes, qui correspondent aux sons de la langue parl e.   quelques reprises dans le texte, les auteurs font r f rence au fait que la langue des signes serait non-verbale : elle est plut t non-orale, c'est- -dire qu'elle n'implique pas la production de voix et de sons; en effet, le langage verbal peut  tre oral,  crit ou visuo-spatial (sign ). La communication verbale s'actualise dans des mots et des phrases, peu importe la modalit  employ e. Utiliser le terme non-verbal  quivaut   ramener la langue des signes   des gestes naturels et des point s, donc   un syst me non-linguistique. Enfin, certains termes demeurent obscurs, m me pour un lecteur familier avec la surdit , par exemple *demi-sourd*, employ    plusieurs reprises; les auteurs auraient pu proposer un court glossaire pour  viter ce type de flou.

En d finitive, cet ouvrage offre une contribution valable au champ de recherche sur les enfants entendants ayant grandi avec des parents sourds. Certes, le fait que tous les participants   l' tude soient des interpr tes professionnels a pu biaiser la position culturelle adopt e par ces repr sentants de la majorit  entendante. Toutefois, cette  tude a le m rite de discuter d'enjeux   plus large port e comme le rapport   l'alt rit  et le respect des cultures, fussent-elles minoritaires ou majoritaires.

Louise Duchesne, Ph.D.

Institut de r adaptation en d ficience physique du Qu bec (IRDPQ), Qu bec, Canada



Liste de titres disponibles • List of Available Books

Recension de livres pour la revue *Développement humain, handicap et changement social*

Books for review - *Journal of Human Development, Disability, and Social Change*

La revue *Développement humain, handicap et changement social* est actuellement à la recherche de personnes intéressées à réaliser une recension de livre dans le cadre de ses prochains numéros. Veuillez trouver ci-dessous quelques-uns des titres disponibles :

The *Journal of Human Development, Disability, and Social Change* is calling for people interested in reviewing a book for one of its next issues. You will find below books available for review :

- AMERING, MICHAELA; SCHMOLKE, MARGIT (2009). *Recovery in Mental Health : Reshaping scientific and clinical responsibilities*, Wiley, 280 pages.
- ARBORELA-FLÒREZ, JULIO; SARTORIUS, NORMAN (2008). *Understanding the Stigma of Mental Illness: Theory and Interventions*, Wiley, 226 pages.
- BROOK, ROY (2010). *The Stress of Combat. The Combat of Stress*. Sussex Academic Press, 344 pages.
- DAVIDSON, LARRY; RAKFELDT, JAAK; STRAUSS, JOHN (2010). *The Roots of the Recovery Movement in Psychiatry : Lessons Learned*, Wiley, 294 pages.
- GARDOU, C. (2010). *Handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques*. Edition ÉRÈS, Toulouse.
- JOHNSON, KELLEY; WALMSLEY, JAN (2010). *People with intellectual disabilities : Towards a good life?*, Bristol, Policy Press, 176 pages.
- MARECKOV, JANA (2008). *Human Rights of Persons with Mental Disabilities : International and Czech Perspectives*, Saarbrücken, VDM Verlag, 76 pages.
- MACLACHLAN, M.; SWARTZ, L. (eds); *Disability & International Development : Towards Inclusive Global Health*, New York, Springer, 218 pages.
- WODARSKI, J.S.; FEIT, MARVIN, D. (2009). *Evidence-Based Interventions in Social Work : A Practitioner's Manual*, Springfield, Charles C Thomas Publisher, 314 pages.

Une invitation à devenir membre et à collaborer au RIPPH...

- Vous aurez droit à des réductions de prix lors des activités du RIPPH (colloques, formations, séminaires...);
- Vous obtiendrez les numéros de la revue « Développement humain, handicap et changement social » qui paraîtront pendant un an;
- Vous aurez accès à la section Intranet du site du RIPPH, laquelle contient des articles, des rapports de recherche et divers autres documents en format électronique;
- Vous serez à la fine pointe de l'information internationale concernant l'évolution conceptuelle dans le champ du handicap et le PPH;
- Vous ferez partie et soutiendrez un réseau d'experts et d'utilisateurs contribuant au développement des travaux et à la mission du RIPPH et bénéficierez d'une tribune privilégiée pour communiquer vos opinions, interrogations, recherches et commentaires;
- Vous pourrez également bénéficier des conseils et de l'expertise de l'équipe du RIPPH, sur les plans de l'utilisation et de l'application du PPH et des outils de mesure de la participation sociale.

An invitation to join and collaborate with the INDCP...

- You will have the opportunity to participate to our various activities at a discount price (seminar, colloquiums, training sessions...);
- You will have access to the "Journal of Human Development, Disability, and Social Change" issues for one year;
- You will be granted access to the Intranet section of our website, which contains articles, research reports, and many other documents of interest;
- You will be at the cutting edge of the international conceptual evolution in the disability field;
- You will be part of and will support an international network of experts and users collaborating to INDCP's works and objectives and be invited to participate in an open forum to share your opinions, questionings, field applications, researches and comments;
- You will benefit from INDCP's advices and expertise concerning the utilization and the application of the DCP Model and measurement tool for assessing the quality of social participation.

Coûts • Costs (* taxes en sus, si applicable • taxes, if applicable)

- Membre individuel • Individual Member : **55,00* CA\$**
- Membre corporatif • Corporate Member : **145,00* CA\$**
- Organisme communautaire • Voluntary Association : **55,00* CA\$**
- Étudiant • Student : **35,00* CA\$**

Vous pouvez vous abonner via notre site Internet

www.ripph.qc.ca

You can subscribe via our website

D'autres numéros de cette revue (depuis 1988) sont en vente sur notre site Internet

Other issues of the journal (since 1988) are available on our website



Appel de propositions d'articles

Date de tombée: 15 mars 2011

Développement humain handicap et changement social Volume 20, numéro 1, printemps 2011

Rédactrice invitée: Myreille St-Onge

Les conceptions du rétablissement en santé mentale: recherches identitaires, interdépendances et changements sociaux

La revue « Développement humain, handicap et changement social » est à la recherche d'articles inédits traitant des perspectives du rétablissement, des habiletés favorisant la santé mentale, ainsi que des interventions collectives contribuant à réduire la stigmatisation et les obstacles environnementaux perçus dans leurs communautés et limitant la réalisation de leurs habitudes de vie.

Appropriation du pouvoir, désinstitutionalisation, obstacles environnementaux, exclusion sociale, santé mentale, identité positive, participation sociale, autonomie, liberté de choix, stigmatisme, résilience, etc.

Pour soumettre vos articles :
Réseau international sur le Processus de production du handicap
(418) 529-9141 poste 6004 ou au ripph@irdpq.qc.ca
www.ripph.qc.ca



Mieux **comprendre** la **différence** pour **changer** le monde



Call for Submissions

Deadline: March 15, 2011

Human Development, Disability, and Social Change Volume 20, Issue 1, Spring 2011

Invited Editor: Myreille St-Onge

Recovery concepts and models in mental health: quests for identity, interdependences, and social changes

The Journal of Human Development and Social Change opens its columns to contributions addressing recovery concepts and models, skills and attitudes conducive to mental health, as well as, collective interventions reducing stigmatisation and perceived environmental barriers for persons with mental health issues to accomplish their life habits in their communities.

Empowerment, positive identity, deinstitutionalization, **freedom of choice**, environmental barriers, **social exclusion**, **social participation**, **mental health**, **self-determination**, **stigma**, **resiliency**, etc.

Submit your articles to :
International Network on the Disability Creation Process
(418) 529-9141 #6004 or ripph@irdpq.qc.ca
www.ripph.qc.ca

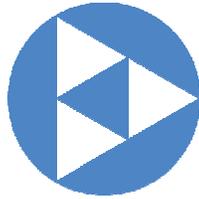


INDCP
International Network on the
Disability Creation Process



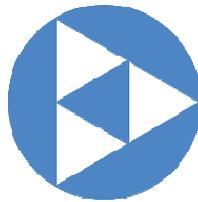
Changing the World Through Understanding Differences





RIPPPh

Réseau international sur le
Processus de production du handicap



iNDCP

International Network on the
Disability Creation Process



LA FONDATION
DES SOURDS
DU QUÉBEC INC.

