

Table des matières

Remerciements	XI
Préface	XIII
Introduction	1
Les CODA, aux frontières de deux mondes culturels	5
La culture sourde, une quête de reconnaissance	7
Culture et cultures	7
La culture sourde	9
Le difficile rapport entre cultures	11
Résultats de notre recherche et positions culturelles	15
Cadre de la présente étude	18
Histoires de CODA, parcours identitaires et médiations	21
Rose: l'entendante Sourde de culture	21
La différence: une exception bien intégrée	22
Une enfance dans un cadre de vie communautaire de sourds	22
Un lien fort avec un père traditionnel	23
La langue dans la famille et l'école	24
Une vie amoureuse à l'épreuve des cultures	25
Une transmission difficile	27
La vie, puis le métier d'interprète	27
Profession interprète, pionnière et engagée	29
Patrice, être entendant mais parler sourd	31
Une différence vécue dans l'ambivalence	31
Une ambivalence inscrite dans la communication familiale	32
Adoption progressive et complexe de la culture entendante	34
Interprète trop tôt puis interprète par métier	35
Une vie affective entendante, faite de respect pour les sourds	37
Un mode de vie influencé par la culture sourde	39

Sandrine, Sourde par fidélité	39
La différence, en toute simplicité	40
Un contexte familial marqué par le courage et la générosité	40
Langue, école et dictionnaire	42
Styles et modèles parentaux: fierté et performance	43
Un rapport à la culture sourde différent pour son frère	45
Une vie affective engagée entre deux cultures	45
Interprète dans la famille et puis interprète de métier	47
Fortement biculturelle	48
Jeanne, ancrée dans une forte culture sourde	49
Une différence qui fait peu de différence	49
Modèles parentaux dynamiques	50
Langue et école: soutien familial et autonomie	51
Interprète dans la famille avec des responsabilités	52
Le passage au métier d'interprète	54
Communauté et culture sourdes	56
Une vie affective entre deux cultures	57
Marie-Anne, le reprisage invisible	60
Une différence d'entendant et de place dans la famille	60
Le travail des parents peu reconnu	61
Interprète, un devoir filial exigeant	62
L'interprétariat comme métier engagé	63
Incluse dans communauté sourde, mais pas pour les amours	66
Expérience concrète de la culture sourde dans la famille	68
Une mission	69
Élise, destin d'aidante	70
Émergence lente de la différence, mais dure	70
Une surdité parentale mal vécue dans la famille	71
Une autonomie obligée dans la formation, ses loisirs	73
Une vie affective qui cherche une voie... qu'elle trouve	73
Aider des sourds en situation de marginalité ou de dépendance	75
Une aide qui passe par l'interprétariat	76
Larry, la polyvalence linguistique comme héritage et nécessité	77
La différence, être handicapé comme entendant	78
Vivre dans un environnement sourd	79
Les débuts scolaires: le sourd entendant, une déficience?	79
L'interprétariat dans la famille et naissance d'une nouvelle identité	82
Vie affective et éloignement de la culture sourde	84
Le retour à la culture sourde, comme interprète de métier	85
La vie amoureuse et une intégration difficile de deux cultures	86
Un héritage sourd bien intégré	88

Olivier, la maîtrise de la langue des signes	89
La différence, dans les mots justes pour entendant	89
Bienvenu dans la famille et interprète embarrassé	90
Surdité des parents et culture sourde, vues par l'aîné interprète	91
La langue et le métier professionnel d'interprète	93
Vie amoureuse, entre entendants et pour les sourds	96
Le débat sur l'implant cochléaire, une question de communication	99
Une association de CODA, comme solidarité avec les sourds	100
Cécile, devenir entendante	101
Une différence peu remarquée dans la grande famille	101
Migration interne entre cultures et familles	102
Famille et école: bien parler et interpréter	103
Bien intégrée dans une famille sourde, et autonome	105
Interprète et inquiète	107
De culture sourde à entendante affirmée	108
Matis, un affranchissement respectueux	109
Une différence peu sensible dans l'enfance	109
Une expérience familiale religieuse marquante et décisive	111
École, parents sourds et religion	111
Bilinguisme précoce et langue des signes	113
L'interprétariat, d'abord sous le signe de la religion	114
Interprète, vers le métier	115
Vie affective, de ruptures et d'attachements	117
Une « bonne distance » avec la « communauté » sourde	118
Le combat aux frontières des cultures sourdes et entendants	121
L'importance du contexte familial et social de l'enfance	121
Liens parentaux et culture sourde	122
L'influence de la fratrie	124
L'école primaire	125
La famille et les liens avec la « communauté » des sourds	126
Une vie affective entre deux cultures	128
L'interprétariat, expérience centrale du lien entre les cultures	131
De la culture sourde	134
Un processus interculturel de double adaptation	135
Conclusion	141
Références	145

Préface

Par cet ouvrage, Marguerite Blais et Jacques Rhéaume nous convient à une exploration de zones frontières de la construction culturelle du développement humain et du handicap.

Cette étude ethnographique de l'histoire de vie d'enfants entendants issus de parents sourds, de CODA, est riche et passionnante. En bon anthropologue, je l'ai dévorée d'une traite. Elle est menée avec brio, clarté et simplicité, autant par son cadre théorique et la définition des notions essentielles à sa compréhension que par sa méthode et les ouvertures et nuances que l'interprétation de ces récits apporte. Elle confirme sa force révélatrice d'un domaine encore très peu abordé en sciences sociales, celui des rapports entre culture sourde et culture entendant.

Le champ des études liées à la surdité s'inscrit dans celui du développement d'un savoir transdisciplinaire sur le handicap et sur ce qui est en jeu dans le projet d'un vivre ensemble, au quotidien, d'êtres humains porteurs de différences. Ce sont ces écarts biologiques, fonctionnels ou de modalités d'agirs sociaux qui sont jugés comme suffisamment significatifs, dans un contexte culturel historiquement et spatialement situé.

Les différences sont ces figures de l'altérité sur lesquelles se fondent la mise à l'écart, la stigmatisation et l'exclusion sociale. Mais elles motivent tout autant l'émancipation, la fierté et les efforts contemporains ancrés, pour la première fois dans l'histoire, sur les droits humains pour tous visant à transformer les rapports et les possibilités des diverses communautés liées à ces différences. Il s'agit alors de tendre vers une société inclusive, structurellement la plus aidante et ouverte à l'expression

de la richesse des potentiels et à l'exercice du droit à l'égalité de tous ses citoyens.

Cet ouvrage permet de bien comprendre combien il faut être prudent, et être en fait conscient de la modestie de nos propositions lorsque nous désirons dire ce que sont les autres. Ancré dans une approche de constructionnisme culturel, il illustre dans sa spécificité que ce n'est qu'à partir de points de vue subjectifs, que ce soit ceux des CODA qui se racontent tout autant que ceux des chercheurs, que peuvent être esquissés certaines régularités, certains repères, certaines variables pour mieux cerner ce phénomène. Ce sont ces éléments qui sont jugés importants d'être dits sur un ensemble précis de variations dans le système universel de construction identitaire de tout être humain en coadaptation réciproque, de sa naissance à sa mort, avec son contexte de vie, ce que j'appelle, sa matrice culturelle.

Marguerite Blais et Jacques Rhéaume ébranlent avec pertinence les certitudes que nous pourrions avoir sur la diversité des expériences de vie liées à la culture sourde et à la culture entendant. Ils nous offrent plutôt une méthode pour comprendre la complexité des variables en jeu dans ces entre-deux, ces entre-peaux, ces espaces d'oscillation, que tente d'appréhender le concept de liminalité mis de l'avant par l'anthropologue Robert Murphy. Ils nous rappellent que chaque être humain construit son Je et sa propre identité à partir de l'acquisition d'un langage, d'une interprétation de son monde, à partir d'univers linguistiques symboliques où n'existent que ce qui peut être dit dans son monde, dans sa niche culturelle. D'où la richesse de ceux qui sont des interprètes, des truchements, des passeurs interculturels pour l'exploration ethnographique.

Ce livre nous invite à réfléchir sur le fait que rien ne peut être déduit a priori des conséquences d'une déficience organique ou d'une incapacité fonctionnelle pas plus d'ailleurs que de l'intégrité organique ou de la capacité. À chaque fois, il faut se replacer en situation, dans la dynamique temporelle de la coadaptation de tout individu ou groupe avec son écosystème incluant les innombrables modes de vivre ensemble que les êtres humains ont le privilège, en tant qu'êtres construits culturellement, d'inventer pour exprimer leurs potentiels.

Patrick Fougeyrollas, Ph.D

Introduction

Dans un monde et des sociétés préoccupés de productivité, de consommation, d'économie, de politique, il n'est pas toujours facile d'aborder la question culturelle, non pas tant celle de la culture artistique ou de biens culturels offerts à la consommation, mais celle de la culture des modes de vie différents, du partage de valeurs et de repères symboliques, de la qualité de vie citoyenne. Et pourtant, c'est bien dans ces espaces de vie concrets, quotidiens que prennent sens les rapports humains dans toute leur expression. Le vivre ensemble dépend de l'intégration de la diversité des groupes sociaux et de leurs cultures, sur la base de règles communes. C'est dans ce large contexte que nous présentons cette étude sur un aspect du monde ou de la culture sourde vue sous l'angle de personnes entendant issues de parents sourds.

Il peut être étonnant pour beaucoup encore d'aborder le monde des sourds en tant que porteur d'une culture sourde. De fait, historiquement (Blais, 2003, 2006 ; Lachance, 2007), deux visions s'affrontent. Une première vision, biomédicale, interprète la condition des sourds sous l'angle de la déficience et de la pathologie, l'effort de la médecine et des autres disciplines de la santé, y compris de la rééducation, étant de corriger, réduire, voire éliminer les effets de cette déficience auditive. En effet, le développement de technologies médicales de plus en plus sophistiquées (appareils auditifs miniaturisés, implants cochléaires, dépistage précoce) ou l'enseignement oraliste et l'usage de l'écrit vont dans le sens de l'adaptation unilatérale au monde entendant. Il est difficile de construire la notion d'une culture sourde « positive » qui contribue à enrichir la vie collective sur une telle base. Une seconde vision, émergée historiquement, fait ressortir les éléments positifs du mode de vie des sourds, autour du développement de la langue des

signes et de l'originalité de créations spécifiques, artistiques ou institutionnelles (loisirs, sports, associations) réalisées par des sourds et qui mettent en valeur la participation des personnes sourdes.

Ces visions contrastées posent le rapport entre deux cultures. Il y a une culture sourde, auto-définie en grande partie par un mouvement interne d'affirmation identitaire, avec l'appui tout de même de différents acteurs sociaux du monde entendant, dont des linguistes, des chercheurs en sciences sociales, divers acteurs politiques. Et, d'autre part, il y a une culture entendant, marquée par la maîtrise de l'oralité et de l'écrit, fondée en plus sur une normalité clinique instituée (posséder l'audition) qui devient une dimension allant de soi de la normalité linguistique pour la grande majorité entendant. Par ailleurs, c'est en référence à une culture sourde, dans sa différence même, que se révèlent plus pleinement les caractéristiques de cette culture entendant.

C'est cette dynamique des rapports entre cultures qui constitue la trame de cet ouvrage, la position même d'enfants entendants de parents sourds constituant un témoignage particulièrement pertinent, leur développement même comme personne provenant radicalement de cette dynamique. Comme nous le verrons dans les récits de vie que nous rapportons dans cette étude, l'enfance de ces personnes, qualifiées dans la littérature spécialisée de CODA (*Children of Deaf Adults*), enfants de parents sourds, est profondément marquée par cette première appartenance à un monde sourd. Entendants, ils vont très tôt aussi découvrir et être confrontés à cet autre monde qu'est la population entendant, autour du domicile comme à l'école. Nous pourrions voir alors comment leur évolution personnelle et professionnelle en est même un révélateur des spécificités de ces deux cultures, sourde et entendant. Nul observateur ne peut être placé plus profondément dans cette double réalité culturelle, puisqu'il s'agit là d'un enjeu identitaire majeur de double appartenance vitale.

Pour explorer cette situation unique de la rencontre de deux mondes, nous procéderons en trois temps. Nous établissons d'abord le cadre plus théorique de l'étude, dans le prolongement de nos travaux antérieurs, en développant la notion de culture, puis la problématique des rapports entre cultures, y situant ceux de la culture sourde et la culture entendant. Nous offrons ensuite une présentation condensée des principaux éléments du récit de vie de dix personnes entendantes nées de

parents sourds, sous forme de récits individuels, ce qui permet de mieux voir les parcours de vie singuliers de chacune et de chacun, et montre la grande diversité des situations et des défis rencontrés. Nous complétons enfin par une analyse transversale de ces récits en dégagant un certain nombre de thèmes qui constituent autant de repères pour mieux cerner comment, finalement, se situent ces personnes dans leur vision de la culture sourde et de la culture entendante. Nous concluons sur l'importance de l'expérience des CODA pour mieux saisir encore la dynamique interculturelle de la situation des Sourds¹ dans notre type de société.

1. Le terme «Sourd», avec une majuscule, est l'expression conventionnelle de la personne sourde porteuse d'une culture propre.