



**UNIVERSITE
PIERRE MENDES FRANCE**



UFR Sciences Humaines et Sociales

PAROD Marlène

Les devenus sourds :
Un monde à part

Master 1 Sociologie

Spécialité Nouvelles Formes du Lien Social

Année universitaire 2007-2008

Sous la direction de Monsieur Alain BLANC

Remerciements

Merci mes parents et ma « Pépette » pour avoir été les lecteurs vigilants de ce mémoire mais également pour m'avoir soutenue durant toutes ces années ; à Jonathan pour sa patience et sa confiance.

Je tiens également à remercier mon directeur de mémoire, M. Alain Blanc pour tous ses précieux conseils et pour la confiance qu'il m'a accordée.

Merci à l'Association pour la Réadaptation et la Défense des Devenus Sourds de l'Isère, pour leurs conseils et leur accueil chaleureux,

Je souhaite également adresser mes remerciements aux personnes m'ayant accordé quelques minutes de leur temps précieux, sans qui ce mémoire n'aurait jamais vu le jour.

Sommaire

REMERCIEMENTS.....	1
SOMMAIRE	3
INTRODUCTION.....	4
I- LES DEVENUS SOURDS : UNE POPULATION MARGINALISEE... 12	
1. UNE POPULATION REJETEE PAR LA COMMUNAUTE « SOURDE »	12
1.1 <i>L'histoire des sourds</i>	12
1.2 <i>La culture sourde</i>	15
1.3 <i>L'expérience partagée comme critère d'appartenance</i>	21
2. LES DEVENUS SOURDS AU BAN DE LA SOCIETE DES ENTENDANTS	24
2.1 <i>La norme : être entendant</i>	24
2.2 <i>La liminalité du devenu sourd</i>	31
II- ... PLONGEE DANS LE MONDE DE LA SURDITE AVEC SES REFERENCES D'ENTENDANT.....	36
1. UNE VIE BOUSCULEE	36
1.1 <i>Etre étranger à soi-même et face aux autres</i>	36
1.2 <i>Un nouveau mode de vie</i>	45
2. UN COMBAT AU QUOTIDIEN	53
2.1 <i>L'invisibilité du handicap</i>	53
2.2 <i>Faut-il le dire ?</i>	60
CONCLUSION.....	67
BIBLIOGRAPHIE	71
ANNEXES.....	73

INTRODUCTION

Aujourd'hui en France, il y a plus de treize millions de personnes souffrant d'un handicap, soit un Français sur dix. Il est dès lors impossible d'ignorer un tel phénomène, devenu par la même un réel problème social.

Cet intérêt pour le handicap et pour les personnes handicapées est relativement récent. La société française n'a pas toujours traité ses citoyens handicapés de la même manière et ce n'est qu'après la guerre de 14-18 que la France a commencé à vraiment prendre en compte le problème du handicap, principalement à cause des « gueules cassées » et des milliers de personnes handicapées des suites de cette guerre. Celle-ci a entraîné une nouvelle représentation de l'infirmité. Ainsi, le mot « invalide » date de cette époque, durant laquelle fut, par ailleurs, abandonné le vocabulaire « déceptif », porté sur une vision du manque (on employait des formules telles que impotent ou encore invalide, incapable, etc.) au profit de la seule nomination de « handicapé ».

Tous les mots ont une histoire. Le terme « handicap » pour désigner une gêne et celui de « handicapé » pour nommer une personne subissant cette gêne. Ces vocables ont la particularité d'avoir été importés du domaine sportif. « Handicap » vient de « Hand in cap », expression signifiant littéralement « la main dans le chapeau » ! Ce mot est étymologiquement associé à l'Irlande et au monde des jeux hippiques. Cette expression désignait le tirage au sort d'un nom mis dans un chapeau, le hasard désignait une certaine hiérarchie dans le jeu : celui qui allait donner sa réponse le premier, celui qui allait devoir effectuer un gage, etc. C'était donc au départ un jeu, le *hand in cap*, puis c'est devenu, dans les courses de chevaux, une façon de donner sa chance aux moins bons coursiers, en proposant que les meilleurs partent avec un « handicap », soit, légèrement plus tard.

C'est ainsi que le terme handicap est apparu dans le langage courant. Son sens est devenu synonyme de désavantage, voire d'infériorité. Le handicap est alors perçu comme une compétition, une participation à l'épreuve. Cela signifie en quelque sorte que la personne handicapée doit faire sa place parmi les autres, parmi la « normalité ». De ce fait, l'infirme, celui à qui il manque quelque chose, est un citoyen lancé dans la concurrence sociale.

Les termes et les définitions pour désigner les personnes possédant un stigmate ont évolué, notamment par un euphémisme généralisé. Aujourd'hui, la compréhension environnementaliste du handicap est devenue primordiale. Nous sommes passés d'une

définition individualisée, centrée sur le sujet, à une approche environnementaliste, soulignant les conditions extérieures à la personne. Nous ne mettons donc plus l'accent sur la personne elle-même mais sur l'ensemble des composants produisant le handicap.

La loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, définit le handicap comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »¹.

Il est essentiel ici de distinguer le handicap de la déficience. Une personne est handicapée par la déficience dont elle est atteinte. Cette déficience est une caractéristique qui la distingue, un signe distinctif. Ce déficit rend difficile, au niveau des performances fonctionnelles, l'accomplissement des rôles attendus dans la société, en fonction de l'âge et du sexe de l'individu. Le handicap, quant à lui, est la conséquence de cette incapacité. Il s'agit d'une discordance entre les performances de l'individu, c'est-à-dire ses capacités, et les attentes du milieu. Comme le mentionne les *Règles Universelles pour l'Egalisation des Chances des Personnes Handicapées*, « par handicap, il faut entendre la perte ou la restriction des possibilités de participer à la vie collective à égalité avec les autres, le mot lui-même désignant implicitement le rapport entre la personne handicapée et son milieu. On souligne ainsi les adéquations du milieu physique et des nombreuses activités organisées (informations, communication, éducation...) qui empêchent les personnes handicapées de participer à la vie de la société dans l'égalité »². Ainsi, le handicap, à l'inverse de la déficience, est un produit de l'organisation sociale. Nous parlons donc plus de déficience afin de ne pas ranger les personnes dans un même ensemble trop indistinct, permettant ainsi de construire les particularités de chacune d'entre elles.

Cette définition du handicap et son historique nous semblaient indispensable afin d'introduire notre sujet principal : la déficience auditive. Selon l'enquête Handicap –

¹ In Titre Ier : Dispositions Générales, Article 2 L-114.

² *Incapacité et handicap*, Paragraphe 18 des Règles Universelles pour l'Egalisation des Chances des Personnes Handicapées, adoptée par l'Assemblée Générale de l'Organisation des Nations Unies lors de sa quarante-huitième session, le 20 décembre 1993.

Incapacités – Dépendances réalisée en 1998-1999 et extrapolée à l'ensemble de la population de France métropolitaine, les résultats permettent d'estimer à 5.812.000 environ l'effectif des déficients auditifs en France, soit 8,9% de la population. Parmi ces personnes, 0,5% seraient atteintes d'une surdité profonde ou totale. 2,4% auraient une déficience auditive moyenne à sévère et 5,9% seraient touchées par une déficience auditive légère à moyenne. Les personnes devenues sourdes, quant à elles, représentent 88% de cette population mais sont comptabilisées avec elles les personnes âgées³.

La déficience auditive se caractérise par l'inexistence ou la perte, à des degrés variables, de l'acuité auditive, et ce dès la naissance ou au cours du cycle de vie. Les surdités sont généralement classées en fonction du degré de gravité de la déficience, c'est-à-dire en déficience auditive légère, moyenne, sévère ou profonde⁴. Si l'audition permet d'entendre ce qui nous environne, elle sert aussi à contrôler l'intensité de notre propre voix. C'est donc en fonction de ces catégories, de la perte auditive, que va se jouer cet autocontrôle. Le handicap auditif touche donc différemment les personnes, créant ainsi des situations très diverses. Les personnes sourdes dès la naissance ont assimilé les valeurs, les pratiques sociales de la communauté sourde. Elles ont acquis un langage qui leur est propre : la langue des signes. Mais les personnes qui deviennent sourdes à un moment précis de leur existence vivent une situation différente de celle des sourds congénitaux. En effet, ces personnes ayant perdu l'audition tardivement, ont passé la majeure partie de leur vie dans le monde entendant. Ils ont eux, assimilé les normes et les valeurs véhiculées par la société dominante entendante. Ils ont acquis un mode de communication qu'est la parole. En perdant l'ouïe, ils se détachent de ce qui les reliait au monde entendant.

Le statut des devenus sourds est assez particulier. Malgré son aspect très intéressant, la société ne se préoccupe pas vraiment de leur situation. Nous entendons par là, le fait que, lorsque nous entendons les médias parler au sujet de la surdité, il est rarement question des devenus sourds. Dans l'esprit des gens, surdité rime bien souvent avec langue des signes, sourd natif ou personnes âgées. Mais que fait-on des devenus sourds ? Quelle est leur place ?

³ Enquête Handicap, Incapacités, Dépendances, réalisée par l'Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire, à la demande et grâce aux financements du Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DRESS), 1998-1999.

⁴ Cf. Annexe 2 p. ????

De plus, la perte de l'audition à un âge « tardif » entraîne de nombreux et bien souvent douloureux bouleversements. L'individu atteint par cette subite surdité doit réapprendre à organiser sa vie quotidienne et ce, dans tous les domaines. En effet, ne plus entendre c'est être perpétuellement à la recherche d'informations que l'oreille ne donne plus. Un sens remplace souvent un autre, c'est pourquoi les devenus sourds doivent désormais apprendre à « entendre » avec leurs yeux. La vue va alors les renseigner sur ce qui les environne : elle remplace désormais le « radar » auditif. Cette perte d'audition va engendrer de nombreux changements ainsi que de nouvelles adaptations, dans la vie familiale comme dans les rapports amicaux, ainsi que lors de toutes les interactions quotidiennes avec autrui. Mais le devenu sourd va également devoir changer certaines de ses habitudes, de ses activités, et il se trouve parfois même dans l'obligation d'en abandonner quelques-unes.

Cette soudaine surdité devient alors un véritable handicap dans la vie de tous les jours, d'autant plus que celui-ci est un handicap invisible aux yeux des autres. L'interlocuteur du devenu sourd ne peut deviner que la personne à qui il s'adresse n'entend pas. L'acceptation de la surdité est un chemin long et douloureux : le deuil de l'audition est difficile. C'est pourquoi les personnes devenant sourdes n'osent généralement pas avouer à autrui qu'ils souffrent d'une déficience auditive. Ils continuent à se comporter comme tout autre entendant. Or, ils ne le sont plus et cette façon d'agir les entraîne bien souvent sur le terrain des malentendus.

Non seulement ils ont du mal à admettre leur nouvelle situation, mais ils doivent également faire face aux regards d'autrui. Le plus difficile à accepter est certainement le fait qu'ils connaissent au préalable les préjugés qu'ont les entendants envers les sourds. Et pour cause, ils ont eux-mêmes fait partie du monde entendant.

C'est pour ces diverses raisons que la population des devenus sourds m'intéresse particulièrement. Ces personnes font face à une situation qui bouleverse leur vie du jour au lendemain. Leurs projets futurs se trouvent chambardés, elles doivent désormais s'adapter à un autre rythme de vie.

Au début de mes recherches, lorsque j'exposais mon projet à mon entourage, la plupart des gens me demandaient « mais pourquoi avoir choisi cette population ? ». Leur étonnement était compréhensible puisque peu d'individus connaissent la situation des devenus sourds, et même parfois ignorent complètement que cela puisse arriver vers 30-40 ans. Ils assimilent généralement le fait de devenir sourd avec l'avancée dans l'âge. En ce qui me concerne, il faut avouer que je n'ai pas choisi ce sujet par hasard : un des membres de ma famille proche a

été touché par cette subite surdité. A voir son comportement au quotidien, ce déni de la surdité et cet isolement grandissant de jour en jour, j'ai voulu en savoir davantage sur les personnes qui deviennent sourdes. Ce sujet est-il tabou dans toutes les familles ? Nier sa surdité est-elle coutumière ? S'isoler est-il le rituel des devenus sourds ? Des questions par milliers me passaient par la tête. J'ai éprouvé ce besoin de connaître et de rencontrer d'autres personnes vivant cette situation. Etre entendant, passer du jour au lendemain dans le monde du silence est une étape, voire une véritable épreuve dans l'existence d'une personne. Ces individus se voient plonger dans le monde de la surdité avec leurs références d'entendants. Comment faire face à ce dramatique changement ?

Il est fréquent que les devenus sourds n'osent parler de leurs problèmes de surdité, même avec leur entourage le plus proche. Ils tentent par tous les moyens de vivre comme s'ils entendaient encore. Or, ils se trouvent vite dépassés par les événements : leur surdité les handicape quoiqu'il en soit, elle les bloque de plus en plus. Bien souvent, l'étau se resserre autour d'eux. Ils finissent alors par s'isoler et se renfermer sur eux-mêmes. Cette négation de la surdité peut empêcher ces personnes de développer leur nouvelle personnalité et de façonner leur identité.

De nos jours, la société française se caractérise par une emprise toujours plus grandissante de la communication sonore et ce, sous tous ses aspects. Peu encline aux besoins des personnes touchées par la surdité, la société a tendance à sous-évaluer les conséquences sociales de ce handicap et à négliger le renforcement de l'isolement et de l'exclusion qu'il entraîne. La personne devenant sourde présente, comme toute autre personne, des aptitudes que nous pouvons appeler « ordinaires ». Cependant, sa déficience, invisible aux yeux des autres, l'empêche bien souvent de faire valoir ses compétences. A l'inverse des aveugles dont l'entourage prend vite conscience des difficultés, le devenu sourd est souvent repéré à cause de ses contre sens ou de ce qui paraît une hébétude, liée à sa difficulté pour identifier les codes et les signaux sonores. S'ensuivent très souvent des attitudes de méfiance à son égard, voire de l'indifférence et/ou de la méprise. Même si le devenu sourd fait tous les efforts nécessaires dans l'objectif de se faire accepter pour ce qu'il est, il devra sans cesse combattre les idées bien souvent erronées qu'on se fera de lui. Parce que sa surdité le rend handicapé, autrui le considère alors comme tel, et sans parfois même s'en rendre compte, avec commisération et supériorité. La généralisation de ces situations peut conduire le devenu sourd soit à faire semblant soit à reproduire les gestes et les attitudes d'autrui, auquel cas l'entourage est satisfait et considère le problème « résolu » en partie, alors que le devenu

sourd lui, renforce son isolement. Cette soudaine surdité fait basculer la vie de ces personnes de façon inéluctable. Elles doivent désormais s'habituer au monde du silence, tout en étant immergées au quotidien dans le monde entendant. Il est alors nécessaire qu'elles s'adaptent, qu'elles acceptent leur surdité. Mais pour arriver au point ultime que sont la reconnaissance et l'acceptation de la surdité, les devenus sourds vont être confrontés à un long chemin semé d'embûches. Ils vont devoir changer leurs habitudes, leurs manières de faire, d'être, etc. Ils vont notamment faire face à un véritable travail de redéfinition de soi.

Pour arriver à cette analyse, nous avons mis en place un protocole d'enquêtes mobilisant deux principaux types d'outils : un corpus documentaire ainsi que plusieurs entretiens qualitatifs de personnes ayant perdu l'ouïe.

Le corpus documentaire est principalement composé d'ouvrages sur la population sourde ainsi que de sociologie générale. L'analyse de ces différentes œuvres s'est révélée être riche d'enseignements concernant la population sourde mais elle s'est également avérée compliquée du fait de la rareté des ouvrages consacrés aux devenus sourds.

Quant aux entretiens, ils nous ont permis d'accéder à données indispensables. J'aime ici reprendre une citation du roman de Georges Perec : « *ils apprirent à faire parler les autres, et à mesurer leurs propres paroles : ils surent déceler sous les hésitations embrouillées, sous les silences confus, sous les allusions timides, les chemins qu'il fallait explorer* »⁵. Son ouvrage « Les choses » raconte la vie d'un jeune couple d'enquêteurs dans les années soixante. G. Perec, au travers de ce roman, met en relief le caractère essentiel qu'ont les entretiens afin de cerner au mieux les impressions, les réactions des individus interrogés. Les entretiens nous permettent de piocher les informations dont nous avons besoin, celles que nous ne pouvons trouver nulle part ailleurs. Nous entendons par là le fait que, rencontrer les personnes, se trouver dans une relation de face à face nous permet de nous appuyer sur les diverses informations visuelles. C'est pourquoi nous avons en quelque sorte eu envie de nous « confronter » à d'autres et à diverses personnes ayant perdu l'ouïe. Du fait justement que l'oreille ne leur donne plus les informations nécessaires, les devenus sourds doivent alors énormément utiliser le regard, les gestes, etc. Ils ont une certaine façon de s'exprimer, ni semblable à celle des sourds natifs, ni à celle des entendants.

⁵ Georges Perec, « *Les choses, une histoire des années soixante* », Paris : Hatier, 1965, p.48.

La meilleure option était donc d'opter pour des entretiens qualitatifs, personnalisés, dans la mesure où eux seuls peuvent donner lieu à une analyse approfondie, à l'inverse de ceux quantitatifs qui permettent surtout d'obtenir des données chiffrées et de faire l'analyse d'une situation donnée, sans pouvoir réellement comprendre les motivations des réponses.

C'est pourquoi, afin d'appréhender au mieux la population des devenus sourds, les entretiens nous semblaient indispensables. Le choix des personnes avec lesquelles nous nous sommes entretenus, s'est principalement basé sur des individus ayant perdu l'ouïe à un moment précis de leur existence, c'est-à-dire vers 30-40 ans. Au total, six entretiens ont été conduits, enregistrés et retranscrits dans leur intégralité.

Afin de respecter les fondements méthodologiques des entretiens dits qualitatifs, nous avons retenu plusieurs hypothèses servant de fil directeur à nos grilles d'entretien. L'hypothèse principale était que les devenus sourds font partie d'un monde que l'on pourrait qualifier d'« à part ». Les questions étaient définies de manière à ce qu'ils puissent évoquer leur quotidien, les difficultés qu'ils étaient susceptibles de rencontrer, ainsi que la manière dont ils percevaient leur déficience auditive à travers leurs yeux d'« entendants ». Ces entretiens étaient différents de ceux que l'on fait ordinairement, au sens où il fallait être attentif à notre manière de faire : gérer son rythme de parole, articuler, ne pas cacher sa bouche, etc. Cependant, cela n'a en aucun cas été gênant pour le déroulement des entretiens. Ils ont même été fructueux.

Afin de répondre à toutes ces questions et notamment à la problématique posée par ce mémoire – à savoir qu'une subite surdité peut amoindrir les liens sociaux et être vecteur d'isolement chez les personnes atteintes - ce mémoire s'organise autour de deux parties.

La première partie sera consacrée à l'analyse de la place qu'occupe les devenus sourds au sein de la société. Nous aborderons, dans un premier temps, la culture sourde, les valeurs défendues par ceux qui y adhèrent ainsi que leurs spécificités. Nous verrons à travers cela les diverses raisons pour lesquelles les devenus sourds ne peuvent être acceptés parmi la communauté sourde. Puis, nous nous demanderons sur quels principes les entendants se basent pour considérer les devenus sourds comme ne faisant pas partie des leurs.

La deuxième partie, quant à elle, sera consacrée aux changements de mode de vie et aux difficultés quotidiennes auxquelles les devenus sourds doivent faire face. Nous verrons en quoi la perte de l'audition peut générer un nouveau mode de vie, tant au niveau personnel, matériel que dans le cadre des relations à autrui. Et dans un second temps sera abordé le fait que l'invisibilité de la surdité est bien souvent perçue comme un « sur » handicap.

I- Les devenus sourds : une population marginalisée...

Beethoven ? Ronsard ou Du Bellay ? Nous oublions bien souvent que ces grands hommes ont perdu l'audition au cours de leur existence. Les quelques devenus sourds célèbres sont généralement classés dans l'immense catégorie qu'est celle des sourds. Beaucoup de gens ignorent également que Graham Bell inventa le téléphone dont le but premier était de communiquer avec sa femme, devenue sourde. La population des devenus sourds n'est pas connue, voire reconnue du grand public. Les personnes atteintes subitement de surdité perdent tous leurs repères essentiels, mais en plus, il semblerait que leur place au sein de la société devienne instable, voire ambiguë.

1. Une population rejetée par la communauté « sourde »

Les personnes sourdes ont longtemps été mal considérées. L'histoire raconte que, dans l'Antiquité, à Sparte, les nourrissons sourds étaient jetés dans les gouffres de Taygète. A Athènes, ils étaient mis à morts et à Rome précipités dans le Tibre. Long fut le chemin qui permit la reconnaissance des sourds. Au cours de cette longue période d'oppression, les sourds ont appris à faire face aux préjugés et ont su transformer leur déficience en une véritable culture.

1.1 L'histoire des sourds

L'histoire des sourds est l'histoire des mots. Dans Alice aux Pays des Merveilles, Alice s'offusque de ce que Humpty Dumpty s'attribue le droit de modifier le sens des mots les plus usuels. Il lui répond alors : « la question est de savoir qui a le pouvoir ».

Les sourds vivent dans un monde d'entendants. Ce sont ces derniers qui décident ce que sont les sourds, « ce qu'il faut en faire » et comment il faut les nommer. L'histoire de la dénomination des sourds est ainsi l'œuvre de ceux qui ont le pouvoir en cette société, ceux qui sont majoritaires, c'est-à-dire les entendants.

L'histoire, la reconnaissance des sourds ne fut pas sans embûches. Depuis le 16^{ème} siècle, deux modes de communication pour les sourds s'opposent, la modalité orale et la modalité gestuo-visuelle. Ces deux types d'enseignements dépendent particulièrement de l'origine sociale. En effet, l'oralisme était réservé aux riches issus de classes aisées, et ce parce qu'il fallait avoir l'argent nécessaire pour payer un précepteur. Les signes, quant à eux, s'adressaient aux personnes n'ayant justement pas les moyens de s'offrir les services d'un maître, les « laissés pour compte » en quelque sorte. Puis, *« par une nuit d'orage où il pleuvait à torrents avec la foudre qui tombait de tous les côtés, l'abbé Charles Pierre de l'Epée (1712-1789) se réfugia sous une porte cochère qui donnait sur une cour. De là, il aperçoit une fenêtre avec de la lumière. Il monte quelques marches et frappe à la porte. Comme personne ne répondit, il poussa la porte et entra dans une pièce où deux jeunes filles lui tournaient le dos, s'affairant à des travaux de couture. Poliment, il se présenta et demanda s'il pouvait rester un moment en attendant que l'orage cesse. Bizarrement, les jeunes filles ne répondirent pas, ni même ne se retournèrent. Intrigué, l'abbé s'approcha et, en le voyant, elles sursautèrent. L'abbé essaya d'engager une discussion mais elles ne prononcèrent toujours pas un mot. Survient alors la mère, qui se jeta aux pieds de l'abbé et, en sanglotant, lui expliqua que ses filles étaient sourdes et muettes. Bouleversé, l'abbé rentra chez lui mais ne parvint pas à s'endormir. Pendant la nuit, il inventa la langue des signes, retourna le lendemain chez les jeunes filles et commença à leur enseigner le nouveau langage »*⁶. L'abbé de l'Epée fut donc le chef de file de l'enseignement des signes, et fut suivi dans toute la France puis en Europe. Ce projet d'éducation était destiné à tous les sourds, quelle que soit leur origine sociale. Il avait comme but de prouver à l'opinion que les sourds étaient des personnes comme les autres. A cette époque, les sourds ne sont pas considérés comme des êtres humains. Ils sont incompris et sont bien souvent abandonnés ou enfermés dans des asiles. Nous sommes en plein milieu du siècle des Lumières lorsque l'abbé de l'Epée met en place ce projet pour tous. Durant cette période, la grande interrogation des Lumières est de

⁶ Yves Delaporte, « *Les sourds, c'est comme ça : ethnologie de la surdimutité* », Paris : Editions de la Maison des Sciences de l'Homme, 2002, p.128.

comprendre ce qui fait de nous des humains. Leur réponse est sans appel : le langage. Pour eux, le langage est le seul moyen qu'ont les hommes pour communiquer entre eux. Le langage permet d'exprimer ses pensées mais surtout de développer une idée, un concept. Voilà pourquoi à cette époque, les sourds, privés de cette faculté, sont considérés comme ne faisant pas partie de l'humanité. En mettant en place un moyen de communication entre les sourds, l'abbé de l'Épée montra que les sourds avaient la capacité de parler, de s'exprimer librement et de se comprendre entre eux. Les signes deviennent désormais leur langage, leur parole. C'est ainsi que les sourds furent acceptés et reconnus comme individu à part entière. Mais cet épisode ne fut que le début d'un long et douloureux combat vers la reconnaissance officielle des sourds, autant dans la légitimation de leur identité que dans celle de leur culture.

Malgré le fait que cette technique des signes, mise en place par l'abbé de l'Épée, connaisse une expansion rapide, l'oralisme reste prédominant. En 1880, cette prédominance se concrétisa par le Congrès de Milan. Cette assemblée internationale était destinée à évaluer les différentes méthodes existantes d'enseignements pour les sourds. De ce que l'histoire nous raconte, ce fut un véritable affrontement entre pro gestuel et pro oraliste. Alors que cette assemblée avait pour but de définir l'avenir des sourds, les participants y étaient majoritairement des entendants. Ce sont eux qui décidèrent pour les sourds. A cette époque, l'unité sociale était de rigueur, tout le monde devait se soumettre à une norme assez rigide. De ce fait, les sourds devaient se soumettre à la majorité, et agir comme les entendants. La langue gestuelle est alors perçue comme une langue inférieure. Les sourds sont soumis à l'oralisme, qui préconise la lecture sur les lèvres et l'articulation. La langue des signes est donc interdite et ce, durant plus d'un siècle. Certains sourds appellent cela « la guerre de cent ans ». Cependant, cette décision n'enterre pas pour autant l'affrontement entre partisans des méthodes oralistes et adeptes des méthodes des signes. Jusqu'en 1914, ces derniers tentent, de congrès en congrès, d'entamer le dogme oraliste. En 1914, l'enseignement est en totalité oraliste. Les enfants qui ne parviennent pas à parler sont classés comme arriérés. La parole devient alors « *le passeport nécessaire d'accès à la culture et la condition sine qua non de l'insertion sociale* »⁷. Cette décision ne fut donc pas sans conséquences. Ce Congrès de Milan, suivi par de nombreux pays, fit de la langue des signes une langue honteuse, méprisée et marginalisée qui entraîna avec elle la stigmatisation de la culture sourde.

⁷ Bernard Mottez, « *Les sourds existent-ils ?* », Paris : L'Harmattan, 2006, p.46.

La secousse de mai 1968 a éveillé une sensibilité nouvelle à la diversité des cultures en France et a rendu le droit de parole aux minorités linguistiques. Le droit à la différence est ainsi invoqué, aboutissant à la prise de conscience collective de la langue des signes comme source et instrument de la culture sourde. Le « réveil des sourds » n'eut lieu qu'à partir des années 1980, notamment avec la création de l'International Visual Theatre (IVT), sous la direction de Jacques Gremion, qui vise à requalifier et à réhabiliter la langue des signes. Leur principal vecteur sera le théâtre, mais l'IVT développera également une politique de recherche linguistique et de pédagogie autour de la langue des sourds. Après l'IVT, de nombreuses associations de sourds ouvrent leurs portes aux entendants en leur proposant des cours de langue de signes et ce, dans le but de leur faire découvrir la langue des sourds mais surtout leur environnement. Ces formations, les films, le théâtre et l'engagement de plusieurs associations dans la sensibilisation à la culture sourde, ont entraîné une meilleure connaissance et reconnaissance du monde silencieux. Cela a permis de faire de la langue des signes une langue publique, qui se montre, s'affiche (dans la rue, à la télévision, au théâtre, etc.), telle une revanche sur ce siècle passé d'interdictions. C'est également à cette même période que fut créée la première classe bilingue à Paris. Elle a été suivie par l'ouverture, dans toute la France, de classes spécialisées dans des établissements ordinaires de l'Education Nationale. Cela s'est ensuite concrétisé par la loi Fabius 91-73 (Article 33) du 18 janvier 1991, stipulant que « dans l'éducation des jeunes sourds, la liberté de choix entre une éducation bilingue – langue des signes et français – et une communication orale, est de droit ». Cependant, ce n'est qu'en 2005 que « *la langue des signes française est reconnue comme une langue à part entière* »⁸. Il a donc fallu plus d'un siècle pour qu'enfin soit légitimée la langue des signes et avec elle l'identité et la culture sourdes.

1.2 La culture sourde

L'expérience sociale des sourds reste marquée par le déni historique de leur langue et de leur singularité. Malgré l'interdiction de « signer » pendant un siècle, cette langue n'a pas disparu pour autant. Regroupés entre eux dans les écoles, les sourds se la transmettaient de

⁸ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Article L312-9-1.

génération en génération, la plupart du temps pendant la récréation, puisqu'il était interdit de signer en classe. Cet interdit a généré un important sentiment d'oppression chez les sourds, au point de nourrir l'appartenance à une minorité, une minorité linguistique. En effet, les personnes sourdes parlent une langue autre que la langue officielle (majoritaire) du territoire dans lequel ils vivent, ici la France. Nous pourrions même parler ici de groupe ethnique. Le Dictionnaire de *l'Ethnologie et de l'Anthropologie* confirme que, en France, « le critère déterminant de l'ethnie est la communauté linguistique ».

Opprimés pendant plus d'un siècle, condamnés à ne pas pouvoir s'exprimer librement dans leur langue maternelle, les sourds se sont trouvés face à des conditions dévalorisantes, marginalisantes voire stigmatisantes, et ce, par rapport aux normes et à la mentalité en vigueur, à savoir la logique dominante des entendants. Afin de résister ou survivre, ils se replient sur eux-mêmes, ce qui conduit à la formation de communautés. C'est ce que Manuel Castells appelle *l'identité-résistance*. Ces communautés, « *se regroupant autour d'éléments identitaires empruntés à l'histoire, la géographie ou la biologie, résistent collectivement contre une oppression* »⁹. Les sourds veulent préserver leur environnement, défendre leur identité individuelle et culturelle. C'est sur ce sentiment partagé par tous que se construit une culture, c'est-à-dire un ensemble collectif de représentations, de savoirs, de pratiques, de règles sociales, de comportements, de rituels, de valeurs, de symboles, etc. Les sourds ont une véritable culture qui leur est propre. C'est en se conformant à ces règles et ces pratiques qu'un individu pourra être reconnu comme membre à part entière de cette communauté. Prenons l'exemple de la langue des signes. Il s'agit d'un mode de communication, imposé par la surdité, qui suppose une connaissance assidue des pratiques sociales des sourds. Parler avec un sourd ne s'improvise pas. La langue des signes est le résultat d'un trait de personnalité partagé par les sourds. Ils considèrent leur mode d'expression comme une véritable valorisation de leur différence. C'est à la fois une caractéristique personnelle et un bien commun à défendre. La langue des signes fait partie intégrante de la personnalité sourde. « *Ils ont su transmuier leur déficience en une culture* »¹⁰.

Au-delà de la langue, c'est toute une fierté, la fierté d'être sourd, qui fonde cette culture. Un couple sourd qui attend un enfant espère que celui-ci naisse sourd. Ils pourront

⁹ Manuel Castells, « *L'ère de l'information. [2]. Le pouvoir de l'identité* », Paris : Fayard, 1999, p.86.

¹⁰ Y. Delaporte, « *Les sourds, c'est comme ça : ethnologie de la surdimutité* », p.3.

alors lui transmettre la langue des signes ainsi que les valeurs de leur culture. Ils affirment leur surdité comme une identité culturelle. Il existe donc bien une culture sourde. En renversant le stigmate, elle va même jusqu'à en devenir un emblème. C'est pourquoi ces individus revendiquent à la fois leur différence et leur appartenance à la communauté sourde. Mais n'appartient pas à cette communauté qui veut puisque c'est elle-même qui reconnaît les siens. Il faut certes, adhérer aux valeurs de la culture sourde, partager les mêmes intérêts et avoir des modes de vie similaires. Mais le plus important reste la manière de se comporter avec les entendants et de se considérer soi-même. Les sourds vivent dans un monde d'entendants. Le problème ne réside pas simplement dans cette réalité mais il est notamment présent dans le fait que les entendants sont incapables de comprendre ce qu'est être sourd. Pour ces derniers, « être sourd c'est être condamné, non pas à ne pas entendre, mais à vivre dans un monde qui ne comprend pas les sourds »¹¹. Les rapports entre sourds et entendants peuvent être décrits en termes de pouvoir : se sont toujours les entendants qui décident ce qui est bon ou pas pour les sourds et ce, sans jamais les consulter. Pour les sourds, les entendants se permettent de juger ce qui est normal et ce qui ne l'est pas. Les sourds sont étiquetés par rapport à une norme qui n'est pas la leur. En effet, dans le monde entendant, la norme est d'être entendant mais dans le monde sourd, la surdité est la norme ! Plus on est sourd, plus on est normal.

J'aime emprunter l'exemple que donne B. Mottez à propos du nanisme¹². Les nains, dans notre société sont considérés comme des personnes handicapées. D'une part en raison de leur petite taille non conventionnelle et d'autre part, à cause des nombreuses difficultés à surmonter dans la vie quotidienne : les vêtements non adaptés, les appareils de vie toujours placés trop haut tout en supportant en plus le regard des autres, etc. Mais si les nains vivaient dans une société où tout était conçu à leur mesure, le handicap disparaîtrait totalement alors que l'anomalie reste la même. C'est la même chose pour la surdité. Pour les entendants, le fait de ne pas entendre est un « drame » alors que pour les sourds, il n'y a rien de plus normal. Les entendants pensent que les sourds sont handicapés car ils ont un manque, l'ouïe. Mais lorsqu'ils sont entre pairs, leur déficience n'existe pas : la surdité n'est plus une déficience mais un état de nature. Les entendants les jugent donc par rapport à une norme qui n'est pas la leur ! « *L'humour permet [aux sourds] de leur retourner le compliment : ce sont les*

¹¹ Y. Delaporte, *op. cit.*, p.76.

¹² B.Mottez, « *Les sourds existent-il ?* », p.60.

entendants qui souffrent d'un grave handicap, celui d'être incroyablement sensibles au bruit ! »¹³.

Pour être à l'image de la société dominante, pour paraître « normal », certains se blanchissent la peau, d'autres changent de nom. Pour les sourds, ce n'est pas chose facile. La solution choisie par la plupart d'entre eux consiste à renverser la situation en excluant la culture dominante. Ils se construisent ainsi une autre version de la réalité et s'y réfugient. C'est pourquoi la communauté sourde se bat contre cet étiquetage. Plus particulièrement, elle lutte pour défendre leur dignité, leur identité, autant individuelle que collective, ainsi que leurs valeurs. C'est au sein de leur groupe que les sourds se sentent respectés et valorisés pour ce qu'ils sont. Ils peuvent ainsi s'épanouir pleinement. La culture sourde, la langue des signes est donc une façon d'appréhender le monde et de structurer ses rapports aux autres. De plus, cette culture se distingue de toute autre culture notamment par l'importance qu'elle donne au regard. Le langage visuel utilisé par la communauté sourde ne suppose pas seulement l'usage des mains. Le regard est primordial dans la communication. Sans regard partagé, il n'y a pas de communication possible. Ce que les sourds craignent le plus, c'est l'obscurité car ils sont alors complètement perdus, désorientés et isolés du monde. Armand Pelletier nous parle, dans son ouvrage « *Moi, Armand, né sourd et muet* », de son passage en institution pour jeunes sourds. « *La punition la plus habituelle pour mauvaise conduite était d'être mis au coin, face au mur. J'ignore si les maitres en étaient conscients ou non, mais cette sanction, banale dans les écoles pour entendants, est bien plus éprouvante pour un petit sourd qui se trouve alors privé de toute information sensorielle* »¹⁴ Cet exemple montre à quel point, sans la vision, les sourds sont totalement démunis de toute information. La culture sourde est donc une culture visuelle. Les sourds s'imprègnent en permanence de ce que le monde peut apporter d'informations visuelles. Cette construction du regard dépend fortement d'un apprentissage culturel. En outre, la culture sourde se caractérise par une certaine façon d'utiliser son corps : les mains ont une grande importance dans leur rapport avec l'environnement, « *les mains sont notre parole* »¹⁵. Le regard a également une importance capitale pour les sourds, autant dans la communication que dans l'appréhension du monde.

¹³ Y. Delaporte, *op. cit.*, p.275.

¹⁴ Armand Pelletier & Y. Delaporte, « *Moi, Armand, né sourd et muet... : au nom de la science, la langue des signes sacrifiées* », Plon : Terre Humaine, 2002, p.118.

¹⁵ Bernard Mottez, « *Les sourds existent-ils ?* », p.154.

Une personne peut être sourde et côtoyer des entendants. Certains sourds font partie intégrante du monde entendant mais, dans ce cas, ils ne seront pas considérés comme appartenant à la communauté sourde. En effet, « *la communauté des sourds est formée de ceux qui recherchent le commerce des leurs et dont le mode habituel de communication est le langage gestuel, la langue des signes* »¹⁶. De ce fait, les personnes sourdes fréquentant davantage les entendants et/ou ne communiquant pas par le biais de la langue des signes ne seront pas considérées comme sourds par la communauté sourde. Ces individus, déjà marginalisés par la société dominante, se catégorisent encore entre eux. La plus grande distinction existante dans le milieu sourd est bien celle entre *Sourd* et *sourd*. Le terme *Sourd* désigne les personnes qui revendiquent leur appartenance à la culture sourde. Donc, comme nous l'avons vu précédemment, ceux qui utilisent la langue des signes, qui partagent des valeurs, des intérêts communs, des pratiques sociales, etc. Alors que lorsque l'on désigne quelqu'un de « sourd » (sans majuscule), cela fait davantage référence aux aspects physiologiques de la surdité. La communauté sourde est alors divisée et il existe une classification en fonction du degré de surdité et de l'étiologie. Le corps médical distingue quatre catégories dans l'objectif de classer les sourds. Nous pourrions penser que ce pouvoir officiel de nomination est entre les mains des médecins, des spécialistes et que les personnes sourdes se voient dans l'obligation de se plier à cette catégorisation. Or ce n'est pas le cas. Cette classification, divisant la communauté, est reprise par les sourds eux-mêmes. Ils distinguent ainsi les Sourds des oralistes et des devenus sourds. Les Sourds sont donc des personnes reconnues et acceptées en tant que membres de la communauté et de la culture sourde. Les oralistes, eux, sont des individus sourds de naissance mais qui ont développé et qui maintiennent la communication orale en utilisant leur audition résiduelle et l'amplification, la lecture labiale ou le Langage Parlé Complété¹⁷. L'oraliste est une personne qui se conforme aux normes de la société dominante entendante. Quant aux devenus sourds, ils se distinguent des deux autres par le fait qu'ils ont grandi sans être privés de l'ouïe et qu'ils ont intégré les valeurs véhiculées par la société entendante. De plus, ces individus ont acquis naturellement la langue orale et ont eu une longue pratique de leurs compétences auditives et langagières. Ils sont devenus sourds « profonds » ou « sévères »¹⁸ à un moment précis de leur

¹⁶ *Ibid.*, p.78.

¹⁷ Le Langage Parlé Complété est une technique qui complète l'information fournie par la lecture labiale et qui consiste à accompagner la parole par de petits mouvements de la main près du visage. Ainsi, chaque syllabe se caractérise par un geste de la main correspondant à une voyelle et les doigts réalisent la clé de la consonne. Le codage de la main attire l'attention de la personne et lui permet alors de différencier les mouvements des lèvres et d'y associer les sons correspondants.

¹⁸ Cf. Annexe 2, p.74.

existence. Le devenu sourd et l'oraliste sont donc considérés comme des « sourds » (avec une minuscule), en référence à l'étiquette médicale de la surdité. Ces deux catégories de personnes ne peuvent pas être acceptées par la communauté sourde, du fait qu'elles ne pratiquent pas la langue des signes, mais surtout parce qu'elles ont intégré les valeurs de la société entendante. Aux yeux des Sourds, ils n'ont pas cette fierté, celle d'être sourd. Les devenus sourds vivent leur surdité comme une perte. Les Sourds ne peuvent accepter cela puisque pour eux, être sourd fait partie d'eux, de leur personnalité, ils considèrent leur surdité comme un trait de leur caractère. C'est pourquoi on entend certains Sourds dire « *lui c'est un devenu sourd qui peut encore parler. Il recherche la compagnie des entendants. Il n'est donc pas un vrai-sourd* », ou bien « *il porte une prothèse auditive, c'est un malentendant* », ou encore « *il préfère la lecture sur les lèvres et l'expression orale à la langue gestuelle des sourds. Il ne fait pas partie de notre monde* »¹⁹.

La déficience auditive, sévère ou profonde, peut arriver à n'importe quel moment dans l'existence d'une personne, soit à la suite d'une maladie, d'un accident ou d'une cause inconnue. Mais que se soit à 20, 30, 40 ou 50 ans, ces personnes ayant perdu l'audition, ont vécu une période importante en compagnie d'entendants. Ces individus se retrouvent plongés, brutalement ou insidieusement, dans le monde du silence, monde dont ils n'ont aucune connaissance. Ce changement brutal entraîne avec lui bon nombre de bouleversements et de réhabilitations. Pour autant, ils n'ont ni l'envie, ni les moyens de changer radicalement leur mode de vie. Ils ont intégré des normes, des valeurs, des pratiques sociales en référence à ce qu'ils côtoyaient au quotidien, c'est-à-dire en référence à la société entendante. De plus, ces individus ont acquis un mode de communication où tout passe par la parole. Il est difficile pour eux de modifier leur moyen d'expression du jour au lendemain. Plus la surdité arrive tardivement et plus il sera difficile pour la personne atteinte d'acquérir les compétences et les habiletés en langue des signes. Il en sera certainement de même concernant la pleine intégration à la culture. Un sourd congénital ou l'étant devenu avant de parler aura probablement plus de chances et de facilités pour se socialiser à la culture sourde qu'un devenu sourd plus tardif. Généralement, les Sourds n'acceptent pas que des entendants apprennent la langue des signes. Avant, chacun parlait une langue que les autres ne comprenaient pas. Donc, exclus de tout, les sourds avaient au moins un domaine où ils

¹⁹ Marguerite Blais, « *La culture sourde : Quêtes identitaires au cœur de la communication* », Québec : Les Presses de l'Université Laval, 2006, p. 89.

excellaient. Il y avait une sorte de symétrie. A partir du moment où les entendants découvrent la langue gestuelle, il y a comme une rupture de cette symétrie, entraînant une nouvelle inégalité entre sourds et entendants. Les personnes devenues sourdes, qu'elles apprennent la langue des signes ou non, ne sont généralement pas considérées comme Sourdes. Ce rejet de la communauté sourde va au-delà de l'utilisation ou non de la langue gestuelle. Les devenus sourds côtoient les entendants, partagent le plus souvent leurs valeurs, et continuent malgré tout à partager leurs modes de vie, etc. De ce fait, aux yeux des Sourds, ces personnes n'ont aucune affinité avec la culture sourde et n'appartiennent donc pas à la communauté sourde. En conséquence, les devenus sourds ne sont pas Sourds.

Nous observons alors une véritable dichotomie entre « eux » et « nous », entre les Sourds et les autres. Pour les Sourds, le « nous » signifie avoir un sentiment d'appartenance à la communauté sourde, porté par une histoire qui lui est propre, c'est-à-dire nationale et personnelle. Le « eux » désigne alors le statut de l'étranger, de celui qui appartient et qui partage des valeurs autres que le « nous » définit par les Sourds. Les devenus sourds, appartenant à la société entendants, rencontrent les effets de nomination et de catégorisation. Ils sont mis à distance de ce groupe, de ce répertoire social.

1.3 L'expérience partagée comme critère d'appartenance

Outre le partage d'une langue et de valeurs communes, faire partie de la communauté sourde signifie que l'on a eu un parcours de vie relativement similaire. Une personne qui est née sourde ou qui l'est devenue très tôt, avant tout apprentissage langagier, fait face tout au long de sa vie à l'expérience de l'altérité. 90 à 95% des enfants sourds naissent de parents entendants. La langue des signes, qui nécessite un long et difficile apprentissage, n'est pas à la portée de tous. Un enfant qui naît sourd au sein d'une famille entendants se voit bien souvent privés de conversation et de complicité. Sans langage commun avec sa famille, il est alors compliqué de lui expliquer ce qu'il se passe ou ce qu'a dit un tel, etc. « *On ne leur explique jamais rien de ce qui s'est passé, de ce qui se passe, de ce qui va se passer. [Il vit] dans une*

perpétuelle carence d'informations de toute nature »²⁰. Dans son écrit, Armand Pelletier raconte la difficulté de grandir au sein d'une famille entendante lorsque l'on est sourd. Il relate le fait que ses parents n'ont même pas pris la peine de lui enseigner les règles de politesse en usage chez les entendants, lui permettant de mieux se comporter en société. Ses parents n'avaient pas cru nécessaire de lui expliquer quoi que se soit, puisqu'il était sourd. Même au sein de leur famille, les sourds font la dure expérience de l'altérité. Par leur surdité, ils sont mis à l'écart des leurs. L'enfance et l'adolescence sont également des périodes difficiles pour le jeune sourd. C'est le moment où les autres enfants ne sont pas habitués à côtoyer des gens différents d'eux. Ils sont pour eux, étrangers. Mais qu'est-ce qu'être étranger ? L'étranger serait le différent, celui qui ne parle pas la langue officielle, c'est-à-dire ici la parole. En effet, les sourds qui utilisent la langue des signes comme mode de communication échangent par mimétismes et donc, ne parlent pas la langue en usage. De ce fait ils sont considérés comme étrangers. De plus, les sourds conservent en eux l'expérience historique qui se répète dans chaque vie individuelle. Pendant une longue période, les sourds ont été considérés comme « arriérés », au point d'être très souvent internés en hôpital psychiatrique. Pourquoi ? La société, le corps médical ne comprenaient pas leur langue. Des gens communiquant avec les mains ne pouvaient alors n'être que des personnes dénuées de toute intelligence, « inférieurs à des animaux »²¹. Même si la communauté sourde est de plus en plus reconnue et légitimée par la société, elle n'en garde pas moins les séquelles d'une histoire éprouvante.

Parmi les étapes qui jalonnent leur vie figure le moment crucial de la découverte qu'ils ne sont pas seuls au monde, mais qu'il existe une collectivité d'êtres semblables à eux, avec sa langue propre. D'autres personnes parlent la même langue que lui, et sont capables de comprendre ce qu'il ressent, ce qu'il a pu endurer, etc. Avoir des contacts avec des personnes qui nous ressemblent est un moyen de construire sa propre identité. Ils ont désormais des personnes auxquelles ils peuvent s'identifier. Il est alors plus facile pour eux d'accepter leur surdité en se comparant et en fréquentant des individus qui partagent la même situation. Ils découvrent ainsi qu'être sourd ce n'est pas seulement subir un handicap. C'est simplement appartenir à une autre culture, dans laquelle le geste autorise même des fonctions langagières inconnues des entendants !

²⁰ A. Pelletier & Y. Delaporte, *op. cit.*, p.58.

²¹ *Ibid.*, p.61.

Cependant, appartenir à la communauté sourde, être en permanence avec des gens qui nous ressemblent ne résout en rien le coeur du problème des sourds : être immergé et dispersé dans un monde entendant. Tout est fait pour les entendants. Prenons simplement l'exemple du téléphone. Cet outil de communication est aujourd'hui présent dans tous les foyers et est devenu indispensable à tout entendant. Sa généralisation dans la vie sociale a été un drame pour les sourds, qui vont même jusqu'à le baptiser de « poison » ! Désormais, beaucoup de contacts passent par le téléphone, les sourds sont en quelque sorte, réduits à l'impuissance. De nombreux métiers leur sont même refusés, dû à l'usage fréquent du téléphone, et ce, quel que soit le secteur. Cet exemple nous paraît intéressant au sens où, par ce simple outil, les devenus sourds sont assignés du côté des entendants. Avec le téléphone, les entendants peuvent régler dans l'immédiat toute difficulté de quelque nature qu'elle soit : les entendants sont alors perçus par les sourds comme ayant un pouvoir quasi magique. Les sourds ne peuvent utiliser de tels appareils. Le développement et la généralisation de tels moyens de communication sont de nouveaux facteurs de marginalisation des personnes sourdes. Ce genre de progrès ne leur est en rien bénéfique. Etant capable d'utiliser ces nouvelles technologies, les devenus sourds sont donc, aux yeux des Sourds, comme membres du monde entendant.

Les personnes sourdes congénitales ont malgré tout de grandes difficultés à vivre dans un monde entendant, où tout est conçu et pensé pour les entendants. Même si les Sourds se considèrent comme étiquetés par une société qui les définit en fonction d'une norme qui n'est pas la leur, la réalité n'en est pas ainsi. La société dans laquelle ils vivent a défini une norme bien précise, celle d'être entendant. Les sourds subissent donc quotidiennement la dure expérience de l'altérité, celle d'être physiquement et culturellement différents. C'est pourquoi, un entendant ayant perdu l'ouïe ne sera jamais un Sourd. Il n'a pas connu la solitude et l'impossible dialogue au sein même de sa famille, il n'a pas été socialisé dans une collectivité qui n'était pas la sienne, etc. Il n'a pas éprouvé de l'intérieur la difficulté de vivre dans un monde entendant. Il n'a pas été face à la douloureuse expérience de l'altérité dès son plus jeune âge. Et même si la personne devient sourde, elle n'en reste pas moins un entendant. Elle ne sera jamais, ni reconnue ni acceptée en tant que Sourd.

Généralement, les personnes qui deviennent sourdes cherchent à corriger au mieux leur défaut d'audition. Pour cela, elles prennent la décision, soit de porter des prothèses

auditives, soit de se faire poser un implant cochléaire. Cette technologie permet aux personnes qui perdent l'ouïe de conserver des restes auditifs et ce, dans le but de ne pas les isoler de leur milieu de référence. Cependant, cette technologie est loin d'être approuvée au sein de la communauté sourde. En effet, le développement des appareils auditifs et notamment des implants, possibles aujourd'hui dès l'âge de deux ans, permet aux sourds de sortir du monde du silence afin de les relier à celui des entendants. Ceux qui prônent la reconnaissance de la culture sourde sont contre cette idée. Pour ces derniers ce genre de technologie est « eugéniste ». Un vrai Sourd ne porte pas de prothèses. Un vrai Sourd ne veut pas être guéri de sa surdité. Pourquoi le « guérir » ? Le vrai Sourd est fier de sa surdité, il la reconnaît comme une qualité de sa personnalité et n'a ni l'envie ni ne ressent l'utilité de rejoindre le monde des entendants. C'est pour ces diverses raisons que le devenu sourd ne peut être reconnu en tant que membre de la communauté sourde, en tant que Sourd.

2. Les devenus sourds au ban de la société des entendants

Les devenus sourds sont considérés, aux yeux des Sourds, comme n'appartenant pas à leur communauté. Ils sont alors rangés dans la catégorie des entendants et ce, du fait qu'ils ont côtoyé davantage d'entendants qu'ils ne côtoieront jamais de sourds. Les devenus sourds ont en effet été assimilés à la société dominante entendante. Mais font-ils pour autant partie du monde entendant ?

2.1 La norme : être entendant

Pour une très large majorité de personnes dans notre société, le monde est entendant : la norme, c'est d'entendre. Qu'est ce qu'entendre ? Y. Delaporte définit cela comme le fait de « percevoir le monde par les oreilles, intégrer les informations reçues dans le cerveau, qui les

restitue par la bouche sous forme de mots : c'est parler »²². Être sourd est alors différent puisque « *c'est percevoir le monde par les yeux, intégrer les informations reçues dans le cerveau, qui les diffuse dans tout le corps puis les restitue avec les mains sous forme de signes : c'est signer* »²³. Voilà pourquoi les sourds sont définis par rapport à un degré d'écart à la norme. Les entendants se centrent exclusivement sur l'audition pour capter les informations et utilisent leur voix pour les transmettre. Il est alors difficile pour eux de concevoir que ces informations langagières soient transmises par un autre canal. Les entendants sont de véritables audiocentristes. « *C'est le propre de l'ethnocentrisme, partout et toujours, que de définir l'autre par ce qu'il a en moins par rapport à soi* »²⁴. Ils considèrent les personnes sourdes simplement par rapport à leur manque d'audition.

Pour l'entendant, la déficience auditive est avant tout une histoire d'oreille. Il existe pourtant différents types de surdités : les sourds congénitaux, les sourds profonds, les devenus sourds, etc. Toutes ces personnes n'ont ni la même histoire, ni le même mode de vie, ni les mêmes pratiques sociales. Cependant, les entendants les catégorisent tous sous une même étiquette : celle d'être sourd. Ils parlent généralement de « personnes sourdes ». Celles-ci sont alors nommées d'un même mot, elles sont pensées comme étant une seule et même chose et ce, sans prendre en compte le degré de surdité, l'expérience de l'altérité, la précocité du handicap, etc. Pour eux, telle personne a un problème d'audition, elle est donc sourde. Par cette catégorisation, les entendants mettent des frontières entre eux et les personnes qui ne sont pas « conformes » à la norme qu'ils ont définie. Il faut dire que les entendants n'ont généralement que peu de connaissances à propos de la surdité. Ce ne sont que des connaissances partielles et superficielles. De ce fait, ils ont tendance à construire le monde de la surdité, cet « autre » inconnu, comme étranger. Nous avons tous pu parler des personnes sourdes avec des amis entendants. Ce qui revient souvent à ce sujet est « les sourds, ce sont les personnes qui parlent avec leurs mains et qui distribuent, aux terrasses des cafés, des petites cartes avec l'alphabet manuel des sourds et muets ? ». Ils ne s'en tiennent qu'à ce qu'ils ont pu entendre ou voir. « *Les attitudes à l'égard des handicapés ne sont que partiellement déterminées par les contacts avec eux, mais qu'elles le sont bien plus par la prégnance des*

²² Y. Delaporte, « *Les sourds, c'est comme ça : ethnologie de la surdimutité* », p.33.

²³ *Ibid.*, p.34.

²⁴ *Ibid.*, p.361.

idées communément admises à leur propos »²⁵. Ce manque de connaissances, de contacts avec cette population met ainsi tous les sourds sur un même niveau. En effet, lorsqu'un entendant va croiser un sourd, il va généralement lui attribuer le stéréotype de la personne « sourde », à savoir une série de représentations qui l'éloignent de la norme. Les préjugés priment donc sur la personne elle-même, sur son identité. Les entendants traitent alors les sourds comme étant un peu tous pareils, sans chercher à connaître chacun d'entre eux un peu moins superficiellement, à savoir leur histoire, leur expérience, etc.

Nous pourrions reprendre ici le concept de configuration de Norbert Elias, illustré dans son ouvrage « Qu'est-ce que la sociologie ? ». N. Elias définit le concept de configuration comme une interdépendance humaine. « *Cette configuration forme un ensemble de tensions. L'interdépendance des joueurs, condition nécessaire à l'existence d'une configuration spécifique, est une interdépendance en tant qu'allié mais aussi en tant qu'adversaire. Une configuration peut être structurée comme un jeu à l'intérieur duquel il existe une hiérarchie de plusieurs relations du type « moi et lui » ou « nous et eux* »²⁶. Cette interdépendance est nécessaire au sens où, les hommes ont besoin de se définir par rapport à autrui, généralement pour se valoriser soi-même. Dans toute société, la relation à autrui peut se comprendre par des configurations telles qu'établi/marginaux. De ce fait, face au « nous » établi, l'étranger, « eux », est toujours marginal. Nous assistons ainsi à un mécanisme de transposition du pire à l'ensemble. Pour définir les marginaux, c'est-à-dire ceux qui ne répondent pas à la norme en vigueur, le « nous » va prendre le modèle du pire d'une minorité et va le catégoriser à tout le groupe. Ici, les entendants définissent les sourds par rapport à un déficit d'audition. Donc toutes les personnes connaissant un problème d'audition seront catégorisées comme sourdes. Ce modèle de configuration définit et isole le devenu sourd. Même si l'individu en question perd l'ouïe à 40 ans, il sera tout de même considéré comme une personne sourde et non plus comme une personne entendante. Et ce, malgré le fait qu'il partage la culture et les valeurs véhiculées par la société dominante entendante.

²⁵ C. Gardou, « *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité : pour une révolution de la pensée et de l'action* », Ramonville Saint-Agne : Edition Erès, 2005, p.128.

²⁶ Norbert Elias, « *Qu'est-ce que la sociologie ?* », Paris, Pocket, 2003, p.157-158

Aux yeux des entendants, la surdit  est per ue comme un handicap. La personne handicap e a un statut particulier dans l'espace social : il existe   son  gard des pr jug s et une certaine d pr ciation de son statut social. L'image renvoy e est n gative en raison de la r f rence   une norme. L'individu consid r  comme « normal » est celui qui est en possession de tous ses moyens. Celui qui a une d fici nce est celui   qui il manque quelque chose, ici, l'audition. Ce manque le place hors des normes, hors du normal. Pour les entendants,  tre sourd est anormal. En rangeant les personnes sourdes en un ensemble indistinct, les entendants ne con oivent pas les particularit s de chacune d'entre elles. Cette perte d'audition semble alors  tre davantage per ue comme un handicap plut t qu'une d fici nce. La surdit  en tant que d fici nce rel ve d'une atteinte   un organe sensoriel conduisant   une incapacit  d'entendre. C'est un d ficit qui, au niveau des performances fonctionnelles, rend difficile l'accomplissement des r les attendus dans la soci t . Le handicap est donc la cons quence de cette incapacit . Il s'agit d'une discordance entre les performances de l'individu, c'est- -dire ses capacit s, et les attentes de la soci t  dominante entendante. Par ailleurs, « *le handicap  confronte chacun   ce qu'il pourrait  tre,   ce qu'il peut devenir, ne serait-ce que par l'irr m diable travail du temps. Il place tout  tre face   sa propre  nigme* »²⁷. Cette mise en question provoque bien souvent des sentiments d' vitement, de crainte voire d'hostilit .

C'est pourquoi les entendants veulent   tout prix r parer, d s que cela est possible, l'audition perdue. Comme nous l'avons soulign  pr c demment, une majorit  des enfants sourds naissent de parents entendants. Ces derniers per oivent leurs enfants comme diff rents et veulent faire le n cessaire pour amoindrir cette diff rence. La surdit  de l'enfant est per ue comme une dysfonction et les parents entendants se tournent alors vers le corps m dical dans l'espoir que cette diff rence sera « r par e ». Il est g n ralement soumis   de multiples tests auditifs afin de mesurer l' cart qui le s pare de la norme. Les parents r alisent alors qu'ils ont un enfant « handicap  », un enfant « hors-norme ». Ils sont eux-m mes membres d'une soci t  entendante et ne souhaitent pas que leur enfant en soit marginalis . Ce que les entendants ont du mal   assimiler est que « * tre handicap  ce n'est pas «  tre autre », si l'on prend le terme de d fici nce   la lettre, c'est «  tre moins* » »²⁸. Mais pour eux, surdit  rime avec surdimutit , c'est- -dire  tre   la fois sourd et muet. Un sourd sera forc ment muet. Or, cela n'est pas le cas ! Il n'y a qu'une infime minorit  de personnes atteintes de surdimutit .

²⁷ Charles Gardou, « *Na tre ou devenir handicap , le handicap en visage* », Toulouse, Edition Er s, 1996, p.16.

²⁸ B. Mottez, « *Les sourds existent-ils ?* », p.53.

Les personnes sourdes sont capables de parler. Leur apprentissage est très long, difficile et contraignant, mais elles ont la capacité de parler. Cependant, lorsque les sourds essaient de parler, leur voix est a-culturelle, de nature brute, sauvage. Elle est saccadée donc difficile à suivre pour des entendants et ce, du au fait qu'ils n'ont pas de repères, de références auditifs. Même s'ils tentent de s'intégrer au monde entendant par la seule parole vocale, ils courent le risque d'être ridicules. Le déficit de parole vocale deviendra ainsi signe de l'anormal, de l'écart à la norme. Pour les devenus sourds, c'est à peu près la même chose : leur problème de voix est celui du contrôle de son intensité : ils ont une propension à parler trop fort. De plus, au fil des ans, leur voix et leur élocution peuvent se dégrader, se déformer. Il existe, en cette société, un véritable attrait pour la voix humaine. Celle-ci est considérée comme un attribut spécifique à chaque personne, renforçant l'idée même de la supériorité de l'espèce humaine sur l'ensemble des autres espèces animales. La figure du perroquet, animal souvent décrit comme stupide pouvant imiter la voix humaine, est présente depuis Descartes dans les débats sur la question sourde. La figure du singe, quant à elle, est utilisée contre les sourds signant. Depuis Descartes ? Me direz-vous. Cela revient à dire que cette image est présente depuis le XV^{ème} siècle. Certes, il y a eu des évolutions, mais cela n'est par autant que ce genre de « clichés » a disparu. L'histoire a fait des personnes présentant une déficience auditive, des personnes « anormales » aux yeux des entendants. *« L'une des plus anciennes revendications [des sourds] est le rattachement des écoles spécialisées au ministère de l'Education nationale (autrefois de l'Instruction publique) [...] L'éducation des enfants sourd-muets a longtemps dépendu du ministère de l'Intérieur, comme s'ils présentaient un danger pour l'ordre public. Plus récemment, ils ont dépendu du ministère de la Santé, aujourd'hui des Affaires sociales »*²⁹.

La norme, c'est d'entendre. Si les personnes en face, ceux de la société dominante, se persuadent que cette différence, la surdité, est susceptible de menacer la bonne image de la société, la « bonne identité », alors les individus qui s'éloignent de cette norme sont considérés comme déviants. Nous pourrions ici reprendre la notion de déviance développée par H.S Becker³⁰. Pour lui, la déviance résulte d'un processus de désignation sociale : le déviant n'est pas simplement en rupture avec la norme, mais il est désigné comme tel par un public qui interprète cette norme à sa manière. La déviance est plus une conséquence de

²⁹ Y. Delaporte, « *Les sourds, c'est comme ça : ethnologie de la surdimutité* », p.57.

³⁰ H.S Becker, « *Outsiders : études de sociologie de la déviance* », Paris : A.-M. Métailié, 1985, p.33.

l'application par les autres de normes et de sanctions, à un « transgresseur ». La théorie de la déviance de H.S. Becker va de mise avec la théorie de l'étiquetage. Le déviant, ici la personne présentant une déficience, est étiquetée comme tel par la société. « *Le comportement déviant est ce que les gens étiquettent comme tel ; le déviant est celui à qui on a réussi à coller cette étiquette* »³¹. L'individu qui présente une déficience auditive va donc être considéré comme étranger au groupe dominant que sont les entendants. Par ses normes sociales, la société va créer de l'« étranger » et ce, en le « labellisant ». L'étranger est celui qui dérange, qui trouble l'ordre public. L'interaction avec lui est souvent impossible. Sa seule présence remet en question le lien social, perturbe l'ordre social et les règles de l'interaction. Le devenu sourd est ainsi considéré comme étranger. Il met mal à l'aise. Celui qui n'entend pas paraît comme un gêneur car il fait répéter ou bien, il répond à côté de la question posée. Les entendants ont du mal à faire la part des choses. Pour eux, le devenu sourd est soit un individu catégorisé comme sourd, comme nous l'avons décrit plus haut, soit qui n'est pas attentif à ce qu'on lui dit. Lors de mes entretiens avec des personnes devenues sourdes, j'ai à plusieurs reprises entendu « *ils pensent que nous sommes dans la lune* », ou « *que l'on entend seulement ce que l'on veut entendre* ». Pour les entendants, si ces personnes ont fait partie du monde entendant, alors elles doivent se comporter encore comme telles. Les entendants ne se rendent pas vraiment compte des conséquences de ce subit handicap. Bon nombre de gens interrogés m'ont fait part de leur ressenti face aux entendants. Bien souvent, ces derniers n'ont guère de patience mais surtout, ils n'acceptent pas. Ils n'acceptent pas le fait qu'il est difficile pour eux de suivre une conversation sans en perdre un bout, à un moment ou un autre. Si bien que la personne entendant arrive jusqu'à en mépriser le devenu sourd. La plupart du temps, lorsque celui en face ne comprend pas, les gens le classent assez vite en situation d'infériorité, le prenant pour quelqu'un de « simple ». Or, il est bien connu que la surdité n'altère en rien l'intelligence ! Mais les entendants ont tendance à se croire supérieurs à tout ce qui n'entre pas dans le cadre de la norme.

C'est en partie la raison pour laquelle le devenu sourd est régulièrement source de plaisanteries de la part des entendants. On entend souvent dire « on plaint un aveugle, on se moque d'un sourd ». En effet, lorsque l'on voit un aveugle dans la rue, avec sa canne blanche, que pense-t-on ? Généralement on ne se moque pas de lui, au contraire. On imagine son

³¹ *Ibid.*, p.38.

quotidien, d'être toujours immergé dans le noir. Si nous voyons un aveugle ayant des difficultés pour traverser la route, nous n'hésiterons pas à aller l'aider. Mais un sourd, que pense-t-on de lui ? La personne sourde reste, aux yeux des entendants, la personne qui fait répéter, à qui il faut toujours réexpliquer. Comme le décrit bien Claude Veil dans son ouvrage « *Handicap et Société* », « *l'aveugle se défend contre la pitié et le sourd contre l'agressivité [...]. L'aveugle est celui qui ne peut pas voir mais qui comprend tout ; le sourd est celui qui ne veut pas entendre et qui regarde trop* »³². Cette situation démontre parfaitement la vision qu'ont les entendants face aux personnes sourdes. Le devenu sourd est celui que certain appelle encore « le sourd d'oreille ». Il reste celui qui attire les moqueries du style « quelle heure est-il ? - oui tout à fait », ou encore « tu vas au cinéma ? – non, je vais au cinéma ». Pour eux, le devenu sourd entend bien ce qu'il a envie d'entendre. Ils le voient parfois comme quelqu'un de paresseux ne voulant faire aucun effort pour comprendre et suivre une conversation. Ils ne se rendent pas compte des efforts d'attention que le devenu sourd doit fournir. Etre sans cesse accroché aux lèvres de ses interlocuteurs, être attentif à tout ce qui se passe autour.

Les entendants peuvent se demander si le devenu sourd n'est pas parfois tranquille dans son silence, loin des agressions sonores de tous types. Mais se résumer à cela serait comme oublier les nombreux services que l'audition rend. En effet, elle est l'organe de la vigilance. L'oreille est constamment en alerte, elle capte même si l'on n'écoute pas. Elle nous renseigne sur ce qu'il se passe. Elle donne une réalité à l'environnement. L'oreille est un moyen d'appréhender l'espace. Alors, ne pas bien entendre c'est être en perpétuelle recherche d'informations que l'oreille ne donne plus. Un sens remplace souvent un autre. Les déficients auditifs voient ce qu'ils n'entendent plus. La vue leur donne les informations que l'audition n'apporte plus. La vue demande un effort de sélectivité, de concentration, que ne sollicite pas l'audition. Les entendants ont du mal à comprendre la surdité. Certes, personne ne peut comprendre ce que ces personnes vivent tant que nous n'avons pas expérimenté cette situation. Cependant, par ce manque de compréhension, de connaissances et bien souvent de patience, les entendants ne peuvent concevoir d'accepter les devenus sourds comme membres à part entière de leur « communauté ».

³² Claude Veil, « *Handicap et Société* », Paris : Flammarion, 1968, p.73.

2.2 *La liminalité du devenu sourd*

Le terme devenu sourd signifie bien que la personne a entendu avant de perdre son audition. Cette personne a donc été immergée un moment parmi les entendants. Elle a eu le temps d'assimiler les valeurs, les pratiques sociales de ce milieu mais également de tisser des relations avec les membres de celui-ci. Cela signifie notamment qu'elle a passé une longue période de sa vie avec ses deux oreilles saines. La découverte de ce handicap « tardif » fait alors basculer tout un avenir. En effet, le handicap « tardif » est un présent dont la réalité est étrangère et qui est perçue difficilement. Le devenu sourd vit alors une sorte de castration symbolique, un deuil à traverser, celui de son audition. Il ressent ainsi une certaine frustration du fait qu'il a désormais quelque chose en moins que les autres, ce qui est différent que s'il l'avait connu dès la naissance. Le devenu sourd a vécu avec son audition pendant une période relativement longue, du moins assez pour qu'il sache ce qu'il a perdu. En effet, certains sourds congénitaux sont fiers de leur surdité, ils vont même jusqu'à la revendiquer : cette surdité fait partie intégrante de leur personnalité. Les devenus sourds n'ont pas et ne peuvent avoir le même ressenti que ces derniers du fait qu'ils ont vécu avec la possibilité d'entendre tout ce qui les environne. C'est pourquoi, en perdant l'ouïe, ils ont conscience de ce qu'ils ont perdu. En plus de faire le deuil de son audition, le devenu sourd doit accepter sa nouvelle situation et son nouveau statut. Cela signifie en quelque sorte qu'il doit réajuster son identité, ses manières de vivre, de faire et de se comporter face à autrui. Il doit également supporter le regard que les gens vont désormais porter sur lui.

Perdre sa capacité d'entendre est une chose, être perçu comme une personne handicapée en est une autre. Le devenu sourd, avant de perdre son audition, a comme tout entendant, comme toute personne valide, porté à un moment ou un autre ses yeux sur une personne présentant un stigmate. A ce moment précis, ses préjugés l'ont guidés jusqu'à avoir certainement un regard condescendant sur la personne atteinte du stigmate en question. Le devenu sourd sait alors quel genre de regard et de jugements peuvent porter les valides sur les personnes handicapées. Bien qu'il ne se considère pas comme handicapé, il n'en reste pas moins ainsi aux yeux des autres. Mais ici qui sont les autres ? Il y a d'un côté les entendants et de l'autre les Sourds. Ce n'est pas parce qu'une personne devient sourde qu'elle peut faire

partie de la communauté sourde. Etre Sourd, pour ces derniers, c'est partager les valeurs de la culture sourde, parler la langue des signes, adhérer aux associations sourdes et dont l'entourage est en majorité sourd. Or, les devenus sourds sont des individus qui, comme nous l'avons précisé plus haut, ont passé une majeure partie de leur vie au contact d'entendants. Ils ont généralement été socialisés au sein du milieu entendant, ont appris le langage parlé, et ont assimilé les valeurs véhiculées par la société dominante, soit la société entendante. De plus, ceux qui sont nés avec ce handicap ont connu la douloureuse expérience de l'altérité et savent désormais vivre avec ces difficultés, mais pas le devenu sourd. Les sourds de naissance ont peu à peu construit leurs références quand lui doit abandonner les siennes. C'est pourquoi ils ne peuvent être admis en tant que membres de la communauté sourde. Nous pourrions alors penser qu'ils restent toujours considérés comme appartenant au monde entendant. Or, cela n'est pas le cas. Pour eux, une norme a été bien définie : c'est celle d'être entendant. Ceux qui ne rentrent pas dans ce simple critère ne peuvent être considérés comme faisant partie de leur milieu. Les devenus sourds sont donc définis comme étant hors des normes, ayant un degré d'écart par rapport à la norme en vigueur. Et ce, du fait de leur subite surdité. Cette surdité, les entendants la voient comme un manque. Et qui dit manque, dans la société dominante, dit handicap. Les devenus sourds sont désormais définis comme personnes handicapées. Même s'ils ont été entendants avant, ils ont franchi la barrière, celle de la limite du « normal » et de l'acceptable. Le mot « avant » prend ainsi toute son importance. Tout ce qui a pu être antérieur à la situation et au statut du désormais sourd, ne rentre plus en ligne de compte. C'est comme si la subite surdité s'imposait au détriment de tout ce que le devenu sourd a construit, assimilé et revendiqué. Le monde des entendants se ferme désormais à lui. Celui des sourds de naissance ne l'accueille pas forcément. Où se situe donc le devenu sourd ?

Comparons ici leur subite surdité avec ce que Arnold Van Gennep a défini comme un rite de passage³³. Il définit les rites de passage comme des rites qui accompagnent chaque changement de l'état, de position sociale et d'âge. Il définit ainsi trois sortes de rites qui décomposent la séquence du passage en trois moments : *rites de séparation*, *rites de marge* et *rites d'agrégation*. Tout d'abord, l'individu, intégré à un milieu, se retrouve séparé de celui-ci et de son groupe. C'est ce que l'on nomme la phase de séparation. Puis, en second lieu vient la phase de marge ou de liminalité. C'est le moment où les individus vivent en marge de la

³³ A. Van Gennep, « *Les rites de passage* », Paris : A. et J. Picard, 1981, p.15.

société, où ils ne sont ni complètement intégrés ni complètement exclus. Enfin, arrive en dernière phase, l'agrégation, où les individus doivent normalement être intégrés dans un groupe, assimilant les normes et les valeurs de celui-ci. Par conséquent, ils vont connaître une nouvelle appartenance ainsi qu'une nouvelle identité. A. Van Gennep montre en quoi le rite est avant tout et surtout un outil d'intégration sociale. L'individu se sépare d'une communauté pour en intégrer une autre et afficher les marques d'appartenance et de reconnaissance du nouveau groupe. L'analyse de Van Gennep est une analyse en termes de seuils : l'individu évolue et chaque étape est marquée par des rituels. Le porteur du handicap, le devenu sourd, n'est pas vraiment considéré comme étant de droit dans la société, malgré son langage, ses valeurs, etc.

R.F Murphy, anthropologue américain, victime d'une tétraplégie, décrit sa situation dans son ouvrage « *Vivre à corps perdu* ». Il observe que l'ensemble du corps social possède des idées préconçues, des stéréotypes quant à la position sociale des handicapés : « *selon ce point de vue et quelle que soient leurs autres qualités, les invalides ne sauraient se situer dans la mouvance du flux social, mais seulement à la périphérie, retraits et hors du champ de vision des autres* »³⁴. Cette notion de périphérie, de la distance qu'elle implique, est ce qui marque le rapport entre les valides et les non-valides, entre entendants et sourds. La condition du handicapé devient première quant à l'identité du devenu sourd, identité qu'il s'attribue et qui lui est attribué par le corps social. L'écart qui le sépare de la norme tient à distance les deux interlocuteurs, que se soit avec les entendants ou bien avec la communauté sourde.

D'où ici le concept de liminalité de A. Van Gennep. En effet, ces rites d'initiation ont pour but d'impliquer la communauté dans la transformation d'un individu, passant d'une position dans la société à une autre. « *C'est pendant la phase de transition, entre l'isolement et la renaissance qu'on dit que le sujet est dans un état liminal, c'est-à-dire littéralement, qu'il est « sur le seuil », qu'il se trouve dans les limbes sociaux où il est maintenu en dehors du système social formel* »³⁵. Ils ne sont ni complètement rejetés mais pas non plus complètement inclus, autant vis-à-vis du milieu sourd que du milieu entendant. Leur position sociale est alors perturbée et c'est en tant que tels qu'ils sont « entre-deux ». R.F Murphy

³⁴ Robert F. Murphy, « *Vivre à corps perdu* », Editions Terres Humaines, 1993, p.169

³⁵ *Ibid.*, p.183.

résume très bien cette situation dans son ouvrage : « *les handicapés à long terme ne sont ni malades, ni en bonne santé, ni morts, ni pleinement vivants, ni en dehors de la société, ni tout à fait à l'intérieur. Ce sont des êtres humains mais leurs corps sont déformés et fonctionnent de façon défectueuse, ce qui laisse planer un doute sur leur pleine humanité* »³⁶. Les devenus sourds sont ainsi à la frange du cercle. Ils sont presque considérés comme entendants mais ne le sont pas, idem du côté des sourds.

Van Gennep considère la phase liminaire comme plus ou moins longue, tout du moins temporaire. Murphy, quant à lui, insiste sur le caractère définitif de l'état induit par la déficience. Celle-ci est sans fin. Le devenu sourd est alors « condamné » à vivre dans cet « entre-deux », dans cette situation de liminalité. D'une part, il est exclu du monde des entendants, de la normalité du fait de sa perte d'audition, lui laissant à jamais un manque. Et d'autre part, le monde de sa déficience, le milieu sourd, le rejette car il ne remplit pas les critères pour appartenir à cette communauté. De plus, le devenu sourd, ayant assimilé les valeurs véhiculées par la société dominante entendante, se considère comme membre de celle-ci et n'a généralement pas l'intention de changer sa situation. Les devenus sourds sont donc voués à rester perpétuellement dans cet entre-deux, à rester « des gens du seuil ». Ils resteront une population en marge de la société, jamais exclue mais cependant éloignée de leur milieu.

Un entendant perdant l'ouïe ne sera jamais un Sourd et paradoxalement il ne sera plus jamais un entendant. Cette situation liminale est donc source de brouillage identitaire pour le devenu sourd. J'entends par brouillage identitaire le fait que le devenu sourd, en plus de perdre ses repères spatio-temporels, perd également une partie de son identité. Intégré dans un milieu où il se sentait bien, le voilà perdu dans les limbes de la société. Il n'est accepté nulle part. Sa place au sein de la société devient trouble, on ne sait plus si l'on doit l'accepter, le rejeter. Si cela n'était que du côté des entendants, après avoir accepté sa déficience auditive, il aurait pu se tourner vers le monde silencieux. Mais ce dernier ne peut le reconnaître en tant que membres. Le devenu sourd ne sait alors plus où est sa place. Il connaît une impression de distance face à son ancien groupe, son groupe d'avant la déficience. En effet, il n'entre désormais plus dans les critères définissant ce groupe. Quant à son soi disant nouveau groupe,

³⁶ *Ibid.*, p. 184.

les Sourds, il ne peut s'identifier pleinement à l'attitude de celui-ci car il n'en a pas assimilé les manières de faire, de penser et de communiquer. Les Sourds savent qu'il n'entend pas mais comme nous l'avons vu précédemment, ils ne se définissent pas uniquement par rapport à un déficit d'audition. Il existe donc une barrière entre sourds et entendants, et ce quelque soit le côté où l'on se place. Le problème est que, usuellement, nous assimilons l'être entendant au fait qu'il ne parle pas la langue des signes, et l'être sourd au fait qu'il n'est pas entendant. Le devenu sourd n'utilise pas de la langue gestuelle mais il n'entend pas pour autant ! C'est pourquoi, bien souvent, les devenus sourds paraissent comme hybrides, autant aux yeux des entendants qu'aux yeux des Sourds. Ils ne peuvent pas les classer dans l'une ou l'autre des catégories. Il est impossible que les devenus sourds soient des deux côtés. Ils se sentent ainsi exclus de part et d'autre. C'est pourquoi les personnes qualifiées de « devenues sourdes » ne savent pas où se situer. Elles se sentent quelque part appartenir aux deux mondes sans être reconnues dans aucun des deux. Le devenu sourd devient ainsi un individu mis en marge de la société. Le monde du silence, les Sourds, ne peut l'intégrer, le milieu entendant ne peut plus le reconnaître comme membre. Pour quelqu'un qui a toujours vécu avec ce sens auditif, qui a appris la langue parlée, assimilé les valeurs d'une société entendante, perdre l'audition brutalement est une véritable étape. Ils vont devoir apprendre à vivre avec un handicap. Ils vont perdre ce qui les reliait à leur milieu « naturel », au monde des entendants.

L'audition est primordiale dans le monde d'aujourd'hui et ce, dans tous les domaines. Par exemple, les moyens de communication sont pensés, créés pour les entendants. Le devenu sourd, avant son subit handicap, a eu le temps de s'habituer à tous ces « objets ». Le téléphone, par exemple, était devenu pour lui, comme pour tout entendant, un outil indispensable. Désormais, ce dernier lui est devenu inaccessible. Face aux changements permanents et réguliers de la société, le handicap auditif ne fait qu'augmenter. Les devenus sourds sont totalement démunis face aux télécommunications. Le téléphone, la radio leur sont devenus quasi inaccessibles, quant à la télévision ou le cinéma, les devenus sourds ne peuvent en profiter qu'à condition qu'il y ait les sous-titrages. Le langage et l'audition sont vecteurs de communication. Entendre, c'est recevoir de très nombreux messages, c'est disposer d'un formidable radar qui, en permanence, nous informe sur le monde extérieur. Entendre, c'est également se sentir intégré dans le réseau des relations tissées avec ses proches et avec d'autres lors de multiples occasions. Et donc, souffrir d'un déficit auditif, c'est courir le risque d'être isolé, de se sentir mal compris.

II- ... plongée dans le monde de la surdité avec ses références d'entendant

Perdre l'audition à un moment précis de son existence change toute une vie. Elle chamboule le quotidien de la personne touchée mais également son entourage, ses amis, etc. Rien ne sera plus jamais comme avant. La surdité arrive sans prévenir : la personne touchée se retrouve précipité dans un monde dont elle n'a aucune connaissance ni aucun repères. Le devenu sourd ne sait plus comment se définir, il sait plus ni à qui, ni à quoi il doit s'identifier. Le devenu sourd se retrouve dans l'obligation de réorganiser sa vie, et ce, dans tous les domaines.

1. Une vie bousculée

Le devenu sourd rencontre beaucoup de difficultés pour accepter sa nouvelle situation. Mis à part une absence d'audition, le devenu sourd essaie de rester la même personne mais il vit désormais dans un environnement qu'il ne comprend plus : le monde des entendants lui est devenu difficilement accessible.

1.1 Etre étranger à soi-même et face aux autres

Perdre l'audition à un moment donné de sa vie est une épreuve difficile, longue et douloureuse. La personne qui devient sourde à un âge avancé, c'est-à-dire vers 30-40 ans, a passé une majeure partie de son existence avec l'usage de ses oreilles. Elle a ainsi assimilé les valeurs de la société dominante entendante, appris à appréhender le monde grâce au sens de l'audition. Elle s'est, à un moment ou à un autre, projetée vers l'avenir, a fait des projets, imaginé sa vie future. Désormais, le devenu sourd se rend compte que ses plans, ses projets

futurs se trouvent plus ou moins remis en cause. Il se sent dorénavant handicapé : il a perdu ce qui le reliait au monde des entendants, son audition. Il se projette dans la peau de ces sourds qu'il pouvait parfois regarder comme des êtres « anormaux », des personnes malheureuses car privées de ce merveilleux sens qu'est l'ouïe. Toutefois, comparé à ces sourds de naissance, lui a vécu avec ce sens, il en connaît l'utilité et ce qu'il peut procurer d'agréable. Il voit sa vie basculer du jour au lendemain. Il ne pourra plus entendre ses enfants tous joyeux au retour de l'école, il ne pourra plus écouter la musique comme avant ; quant au cinéma et au théâtre, ils lui deviennent quasi inaccessibles.

Il lui faut désormais accepter ce handicap, reprendre confiance en lui et en ses capacités. Son identité en devient floue, il ne sait plus où se situer ni comment réhabiliter sa vie. Ce n'est pas là chose facile, d'autant qu'il lui faut apprendre à supporter et à vivre avec le regard d'autrui. Même si la surdité reste invisible aux yeux des autres, elle n'en reste pas moins un stigmate dont la personne atteinte, reste à jamais marquée. E. Goffman, dans son célèbre ouvrage « *Stigmate, les usages sociaux des handicaps* », définit le stigmate comme « *une marque physique ou morale susceptible d'entraîner un discrédit à l'individu qui le porte* »³⁷. La surdité est un handicap invisible, certes, cependant la société établit des procédés servant à répartir les personnes par catégorie. Généralement, les individus ont l'habitude de côtoyer toujours le même « type », la même catégorie socioprofessionnelle de personnes. Nous entendons par là le fait que, par exemple, il n'est pas coutume pour un cadre de fréquenter la gente ouvrière. De ce fait, lorsque nous croisons sur notre chemin une personne qui nous est inconnue, nous pouvons, par ses attitudes (gestes, paroles, manières de faire, de se tenir, etc.), deviner, ou du moins présupposer, à quelle catégorie elle est susceptible d'appartenir. Instinctivement, nous mettons en marche un processus de catégorisation de la personne en face, sans en savoir davantage sur elle. Nous la jugeons par rapport à un critère extérieur, un critère seulement superficiel. L'exemple d'une personne laide est assez frappant. Lorsque nous apercevons une personne laide ou ayant un visage difforme, celle-ci nous répugne à tel point que, bien souvent, nous n'avons aucune envie de lui parler ni d'être en sa compagnie. Alors que peut être, si nous bavardions un temps soit peu avec elle, il est fort probable que nous lui trouvions de nombreuses qualités, que sa compagnie nous serait

³⁷ Erving Goffman, « *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps* », Paris : Editions de Minuit, 1975, p.14.

agréable, etc. Toutefois, la société actuelle fait de l'aspect physique un critère supérieur à la personnalité de l'individu.

Même si le devenu sourd accepte sa soudaine déficience et s'accepte en tant que tel, le regard des autres aura forcément une influence sur sa façon de se percevoir. Il est difficile de faire abstraction des préjugés que l'on porte à notre égard. Pendant des années, le devenu sourd a côtoyé les mêmes personnes. Certaines d'entre elles vont considérer sa surdité comme un attribut le rendant désormais différent d'elles. Elles vont le distinguer comme une personne handicapée, comme quelqu'un ayant désormais une chose en moins. Le devenu sourd peut être diminué à leurs yeux et peut cesser d'être pour eux, une personne ordinaire et accomplie. Il sera alors difficile pour le devenu sourd d'accepter sa déficience et notamment d'admettre sa nouvelle situation. En effet, la personne stigmatisée, ici le devenu sourd, présente un attribut le disqualifiant lors de ses interactions avec autrui. « ... *dans tous les cas de stigmaté [...], on retrouve les mêmes traits sociologiques : un individu qui aurait pu aisément se faire admettre dans le cercle des rapports sociaux ordinaires possède une caractéristique telle qu'elle peut s'imposer à l'attention de ceux d'entre nous qui le rencontrent, et nous détourner de lui, détruisant ainsi les droits qu'il a vis-à-vis de nous du fait de ses autres attributs. Il possède un stigmaté, une différence fâcheuse d'avec ce à quoi nous nous attendions* »³⁸. Cet attribut constitue donc un écart par rapport aux attentes normatives des autres à propos de son identité.

Nous pourrions ici reprendre le concept d'identité sociale d'E. Goffman. Pour lui, tout membre d'une société est doté d'une identité sociale. Il entend par là le fait qu'une série de signes extérieurs va définir le rang que lui confère la structure sociale et fixe, à priori, le type de rapport dans lequel il faut s'engager avec lui. Goffman ajoute cependant que cette identité sociale possède deux dimensions. L'une qu'il nomme *l'identité sociale virtuelle* qui est celle qu'autrui impute à un inconnu sur la base de son apparence. C'est la manière dont autrui nous perçoit. L'autre, qu'il nomme *réelle*, est constituée des éléments de statut et de caractère qui sont les vraies propriétés de l'individu. C'est la manière dont nous nous percevons, le sentiment que nous avons de nous même. Cette différence est cruciale au sens où elle permet

³⁸ *Ibid.*, p.15

de supposer qu'une identité sociale réelle est susceptible de receler des caractéristiques pouvant éventuellement devenir des éléments d'une identité sociale virtuelle et finir par « contaminer » totalement l'identité sociale d'un individu. Le décalage entre ces deux identités compromet l'équilibre identitaire des devenus sourds. Les autres ne voient que ce qu'ils ont envie de voir, ils ne voient généralement que le superficiel, que la surdit , sans chercher   savoir qui est v ritablement la personne, quel est son caract re, ses habitudes, etc. Le regard d'autrui construit le regard que l'on porte sur soi. De ce fait, cette surdit  soudaine peut r ellement affecter l'identit  de l'individu atteint.

Le devenu sourd entre en contact avec les autres sur les bases de son identit  de « sourd ». Il s'attribue les caract ristiques imput es socialement aux porteurs de la diff rence en question. Suivons ici une des  tapes que Goffman nomme l'*itin raire moral*. Le devenu sourd conna t une phase durant laquelle il apprend et int gre le point de vue des « normaux ». Il acquiert ainsi les repr sentations de soi que lui propose la soci t . Rappelons ici que le devenu sourd dont il est question a perdu l'audition   un moment avanc  de son existence. Cet individu a donc tout appris du normal et du stigmatis , bien avant d' tre lui-m me contraint de se voir comme d ficient, comme sourd. A un moment donn , il va prendre conscience de sa d ficiance et des cons quences de celle-ci sur sa vie quotidienne et dans ses relations   autrui. Il se cr e donc une relation complexe entre la personne « normale » et celle qui ne rel ve pas aux yeux de celle-ci de la « normalit  », c'est- -dire ici le devenu sourd. Ce statut de distance   la norme fait du devenu sourd une personne inf rioris e, statut qu'il va lui-m me int rioriser. De ce fait, il va consid rer, ne serait-ce que par moments, qu'il n'est plus   la hauteur de ce que sont les autres ou de ce qu'il devrait  tre au regard des autres. L'identit  individuelle est fa onn e par le regard des autres, son impact est important.

« J'ai peur du regard de l'autre. Lorsque je ne comprends pas ou de travers et que  a fait rire,  a fait une souffrance en soi. M me si on rit avec les autres, c'est comme si on recevait une gifle.  a fait une souffrance en soi ». [Muriel]

Cela souligne bien ce que peuvent ressentir les devenus sourds face aux regards d'autrui. Ils appr hendent chaque instant pass  face aux entendants. Ils ont peur d'une mise en  chec. Eux qui ont si longtemps appartenu   ce milieu,   celui des entendants, se retrouvent rejet s, mis en marge de celui-ci par ceux qui le composent. Alors que les devenus sourds, malgr  leur

déficience, se sentent toujours comme membres de la communauté des entendants. Ils ont intégré ses valeurs, ses modes de vie, ses pratiques sociales, se sont tissés des relations sociales quasi exclusivement avec des entendants, etc. En plus de perdre l'audition, ces individus doivent affronter le fait d'être exclu de la communauté de leur propre pays, communauté au sein de laquelle ils se sont socialisés et ont forgé leur identité. Ils se sentent alors étrangers face à leur « ancien » groupe. Les entendants les voient désormais comme étrangers. Certes, les devenus sourds souffrent de leur surdité mais cela est minime quant à la manière dont les autres les traitent en raison de leur surdité. Les entendants ont des difficultés à comprendre et à accepter les personnes déficientes, différentes, hors des normes. C'est pourquoi, bien souvent, le devenu sourd a tendance à s'isoler, ne sachant plus vers qui se tourner. Il est entouré d'entendants : au travail, dans sa famille, dans sa vie quotidienne. Il est plongé dans un monde dont la majorité est entendante. Il se sent alors exclu de toutes les dimensions de la vie. L'intégration d'un individu passe par la légitimation de la place qu'il occupe dans la société. Le problème du devenu sourd est que justement, rares sont les personnes de la majorité qui lui reconnaissent une place, un statut.

Cette catégorisation, cette marginalisation des devenus sourds renforcent le déni de leur surdité. Aucune personne qui perd l'ouïe ne veut y croire : celui qui devient sourd s'accroche à ce qu'il faisait et à ce qu'il était. Les devenus sourds refusent généralement leur handicap. Ils éprouvent beaucoup de difficultés à se l'avouer. Ne les blâmons pas pour autant. Perdre l'audition est un véritable deuil, difficile à accepter, d'autant plus quand cela arrive tardivement.

L'image que l'on a de soi, de sa propre identité est importante. La subite surdité fait de ces individus des personnes handicapées, situation nouvelle à admettre. En plus de cela, ils doivent supporter le regard d'autrui. *« Le regard de l'autre peut les construire ou les détruire. Or ce qu'ils en perçoivent leur renvoie le plus souvent une image blâmante et dévalorisante qui leur assigne une place. A se chercher ainsi à travers les autres, ils finissent par se perdre »*³⁹. Et comme le souligne bien Bernard Mottez dans son ouvrage « Les sourds existent-ils ? », *« reconnaître son handicap est important, c'est un impératif moral mais c'est*

³⁹ Bertrand Bergier, « Les affranchis : Etiquetés « SDF, drogués, marginaux, inemployables... », Ils s'en sont sortis ! », Paris : L'Harmattan, 2000, p.192.

surtout un impératif de vie »⁴⁰. En effet, il est primordial de se chercher, non pas à travers les autres, mais à l'intérieur de soi. Il faut reprendre confiance, croire en sa personnalité, en ses capacités et surtout croire en l'avenir. Bien entendu, cela est plus facile à dire qu'à faire.

Lors de mes entretiens, les personnes interrogées ont souligné le fait que rencontrer des individus présentant le même stigmate les a aidés à mieux accepter leur surdité. Il existe, en France, diverses associations de devenus sourds. J'ai assisté à quelques réunions de l'Association pour la Réadaptation et la Défense des Devenus Sourds (ARDDS 38) de l'agglomération grenobloise. Ils se réunissent tous les troisièmes lundis de chaque mois. Ils discutent de leur quotidien, de leurs problèmes, des nouveaux matériels à destination des malentendants, etc. L'association organise également des stages de lecture labiale, des sorties en groupe, etc. Faire le premier pas pour aller à la rencontre d'autres devenus sourds n'est pas facile. Ils sont confrontés à l'image qu'ils donnent d'eux-mêmes. En effet, à l'ARDDS 38, il y a environ une cinquantaine d'adhérents mais seulement une quinzaine sont présents aux réunions, et régulièrement toujours les mêmes !

« Il y en a qui sont venus et puis que l'on n'a jamais revus ! Ils se sont dits « ça va, on n'est pas tout seul » et il y en a beaucoup que l'on ne revoit plus. C'est vrai que j'en ai parlé à pleins de gens qui ont des problèmes de surdité et c'est vrai qu'il y a des gens qui ne veulent pas venir à l'association. Ils me répondent « ça changera quoi ? On n'a pas que ça à faire ! » ». [Maryline]

Bien souvent, les devenus sourds ont tendance à se recroqueviller sur eux-mêmes et à ne pas aller aux devants des choses. Il est vrai que le premier pas est difficile à faire mais dès que le cap est franchi, cela peut aider dans le long processus de l'acceptation de la déficience.

« Aller à l'association, se retrouver entre nous, nous a permis de relativiser les choses puisque tout le monde était dans le même cas, avec des figures différentes bien sur ! ». [Jacques]

⁴⁰ B. Mottez, « Les sourds existent-ils ? », p.51.

Ainsi, voir que nous ne sommes pas tout seul dans cette situation est important. Si nous ne pouvons être compris dans son entourage, rencontrer des personnes connaissant le même problème permet de s'exprimer librement et d'être compris.

« Cela fait du bien. C'est une espèce de thérapie. Cela nous permet de nous exprimer, de raconter ce que nous ne pouvons pas faire chez nous ». [Muriel]

Devant ses « pairs », le devenu sourd n'a ni à rougir, ni à se contrôler car il sait qu'en dépit de sa déficience, il est perçu comme quelqu'un d'ordinaire. En rencontrant d'autres personnes devenues sourdes, cela les aide d'autant plus à assumer ce qu'ils sont. Ils deviennent ainsi plus forts et partagent ce sentiment d'être identiques à tout homme normal. Ce sentiment, notamment chez une personne devenue sourde tardivement, est capital pour son avenir, pour l'harmonie familiale et dans ses rapports avec autrui.

Le devenu sourd connaît un passage douloureux à l'annonce de sa surdité. Au début, il se sent perdu, étranger à lui-même. Les autres lui renvoient également cette image d'étranger. Généralement, les personnes devenant sourdes ne veulent pas accepter leur situation. Elles continuent leur vie comme avant, sans apporter vraiment les changements nécessaires et ce, même si leur perte d'audition demande un autre rythme de vie. Elles croient généralement qu'en maintenant leur rythme de vie qu'elles avaient avant leur perte d'audition, elles pourront montrer à tous que rien n'a changé, qu'elles sont toujours capables de faire les mêmes choses. Or, elles se mentent à elles-mêmes. Elles pensent pouvoir s'en sortir seules, ne pas avoir besoin de l'aide d'autrui et ce, pour se persuader qu'elles restent les mêmes. Nous pourrions ici reprendre le concept de *l'inexternalité*, proposé par Bertrand Bergier. Il définit *l'inexternalité* comme le fait de « *s'estimer maître à bord de sa vie, tout en reconnaissant combien la pesanteur économique, sociale, culturelle réduit l'amplitude des stratégies individuelles [...] L'inexternalité conduit à une concentration sur soi, tout en réalisant qu'il n'est pas possible de s'en sortir seul* »⁴¹. Il est illusoire de vouloir et de penser pouvoir s'en sortir seul. Il est important que le devenu sourd soit accompagné humainement. Avoir quelqu'un à ses côtés permet de voir que l'on n'est pas seul. Avoir un soutien est primordial dans ce type de situation car il ne s'agit pas d'une situation « banale » telle qu'avoir une

⁴¹ B. Bergier, « *Les affranchis : Etiquetés « SDF, drogués, marginaux, inemployables... », ils s'en sont sortis !* », p.77.

jambe dans le plâtre. Nous n'avons pas besoin de quelqu'un seulement pour nous aider à monter les marches, juste le temps de l'immobilisation. Non, ne plus entendre c'est avoir besoin du soutien, autant physique que moral, de l'entourage, des proches, des amis, des collègues, etc.

Il est essentiel de souligner ici le fait que perdre l'audition, c'est également perdre ses repères, et ce, dans tous les sens du terme. Faisons ici un petit rappel sur le rôle de l'ouïe. L'oreille a deux fonctions : l'audition et le maintien de l'équilibre. Il faut savoir que la huitième paire de nerfs crâniens (vestibulo cochléaire) possède une branche pour l'audition (cochléaire) et une pour l'équilibre (vestibulaire). L'équilibre est sous le contrôle de la capacité cérébrale de traiter l'information provenant des yeux, des nerfs sensoriels, des articulations ainsi donc que du labyrinthe vestibulaire, qui se trouve au fond de l'oreille interne⁴². L'équilibre peut être perdu dans le cas où l'un des organes sensoriels, l'ouïe par exemple, connaît un dysfonctionnement, privant ainsi le cerveau d'une information essentielle. En effet, tous les sens transmettent de l'information au cerveau sous forme de signaux électriques. Le cerveau traite cette information et répond. Tout comme la règle à niveau du maçon, le vestibule permet alors de donner au cerveau l'information de l'état d'équilibre vertical du corps humain. Cette information transite via le nerf vestibulaire associé au nerf cochléaire (appelé aussi nerf auditif). Si le conduit auditif est infecté ou le tronçon nerveux se dégrade entre l'oreille interne et le tronc cérébral : les informations auditive et d'équilibre diminuent simultanément. Pourquoi la perte d'équilibre lorsqu'une oreille « meurt » ? Pour donner une précision d'équilibre au corps, le cerveau a besoin des deux vestibules, tout comme nous avons besoin de nos deux yeux pour apprécier la distance ou voir des images en trois dimensions. Lorsqu'une surdité apparaît sur une oreille de manière brutale, il est difficile de rééduquer le cerveau pour trouver son équilibre. C'est un peu comme une habitude acquise de rouler à vélo sur deux roues et que soudainement la roue avant se détache : avec le temps, on finit par arriver à rouler sur la roue arrière en équilibre sans que la fourche touche le sol. Il faut donc un temps d'adaptation afin que le cerveau s'accommode et s'habitue lui aussi à cette nouvelle situation. C'est pourquoi la perte de l'ouïe s'accompagne couramment de la perte des repères spatiaux. Lors de mon entretien avec Gabriel, celui-ci m'a fait part de ses difficultés à se situer lorsqu'il ôtait ses appareils. Il trouve beaucoup de mal à marcher vite, et

⁴² Cf., Annexe 3, p. 75.

dans le noir, la situation empire. Lorsqu'il doit se lever la nuit, s'il n'allume pas la lumière, il y a une chance sur deux pour qu'il tombe ou qu'il éprouve quelques vertiges. L'oreille permet de trouver l'équilibre. Les devenus sourds ont appris à se situer dans l'espace en grande partie grâce à l'ouïe et à la vue. Bien sûr, quand nous sommes entendants, cela nous paraît automatique et de moindre importance. Mais lorsque l'un de ces sens nous abandonne, il faut réapprendre à se situer, à retrouver l'équilibre notamment en apprenant à se servir davantage de l'autre sens. Généralement, les premiers jours suivant la perte de l'audition, les personnes atteintes se voient dans l'incapacité de bouger, de se lever. Gabriel m'expliqua que pendant cette période, dès qu'il voulait se relever, se mettre debout, les murs autour de lui « tournaient ». Comme pour lui cette situation était difficile à accepter et malgré ses étourdissements, il se forçait à marcher un peu mais bien souvent ses efforts se terminaient par une chute. Les premiers jours sont très difficiles à vivre. Il faut réapprendre à vivre, d'une autre manière. Il faut réorganiser son quotidien.

Perdre l'audition n'entraîne pas uniquement une perte de repères spatiaux. Comme nous l'avons exposé précédemment, les devenus sourds connaissent une perte d'équilibre au sens propre, mais également une perte d'équilibre intérieur. Nous entendons par là le fait que les devenus sourds ne pourront plus jamais retrouver la sérénité intérieure qu'ils avaient avant, quand ils entendaient. Ils se trouvent face à une multitude de « petits stress » qui s'accumulent chaque jour. S'adapter à la société entendante lorsque l'on devient sourd n'est pas évident.

« Par exemple, dans les grands magasins, lorsqu'ils font des réclames, je comprends des mots mais je ne comprends pas tout parce que ce sont des hauts parleurs, il y a plein de bruits ambiants, le son résonne. Alors là, ils peuvent toujours faire des réclames ! Comme je dis, ils m'appelleraient qu'il arriverait quelque chose... Je me dis que c'est comme s'il y avait le feu. Comme je n'ai pas mon appareil la nuit, je peux mourir griller parce que je n'entendrais pas les pompiers ! Enfin peut être que l'odeur me réveillerait ! ». [Muriel]

Cet exemple raconté avec un brin d'humour reflète bien le fait que ne pas entendre occasionne bien des soucis dans la vie de tous les jours. Ne pas entendre ce qui nous environne est un stress quotidien.

La quiétude antérieure à la surdité ne sera plus jamais la même, mais serait-elle au moins encore présente ?

1.2 *Un nouveau mode de vie*

Les devenus sourds voient leur vie basculer du jour au lendemain. Ils doivent désormais réadapter leur mode de vie. Ils « passent » à un autre groupe auquel ils n'appartiennent pas mais dont la normalité fait désormais référence pour eux. Afin de réussir son passage d'un mode de vie à un autre, B. Bergier explique qu'il est primordial de s'affranchir. Il définit l'affranchissement comme « *l'histoire d'un déplacement, celui qui conduit d'une place à une autre via un entre-deux incertain. Ce changement de place appelle une liberté de corps qui elle-même n'est possible que parce que préexiste une liberté d'esprit, une liberté d'auteur rejetant l'allant de soi par un face à soi* »⁴³. Il s'agit donc d'être conscient que, pour y parvenir, il est nécessaire de rebâtir tout le contexte des relations sociales, de passer d'un système de référence à un autre, c'est-à-dire d'orienter judicieusement et autrement ses activités sociales et son rapport au monde. « *L'individu doit désormais être responsable de ses choix de vie* »⁴⁴.

Dans un premier temps, c'est la vie de famille qui se voit chamboulé. Le devenu sourd est perdu. Il n'a plus de repères. Il a du mal à accepter sa surdité et c'est pourquoi les débuts sont difficiles. Comme il nie sa surdité, il ne peut fournir les efforts nécessaires à une bonne communication, et donc à la bonne entente familiale. Toutes les familles vivent le drame du handicap qui touche l'un des leurs. Quand la baisse de l'audition survient notamment chez un adulte, l'entourage est d'autant plus atteint : il partage ses efforts, se heurte à la même incompréhension et doit également soutenir celui qui devient sourd. La perte de l'ouïe concerne certes directement la personne atteinte, mais c'est tout autant difficile pour la famille car chacun doit alors changer ses habitudes et apprendre à communiquer différemment.

⁴³ B. Bergier, « *Les affranchis : Etiquetés « SDF, drogués, marginaux, inemployables... », Ils s'en sont sortis !* », p.192.

⁴⁴ M. Blais, « *La culture sourde, Quêtes identitaires au cœur de la communication* », p.50.

C'est généralement une étape beaucoup plus difficile lorsque la surdité touche un homme adulte, d'autant plus s'il est père de famille. En effet, celui-ci, tenant du rôle « patriarcal », peut sentir qu'il perd une partie de son autorité mais également qu'il peut perdre le respect des siens du fait qu'il est désormais moins apte à protéger et à venir en aide à sa famille. Les hommes ont cette fierté masculine qui fait que l'acceptation de la surdité est plus difficile que pour les femmes. Cela ne veut pas pour autant dire que tout se passe pour le mieux pour elles, mais elles ont généralement la force de mieux l'accepter et ainsi, de mieux s'adapter.

Le soutien familial est essentiel à la personne atteinte subitement de surdité.

« Heureusement que j'ai eu le soutien de mon mari parce que c'est un coup à se flinguer. Je ne veux pas dire que j'ai pensé au suicide parce que je ne suis pas comme ça et puis les enfants, les petits enfants... Il y a des tas de choses et puis je suis une battante. Mais c'est vrai que ça n'est pas évident dans la vie de tous les jours ».

[Muriel]

La surdité, arrivant d'autant plus à un âge tardif, n'est pas facile à vivre : c'est une étape que personne ne peut traverser seul.

« Je vous dis que pour s'en sortir, il faut vraiment des soutiens, des béquilles. Comme je disais à mon mari, « tu es ma béquille ». Parce que sans lui, je ne pouvais pas ».

[Muriel]

La famille est ici très importante. Elle vit elle aussi le handicap de la surdité. Elle doit apprendre à être patiente, à répéter, à articuler davantage, à ne pas lui parler quand il est dans une autre pièce, bien faire attention à toujours lui parler en face, etc. Il faut s'adresser aux devenus sourds un peu comme on le fait avec des personnes étrangères ou des enfants qui ne connaissent pas encore bien la langue : il faut procéder avec la même simplification, les mêmes sacrifices et surtout avec la même patience. Mais l'apparition soudaine de la surdité ne va pas forcément de pair avec la solidarité familiale. Il n'est pas impossible de voir une famille se déchirer, se séparer car l'une des deux parties n'accepte pas ce handicap.

Généralement, tout un chacun pense que la famille est le lieu où l'on peut se sentir à l'aise, où l'on sera le mieux compris, le mieux entouré. Or, il n'en est pas toujours ainsi. En effet, c'est

souvent dans ce qui est le plus proche de soi que les sourds font l'expérience la plus terrible de l'altérité.

« L'audition, la perte auditive, ça a été quelque chose de douloureux, parce qu'on est dans une société de communication, que se soit le téléphone, etc.. et là où l'on est le moins compris, c'est dans la famille. [Muriel se met à pleurer. Son mari, Pierre, prend sa suite] Ça lui fait toujours une émotion d'évoquer ça parce que dans la famille, ils ne comprenaient pas qu'elle puisse ne pas entendre et on ne répétait pas pour faciliter ». [Muriel]

« Qu'on le veuille ou pas, on doit vivre avec. C'est très dur pour moi car mon mari ne l'accepte pas du tout. Il est révolté donc il faut s'accrocher ». [Louise]

Il arrive donc bien souvent que les devenus sourds ne puissent trouver assistance auprès de leur famille. Par ailleurs, les entendants assimilent usuellement le fait que la surdité altère l'intelligence. Pour eux, les sourds représentent des personnes diminuées, pas seulement physiquement mais également au niveau des capacités intellectuelles.

« La plus grosse difficulté a été avec l'une de mes belles-filles [...]. Une fois, elle avait emmené des photos d'Auvergne, parce qu'ils avaient été à Clermont-Ferrand. Elle est allée montrer les photos à mon mari, or moi je peux les regarder ! ». Ou encore « L'une de mes belles sœurs, quand elle a su que j'avais des problèmes auditifs, elle hurlait pour me parler [...] elle me montrait les choses [...] et puis une fois, on parlait de voyages et elle me dit « je n'aime pas prendre l'avion » [Muriel me montre en même temps le signe que sa belle sœur lui a fait : celui de l'avion qui plane avec les deux bras]. Ça ça m'avait anéantie, vraiment anéantie». [Muriel]

L'entourage peut ainsi ne pas comprendre et ne pas accepter la situation de leur proche devenu sourd. Avec l'arrivée subite de la surdité, c'est toute la vie familiale qui se voit perturbée, tout leur univers bascule. Rien ne sera plus jamais comme avant. C'est ici une des clés pour mieux vivre la déficience auditive : accepter le fait que leur vie, leur quotidien va être bouleversé pour une durée indéfinie.

Les conversations sont de plus en plus difficiles à suivre, pour entamer un dialogue avec la personne atteinte de surdit , il faut avant tout capter son regard, lui tapoter l' paule, etc. C'est tout un apprentissage qu'il faut assimiler afin de lui rendre la vie plus facile et plus agr able. Cependant, cela n'est pas  vident   vivre pour les proches, notamment pour le conjoint et les enfants. Ils doivent d sormais assumer toute sorte de choses. Quand il faut tout le temps capter l'attention de l'autre, qu'il faut lui taper sur l' paule ou le bras afin qu'il comprenne qu'on lui parle, quand il faut r p ter, tout le temps, c'est difficile,  prouvant et aussi angoissant pour la famille. Angoissant car on a peur de le laisser seul, car on le voit s'isoler petit   petit dans le monde r el et m taphorique du silence. La relation de couple doit  galement faire face   l' preuve. Il y a d sormais des choses qu'ils ne pourront plus jamais faire.

« La nuit, on ne peut plus communiquer. Dans la nuit, on est r veill  tous les deux, je sens qu'elle est r veill e mais on ne peut pas communiquer. Avant, on  tait jeunes et la nuit nous  tions souvent r veill s   se raconter des choses. On ne peut plus maintenant. C'est termin  tout  a. Il y a toute une partie qui est ray e de la communication. Et  a c'est dur aussi ». [Pierre]

La communication au sein du couple se voit r duite et avec, parfois, une perte de complicit . Cela peut briser certains liens qui, auparavant les unissaient. La relation avec les enfants est elle aussi fragilis e par cette d gradation de la communication. Le devenu sourd ne pourra plus entendre ses enfants rentrer joyeusement de l' cole, il perdra  galement une certaine complicit  avec eux et ce, d'autant plus si sa surdit  est un sujet tabou. En effet, il n'est pas rare de croiser des familles o  la surdit  d'un des leurs reste taboue. Si cela est le cas, le devenu sourd pourra ne pas oser faire r p ter ses enfants par exemple. Il n'aura donc pas compris de quoi lui parlait son enfant. De ce fait, le devenu sourd perdra une grande partie des conversations avec son fils ou sa fille, celui-ci pouvant alors supposer que ce qu'il raconte n'int resse pas son p re ou sa m re. C'est pourquoi le devenu sourd peut perdre de cette complicit  qui le liait   ses enfants.

Ne pas oser faire r p ter, dire que l'on  tait dans ses pens es au moment de la question, faire semblant d'avoir compris... Tous ces d tails font du devenu sourd un  tre qui se d tache des relations sociales, le plongeant ainsi dans un monde silencieux. Ce

détachement, cette solitude s'étend également aux amis. Dans tous mes entretiens, les personnes interrogées m'ont fait part du soutien et de la compréhension de leurs amis. Les amis font généralement plus d'efforts pour faciliter la conversation avec le devenu sourd. Ils sont plus enclins à répéter, à parler en face, etc. Peut être est-ce du fait qu'ils ne vivent pas cette situation au quotidien ? Cependant, même si les amis ont un rôle important, qu'ils sont cléments face à la situation de leur ami devenu sourd, il n'en reste pas moins que les relations amicales peuvent se détériorer au sens où l'échange et les réunions à plusieurs deviennent de plus en plus difficiles. En effet, il devient très ardu pour la personne devenue sourde de suivre une conversation à plusieurs. Les sons se mélangent, tout le monde parle en même temps, et même pour ceux qui pratiquent la lecture labiale, il est impossible de suivre deux paires de lèvres en même temps, etc. De ce fait, les repas entre amis doivent se limiter à quelques personnes.

« Nous avons un certain nombre d'amis, nous ne les recevons jamais ensemble. Nous avons limité pour être cinq ou six au maximum. L'autre jour, on s'est retrouvé avec les vieux copains de Lyon où l'on était avant. Nous étions une dizaine et ça a été affreux ».

[Jacques]

A travers cet exemple, nous pouvons voir que les repas à plusieurs personnes sont éprouvants pour les devenus sourds. Ils peuvent communiquer avec la personne à côté d'eux mais seulement si le bruit environnant n'est pas trop important. De plus, la surdité est généralement plus accentuée d'un côté. Il faut alors que le devenu sourd se positionne à la table de manière stratégique, de manière à ce que l'oreille la moins valide soit du côté où il n'y a personne. Les repas entre amis ou en famille, normalement des moments de plaisir et de détente, deviennent pour le devenu sourd une véritable épreuve. Les devenus sourds sortent habituellement de ces réunions épuisés car tout au long de celles-ci, ils doivent être attentifs à tout ce qui les environne, à tout ce qu'il se dit. Toute cette attention permanente en devient harassante pour le devenu sourd. C'est une situation inconfortable pour lui. Etre éloigné d'une conversation peut rendre le devenu sourd susceptible.

« Si on rit dans un coin de la table, comme on n'a pas compris, on rit bêtement en faisant celui qui a compris alors que l'on n'a rien compris du tout et que ce n'était peut être pas le moment de rire ! ». [Louise]

Le devenu sourd fait tout ce qu'il peut pour cacher sa surdité et pour ne pas montrer qu'il vit mal sa déficience auditive. Ils font « comme si », comme si tout allait bien, comme s'ils avaient compris. « *La surdité n'a de place - dans nos sociétés en tout cas - que par les efforts pour en venir à bout ou pour en masquer l'existence* »⁴⁵. C'est pourquoi le souci des devenus sourds est de faire « comme si ». Le problème est que, en réagissant de cette manière, il est probable qu'il se mette régulièrement dans des situations incommodes où il ne sera voué qu'à une « demi réussite ». Le devenu sourd prend ainsi très vite conscience que s'il veut s'en sortir, il doit absolument apprendre à utiliser son sens visuel. En effet, la perte d'un sens renforce les autres sens. Les personnes privées du sens de l'ouïe réorganise leurs rapports à l'environnement : ils affûtent d'autres sens et notamment celui visuel. Par exemple, lors d'une conversation entre amis, celle-ci peut s'interrompre si le téléphone sonne ou si la sonnerie de l'entrée retentit. Le devenu sourd lui, ne peut capter ces sons. C'est donc en observant la réaction d'autrui, le fait que tout le monde s'arrête de parler et regarde dans la direction du bruit, qu'il va se rendre compte que la conversation est interrompue par un événement extérieur. Le rôle du regard devient primordial. Le devenu sourd doit désormais apprendre à user de ses capacités visuelles dans le but de capter les informations que l'oreille ne lui fournit plus. Il devient donc un « visuel » et va désormais vivre avec ses yeux.

Outre les relations familiales et amicales, les activités sociales et culturelles deviennent elles aussi difficiles d'accès. Le cinéma est l'activité qui les handicape le plus. Toutes les personnes que j'ai pu interroger ont souligné ce point. Même avec des appareils auditifs et un son devenu relativement élevé dans les salles de cinéma, les devenus sourds ont beaucoup de difficultés pour comprendre les films. Nous pourrions penser que, comme la plupart utilisent la lecture labiale, ils sont capables de suivre le film en lisant sur les lèvres des acteurs. Or cela n'est plus possible. La nouvelle génération d'acteurs n'articule pas ; ne prononce pas suffisamment les mots et parle trop vite.

« *Les nouveaux acteurs ne parlent pas, ils bafouillent !* » [Maryline]

Dès que je leur ai parlé du cinéma et des nouveaux acteurs, tous sans exception m'ont cité Romain Duris, un jeune talent français. Il est la « hantise » des devenus sourds ! Ils ne

⁴⁵ B. Mottez, « *Les sourds existent-ils ?* », p.158

peuvent voir aucun film avec cet acteur car il n'articule pas et la lecture labiale est impossible avec lui ! Inversement, tous sont fans d'André Dussolier, Fernandel car se sont des acteurs qui articulent, qui s'expriment bien. C'est pourquoi, les devenus sourds se tournent généralement vers des films en version originale, puisque ceux-ci sont sous-titrés.

Idem pour la télévision. Ils utilisent le sous-titrage pour toutes les émissions regardées. Certes, cela leur permet de mieux comprendre, de suivre plus attentivement le reportage. Mais il s'agit davantage de se reposer le temps d'un film ou d'une émission. Le sous-titrage est un support devenu important pour des gens ayant perdu l'audition. En effet, les chanteurs, les acteurs, les présentateurs, etc., ne pensent pas aux personnes qui « entendent » en lisant sur les lèvres. J'ai moi-même fait l'expérience. Il m'est arrivé de couper le son de ma télévision, ne serait-ce que quelques minutes, pour observer les gestes et les manières de faire des animateurs. J'ai rencontré beaucoup de difficultés à comprendre ce dont il était question. Les gens n'articulent que très peu, mettent leur main devant leur bouche, parlent dos à la caméra, les chanteurs chantent le micro « dans » la bouche, etc. Que de minimes détails qui, pour nous entendants, ne sont pas significatifs mais qui, pour certaines personnes, rendent impossible la compréhension et le suivi de ces émissions.

Concernant la musique, ils doivent fréquemment faire une croix sur certains styles de musique. Il faut savoir qu'une perte d'audition s'accompagne d'une perte des aigus et/ou des graves selon le degré de la perte auditive. Par exemple, Gabriel a du tirer un trait sur la musique classique, la musique symphonique. Les sons aigus lui sont devenus insupportables.

« Ça n'est pas joli. Ça fait des grincements, des miaulements, ça n'est pas agréable [...] par contre le jazz marche bien ». [Muriel]

Mais les devenus sourds ne peuvent écouter de la musique à condition qu'il n'y ait pas d'entendants à côté. En effet, pour bien percevoir la musique, ils sont dans l'obligation de mettre le volume à un niveau trop élevé pour un entendant. La musique ne pourra alors plus refléter le même plaisir qu'ils étaient susceptibles de ressentir auparavant.

Les activités sportives connaissent elles aussi quelques changements. Maryline et Muriel pratiquent l'aquagym. Comme elles n'entendent ni la musique, ni les instructions du moniteur, elles doivent faire en fonction des gestes de leurs camarades. Cela n'est pas évident de se concentrer en même temps sur ce que fait la voisine et de reproduire les mouvements. Quant aux marches en groupe, elles passent d'un moment agréable, de partage entre amis à une marche en solitaire.

« Quand on marche en petit groupe ça va, mais quand on marche en grand groupe, ça me gêne. Quand nous sommes dix-douze, tout le monde parle en même temps. Je ne comprends plus les conversations. Finalement, je finis par marcher toute seule ».
[Maryline]

Les activités nautiques sont donc compliquées car si la personne porte des prothèses auditives, elle doit les ôter pour aller dans l'eau. Dans ce cas, elle est complètement déconnectée du monde entendant. Elle n'entendra rien de ce qui l'environne. Quant aux autres activités, il est préférable qu'elles ne dépassent pas la compagnie de deux ou trois personnes car au-delà, le devenu sourd ne sera plus capable de suivre le fil des conversations. Les sports individuels prennent alors davantage de place dans le quotidien du devenu sourd. Comme nous pouvons le remarquer, il y a dans cette appellation le mot « individuel ». Sa perte d'audition l'oblige bien souvent à se retirer du milieu entendant. Il se sent exclu de ce milieu.

S'adapter à son silence n'est pas chose facile. La surdité entraîne un certain vide affectif. Le devenu sourd s'isole et ce, notamment du au fait qu'il se voit dans l'obligation d'abandonner certaines de ses habitudes, de ses activités. Nous pourrions ici parler de déprise. Cette notion de déprise est généralement employée dans la sociologie du vieillissement. C'est un processus de réaménagement de la vie, inauguré par un amoindrissement de l'impulsion vitale que certaines personnes expriment par « on ne peut plus suivre »⁴⁶. Ce réaménagement va être marqué par l'abandon de certaines activités et de certaines relations, parfois remplacées par d'autres qui demandent moins d'efforts. Les devenus sourds développent ainsi des stratégies de choix, c'est-à-dire qu'ils vont continuer à faire ce qui a le plus de sens pour eux et qui ne les met pas dans des situations trop inconfortables.

⁴⁶ Idées empruntées dans le cours sociologie du vieillissement, dispensé par Mme C. Gucher, dans le cadre du Master Sociologie, spécialité Nouvelles Formes du Lien Social.

La subite surdité impose un réel travail de redéfinition de soi, qui commence par la prise de conscience de la déficience et de ce qu'elle implique. Les devenus sourds se voient dans l'obligation d'abandonner certaines activités qu'ils pratiquaient avant leur surdité. Remplacer l'audition par la vue demande beaucoup d'efforts d'attention, ils doivent être tout le temps attentifs à ce qui les environne. Une simple conversation entre amis peut vite devenir éprouvante pour les devenus sourds, accrochés sans cesse aux lèvres de leurs interlocuteurs. Le devenu sourd doit apprendre à ne plus se mettre dans des situations difficiles, il doit tout faire pour les éviter. La surdité est une douloureuse étape dans la vie d'un homme. Il est donc important de faire en sorte que le quotidien ne soit pas plus compliqué à vivre qu'il ne peut déjà l'être.

2. Un combat au quotidien

Les interactions avec autrui deviennent de plus en plus compliquées, notamment si le déni de la surdité reste présent. Désavouer cette surdité ne fera que renforcer l'isolement du devenu sourd, d'autant plus que celle-ci est invisible aux yeux des autres. La question est de savoir si les devenus sourds ne « profiteraient » pas de cette invisibilité dans le but de « faire comme si » et de nier davantage le fait qu'ils n'entendent plus?

2.1 *L'invisibilité du handicap*

Lorsque l'on se balade dans la rue, nous croisons une multitude d'individus. Sommes-nous capables de distinguer un sourd d'un entendant ? La réponse est bien évidemment non. Si nous ne discutons pas avec une de ces personnes, par la seule approche visuelle, nous ne pouvons deviner si cet homme ou cette femme est un individu devenu sourd. La surdité est donc un handicap invisible aux yeux des autres. La majorité des personnes handicapées souhaiterait que leur handicap soit encore moins visible. Pour eux, si leur déficience n'apparaissait pas aux yeux des autres, ils auraient alors moins à supporter ce regard parfois

condescendant des « valides ». Ils pourraient ainsi être acceptés en tant qu'individu, comme membre de la société à part entière, sans que leur identité de personne handicapée soit placée comme leur identité première. Ils apprécieraient un peu « d'anonymat ». Mais c'est bien connu, chaque individu a cette fâcheuse habitude de vouloir ce qu'il n'a pas. Et les sourds n'échappent pas à la règle, souhaitant que, parfois, leur déficience soit visible. *« Il semblerait que le sourd serait moins handicapé, c'est-à-dire que la condition sociale qui lui est faite serait meilleure si sa surdité se voyait [...] Les sourds en viennent presque toujours à se comparer aux aveugles. Si l'on a plus d'égards pour ces derniers et qu'à la différence de ce qu'il en est pour les sourds, au lieu d'en rire ou de s'en irriter, on leur vient naturellement en aide, ce n'est pas seulement - voire ce n'est pas tant – qu'ils ont plus besoin d'être aidés. Ce serait que la cécité se voit »*⁴⁷. En effet, comment pouvons-nous savoir qu'une personne est sourde ? Le seul indice qui rende visible la surdité est la prothèse auditive. Malheureusement, la prothèse auditive est bien souvent trompeuse. Trompeuse au sens où elles génèrent des confusions de la part des entendants : ils pensent généralement qu'une prothèse auditive corrige la surdité, comme une paire de lunettes peut corriger une myopie. Les individus croient alors qu'ils entendent comme des entendants. Or, cela n'est pas le cas. Certes, la prothèse auditive leur permet d'amplifier les sons, c'est un outil qui les aide à compenser les difficultés de la surdité mais en aucun cas cela change une personne sourde en une personne entendante. La personne sourde reste fondamentalement une personne sourde, ayant simplement accès à des choses différentes. Les prothèses auditives induisent donc les entendants en erreur : cela n'est pas parce qu'ils portent des appareils auditifs qu'ils sont de « véritables » entendants pour autant.

L'invisibilité de la surdité est souvent perçue comme un sur-handicap, un handicap ajouté. Du fait de cette invisibilité, les interlocuteurs des devenus sourds oublient leur surdité. Ces derniers sont donc sans cesse obligés de leur rappeler. La surdité, comme nous l'avons dit précédemment, n'est pas une chose facile à accepter. Il est donc difficile pour les devenus sourds de l'avouer à leur interlocuteur. Comme la surdité ne se voit pas aux premiers abords, le devenu sourd peut prévenir son interlocuteur une fois mais il ne le fera pas dix fois, même s'il ne comprend pas ce qu'on lui dit.

⁴⁷ B. Mottez, « *La surdité dans la vie de tous les jours* », Paris : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les handicaps et les inadaptations, 1981, p. 55.

« C'est un handicap non visuel, ils parlent vite donc il faut leur faire répéter, répéter... Quelqu'un qui est en fauteuil, qui est aveugle, qui a sa canne blanche et ses grosses lunettes, et bien ça se voit et du coup ça revient toujours aux gens, c'est un automatisme. Tandis que nous, on leur dit, puis quand on leur fait répéter, ils ont déjà oublié qu'on leur a dit qu'on était sourd. Et on ne remet pas ça sur le tapis toutes les cinq minutes. Ça c'est un gros problème » [Maryline]

Du fait de cette invisibilité et donc de l'ignorance de la déficience, les individus ne vont pas chercher à capter leur attention avant d'engager la conversation. La surdit  ne suscite donc pas l'automatisme de parler face   la personne sourde, de faire l'effort d'articuler, de r guler son rythme de parole, etc. Par cons quent, l'invisibilit  de la surdit  fait que les entendants oublient tr s rapidement que la personne en leur compagnie est sourde. En effet, ils peuvent avoir une conversation d'un certain temps sans que le devenu sourd ne fasse r p ter tous les mots. Et du fait que le devenu sourd oralise parfaitement puisque, rappelons-le, la population en question perd l'audition   un moment de sa vie, bien apr s avoir acquis les comp tences langagi res de la soci t  dominante entendante, les entendants ne font pas le rapport avec la surdit . Sur ce point, les devenus sourds sont victimes d'un handicap social : pour les entendants, les sourds sont tous rang s dans la m me cat gorie. Les entendants conservent ainsi l'id e qu'une personne sourde ne parle pas ou alors de mani re incompr hensible. C'est pourquoi la surdit  des devenus sourds est oubli e en une fraction de secondes.

Comme nous avons pu le voir pr alablement, c'est une des raisons pour laquelle les devenus sourds apprennent   « faire comme si », ils apprennent   jouer un r le. Chaque rencontre entre individus est un « jeu » au cours duquel, par le biais des signes, chacun est renseign  sur autrui et donne des informations sur soi. Mais la pr sentation de soi est une activit  comparable   une activit  de dissimulation. Cette capacit  l  est « un art de ma triser les impressions »⁴⁸. Prenons l'exemple d'un repas entre amis : lorsque le groupe rit, il rit avec eux, lorsqu'il fait triste mine, le devenu sourd fait triste mine, lorsque les gens autour paraissent r volt s, il prend l'air r volt  et ce, qu'il ait entendu ou non le sujet de la conversation. Il apprend   se servir des  motions d'autrui afin de suivre le fil du sujet mais surtout pour ne pas montrer qu'il n'a pas compris ce dont il  tait question. Le devenu sourd

⁴⁸ E. Goffman. Id es emprunt es au cours d'Interactionnisme, dispens  par Mme Cholez, dans le cadre de la troisi me de Licence de Sociologie.

apprend à être un bon acteur. Il va s'adapter aux différentes situations. Il va ainsi apprendre à contrôler ce qu'il donne à voir aux autres : il cherche à présenter la meilleure face possible⁴⁹. Goffman définit la face comme étant le personnage qu'élabore l'acteur, ici le devenu sourd, pour définir la situation qu'il souhaite proposer à ses partenaires. Ce personnage correspond souvent aux normes de conduite et d'apparence sociale. « *Habituellement, la face est la condition de l'interaction et non son but* »⁵⁰. C'est pourquoi, afin de ne pas être exclu du groupe, le devenu sourd va se (re)mettre dans la peau du personnage qu'il était avant, c'est-à-dire un entendant. Le devenu sourd se persuade que, s'il fait « comme si », les gens vont oublier sa déficience, ou du moins, vont le voir, le temps d'une soirée comme une personne affranchie de sa surdité. En faisant semblant, il pense que le regard des autres s'amointrira mais cela ne dure que jusqu'au moment où il se verra dans l'obligation de faire répéter ou qu'il se sera aventuré sur le chemin du malentendu.

Le faux semblant ne peut durer qu'un temps. Soit le devenu sourd se rend compte que cette situation n'est plus possible, que les discussions, les repas entre amis ou en famille deviennent un vrai calvaire, soit ses interlocuteurs se lassent de parler à un individu qui ne comprend pas ce qu'on lui demande et qui répond à la question « quelle heure est-il ? » par un « oui » ou un « non ». Quotidiennement, le faux semblant ne peut plus prendre, notamment si l'on côtoie les mêmes personnes. Le devenu sourd rencontre beaucoup de difficultés à s'avouer à lui-même sa surdité. L'invisibilité de la surdité incite en quelque sorte son porteur à taire sa déficience. Il pense ainsi être considéré comme normal. C'est pourquoi la plupart des devenus sourds vont vouloir et vont se mettre en position de faire semblant, faire semblant de comprendre et d'être à l'aise. Il préfère se fondre dans la masse, garder ses distances dans l'objectif de limiter les déformations de l'image que les autres ont de lui. Toutefois, il arrivera un moment où les deux parties, le devenu sourd et ses interlocuteurs quotidiens, ne pourront plus supporter ce faux semblant, ce jeu de rôle. Alors, pour ne pas blesser le devenu sourd, ses partenaires ne le reprendront plus sur ses réponses « hors sujets », ils ne chercheront plus à avoir la réponse qu'ils attendaient, etc. Le devenu sourd quant à lui, ne voudra toujours pas les gêner à les faire répéter, aura la même réaction que les personnes en face afin de faire croire qu'il a compris. Qu'advient-il ? Le dialogue se fera rare, les amis inviteront moins le devenu sourd, la famille, ne supportant plus cette situation, s'éloignera de lui, évitera

⁴⁹ E. Goffman, « *Les rites d'interaction* », Paris : Les Editions de Minuit, 1974, p. 13.

⁵⁰ *Ibid.*, p. 15.

d'engager une longue conversation avec lui, lui demandera de moins en moins son avis, etc. Le devenu sourd finira par s'isoler lui-même car il sera mis hors des discussions, les explications lui seront remises à « plus tard ». Sa famille, ses proches le mettront, de manière implicite, en marge de leur clan. Il y a en effet de fortes chances qu'ils deviennent las de toujours répéter, d'être face à un de leur proche qui ne fait souvent aucun effort pour améliorer les conversations. Même si la famille ou les amis sont prêts à faire les efforts nécessaires, la responsabilité de l'équilibre familial et amical repose en majeure partie sur le devenu sourd. Les efforts ne peuvent être fournis que d'un seul côté. Les proches auront beau être patients et garder leur bonne humeur, si le devenu sourd n'y met pas du sien, l'entente réciproque et les interactions ne pourront se faire en toute harmonie. Si c'est le cas, l'atmosphère familiale aura un goût amer et les amis finiront par prendre le large.

L'invisibilité de la surdité engendre donc un handicap supplémentaire : les individus oublient la déficience auditive de leur interlocuteur, et celui-ci en profite pour faire comme s'il entendait et comprenait tout ce qu'ils disaient. Cela l'entraîne bien souvent sur le chemin des malentendus et des quiproquos. Même si la surdité ne se voit pas au premier coup d'œil, on la devine dès que la discussion débute. Il arrivera un moment où, soit le devenu sourd répondra à côté de la question, soit il nous fera répéter, ou bien il sera particulièrement attentif à nos gestes et aux mouvements de nos lèvres, et s'il se sent gêné, sa posture, ses mouvements nous l'indiqueront. Comme l'a très bien relevé Goffman dans son ouvrage *«La mise en scène de la vie quotidienne – La présentation de soi»*, « même si un individu s'arrête de parler, il ne peut s'empêcher de communiquer par le langage du corps, il ne peut pas ne rien dire »⁵¹.

Les handicaps visibles, tels que la paralysie ou la cécité, attirent de suite le regard ; les gens ont incorporé les manières de faire et de s'adresser à ces individus. Au téléphone, par exemple, que le stigmate soit visible ou non ne dérange en rien la communication téléphonique. L'interlocuteur ne sait pas qu'il a à faire à un tétraplégique ou à un aveugle. Mais pour le devenu sourd, la situation n'est pas la même. Le téléphone devient l'angoisse des personnes qui perdent l'audition.

⁵¹ E. Goffman, *« La mise en scène de la vie quotidienne. 1) La présentation de soi »*, Paris : Les Editions de Minuit, 1973, p.87.

« Quand le téléphone sonnait, je transpirais de la tête aux pieds. Alors si c'était moi qui répondais, j'étais mouillée de la tête aux pieds d'angoisse [...] de la peur de savoir qui était à l'appareil parce que les gens ne se présentent pas forcément [...] enfin bon, j'étais mouillée ! Et quand mon mari n'était pas là, parce que avant, quand le téléphone sonnait, je courrai partout comme une folle [...] j'étais dans un état... tellement de ne pas pouvoir... de ne pas entendre qui c'est ». [Muriel]

Cela exprime bien l'état dans lequel le devenu sourd se sent à l'idée d'avoir une conversation téléphonique. Il y a cette angoisse constante de ne pas reconnaître la voix, de ne pas comprendre ce que la personne au bout du fil demande, etc. Généralement, les personnes qui perdent l'ouïe tardivement font l'apprentissage de la lecture sur les lèvres. Pour nous entendants, nous ne nous rendons pas compte de l'aide bénéfique qu'apporte la lecture labiale à une bonne compréhension. Les devenus sourds, eux, s'en rendent vite compte et c'est pourquoi le téléphone arrive à devenir « *un instrument de torture* » [Muriel]. Ils ne peuvent donc pas avoir une conversation téléphonique trop longue car elle demande davantage d'efforts qu'une conversation de face à face. Au cours des interactions de face à face, le devenu sourd utilise la lecture sur les lèvres de son interlocuteur comme support à une meilleure interprétation. Au téléphone, les lèvres et les gestes ne sont pas perceptibles. Le devenu sourd se voit ainsi privé des « indices » lui permettant de mieux comprendre le sujet de la conversation. Ce simple outil de communication accentue les obstacles dus à l'invisibilité de la surdité. Ne serait-ce que pour prendre un rendez-vous chez le médecin, les devenus sourds n'osent plus appeler de peur de ne comprendre ni la date ni l'heure exacte. Ils sont donc obligés, ou de se déplacer ou qu'un tiers prenne rendez-vous à leur place. Cette peur permanente de ne pas saisir ce qu'autrui nous dit, cette peur de ne pas avouer que l'on est sourd accentue la perte d'indépendance des devenus sourds.

En parlant de son mari : « je l'emmenais partout, il fallait qu'il vienne avec moi parce que c'était une sécurité ». [Muriel]

Muriel ne pouvait plus rien faire toute seule, il lui fallait absolument une personne à ses côtés, quelques soient ses déplacements. Cette attitude, relativement courante chez les devenus sourds, leur permet de se rassurer. En effet, ils sont conscients qu'ils ne peuvent vivre continuellement en évitant les entendants et surtout en évitant de discuter avec eux. Il y aura forcément un moment où le devenu sourd sera dans l'obligation de converser avec autrui.

C'est pourquoi le fait qu'il soit accompagné le rassure : il sait que s'il ne comprend pas, la personne qui l'accompagne pourra répondre à sa place ou rattraper ce que, peut-être, il aura dit de travers. Les devenus sourds vont désormais vivre avec cette peur, cette angoisse de se dire « et si je ne comprends pas ? ».

Cette invisibilité de la déficience fait de chaque interaction, un nouvel obstacle. Le problème de ce handicap non visuel est que, bien souvent, les interactions commencent sans que le devenu sourd en ait pris conscience. Par exemple, le devenu sourd traverse la route, il manque de peu de se faire renverser par une voiture. Ce ne sont pas les coups de klaxon ou les crissements de frein qui vont le faire réagir. Il se rendra compte de la situation par le visage horrifié des autres passants⁵². C'est donc en voyant la réaction d'autrui qu'il prendra conscience de l'interaction dont il fait partie. Autre exemple : dans la rue, un passant demande au devenu sourd une quelconque information. S'il n'a pas intercepté son regard, son attention, s'il ne lui parle pas en face, le devenu sourd ne pourra pas savoir qu'on s'adresse à lui. Il ne va donc pas lui répondre, non pas que cela soit de la mauvaise volonté, mais tout simplement car il n'aura pas perçu la présence de son interlocuteur. Ce dernier peut le prendre mal, il peut croire que le devenu sourd le méprise et se sentir offensé. Le devenu sourd est alors mis à l'écart des interactions avec autrui sans le savoir. Comme l'a parfaitement exprimé Bernard Mottez dans son ouvrage « Les sourds existent-ils ? », « *on n'est jamais sourd tout le temps, on n'est jamais sourd tout seul. Il faut au moins deux pour qu'on commence à pouvoir parler de surdité. C'est un jeu qui se joue à plusieurs. La surdité est un rapport* »⁵³.

Le devenu sourd s'isole également de son plein gré car il est de plus en plus difficile pour lui de suivre les conversations, mais il est également mis à l'écart par autrui. Les gens qui parlent à un devenu sourd ne peuvent savoir au premier coup d'œil qu'il n'entend pas. Suite logique, si le devenu sourd n'a pas entendu la requête d'autrui, il est normal qu'il ne puisse lui répondre ! Or, pour les entendants, c'est bien souvent un manque de respect ou de la mauvaise volonté. Il est bien rare qu'ils se demandent « est-ce que cette personne serait sourde ? ». S'ils pensent ainsi, c'est généralement pour en rire, pour se moquer. Les sourds restent encore des « bêtes curieuses » aux yeux de la population entendante. Pensant que cet

⁵² B. Mottez, « *La surdité dans la vie de tous les jours* », p.59.

⁵³ B. Mottez, « *Les sourds existent-ils ?* », p. 111.

individu les méprise, ne veut pas leur répondre, les entendants vont le mettre à l'écart. Et comme nous l'avons vu précédemment, même si l'interlocuteur est mis au courant de la surdité de son partenaire, comme cette déficience est invisible, il a tendance à l'oublier rapidement. Il ne contrôle ainsi plus son rythme de parole, lui tourne le dos en parlant, met sa main devant la bouche, etc. Les devenus sourds n'aiment pas répéter toutes les cinq minutes qu'ils sont sourds, qu'ils n'entendent plus. Ils sont gênés par leur surdité. Ils vont ainsi faire comme s'ils avaient compris. Ils n'auront en fin de compte intercepté qu'une partie de l'information. Le fait que la surdité soit invisible et que le devenu sourd ne souhaite pas faire sans cesse répéter, le mènent à l'isolement. Cette gêne de la surdité se répercute sur son entourage. Comme il est fréquent que le devenu sourd n'aime pas faire répéter ou s'énerve lorsqu'on lui dit qu'il a compris de travers, cela a pour conséquence sa marginalisation. Parler avec quelqu'un qui ne comprend que la moitié des informations est ennuyeux et les discussions tournent court. C'est pourquoi, au fur et à mesure, l'entourage le mettra à l'écart, excepté si le devenu sourd ne s'est pas déjà refermé sur lui-même.

2.2 Faut-il le dire ?

Les devenus sourds vivent généralement leur subite surdité comme un drame. Ils voient leurs projets futurs s'effondrer, leur identité bouleversée et leur place au sein de la société remise en question. Leur vie prend un nouveau tournant. Comme nous l'avons vu, ayant passé une majeure partie de leur vie plongée au cœur du monde entendant, ils connaissent le regard et les a priori que les gens portent sur les personnes ayant des troubles de l'audition. Ils ont alors du mal à accepter ce soudain handicap et connaît l'angoisse du regard de l'autre. Les devenus sourds sont bien souvent gênés par le fait que leur handicap ne soit pas visible. On pourrait penser que la manière la plus courante et la plus « normale » serait de prévenir les gens de leur surdité, de les avertir afin que les échanges se passent au mieux. Or, ce n'est généralement pas le cas. L'invisibilité de la surdité leur permet, dans certaine condition, de ne pas paraître comme porteur d'une déficience. Ils n'ont alors pas à subir le regard des autres et les éventuels préjugés.

Cependant, ne pas prévenir son interlocuteur, c'est un peu comme se lancer tout seul dans le vide sans aucune sécurité. Ne pas le dire, c'est menacer le « bon fonctionnement » de l'interaction. Rappelons ici que le devenu sourd est un « ancien entendant », qu'il continue, malgré sa surdité à partager les pratiques sociales et les manières de faire de la société entendante. C'est pourquoi, lorsqu'il va faire des courses, il se peut qu'il ait besoin de conseils et qu'il fasse donc appel à un spécialiste. Le devenu sourd va s'adresser à cette personne de la même manière qu'il procédait avant sa surdité. Il va, par conséquent, s'approcher de lui en engageant la parole, comme tout entendant le ferait. Comme la surdité est invisible et que le devenu sourd ne la mentionne pas, il est difficile pour celui en face de deviner que la personne à laquelle il s'adresse est sourde. L'individu va donc s'adresser au devenu sourd de la manière dont il est accoutumé à le faire avec n'importe quel entendant. Cet exemple montre comment les devenus sourds, gênés de leur surdité, se mettent parfois dans des situations indéliques. En engageant la conversation comme un entendant, l'interaction risque de rencontrer à un moment ou un autre des difficultés. Le sourd natif lui, n'a pas ce problème : « ... d'entrée de jeu il se comporte comme un sourd : il ne parle pas ou peu, même s'il se sait audible. Surtout, il en use, il sait se faire comprendre aisément par les gestes. L'interlocuteur – même s'il ne connaît pas les sourds, même s'il ne réalise pas qu'il s'agit d'un sourd – sait dès le début de l'interaction que celle-ci se fera sous un mode un peu particulier et il s'adapte habituellement sans problème majeur au mode de communication qui lui est proposé »⁵⁴. Les interactions se passent ainsi souvent mieux pour les sourds natifs que pour les devenus sourds. Ces derniers ont du mal à accepter qu'ils n'entendent plus et que plus rien ne sera plus pareil. Ils nient généralement leur surdité pendant un bon moment. Certains ne l'acceptent jamais vraiment, d'autres arrivent à en faire le deuil. Mais cette prise de conscience ne peut se faire du jour au lendemain.

Tant qu'il n'y a pas eu ce deuil, le devenu sourd se verra dans l'incapacité de le dire. En effet, le dire signifie accepter sa situation de « sourd ». Plus la surdité est tardive, plus son acceptation et sa révélation sont délicates à faire. Ne pas le dire entraîne bien souvent les devenus sourds sur le terrain des malentendus. Pour ne pas montrer à autrui qu'il n'entend pas, il improvisera les réponses, le mettant parfois dans des situations inconfortables. « Vous voulez acheter une télévision ? Non, je veux juste acheter une télévision ». Ce genre de

⁵⁴ B. Mottez, « La surdité dans la vie de tous les jours », p.65.

situation est typique pour les devenus sourds. A ne pas avouer sa surdit  et   se persuader qu'il a compris le message, le devenu sourd r pond   c t  de la question ou parfois m me n'y r pond pas ! Lorsque l'interaction se d roule de cette sorte, l'interlocuteur fait g n ralement preuve de peu de patience. Quelqu'un qui ne r pond pas   la question pos e ou qui ne dit mot est r guli rement pris pour une personne, non pas avec une d ficiance auditive, mais une d ficiance mentale. Les devenus sourds sont bien souvent per us comme des individus fr les par les entendants. En effet, les personnes qui n'entendent pas bien font r p ter l'interlocuteur une fois, deux fois, et puis ce dernier les prend g n ralement pour des idiots. Certes, il ne peut  tre au courant que la personne est sourde si cette derni re ne le lui a pas dit. Il trouvera ainsi son comportement « anormal », comme ne faisant pas partie des mani res de faire v hicul es par la soci t  dominante. C'est la m me chose si le locuteur aper oit pendant la conversation les proth ses auditives du devenu sourd. Comme nous l'avons soulign  pr c demment, les entendants pensent qu'avec les appareils auditifs, l'audition de la personne qui les porte est corrig e et donc qu'il entend correctement. Or, rappelons-le, les proth ses auditives amplifient les sons mais ne permettent en aucun cas d'entendre parfaitement.

Alors pourquoi le dire ? Les devenus sourds  prouvent fr quemment un sentiment de g ne par rapport   leur surdit . Nous ne parlerons pas ici de honte mais plut t de confusion face   leur nouveau statut. En effet, les devenus sourds doivent apprendre   vivre avec une nouvelle partie d'eux-m mes dont ils n'ont pris, qu'  posteriori, toute la mesure. Leur quotidien, les relations   autrui se voient chamboul . Il n'est pas facile de s'adapter   la condition de devenu sourd. Les personnes qui le vivent peuvent,   certains moments, se montrer plut t agressives et  prouver de la frustration face   ses nouvelles difficult s. Elles craignent souvent de ne pas comprendre et sont tr s sensibles aux r actions d'impatience des gens lorsqu'elles leur demandent de r p ter.

« Ils ne sont pas tous compr hensifs. C'est vrai que  a agace, que  a  nerve, que  a irrite quelqu'un qui ne comprend pas ». [Muriel]

Comme nous l'avons vu ci-avant, c'est pour ces raisons que le devenu sourd pr f re faire semblant de comprendre plut t que de faire r p ter. C'est pourquoi il ressent une certaine g ne face   sa surdit  et essaye, la plupart du temps, de la cacher plut t que d'avouer ses probl mes. Mais avouer sa surdit  c'est un peu avouer une certaine faiblesse. Cette faiblesse,

les devenus sourds, comme n'importe quelle personne, ne veulent pas qu'elle soit connue de tous, qu'elle soit affichée. Pour ne pas que leur surdité soit perceptible, ils doivent user de divers stratagèmes et sont bien parfois obligés de leurrer autrui.

« Quand je vais à la Poste par exemple, je répète ce qu'elle a dit. Il y a toujours un peu cette crainte, j'ai toujours peur de ne pas comprendre la somme. Par exemple, les chiffres, ce n'est pas facile les chiffres, le 5 ou le 7. Alors j'ai toujours peur de ne pas comprendre. Je vais toujours partir avec un gros billet pour être sûr. Alors par exemple, si elles me disent « 5€47 », je ne vais peut être pas comprendre le « 47 » alors je vais sortir 10€. Il y a toutes ces petites choses d'adaptation dans la vie de tous les jours. Même si on le fait, c'est éprouvant parce que vous n'êtes jamais à l'aise. On n'est jamais à l'aise. C'est pareil quand je vais à la Poste, je ne retiens jamais le prix des timbres en plus ! Il parle devant son ordinateur, on ne comprend pas. Tout de suite, je sors un plus gros billet. Je ne vais pas donner la monnaie même si je l'ai. Il y a toutes ces petites choses dans la vie... ça n'est pas évident ». [Muriel]

Bien entendu, ce cas ne s'étend pas à toute la population des devenus sourds. Prenons Jacques par exemple. Lui a un papier sur lequel est dessiné une oreille barrée et où est inscrit « je suis malentendant, parlez doucement ». Lorsqu'il se présente à un guichet de gare, il leur montre son papier et leur signale, avant de demander quoique se soit, qu'il est malentendant et qu'il serait préférable qu'ils articulent. Généralement, Jacques me dit que ses interlocuteurs comprennent, qu'ils font l'effort, mais qu'au bout de cinq minutes, ils ont déjà oublié qu'ils avaient à faire à une personne sourde. L'incontournable invisibilité de la surdité ! C'est pourquoi la plupart du temps, les devenus sourds ne préfèrent pas avouer directement leur surdité à leur interlocuteur. Pourquoi le dire si, en effet, au bout de quelques minutes, la personne en face fait abstraction de ce qui vient d'être précisé ? Beaucoup de sourds sont en possession du papier avec l'oreille barrée mais rares sont ceux qui le montrent. Ils se sentent mal à l'aise avec leur surdité et face à la réaction que pourrait avoir les autres.

« Je crois que je n'ai pas envie qu'on me catalogue comme quelqu'un de sourd, de malentendant et qu'on se dise « elle ne comprend pas, ça n'est pas la peine de se fatiguer ». Voilà c'est ça, j'ai peur d'une mise en échec et du regard de l'autre. Je crois que l'on a peur de ça ». [Muriel]

Les devenus sourds taisent leur surdité car ils savent que, même si certaines personnes feront l'effort de s'adapter à leur déficience, la plupart des gens ne veulent pas perdre leur temps avec ce « genre » d'individus, ils n'ont ni la patience ni l'envie de se donner la peine de mieux articuler ou de répéter. Les devenus sourds paraissent bien souvent comme « hybrides » aux yeux des entendants : ils n'entendent pas mais ils savent parler ! Comme nous l'avons précisé antérieurement, les entendants ont tendance à associer surdité à surdimutité. Pour eux, les devenus sourds sont hors des normes et dans notre société, ce qui est perçu comme « anormal » est généralement sujet à l'évitement. C'est pourquoi les devenus sourds se résignent bien souvent à avouer qu'ils sont atteints de surdité. En effet, à quoi cela sert-il que le voisin, le facteur ou le boulanger soit au courant que Mr X n'entende pas ? Cela ne changera pas grand-chose, sauf peut-être les a priori et les regards qui se porteront sur lui différemment.

D'autre part, lorsque l'entendant découvre que la personne avec qui il parle est sourde, l'interaction se traduit généralement par un malaise réciproque, les deux parties deviennent angoissées. C'est au moment où entendant et sourd se trouvent face à face, qu'ils tiennent une conversation, que les deux parties se voient confronter directement aux causes et aux effets que peut engendrer la déficience auditive. Comme nous l'avons souligné, le devenu sourd appréhende de ne pas comprendre ce que lui dit son interlocuteur. Il panique à l'idée d'interpréter le message de travers ou de faire répéter trois ou quatre fois la même phrase. Lors de cette interaction sociale, le devenu sourd va éprouver un réel sentiment d'incertitude face à son statut : il n'est jamais sûr de l'attitude que va avoir la personne en face, si celle-ci sera de rejet ou d'acceptation. Il est courant que, à la découverte de la surdité d'autrui, l'individu en face soit embarrassé devant le devenu sourd. La surdité perturbe l'interlocuteur qui se demande comment faire. Pour s'adresser à une personne en fauteuil roulant, nous savons qu'il est préférable de se baisser pour lui parler, de se mettre à sa hauteur. Mais avec les personnes sourdes, comment s'y prendre ? Les interlocuteurs des individus sourds semblent gênés car ils ont bien souvent l'impression de parler trop fort, de trop articuler et de paraître ridicule. S'ils parlent trop fort, il n'est pas certain que le devenu sourd comprenne le message pour autant, et s'il articule trop, il aura l'air de prendre le sourd pour quelqu'un d'idiot. S'adresser à une personne sourde est alors chose délicate, qui ne facilite pas les relations sociales. Cette gêne partagée par les deux camps peut fortement concourir à isoler le devenu sourd. Les interactions avec autrui peuvent s'avérer trop délicate et éprouvante pour le

devenu sourd, qui décidera ainsi de se mettre à l'écart afin de ne gêner personne et surtout éviter de paraître ridicule. Souffrir d'un déficit auditif c'est donc courir le risque d'être isolé, de se sentir mal compris et mal aimé.

Mais cette situation là n'est pas inévitable ! Il arrive un moment où le devenu sourd ne pourra plus supporter cette condition. Il va alors faire ce que Goffman appellerait « l'effort de couverture ». Goffman entend par là le fait que, à partir du moment où un individu décide ne plus cacher son stigmate, « *son but est alors de réduire les tensions, autrement dit, d'aider les autres et lui-même à détourner l'attention furtive qu'ils portent au stigmate et, par là, s'engager spontanément dans le contenu officiel de l'interaction* »⁵⁵. Afin que l'attention ne soit pas uniquement portée sur la surdité du devenu sourd, celui-ci va alors employer des techniques d'assimilation : il va apprendre à lire sur les lèvres, à se concentrer sur la parole de l'autre. Afin de ne pas déroger aux règles de l'interaction, le devenu sourd essaie de ne pas se faire remarquer ou, au contraire, il prend l'initiative d'intercepter la parole au maximum. En effet, s'il prend la parole, il est quasiment assuré qu'on ne lui posera pas de questions gênantes ou qu'il ne répondra pas de travers.

« Ça c'est le style des malentendants ! On tient la parole pour ne pas avoir à répondre. C'est pour cela que nous sommes très bavards. Il ne faut pas se faire d'illusions ! ».
[Muriel]

A partir du moment où les devenus sourds apprennent à vivre avec leur surdité, et donc à développer divers stratagèmes afin de se faciliter la vie, celle de leur entourage et de rendre plus agréable les relations avec autrui ; alors le quotidien du sourd s'améliore.

En outre, il paraît essentiel que les devenus sourds conservent cette fierté qu'ils peuvent avoir d'eux-mêmes. Perdre l'audition est fréquemment synonyme de perte de confiance en soi. Il ne faut surtout pas que les regards d'autrui, parfois condescendants, prennent le dessus sur l'image qu'ils peuvent avoir d'eux. Si une personne pense qu'en le disant, elle se sentira soulagée et plus à l'aise avec autrui alors pourquoi ne le ferait-elle pas ?

⁵⁵ E. Goffman, « *Stigmate, les usages sociaux des handicaps* », p.123.

Tous les devenus sourds ne vivent pas ce drame de la même manière. Certains l'acceptent plus que d'autres, et arrivent à assumer leur surdité. Que la personne souhaite le dire ou non, l'important est qu'elle soit sereine, qu'elle assume sa façon d'être avec elle-même et face à autrui. Il faut par tous les moyens qu'elle se recentre sur les points positifs de la vie et qu'elle reprenne confiance en l'avenir. Il est fondamental que le devenu sourd aille aux devants des choses afin de ne pas céder à l'isolement.

CONCLUSION

Les devenus sourds vivent un véritable brouillage identitaire. Par le terme devenu sourd, nous comprenons que ces individus ont, durant une longue période, entendu comme toute autre personne. Du jour au lendemain, plus rien. Ils se voient privé de la principale faculté qui les reliait au monde des entendants : l'audition. Eux qui ont été élevés au sein de la société dominante entendante, ont appris à parler, à entendre, ont assimilé les valeurs véhiculées par cette dernière, ces façons d'être, de se comporter. Les devenus sourds ont longtemps appartenu au monde entendant. Pourquoi parler ici au passé ? Même s'ils partagent les normes, les valeurs, le langage, etc., les devenus sourds, par leur perte de l'audition, ne sont plus considérés comme faisant partie du monde entendant. A leurs yeux, les devenus sourds sont désormais sourds. Alors, ils devront désormais appartenir au milieu sourd. Seulement, réside ici un problème : les Sourds ne reconnaissent pas les devenus sourds comme faisant partie des leurs. Ils n'appartiennent pas à la culture sourde. Ils sont donc à la frange de tous cercles : les sourds les considèrent comme entendants, les entendants les rangent dans la catégorie des sourds ! Les devenus sourds sont donc en position de liminalité, ni sourd, ni entendant, ni totalement inclus, ni totalement exclus : ils vivent entre deux mondes.

De plus, leur soudaine surdité les bascule dans un monde dont ils n'ont aucune notion. Ils doivent désormais vivre au travers de leurs yeux, le regard devenant leur principale source d'informations. Le fait de ne plus entendre, d'être brutalement privé du sens de l'ouïe fait perdre ses principaux repères à la personne atteinte. Les conversations, les repas à plusieurs lui deviennent de moins en moins accessibles, elle se voit bien souvent dans l'obligation d'abandonner certaines de ses activités, etc. Son quotidien est chambardé. Le deuil de l'audition est une étape longue et douloureuse. Et par l'invisibilité de la surdité, les interactions à autrui deviennent de plus en plus difficiles et compliquées et ce, du fait que le devenu sourd s'adresse à autrui comme tout entendant le ferait. Or, il n'est plus entendant.

Par conséquent, jusqu'à la survenue de leur surdité, les personnes atteintes ont reçu une éducation « traditionnelle », elles ont tissé normalement leur réseau de relations affectives et sociales. En bref, elles ont vécu comme tout autre entendant. Avec l'arrivée brutale de leur déficience auditive, les problèmes de communication apparaissent, l'atmosphère familiale s'aigrit, les amis s'éloignent, les contacts se raréfient et la vie culturelle et sociale s'appauvrit. Mais le devenu sourd continue généralement de nier sa surdité. Cette négation, ce déni de la surdité ne fait que détériorer les liens familiaux, amicaux : les liens sociaux se délitent. Le devenu sourd apprend à jouer un rôle, mais malheureusement, l'homme solitaire qu'il devient, refermé sur lui-même n'est pas un jeu d'acteur. La surdité subite devient alors facteur d'isolement et de marginalisation.

Si la recherche que nous avons menée s'est avérée fructueuse et riche en éléments divers et variés, il n'en reste pas moins qu'elle comporte des limites, essentiellement liées aux éléments constitutifs de notre base de recherche, à savoir les entretiens qualitatifs avec les personnes devenues sourdes et les ouvrages.

L'intérêt des entretiens qualitatifs réside dans le fait qu'ils permettent d'obtenir le point de vue des principaux intéressés de façon directe et explicite. Cependant, dans le même temps, ils constituent parfois peu de nouveaux éléments, dans la mesure où les personnes interviewées produisent bien souvent des discours préétablis, souvent conventionnels et itératifs. Quant au corpus documentaire, il existe encore très peu d'ouvrages sur les personnes devenues sourdes et notamment sur celles touchées à un âge « tardif ». Ainsi, il fut quasiment impossible de faire des comparaisons avec d'autres analyses, d'autres points de vue, ce qui peut parfois rendre difficile la mise en perspective de notre travail.

A cela s'ajoute d'autres regrets. Tout d'abord, celui de ne pas avoir pu rencontrer les membres proches de personnes devenues sourdes, et notamment les conjoint(e)s ou les enfants. Des entretiens avec ces personnes auraient pourtant constitué un apport non négligeable à ce travail puisque les proches jouent un rôle fondamental dans l'acceptation et l'isolement des devenus sourds. La multiplication d'entretiens de personnes touchées par la surdité constitue certes, une garantie, mais n'assure pas forcément un foisonnement

d'informations. Enfin, nous aurions aimé avoir un échantillon plus large, ce qui nous aurait certainement permis de confronter davantage la situation des devenus sourds.

Ce travail fut particulièrement intéressant. La population des devenus sourds n'a pas encore été l'objet de véritables travaux concrets, et notamment au niveau sociologique. Nous pensons pourtant qu'il y aurait un réel travail à consacrer sur cette population, bien trop souvent ignorée. Aujourd'hui, les gens ne se rendent pas vraiment compte du problème de la surdité. Ils ne prennent pas encore conscience qu'une surdité brusque peut toucher quiconque. Celle-ci, que certains appellent « un coup de tonnerre dans un ciel serein », survient très brutalement, sans prévenir, en quelques minutes ou même quelques secondes, chez un adulte qui jusqu'alors ne souffrait d'aucun trouble. Il se peut également qu'elle s'installe progressivement, mais inexorablement. Toutes ces causes sont bien souvent génétiques ou liées à des maladies. Peu importe. Les gens aujourd'hui sont peu prévenants face aux risques de surdité. Les médecins, les spécialistes et les médias ne devraient-ils pas développer des moyens de prévention ? Quoiqu'il en soit, la population d'aujourd'hui est beaucoup plus encline à devenir sourde que les générations précédentes. Tout est démesuré dans nos sociétés : le son est toujours plus haut, quelque soit les lieux. Les boîtes de nuit, les bars, le cinéma et même les magasins diffusent de la musique extrêmement forte. Les nouvelles technologies aussi ne favorisent pas vraiment la prévention de la surdité : même si les I-pod ou les MP3 sont réglés pour limiter les décibels, le niveau reste pourtant toujours très élevé. Les jeunes d'aujourd'hui ne se sentent pas encore concernés ; pour eux, nous sommes soit sourds de naissance soit de vieillesse. Ils ne sont pas conscients que les devenus sourds de demain, ce sont eux.

C'est pourquoi il y a encore bon nombre de recherches à mener à propos de ce sujet. Le travail que nous venons en partie d'achever serait particulièrement enrichissant à développer davantage, notamment en approfondissant certains points mais aussi en ouvrant d'autres, comme s'intéresser à la situation des devenus sourds au travail. Comment se passent les relations avec leurs collègues ? Les mettent-ils au courant ? Se voient-ils imposer une reconversion professionnelle ? Autant de questions qui seraient pertinentes à l'approfondissement de l'étude concernant les devenus sourds. Il serait également judicieux de continuer nos recherches sur le rôle primordial du regard, notamment dans le jeu des

interactions. L'invisibilité de la surdité renforce l'utilisation permanente du sens de la vue : elle est devenue la première source d'informations pour le devenu sourd. Le regard va alors avoir un rôle crucial dans le quotidien du devenu sourd, et notamment dans ses relations à autrui.

La question est aujourd'hui de savoir si, pour comprendre la situation des devenus sourds, nous ne devrions pas le devenir un peu nous-même ?

Bibliographie

- Becker Howard S., *Outsiders : Etudes de sociologie de la déviance*, Paris : A.-M. Métailié, 1985
- Blanc Alain, *Le handicap ou le désordre des apparences*, Paris : A. Colin, 2006.
- Bergier Bertrand, *Les affranchis : Etiquetés « SDF, drogués, marginaux, inemployables... », Ils s'en sont sortis !*, Paris : L'Harmattan, 2000.
- Blais Marguerite, *La culture sourde. Quêtes identitaires au cœur de la communication*, Québec : Les Presses de l'Université Laval, 2006.
- Castells Manuel, *L'ère de l'information. [2]. Le pouvoir de l'identité*, Paris : Fayard, 1999.
- Croizet Jean-Claude & Leyens Jacques-Philippe, *Mauvaises réputations : réalités et enjeux de la stigmatisation sociale*, Paris : A. Colin, 2003.
- Delaporte Yves, *Les sourds c'est comme ça : ethnologie de la surdimutité*, Paris : Éditions de la Maison des sciences de l'homme, 2002.
- Elias Norbert, *Qu'est-ce que la sociologie ?*, Paris, Pocket, 2003.
- Gardou Charles, - *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité : pour une révolution de la pensée et de l'action*, Ramonville Saint-Agne : Edition Erès, 2005.
- *Naître ou devenir handicapé, le handicap en visage*, Toulouse, Edition Erès, 1996.
- Goffman Erving, - *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris : Editions de Minuit, 1975.

- *Les rites d'interaction*, Paris : Les Editions de Minuit, 1974.

- *La mise en scène de la vie quotidienne. 1) La présentation de soi*,
Paris : Les Editions de Minuit, 1973.

- Mottez Bernard, - *Les sourds existent-ils ?*, Paris : L'Harmattan, 2006.
- *La surdit  dans la vie de tous les jours*, Paris : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les handicaps et les inadaptations, 1981.
- Murphy Robert F., *Vivre   corps perdu*, Editions Terres Humaines, 1993.
- Pelletier Armand & Delaporte Yves, *Moi, Armand, n  sourd et muet... : au nom de la science, la langue des signes sacrifi es*, Plon : Terre Humaine, 2002.
- Touraine Alain, *Pourrons-nous vivre ensemble ? : Egaux et diff erents*, Paris : Fayard, 1998.
- Van Gennep Arnold, « *Les rites de passage* », Paris : A. et J. Picard, 1981.

Annexes

Annexe 1 : *Personnes Interrogées* p. 73

Annexe 2 : *Degrés de perte auditive* p. 74

Annexe 3 : *Structure de l'organe de l'audition* p. 75

Annexe 4 : *Extrait d'entretien avec Muriel* p. 76

Annexe 1

Personnes interrogées :

- **Muriel** : Femme, 60 ans, retraitée, anciennement psychologue scolaire, mariée, deux enfants, deux petits-enfants. A perdu l'audition à l'âge de 41 ans.
- **Pierre** : Homme, époux de Muriel, retraité.
- **Louise** : Femme, 60 ans, retraitée, anciennement architecte, mariée, un enfant, un petit-fils. A perdu l'audition à l'âge de 38 ans.
- **Jacques** : Homme, 60 ans, retraité, anciennement psychologue, marié, trois enfants. A perdu l'audition à l'âge de 40 ans.
- **Maryline** : Femme, 52 ans, aide soignante à l'hôpital, un enfant, deux petits-enfants. A perdu l'audition à l'âge de 26 ans.
- **Gabriel** : Homme, 37 ans, informaticien, célibataire. A perdu l'audition à l'âge de 23 ans.

Annexe 2

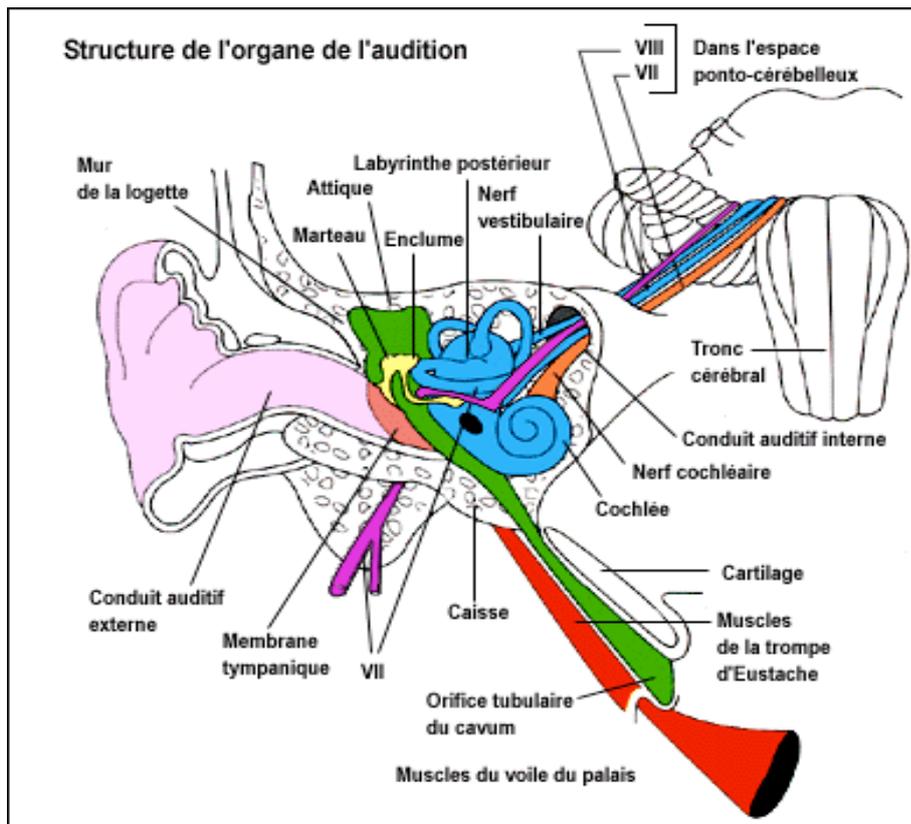
Degrés de perte auditive :

- **Audition normale** : perte inférieure à 20dB → aucune gêne dans la vie courante.
- **Déficiencia auditive légère** : perte de 20 à 40 dB → la parole est perçue mais dans certaines situations de conversations, lorsque l'interlocuteur ne force pas la voix, certains éléments phonétiques échappent au malentendant. Son environnement est déjà appauvri.
- **Déficiencia auditive moyenne** : perte de 40 à 70 dB → seule la parole forte est perçue. Les difficultés sont certaines. Une prothèse auditive est nécessaire et les personnes atteintes s'aident en « lisant sur les lèvres ».
Le niveau 50 dB est un seuil. Si l'audition permet d'entendre les autres, elle sert aussi à entendre et contrôler sa propre voix. C'est autour de 50 dB que se joue cet autocontrôle.
- **Déficiencia auditive sévère** : perte de 70 à 90 dB → seule la voix puissante est perçue. La gêne est très importante. Appareillage, lecture labiale et rééducation sont indispensables à la vie sociale.
- **Déficiencia auditive profonde** : la perte dépasse 90 dB → certains sons extrêmement forts restent audibles, mais la communication est impossible sans aides auditives.
- **Surdité totale** : perte supérieure à 120 dB.



Annexe 3

Structure de l'organe de l'audition



Annexe 4 :

Entretien avec Muriel, accompagnée de Pierre, son mari.

Entretien du 27 février 2008 avec Muriel, accompagnée de Pierre, son mari

Pour commencer, j'aimerais que vous me parliez de votre situation familiale et anciennement professionnelle.

J'ai toujours été dans l'enseignement. J'ai commencé par être institutrice. Ensuite j'ai fait des stages pour faire de la psychomotricité. Et à 36 ans j'ai repris mes études pour être psychologue scolaire. Donc j'ai terminé psychologue scolaire mais les deux dernières années ça a été très très difficile à cause de l'audition parce qu'elle baissait de plus en plus. Il y avait beaucoup de réunions, il y avait beaucoup de coups de fils, des enfants qui parlaient doucement donc pour moi ça a vraiment été une épreuve. Heureusement mon mari était à la retraite 3 ans avant moi. C'est vrai que moi, mon problème était que j'avais des chutes auditives. Alors ça ne marchait pas trop mal pendant 8 jours et puis d'un seul coup une chute donc je partais le matin stressée, angoissée, en disant « j'ai une réunion aujourd'hui, je ne vais rien comprendre ». J'étais vraiment inquiète. Et puis après, ça remontait un petit peu. J'avais déjà perdu de l'oreille droite, petit à petit. Je ne peux pas vous dire quand exactement, on a fait des tas de recherches sur le plan médical, on a pensé à une maladie auto immune, j'ai passé des tas de tests et puis on ne m'a rien trouvé de ce côté. Il n'y a pas de sourds dans ma famille, enfin que je connaisse. Il n'y avait pas de gens qui n'entendaient pas, à part maman mais maman ça n'est pas pareil, elle avait fait un AVC, donc c'était lié à ça. Mes sœurs entendaient bien, enfin bon. Donc j'avais perdu l'oreille droite depuis déjà ... quand on était parti au Québec. J'avais été voir un ORL, je lui disais « écoutez, j'ai l'impression que j'entends mal quand on est loin ». Lui il avait pris ça à la légère. Puis on était parti au Québec, bon et puis petit à petit je sentais bien que mon oreille ... Mon père me disait « mais tu n'entends pas ? ». Peut être que j'avais déjà quelque chose parce que comme disait mon professeur, j'étais quelqu'un de très attentive, je me mettais toujours devant pour entendre. Donc petit à petit l'oreille droite a... et puis je me suis dit « et puis tant pis ». Et puis l'oreille

gauche... en général, quand l'oreille droite commence, l'oreille gauche aussi. Donc j'ai été hospitalisée 2-3 fois pour me mettre sous perfusions, des vasodilatateurs, 8 jours. Et dès que j'avais une chute auditive, le médecin me disait « il faut vite venir à l'hôpital ». Donc on me mettait Cortisone, vasodilatateurs. Je sortais dans un état... Je ne dormais pas, je ne dormais pas du tout à l'hôpital, ça venait de la Cortisone. C'était vraiment éprouvant.

Comment ça se fait que l'on vous mettait tout ça ?

Quand il y a une chute auditive, les vasodilatateurs permettent à l'audition de remonter, mais il ne faut pas attendre, il faut y aller en urgences. Donc j'y ai été 2-3 fois et puis à la fin j'ai dit « je ne peux plus », je ne supportais plus cette cortisone. Et puis pendant 8 jours j'étais hospitalisée. En plus j'avais des hématomes de partout, enfin c'était éprouvant. Mais dans l'équipe ORL de l'hôpital, c'était vraiment un accueil chaleureux, j'ai été vraiment en confiance tout le temps et puis je participais bien. J'ai fait la rencontre d'orthophonistes, etc. et puis j'avais entendu parler des implants cochléaires. Donc je suis arrivée à la retraite, quand même, en 1994, péniblement, vraiment péniblement. Je me suis attrapée avec mon inspecteur, je lui ai envoyé une lettre parce qu'il disait « mais Mme Prevosto elle est en congés maladie » puisque j'avais 8 jours au moins pour ça, « et moi je l'ai vue, elle va bien ». C'est vrai que la surdité, ça ne se voit pas. C'est ça le plus terrible. Donc il avait fait cette réflexion à des collègues, alors que j'étais consciencieuse. Et puis comme je n'entendais pas bien, je ne voulais pas qu'on me... Je ne l'ai dit à personne. Je ne voulais pas que l'on mette ça sur le compte de mon audition. Par exemple, dans les problèmes des dossiers des enfants, il y a toujours quelque fois des imprévus, des difficultés, et je ne voulais que ça soit mis sur le compte que je n'entendais pas. Donc je n'en ai jamais parlé. J'ai travaillé chez les malentendants à Grenoble, il y a une classe de malentendants (Paul Bert). Et une fois, ça ça m'avait frappée, il y a une petite fille, j'ai lu sur ses lèvres, elle a dit « mais elle a la même chose que nous, un appareil ». J'ai lu sur les lèvres. J'avais les cheveux longs, j'ai ramené mes cheveux. Puis l'autre lui a dit « mais non elle a des boucles d'oreille » ! Et bien le médecin ORL, on avait des réunions, ne s'était jamais aperçu que je n'entendais pas. C'est incroyable ! Après je l'ai revue à l'hôpital donc elle était tout à fait étonnée. Elle ne s'en était pas du tout aperçue, je n'en parlais à personne. Même pas dans la famille. *En parlant à son mari*, il n'y avait que toi qui étais au courant. Nos fils, parce que moi au téléphone, je pouvais de moins en moins téléphoner, donc mes fils c'était à leur père. D'ailleurs ils ont gardé un peu cette habitude d'être plus à l'aise avec leur père au téléphone qu'avec moi. Ce qui n'empêche pas notre bonne relation, je veux dire affective! Mais ils ont plus de facilité. Ils aiment bien que ça

soit mon mari qui réponde. Et donc, j'avais entendu parler des implants. En 1995, je suis allée voir le Professeur Charachon et il m'a dit « d'accord ». Je me suis donc faite opérer en 1995 de l'oreille droite qui n'entendait pas parce que la gauche j'entendais un peu.

Mais vous aviez quand même perdu de l'audition à l'oreille gauche aussi ?

L'oreille gauche j'entendais encore, mais avec un appareil. L'oreille droite il n'y avait plus rien, mais l'oreille gauche j'avais une prothèse. Je pouvais me débrouiller pour les réunions, les choses, la lecture labiale, enfin bon, je me faisais toute petite quelques fois ou alors je prenais la parole pour ne pas qu'on me la coupe. Ça c'est le style des malentendants ! On tient la parole pour ne pas avoir à répondre. C'est pour ça que l'on est très bavard. Il ne faut pas se faire d'illusions ! Le Professeur Charachon m'a dit d'accord pour un implant de l'oreille qui n'entendait pas. Je me suis fait opérer en septembre ou octobre 1995. L'opération a été plus longue que prévue. Normalement ils mettent 20-21 électrodes, il y en a qui sont conductrices c'est pour ça. L'opération a donc été plus longue que prévue. Il est arrivé, il avait un pied dans la chambre et un pied dehors. Quand il parlait, il parlait sans me regarder. Enfin bref, il n'avait pu me mettre que 14 électrodes. Je suis donc partie pour cette rééducation qui est lourde, qui est longue. J'y allais 3 ou 4 fois par semaine, mon mari tous les jours tous les jours me faisait travailler. Parce que c'est un peu comme au cours préparatoire : c'est « pa-ba », toutes les confusions des sons « me-ne », « pe-be », « que-gue », le « an », le « on ». Cette rééducation était très longue. J'entendais. Puis après j'ai eu des douleurs à la tête, j'avais mal. En passant des contrôles pour cet implant, on m'a découvert... On m'appelle 3 fois, j'ai dit à mon mari « écoutes il y a quelque chose ». Mais je pensais que c'était l'implant. On m'a découvert un méningiome. C'est une tumeur bénigne sur les méninges. Je sentais bien quelque chose mais bon... On m'a fait passer un scanner et on m'a dit « c'est un méningiome ». Donc un méningiome, la tumeur était bien déterminée. On va donc voir le Professeur Charachon avec les radios. Il me dit que tout va bien pour l'implant. Alors mon mari lui dit « Mais Professeur, ma femme a un méningiome ». Et je vous jure, il a levé les yeux pour regarder un peu plus haut et il a dit « ah oui » ! On ne va pas en parler hein parce que vraiment... De là, j'ai été prise en charge par le Professeur Chiroucelle. L'opération a duré 8 heures parce que la méthode est de faire au millimètre, ils opèrent au millimètre. Le problème est qu'il n'a pas pu utiliser le bistouri électrique à cause de l'implant. Il a été obligé de ... Parce que j'ai été ouverte d'une oreille à l'autre. Il a été obligé d'y aller comme ça. J'ai même une prothèse parce que le méningiome avait commencé à attaquer l'os. Est-ce que c'est

l'opération qui a fait bouger l'implant ? Je n'ai jamais pu savoir ce qu'il s'est passé pour cette oreille, pourquoi ça n'a pas marché. On ne peut pas savoir à l'hôpital.

Parce que ce premier implant n'a pas marché ?

Ce premier implant n'a pas marché. Cette opération était déjà beaucoup plus longue. Il m'a dit que mon oreille était ossifiée. Quand je suis repassée pour l'autre implant, on m'a dit que mon oreille n'était pas du tout ossifiée. Ce méningiome apparaissait déjà sur des radios en 1993 et c'est une jeune interne en médecine qui est passée me voir et qui m'a dit que l'on commençait déjà à l'apercevoir en 1993, et on ne me l'avait pas dit ! Sinon je me faisais opérer du méningiome avant de mettre l'implant. C'est pour vous dire hein, la médecine quelques fois ... On n'a jamais fait d'histoires parce qu'on n'est pas du genre mais... Donc j'ai eu cet implant et puis après en 1996 j'ai été opérée du méningiome, en janvier 1996. Ces douleurs que je sentais lointaines, me faisaient de plus en plus mal. Par exemple dans tous les sons tels que les « ph », les « ch », les « ss », je ne supportais plus le papier plastique, la cuillère dans l'assiette, la cuillère dans la casserole, enfin tous ces bruits métalliques. Je souffrais, c'était une souffrance. A l'hôpital on me suivait donc on m'a arrêté. J'avais 14 électrodes qui fonctionnaient, après on m'en a arrêté une, et puis une jusqu'à arriver à 11 électrodes actives. Mais à ce moment là, je n'entendais pas mieux avec mes 11 électrodes qu'avec mon oreille gauche. En 1997, j'ai fait une phlébite à la limite de l'embolie pulmonaire. J'ai été hospitalisée trois semaines et deux mois et demi aux Petites Roches en rééducation. J'étais dans un état nerveux et psychologique fragile. Aux Petites Roches j'étais vraiment très bien soignée. On connaissait mon problème d'audition. J'avais noué des relations vraiment super avec tous les gens là haut. Quand j'ai été hospitalisée, ils ont fait venir des ingénieurs de Toulouse pour voir si, à l'intérieur, il n'y avait pas un problème d'électrodes. Apparemment, tout marché bien. Donc je suis restée comme ça. J'ai été hospitalisée et c'est vrai qu'après je ne voulais plus entendre parler de quoi que se soit. Je l'ai quand même vécu difficilement, d'autant plus qu'entre temps, j'avais repassé un scanner pour contrôler mon méningiome. Le professeur Chiroucelle, que j'aime beaucoup par ailleurs, m'a dit « si vous faites une phlébite c'est que ça cache une maladie grave ». Je suis remontée de là haut, je me suis effondrée. Et c'est un jeune médecin, qui doit être à Voiron maintenant, qui m'a tout expliqué, que ça n'était pas forcément ça, etc. Il m'avait bien remonté le moral. Après on a laissé tomber. C'était en 1997. Donc en 1997, je voulais me faire implanter de l'autre côté. Le Professeur Charachon m'a dit « vous avez une phlébite, il ne faut pas en parler ». On voulait d'abord me réopérer de cette oreille, de l'oreille droite. Le professeur Charachon m'a dit « vous faites une

phlébite, pas question pour le moment d'opération ». Et il est parti à la retraite. C'est le Professeur Ugielle qui l'a remplacé. Lui m'a dit, ça c'était en 1998, 1999. Il m'a dit « moi je ne vous opère pas. Avec ce que vous avez eu, je ne vous opère pas ». Alors là, ça a vraiment été la galère, je peux vous le dire ! Il a fait une lettre pour Montpellier, au CHU de Montpellier car ils sont à la pointe. Il a fait la lettre, moi j'ai demandé, j'ai écrit, on a demandé un rendez-vous. C'était pour le Professeur Mondin. Je n'ai jamais eu de réponses ! Mon mari a téléphoné parce que moi je ne pouvais pas téléphoner. « Oui oui ne nous inquiétez pas ! ». Il me disait (*en montrant son mari d'un signe de tête*) que ça allait être les vacances, c'était juillet. Il me dit « ça va être les vacances, attends un peu ». Il fallait me faire prendre patience. Après les vacances, au téléphone « ne vous inquiétez pas, on a votre dossier ». Et puis ça traînait. Toi (*en montrant son mari*), tu as retéléphoné. On lui a dit « mais votre femme elle doit aller à Pallavas ». Moi on ne m'avait jamais parlé de Pallavas ! Donc là, la colère m'a prise, comme avec mon inspecteur ! J'ai écrit au CHU, au Professeur Mondin une première lettre où je n'ai pas eu de réponse, bien entendu ! Mais je suis tenace, j'ai réécrit une deuxième lettre au Professeur Ugielle le responsable du service, au Professeur Mondin, j'ai écrit au député, c'était Richard Cazenave. Là, Richard Cazenave m'a répondu, il a écrit lui-même au Professeur Ugielle, et là, comme par hasard, ça a beaucoup bougé à Montpellier ! Ils ont parlé de mon cas. Parce que moi j'avais écrit une lettre en disant « c'est un hôpital public, il faut que vous répondiez à notre demande, c'était une demande de rendez-vous, dites moi si mon cas ne vous intéresse pas parce que j'avais eu un méningiome etc. ». Il m'a écrit en me disant « ma secrétaire m'a dit que votre mari n'avait pas compris ce qu'on lui avait dit ». On l'a pris pour un débile quoi !

Pierre :

Non mais tout est passé par une secrétaire, les secrétaires sont toutes puissantes, c'est elle qui m'a promené comme ça et finalement le Professeur a fait la lettre en croyant que la secrétaire m'avait dit des choses alors qu'elle ne m'avait rien dit ! Jamais ! Je n'ai jamais pu avoir un rendez-vous, je n'ai jamais pu avoir un renseignement précis ! C'est incroyable cette histoire !

Muriel :

J'ai écrit pour leur dire quand même. Mais entre temps... *en regardant son mari*, j'ai été opérée en 2003 ? Pour vous dire hein, de 1998 à... oui 2001-2002, ça n'a pas été une période facile à vivre... Et là, je vois une émission à la télévision, on regarde peu la télévision dans la journée, même le soir ! Enfin bon ! Et je vois le Professeur Fresse, de Toulouse, qui parlait à

une émission où justement il expliquait les implants, les choses comme ça. Entre temps, on m'avait débranché mon implant, mis de côté.

Parce que vous ne le supportiez plus ?

Je ne le supportais plus. Je vivais qu'avec cette prothèse. L'audition était très très basse, de plus en plus de toute façon. Je vois donc le Professeur Fresse et il m'a tellement inspiré confiance que je me suis dit « et si je lui écrivais ? ». C'était au moment où Montpellier ne me répondait pas, où j'avais écrit ma lettre en colère, etc. Et dix jours après, j'ai eu une réponse du Professeur Fresse, me disant « votre cas m'intéresse ». Il m'a donc donné tous les examens à faire. J'y suis donc allée avec la lettre parce que j'hésitais un peu, j'attendais une ordonnance. Alors je suis allée à l'hôpital avec la lettre du Professeur Fresse, on m'a dit que ça servait d'ordonnance. On m'a refait tous les examens à Grenoble. Je suis allée voir le Professeur Fresse. On a bien discuté, etc. Et là, j'ai été prise en charge et il m'a dit « moi je suis d'accord... pour vous réopérer l'oreille droite ». Celle qui avait eu l'implant. Donc c'était pour mars 2003. « Moi je vous réopère à droite ». En même temps les Professeurs hein, bon, c'est la concurrence, donc il voulait montrer que lui pouvait le faire ! On a pris rendez-vous en mars, mais la veille de l'opération, je vois arriver le Professeur Fresse dans ma chambre avec l'orthophoniste, que j'apprécie bien et que je vois encore une fois par an, il s'assoit sur la table et il me dit « et bien écoutez, il vaudrait mieux vous opérer de l'oreille gauche ».

La veille de l'opération ??

La veille ! Il était rentré en contact avec le Professeur Charachon. Donc je ne sais pas ce qu'il s'est passé à mon opération mais il s'est passé quelque chose, que je ne peux pas savoir. Et moi je lui dis « mais Professeur, je vais être totalement sourde ! », parce que je n'entendais pas à droite. Il me dit « oh mais vous avez une bonne lecture labiale, et moi je vous certifie 99% de réussite à l'oreille gauche ». J'avais quoi ? 15 secondes pour me décider. J'étais quand même devant un Professeur alors je n'allais pas lui dire « non non, je prends ma décision l'année prochaine » ! Alors j'ai dit oui. Donc il m'a opéré, j'étais totalement sourde pendant un mois.

Totalement ?

Ah totalement. Parce qu'il faut que ça cicatrise. Après on est retourné à Toulouse, on m'a mis l'implant et là... miracle ! Ça a marché, comme vous voyez !

Pierre :

Ça a marché tout de suite, quelque chose qui est très rare. Parce qu'il y en a qui ont été implantés à Toulouse par le Professeur Fresse, après l'opération, ça ne démarre pas tout de suite, il y a toute une rééducation. Mais je pense que ma femme avait bénéficié de la première rééducation qui avait été faite de l'autre côté. Le cerveau avait enregistré tout ça. Parce qu'on a travaillé pendant plus d'un an pour la faire répéter. Et je crois que ça a bénéficié. De l'autre côté, tout s'est bien passé, ils ont pu mettre toutes les électrodes.

Cette fois ils ont pu toutes les mettre ?

Pierre :

Ah oui toutes !

Muriel :

En plus, je n'ai pas été malade au réveil !

Pierre :

Tout de suite ça a fonctionné et surtout tout de suite elle a pu téléphoner.

Muriel :

Enfin peut être pas au premier réglage.

Pierre :

Oui, pas au premier réglage. Alors que de l'autre côté, après l'opération, ça elle n'avait jamais pu.

Muriel :

Et là, petit à petit, parce qu'il a fallu quelques réglages pour que je puisse téléphoner, mais quand le téléphone sonnait, je transpirais de la tête aux pieds. Alors si c'était moi qui répondais, j'étais mouillée de la tête aux pieds d'angoisse.

Par peur de répondre ?

Pierre :

De la peur de savoir qui était à l'appareil.

Muriel :

Parce que les gens ne se présentent pas. Ma sœur me dit « c'est moi » par exemple. Enfin bon, j'étais mouillée ! Et quand mon mari n'était pas là parce qu'avant, quand le téléphone sonnait, je courrais partout comme une folle en lui disant « Pierre, Pierre, le téléphone sonne ». Lui il n'osait plus aller au jardin sans prendre le téléphone parce que moi j'étais dans un état ... tellement peur de ne pas pouvoir... de ne pas entendre qui c'est, si c'est mon fils... ça a été une période vraiment terrible. Et petit à petit quand même, j'ai commencé à téléphoner. J'ai repris confiance en moi. Ça fait 5 ans... Maintenant, si le téléphone sonne, je n'hésite plus à répondre, si je ne comprends pas je dis « excusez moi, je suis malentendante », parce que quelques fois c'était voix off, quand ils font des propositions là... Alors je leur dis « écoutez je ne comprends pas, mon mari est là alors je vais vous le passer ». Bon, il me reste toujours cette petite angoisse de demander des renseignements, comme pour un horaire de trains ou pour quelque chose, j'ai toujours peur et je me dis « et si je ne comprends pas ? ».

Vous avez toujours cette angoisse ?

J'ai toujours cette angoisse de dire « et si je ne comprends pas ? ». Alors quand c'est moi qui appelle, comme je sais qui j'appelle, ça passe mais bon, il y a toujours cette angoisse de téléphone pour moi. Je ne vais pas dire que c'est un instrument de torture ! Ça l'a été, ça l'a été un instrument de torture. Comme pour la télévision, même si je comprends, j'ai toujours le télétexte, c'est du repos. Surtout pour les soirs où je suis vraiment très fatiguée, toute la journée... Même si j'entends, c'est quand même fatigant parce que ça n'est quand même pas des sons un implant. Reconnaître les voix par exemple, c'est difficile, etc.

Son mari apporte un gros classeur

Pierre :

Il y a tout un gros dossier, pff !! Des papiers...

Muriel sort un article où tout est expliqué sur l'implant, il y a un schéma explicatif.

Vous voyez, c'est ça un implant cochléaire.

Vous aussi vous avez un petit boîtier avec l'implant ?

Non, il n'y a pas de boîtier.

Parce que je voyais Noëlle qui avait toujours son boîtier.

Ah oui Noëlle oui.

Pierre :

Ça n'est pas le même genre d'appareil. Elle, elle a un petit boîtier où elle peut régler dessus tandis que Muriel elle règle sur son appareil directement.

Muriel :

Oui, c'est le même principe. *En me montrant un autre article de journal, Là ça en est une qui raconte sa rééducation. Elle trouve un schéma décrivant la structure de l'implant. Du coup, elle enlève son appareil pour me montrer. Je vous montre. Mais là je n'entends rien du tout. Voilà, là vous avez l'aimant. Là, il y a les trois piles... trois piles qui font quatre jours !*

Oui, c'est ce que m'a dit Noëlle. Et puis c'est cher et non remboursé non ?

Non. On a 40€ de rembourser nous.

Pierre :

Oui. Pour l'année ! Les piles coûtent chères, et tout coût très chers, les câbles antenne, les choses comme ça.

Muriel :

Là c'est le micro processeur qui capte les vibrations sonores et, il va les transformer en flux électriques.

L'antenne aimant c'est simplement parce que j'ai une plaque sous la peau. Donc c'est simplement pour faire adhérer, pour que la transmission puisse se faire. L'antenne aimant c'est simplement ça. Le processeur implanté sous la peau relaie les impulsions électriques donc il y a le son qui arrive, c'est transformé en impulsions électriques, et les impulsions stimulent le nerf auditif. Le cerveau les perçoit comme des sons. C'est quand même un progrès l'implant cochléaire. Ça ne marche pas toujours. Ils disent qu'il y a 30% de très contents, 50% de moyens et 20% pour qui ça ne marche pas.

Si je comprends bien, ça ne marche pas à tous les coups ?

Non non. Il y a une dame de Pontcharra qui a été implantée à Toulouse avec le Professeur Fresse, enfin je dis le Pr. Fresse mais une fois qu'on est endormi on n'en sait rien ! Elle, elle n'a pas le même implant que moi et puis ça ne marchait pas, ça ne marchait pas donc elle est

retournée. Elle a galéré aussi parce qu'elle, elle est sourde depuis l'âge de 8 ans, mais il y en a beaucoup dans sa famille aussi, elle est très sympathique, très ouverte. Elle est retournée et là, il y a eu quand même, comme moi, des ingénieurs qui ont contrôlé. On se demandait pourquoi ça ne marchait pas parce qu'elle était battante. Son mari la faisait travailler, je lui passais tous mes exercices, tout ce que j'avais fait, mais elle, c'était la partie interne qui ne marchait pas. Donc elle a été réopérée, on lui a changé l'appareil mais quand même, ce n'est pas ça. Elle ne peut pas téléphoner, et son mari, ça l'aurait bien soulagé.

Alors reste le problème de la musique avec l'implant. Ça c'est un gros problème parce que moi j'avais fait du piano étant jeune et bon, j'aime la musique. Au départ, c'est très difficile. J'avais un jeu de mes petits enfants pour réapprendre les sons, vous savez, les petits synthés pour enfants ? Et puis j'ai commencé à acheter du Brassens, Brel, Edith Piaf, j'ai même acheté du Nicoletta ! Donc j'avais toutes les paroles, je mettais la musique, je regardais etc. J'écoutais sans les paroles. Et ça a été comme une rééducation. Maintenant, je me fais plaisir. La musique classique, l'orchestre symphonique, je peux faire une croix dessus. Les violons ça n'est pas joli !

C'est désagréable à entendre ?

Oui, ça n'est pas joli. Ça fait des grincements, des miaulements, ça n'est pas agréable. Par contre, un morceau de piano, les notes là ça va bien, les chansons ça va bien sauf si se sont des jeunes chanteurs qui n'articulent pas. Qu'est-ce qui marche bien sinon ? Le jazz !

Le jazz marche bien ?

Ah oui, ça ça marche bien. Je ne sais pas pourquoi, je vais m'acheter d'ailleurs un disque ! Est-ce que les instruments sont plus nets ? Enfin je ne sais pas. C'est du jazz des années... enfin du temps de Sidney Bichet, Charlie Parker... Je vais m'acheter un disque ! Donc ça me fait plaisir et puis, je me contente de ça, parce que de toute façon, ça ne sera jamais une oreille... ça ne sera jamais comme une véritable oreille. Parce que moi, quand mes piles font « TI TI TI », c'est que mes piles tombent en panne. Alors si je suis au cinéma comme c'est arrivé une fois, si je suis chez le médecin... J'ai une marque, je sais que tous les 4 jours, elles vont tomber en panne et qu'il faut que je les change. Mais bon, je ne peux pas tellement prévoir parce que là je n'entends rien, strictement rien. J'ai moins de scrupules à dire « écoutez, il faut que je change mes piles ». C'est comme les jouets, j'entends après. Alors nos petits enfants, enfin moins maintenant, ils disaient tout le temps « tu nous diras mamie quand ça fait TI TI TI et que ça s'arrête » ! Alors ils en profitaient pour crier mais je

n'entendais pas ! Enfin, je veux dire que l'audition, la perte auditive, ça a été quelque chose de douloureux, parce qu'on est dans une société de communication, que se soit par téléphone, etc. Et là où on est le moins compris, c'est dans la famille.

Dans la famille ?

Je crois que tout le monde vous le dira. *Muriel se met à pleurer. Vous voyez, c'est encore... c'est incroyable... son mari reprend la parole*

Pierre :

Ça lui fait toujours une émotion d'évoquer ça parce que dans la famille ils ne comprenaient pas qu'elle puisse ne pas entendre et on ne répétait pas pour faciliter. Tandis que quand c'est les amis, alors les amis ils le savent, ils répètent, ils parlent en face et tout, mais la famille...

Muriel :

Oui, ma famille même ta famille. C'est vrai que je n'en avais pas parlé donc les gens disaient « Muriel elle est distraite, elle est tout le temps dans la lune » parce que j'en n'avais pas parlé, je ne le disais pas.

Pierre :

Je crois que c'est un tort parce que quand on est malentendant il faut le dire. On remarque que les malentendants ils ne veulent pas le dire. Il faut le dire « je suis malentendant donc est-ce que vous pouvez répéter, ça ne sert à rien de crier et articuler bien », c'est tout. Il faut le dire, il faut le signaler.

Muriel :

Oui mais moi j'étais dans mon travail, je ne voulais pas que l'on me mette quoi que se soit sur le compte que je n'entendais pas bien. C'était ça. Donc ma sœur, une fois elle t'avait téléphoné, et Pierre lui avait dit que mon audition baissait et elle a dit « elle est sourde quoi ! ». Ma sœur hein. Je n'en avais pas parlé. Et puis après quand on en parle... Quand on n'en a pas parlé, les gens n'y font pas allusion. Mais alors après, l'une de mes belles sœurs, quand elle a su que j'avais des problèmes auditifs, elle hurlait pour me parler et même son mari lui disait « mais ne parles pas si fort ». Alors elle me montrait. Je lui ai dit « mais ça ne sert à rien, il faut articuler, ça ne sert à rien de crier ». Et puis une fois on parlait de voyages, et elle me dit « je n'aime pas prendre l'avion » *Muriel me montre le signe que sa belle sœur lui a fait, celui de l'avion qui plane avec les deux bras. Ça ça m'avait anéanti, vraiment*

anéanti. J'ai plus de compréhension de la part des amis que de la part de ma famille. Même quand j'ai été hospitalisée, là bas deux mois et demi, je n'ai aucune de mes sœurs qui n'est venue. Je ne pouvais pas téléphoner mais par contre, j'aime bien écrire. Je leur ai dit après « vous m'auriez fait une lettre je vous aurais répondu », j'avais du temps ! J'aime bien écrire, j'écris encore, et le téléphone ça n'est pas pour moi quelque chose de facile. Donc j'écris. On a des amis à Dunkerque, quand elle téléphone elle parle beaucoup, elle n'a pas une voix très forte, je stress. Au bout d'un moment, moi je n'en peux plus. Au bout de 10 minutes de téléphone mon cerveau il ne peut plus quoi. Comme ça part avec des impulsions électriques, mon cerveau ne peut plus. Pour moi, c'est encore une épreuve et je ressors vraiment fatiguée. Mais pour moi cet implant, toutes les années j'écris au Pr Fresse, pour moi c'est un miracle. Alors comment ça va évoluer, ça je n'en sais rien. Ma seule hantise est qu'il tombe en panne. Et heureusement que j'ai eu le soutien de mon mari, parce que c'est un coup à se flinguer. Je ne veux pas dire que j'ai pensé au suicide, parce que je ne suis pas comme ça, puis les enfants, petits enfants... Il y a des tas de choses et puis je suis battante. Je crois que pour faire mettre un implant, il faut une rééducation, c'est être battant et avoir envie de s'en sortir et s'accrocher face au milieu médical. Je veux dire, ça n'est pas facile quand même. Il faut forcer les portes, ça n'est pas évident. Bon maintenant les choses sont peut être un peu plus faciles parce que les implants se répandent. En 95, il n'y en avait pas tellement. Le processeur vocal qui est là maintenant - *elle me montre son appareil* - avant je l'avais à la taille. Alors on ne pouvait pas mettre avec un chemisier décolleté, c'était compliqué. J'ai eu ça au départ. Maintenant c'est tout comme ça. C'est bien, c'est comme une prothèse. Hier je suis allée chez la coiffeuse, je pose, je n'entends rien.

Vous leur dites ?

Maintenant elles le savent. Mais c'est mon angoisse. A chaque fois, comme je dis, je ne vais pas changer de coiffeuse même si je ne suis pas contente parce qu'à chaque fois il faut que je ré explique. Je vais à la piscine, faire l'aquagym. Je n'entends rien, strictement rien. Il y a une dame qui est gentille, je lui avais dit, elle n'en revenait pas. Mais elle me dit « vous n'entendez pas la musique ? » - *de l'aquagym*- je lui ai dit « non je n'entends pas ». Alors si je me trompe elle me le dit ou la monitrice doit bien le savoir.

Vous ne lui aviez pas dit directement à la monitrice ?

Non

Vous avez encore du mal à le dire ?

J'ai encore du mal à dire oui. Et puis je me dis, après tout, du moment que je fais mes exercices, que je m'applique je ne vois pas l'intérêt de le dire. Je ne vois pas pourquoi on me qualifierait de sourde alors que dans le fond, je n'ai pas besoin de parler. Donc non. Il y en a qui doivent le savoir, ça a du faire un peu du bouche à oreille.

Pierre :

Pendant les séances de gymnastique, la monitrice elle le sait.

Muriel :

Elle le sait oui. Je vous dis que pour s'en sortir, il faut vraiment des soutiens, des béquilles. Comme je disais à mon mari « tu es ma béquille ». Parce que sans lui je ne pouvais pas. J'ai toujours conduit quand même mais sans lui je ne pouvais rien faire, pas prendre de rendez-vous... D'ailleurs, je dois prendre rendez-vous chez la gynécologue, je ne téléphone pas, je me déplace. J'ai peur de ne pas comprendre l'heure et la date. Vous faites répéter une fois, deux fois, trois fois et puis après vous faites comme si vous aviez entendu. Donc j'y passe. Mais combien de choses comme ça... Mon médecin généraliste maintenant je téléphone, elle le sait donc ça va. Mais la première fois, je suis allée chez elle avec mon mari. En regardant mon mari elle lui dit « mais je n'ai pas besoin de vous ! Du moment que je connais le problème ». Et depuis ce deuxième implant, ça se passe bien. - *En me montrant son mari*- Mais je l'emmenais partout, il fallait qu'il vienne avec moi parce que c'était une sécurité pour moi. Alors la nuit je n'entends rien. De temps en temps on gardait nos petits enfants, un bébé ça pleure la nuit, il y en a toujours un de malade, donc c'était lui qui se levait. Bon maintenant ils le savent. Je veux dire que dans la vie de tous les jours, ça n'est pas évident. Surtout quand ça arrive tard. Peut être que quand ça arrive jeune, ça n'est pas tout à fait la même chose, ils ont généralement une très bonne lecture labiale. Nous, on a une amie qui tient un laboratoire de biologie médicale à Lunel, qui est totalement sourde, qui est devenue sourde après la naissance de son deuxième enfant, elle a perdu 50% de l'audition. Son mari est médecin, se sont tous des médecins là bas ! Alors je lui ai même dit « mais pourquoi tu as fait le troisième ? ». Elle m'a dit « on voulait une fille », bon c'était un garçon ! Et là elle est totalement sourde donc elle ne fonctionne qu'avec la lecture labiale. Elle ne peut même pas avoir un implant. Ce sont des gens qui ne peuvent pas avoir un implant.

Il y a des gens qui ne peuvent pas du tout être implanté ?

Elle m'a dit que c'était un virus qui s'est mis dans l'oreille interne, elle m'avait expliqué et elle, elle dit que même la médecine du troisième millénaire ne peut rien contre ça. Bon elle a une très bonne lecture labiale, et puis elle fait tout par fax. Moi j'ai le fax, je communique avec elle par fax ou par sms, parce qu'il n'est pas question de téléphoner. Moi le téléphone portable c'est un stress épouvantable. Si c'est moi qui téléphone, parce qu'il faut que je mette le micro du portable face au micro de mon implant, alors c'est soit un peu haut, un peu bas, un peu sur le côté etc. Si c'est moi qui appelle, je prends le temps de bien le mettre donc ça va. Mais je dis « ne me téléphonez pas sur mon portable ». J'ai horreur de ça. Moi ce que je veux c'est qu'on communique par sms, il est fait pour ça mon portable ! Ça n'est pas évident. - *En s'adressant à son mari* - Alors je ne sais pas toi comment tu vis ta perte auditive mais pour le moment tu te débrouilles bien encore ! Ce qui est confortable c'est quand on est deux, ou quand on est trois, quand on n'est pas nombreux avec des amis, là c'est confortable. Mais bon c'est vrai que dans des réunions, des grandes réunions...

Pierre :

On ne comprend pas grand-chose, même avec des appareils auditifs. Des réunions de famille où tout le monde parle en même temps...

Muriel :

Parce que là j'ai trois positions. Je vous le ressort encore - *elle enlève encore une fois son appareil pour bien me montrer comment il marche* - La position là, c'est quand on parle nous. Là, c'est une position intermédiaire, c'est pour la télévision. Ça supprime un peu les bruits environnants et ça se centre sur la télévision. Et là, c'est une position téléphone. Ça coupe au maximum les bruits autour parce que dans le téléphone il y a une boucle magnétique. Voilà donc les trois positions.

Pierre :

C'est délicat à manœuvrer ça. C'est pour ça que Noëlle a le boîtier. C'est plus facile un boîtier. Mais bon, le boîtier c'est aussi une gêne.

Muriel :

Est-ce que vous allez en boîte ?

Oui ça m'arrive !

Alors je vous donne un conseil qu'a donné une orthophoniste à ses filles : mettez vous du coton dans les oreilles. Elle disait ça à ses filles, parce qu'elle les accompagnait quand elles étaient jeunes, et elle leur faisait mettre du coton dans les oreilles.

C'est pas bête, parce que les jeunes je ne sais pas comment ils font : en boîte de nuit, ils sont à côté des enceintes et c'est super fort ! Et le pire je crois, c'est tous les mp3, les petits walkmans. Dans le tram, j'ai beau être à 3m de la personne, j'entends la musique parfaitement ! Ils écoutent la musique vraiment très très fort.

Muriel :

Mais pourquoi ils mettent si fort ?

Pierre :

C'est pareil, dans les voitures, on les entend passer.

Ils ne se rendent pas compte que ça leur abîme les oreilles...

Non, non. Et quand ça arrive c'est trop tard parce que quand les petites cellules ciliées sont abîmées, pour le moment ils n'arrivent pas à les régénérer. On va y arriver nous a dit le Professeur Gilbert, on va y arriver. Il nous avait bien expliqué les différentes techniques. Ils vont arriver à régénérer. Même le Professeur Fresse nous a dit, peut être dans 20 ans, dans 50. Ils sont arrivés à en faire pousser sur le dos des souris mais en désordre. Or, nos cellules ciliées sont bien rangées. Ils font des recherches, parce que la surdité a souvent été le parent pauvre de la recherche médicale. Ils ont fait beaucoup plus sur la vue, parce que ça rendait service aux militaires, que sur l'audition. Mais maintenant l'audition si, ils font quand même des recherches, c'est vrai que ça va évoluer. Mais c'est un vrai problème pour les jeunes je pense. Et puis ça coûte cher hein, une opération comme ça... ça valait... 40 000 Frs l'intervention. Enfin en tout, ça faisait dans les 200 000.

Y a-t-il une prise en charge?

Avant, l'hôpital avait une enveloppe donc moi je n'ai rien payé. Mais maintenant ça doit être pris en charge par la sécurité sociale. Donc ça a changé. Je pense que ça doit être totalement pris en compte. Je pense que ça doit être pris totalement en charge.

C'est vrai que ça revient vite cher.

Oh oui. Ça fait cher, ça fait cher pour la société. D'ailleurs les prothèses, elles ne sont pas très bien remboursées. Elles sont très peu remboursées.

Oui et puis c'est pareil, quand il y a des réparations à faire, les piles c'est...

Je crois qu'un câble antenne comme ça - *elle me le montre sur son appareil* - ça doit coûter 130€. Le câble ! Vous vous rendez compte ?!

Pierre :

On a du en acheter un pour en avoir un d'avance, on ne sait jamais. Moi j'ai été effaré par les piles. Ça c'est tout à notre charge.

Je voulais savoir par rapport à vos enfants et vos petits enfants. Enfin vos enfants n'ont pas de problèmes à vous laisser vos petits enfants ?

Ah oui, alors là il n'y a aucun problème. Donc nos fils, il y en un qui a des problèmes auditifs, ça commence. Il travaille à l'hôpital De Genet, il est responsable de laboratoire de biochimie. Le deuxième lui, est chercheur à Aix en Provence. Il n'a pas de difficultés. Ils savaient que je n'entendais pas. La plus grosse difficulté a été avec une de mes belles filles. Avec Camille. Elle a un caractère très particulier. On s'entend bien parce qu'on ne fait pas d'histoires. Une fois, elle avait emmené des photos d'Auvergne, parce qu'ils avaient été à Clermont Ferrand. Elle est allée montrer les photos à mon mari, or moi les photos je peux les regarder hein ! Ça ça m'avait aussi... Elle, au départ, bon bien sur maintenant ça va mieux parce que j'entends, elle m'a fait remarqué que je n'entendais pas. Nous, on n'a jamais relevé, on n'a jamais voulu...

Pierre :

C'est-à-dire le problème, il faut toujours faire l'effort avec quelqu'un qui n'entend pas, de répéter, de répéter, de répéter. Et les gens se lassent de répéter. Et après ils laissent de côté.

Muriel :

Ou parler plus lentement, c'est tout le problème. Enfin le coup des photos quand même... Là c'était énorme !

Et vos petits enfants ils connaissent votre problème ?

Oh oui !

Pierre :

Ils viennent lui taper derrière, ils lui parlent doucement. Les petits enfants comprennent très bien.

Muriel :

Ma petite fille Marie, elle était au cours préparatoire, elle m'écrivait sur une ardoise, une ardoise magique. Donc elle m'écrivait, j'ai encore des textes où elle me disait « j'espère que ton oreille va bien », dans son langage à elle ! Elle écrivait quand je ne comprenais pas parce que le matin, je ne mets pas mon appareil tant que je n'ai pas fait ma toilette. Comme quoi je n'ai pas tellement envie d'être agressée ! Donc je ne le mets pas, mon mari écoute sa radio et puis il me fait les commentaires, donc on fait de la lecture labiale.

Pierre :

J'écoute la radio en pointillé ! Parce que pendant que j'écoute la radio, ma femme, c'est les recettes de cuisine « qu'est-ce qu'on va manger a midi ? Qu'est-ce qu'on va faire... ? ». *Rires.*

Muriel :

Donc le matin je ne le mets pas, jusqu'à 9h à peu près. Mais comme je savais que vous veniez aujourd'hui, je l'ai mis tôt ce matin, je me suis dit si jamais il y a un coup de fil par exemple. Sinon c'est mon mari qui répond. Oui mais eux, les enfants, ils venaient me taper ou alors ils écrivaient. Ils écrivent bien souvent car si je n'ai pas l'appareil le matin et comme ils ne se lèvent pas tellement tard, ils m'écrivent dans la main, dû aux confusions parce qu'il y a des mots, par exemple beurre, c'est difficile, bouton/mouton, si vous n'articulez pas bon... Alors dès fois il y a des mots comme ça que je ne comprends pas alors mes petits enfants m'écrivent dans la main. Marie principalement. Quand je ne comprends pas, par exemple « pe », elle me le répète cinq six fois.

Quel âge a-t-elle?

Elle va avoir 14 ans. Et donc elle me répète. Et ce qu'il ne faut pas non plus, c'est trop découper les mots, les syllabes plutôt. Parce que si elle coupe le mot en trois parties, je ne comprends plus rien. Je vais mieux comprendre un mot qui est long qu'un mot qui est court.

Pierre :

Toujours car il y a toujours plus d'indices sur un mot qui est long que sur un mot très court.

Muriel :

Alors mon grand plaisir aussi c'est que je peux aller au cinéma voir des films français maintenant. J'ai une amie qui était adorable pour ça, on allait voir que des films en VO. Et elle qui entend, elle m'a dit « mais tu m'as fait aimé la version originale » puisqu'on entend les voix. Alors maintenant c'est un plaisir d'aller voir une version originale. Bon le film français, je ne sais pas si vous avez vu le film « De battre mon cœur s'est arrêté », avec Romain Duris ? C'est peut être un bon acteur mais je ne le comprends pas. Je ne le comprends pas. Là il est passé à la télé donc on l'a enregistré avec notre magnétoscope avec les sous-titres. Bref, je vais voir des films en français et je comprends, je ne veux pas dire 100% mais je vais dire 80% si se sont des acteurs qui parlent bien. On est allé voir « Cortex » avec André Dussolier, parce qu'on aime beaucoup le cinéma, enfin moi j'adore le cinéma j'irai tous les jours ! Donc « Cortex » avec André Dussolier, ça se sont des acteurs qui articulent, qui s'expriment bien. Mais on a vu des films, « la graine et le mulet » qui a été récompensé, ça je ne peux pas aller le voir car ça a été tourné par des amateurs, pas par des professionnels, donc ils n'articulent pas et moi je ne comprends pas. Moi il me faut des acteurs qui ont suivi des cours de théâtre, au moins comme ça je les comprends !

Vous vous servez de la lecture labiale quand vous allez au cinéma ?

Toujours !

Et là, quand je vous parle vous lisez sur mes lèvres ?

Ah oui, sûrement ! Pour la compréhension c'est plus facile. Si je tourne la tête, si mon mari m'appelle je l'entends. Maintenant, parce qu'avant je ne l'entendais pas. Quand il me dit quelque chose je le comprends.

Pierre :

Mais elle n'arrive pas toujours bien à localiser un bruit. Parce qu'il aurait fallu qu'elle ait deux implants. Je lui réponds mais elle ne sait pas si ça vient de là ou là.

Muriel :

Parce qu'au départ ça a été les bruits à distinguer. Je ne distinguais pas un camion, un tracteur, un avion. Pour moi c'était tout pareil. Donc je me mettais dehors et puis je me disais « tiens c'est un avion », et j'écoutais l'avion. « Tiens c'est un tracteur, tiens c'est un camion, une

voiture ». J'ai fait toute cette rééducation comme ça, parce que je crois que c'est ça qu'il faut faire. Alors j'écoutais les bruits, je me disais « tiens c'est un avion ». Maintenant je ne vous dis pas que je ne vais pas me tromper encore !

Pierre :

J'avais enregistré sur un magnétophone des tas de phrases, des tas de syllabes. Elle écoutait le magnétophone et par écrit, elle essayait de voir la correspondance.

Muriel :

Donc j'avais fait enregistrée par mon mari. C'était le plus gros du travail. J'avais fait enregistrer par une de mes belles filles aussi pour des voix différentes. Il y avait toute cette rééducation quand même qui est ardue, qui est longue. Enfin avec le deuxième implant ça a quand même été beaucoup plus facile. J'ai été très peu en rééducation. Et puis le reste c'est tous les jours. Donc je mets quand même le sous titrage même si je vois bien le décalage entre le sous titrage et ce que dit le présentateur ! Il y a beaucoup d'erreurs d'ailleurs ! C'est du repos quand même. Il faut savoir se reposer. C'est ce que je dis à des gens à la réunion, enfin bon il y avait Renée, celle de Pont de Claix, je lui ai dit « il ne faut pas se mettre dans des situations difficiles maintenant, il faut les éviter ». A quoi ça sert de se faire souffrir, on souffre déjà assez avec nos problèmes. Parce que je veux dire, tous les maris ne sont pas compréhensifs. Ou l'autre conjoint, ils ne sont pas tous compréhensifs. C'est vrai que ça agace, que ça énerve, que ça irrite, ça irrite quelqu'un qui ne comprend pas. Mais bon, quand vous allez par exemple à la Poste, ils ne comprennent pas. Je répète ce qu'elle a dit parce que... Il ne faut pas dire « est-ce que vous pouvez redire ». Il y a toujours un peu cette crainte. J'ai toujours peur de ne pas comprendre la somme. Par exemple les chiffres, ça n'est pas facile les chiffres, le 5, le 7. Alors j'ai toujours peur de ne pas comprendre. Je vais toujours partir avec un gros billet pour être sur. Alors par exemple si elles me disent 5€47, je ne vais peut être pas comprendre le 47 alors je vais sortir 10€. Il y a toutes ces petites choses d'adaptation dans la vie de tous les jours. Même si on le fait, c'est éprouvant parce que vous n'êtes jamais à l'aise. On n'est jamais à l'aise. C'est pareil, moi quand je vais à la Poste, je ne retiens jamais le prix des timbres en plus ! Il parle, avec son ordinateur « nanana », on ne comprend pas. Tout de suite, je sors un plus gros billet, je ne vais pas donner la monnaie même si je l'ai. Il y a toutes ces petites choses dans la vie... ça n'est pas évident.

Si vous ne comprenez pas, vous n'allez pas leur dire « je suis malentendante, parler plus doucement... » ?

J'ai le papier. Vous savez l'oreille barrée marqué « je n'entends pas ». Je ne l'ai jamais montré !

Vous vous sentez mal à l'aise ?

C'est parce que je crois que je n'ai pas envie qu'on me catalogue comme quelqu'un de sourd, de malentendant et qu'on dise « elle ne comprend pas, ça n'est pas la peine de se fatiguer ». Voilà c'est ça, j'ai peur d'une mise en échec. Et du regard de l'autre. Je crois que l'on a peur de ça.

Est-ce que vous croyez que la surdité, qui est un handicap invisible, fait que souvent, les gens prennent les sourds, les malentendants pour des « idiots » vu que...

Pour des débiles, ou des gens qui entendent ce qu'ils veulent. Ah, combien de fois je l'ai entendu ça ! Ils entendent ce qu'ils ont envie d'entendre. Et le reste, ils font exprès de ne pas entendre. Voilà, ça c'est dans la famille : ils font exprès de ne pas entendre. « Tu entends ce que tu veux ». C'est vrai qu'il y a des mots que l'on perçoit mieux que d'autre, des sons que l'on perçoit mieux que d'autre. Mais je ne sors jamais mon papier, non. Alors si j'étais hospitalisée, le petit papier avec l'oreille barrée « je n'entends pas », je le mettrai peut être au dessus de mon lit. Mais vous savez les infirmières, il y en a qui sont très bien, mais tout le monde ne fait pas l'effort, il ne faut pas se faire d'illusions. Peut être que j'ai peur de ce regard de l'autre. Je me dis à quoi ça sert que le postier sache que je n'entends pas. C'est une espèce d'orgueil, de fierté peut être.

Ça joue beaucoup ?

Ça joue oui. Je crois que c'est ça. C'est vrai que la psychologie du malentendant ça n'est pas évident. Je pense qu'un aveugle, on dit tout le temps « on plaint un aveugle, on se moque d'un sourd ». Alors combien de fois aussi on comprend de travers ? Ça fait rire. Alors au début c'est... ça m'est arrivé souvent. Ça fait une souffrance en soi. Même si on rit avec les autres, c'est comme si on recevait une gifle. Ça fait une souffrance en soi. Maintenant ça n'est plus pareil, je me trompe moins d'ailleurs ou je fais répéter maintenant quand on est avec des amis, dans la famille, je fais répéter. Mais s'il y en a qui raconte des blagues un peu vite, par exemple tous les imitateurs, je ne peux pas les comprendre. Je les comprends mal, je comprends des mots mais moi ça ne me fait pas rire. Donc je ne les regarde pas !

Pierre :

Et quand ils racontent leurs histoires, en même temps il y a les rires qui viennent masquer le son et c'est plus difficile à comprendre, c'est un bruit parasite.

Muriel :

Par exemple, l'émission de Laurent Ruquier. J'ai beaucoup de mal. Je comprends mais ça se termine toujours par des rires. Et bien à ce moment là, moi je ne comprends plus parce que d'abord la bouche est déformée, le son n'est pas tout à fait le même, et là je ne comprends plus. Il y a toute cette adaptation à cette société, ça n'est pas évident. Par exemple, dans les grands magasins, quand ils font des réclames, je comprends des mots mais je ne comprends pas tout parce que se sont des hauts parleurs, il y a pleins de bruits ambiants, le son résonne. Alors là ils peuvent toujours faire des réclames ! Comme je dis, ils m'appelleraient qu'il arriverait quelque chose... Je me dis c'est comme s'il y avait le feu, si je n'ai pas mon appareil la nuit, je peux mourir griller parce que je n'entendrai pas les pompiers ! Enfin peut être l'odeur me réveillerait mais bon ! Non mais je veux dire, il y a tous des petits stress chaque jour qui s'accumulent. Je n'ai jamais retrouvé la sérénité intérieure que j'avais quand j'entendais. Ça n'est pas possible. Déjà que je suis angoissée et inquiète ! Et là je n'ai jamais retrouvé cet équilibre intérieur. La preuve, je pleure encore. Je n'ai jamais retrouvé cet équilibre intérieur que j'avais avant. Je crois que chez les malentendants c'est ça. Même si on frime, même si on fait « comme si ».

Pierre :

C'est pour ça que dans ces associations, les gens peuvent parler de leurs problèmes librement devant les autres et ça leur fait du bien. C'est une espèce de thérapie. Ça leur permet de s'exprimer, de raconter ce qu'ils ne peuvent pas faire, même chez eux. Vous savez, dans des couples, il y beaucoup de couples qui se sont défaits. Son amie médecin, son mari qui était médecin aussi, il l'a quitté. Je vois dans les stages de lecture labiale, on en entend parler, combien de couples... que ça soit la femme ou l'homme qui n'entendent pas. Ça n'est pas évident pour l'autre aussi.

Ça a été dur pour vous quand même ?

Pierre :

Ah bien sur c'est dur. C'est dur parce qu'il faut assumer toute sorte de choses. Le téléphone tout le temps, quand je sortais dans le jardin j'avais le téléphone, après j'oubliais où j'avais posé le téléphone ! Et puis on ne peut pas communiquer. Il fallait tout le temps, il fallait toujours taper pour communiquer en face. Il faut faire ça tout le temps. Tout le temps, tout le temps. C'est difficile. C'est aussi angoissant.

Muriel :

La nuit on ne peut pas communiquer. Dans la nuit, on est réveillé tous les deux, je sens qu'il est réveillé mais on ne peut pas communiquer.

Pierre :

Avant, on était jeunes, la nuit nous étions beaucoup réveillés, on se racontait des choses. On ne peut plus maintenant. C'est terminé tout ça. Il y a toute une partie qui est rayée de la communication. Et ça c'est dur aussi. Mais bon, il faut essayer de prendre les choses du bon côté. Et maintenant qu'elle peut entendre, c'est formidable ! Il y a toujours quand même, malgré tout une solution. L'appareil. Il y a toujours une solution. C'est ce qu'il faut dire, tout problème a une solution. Les malentendants ont tendance à se recroqueviller sur eux-mêmes et à ne pas aller aux devants des choses. A cause de ça. C'est triste parce qu'ils restent chez eux. Je vois à l'association, on est très peu nombreux. Finalement, on ne recrute pas.

Les gens ont du mal à sortir ?

Oui ils ont du mal à sortir. On doit être une cinquantaine en tout d'adhérents. Aux réunions, on est 10-15, dont toujours les mêmes.

Muriel :

Et puis il y a quand même une certaine perte d'indépendance. On est dépendant, on reste dépendant. Et ça, quand on a travaillé, quand on a une vie remplie, être dépendant ça pèse. Moi je sais que pendant un moment, c'était lui qui était obligé de téléphoner au médecin, qui était obligé de téléphoner à la gynécologue, qui était obligé de téléphoner partout pour moi. Moi je me sentais diminuée parce qu'il y avait une perte de notre indépendance. Ça reste encore. Souvent on fait des tas de choses ensemble, quelque fois je me dis que je partirai bien mais je me dis « mais comment je vais me débrouiller ». Par exemple, prendre le train toute seule, je pourrai, je sais lire, mais dans les gares, on emmenait notre petite fille à Valence, ça va j'étais près du haut parleur mais sinon les consignes, pourquoi ils ne mettent pas un défilé

d'informations ? Ça n'est encore pas fait, même la gare TGV de Valence. – *En parlant à son mari* - Quand tu étais en bas, c'était tout par haut parleur, c'était une femme, elle articulait bien, j'ai bien compris. Mais sinon, si je n'avais pas été près du haut parleur, vous percevez des mots mais pas « le train a tant de retard », etc. C'est ça, il y a une perte de notre indépendance. Je ne sais pas, les aveugles c'est pareil je pense mais bon, c'est comme ça. Vous avez vos deux jambes, vous marchez, vous pouvez vous déplacer etc. Les gens ont du mal à le croire. Je crois que ça c'est pénible aussi. C'est pénible à vivre. Et lui c'est pareil, on est attaché tous les deux à... vous savez, comme les bœufs à un joug ! *Rires*

Vous n'entendez pas du tout de l'oreille droite ?

Non je n'entends pas du tout. Non puisqu'elle a été complètement abîmée par l'implant et puis de toute façon je n'entendais pas avant. Si je n'ai pas d'appareils je n'entends rien.

Pendant les repas par exemple, vous vous mettez de façon à pouvoir tout entendre ?

Quand on va par exemple au banquet de promo... et oui de ce côté je n'entends pas, alors j'essaie de me mettre en bout de table. Je fais attention. Mais quelques fois je ne peux pas. Alors c'est vrai que si on me parle je ne comprends pas. J'ai des copains qui le savent parce que comme j'ai été hospitalisée... Puis une fois que j'ai été à la retraite, ça a été moins pénible pour moi de le dire. Donc les copains savent que je n'entends pas, que j'ai été opérée plusieurs fois. Entre temps, mon mari a eu aussi une opération quand même assez importante, je ne sais pas si c'est le choc ! Je parle de mon méningiome. Donc lui il a fait une tumeur à la cuisse. On lui avait dit 80% de chance cancéreuse, 20% non. Ça n'était pas cancéreux mais on avait eu une lettre du médecin pour lui faire une ?? de la hanche, c'est-à-dire enlever la jambe. Donc ça c'est passé après mon méningiome.

Pierre :

Sur cette période là, sur une dizaine d'années ça a été la galère.

Muriel :

Ça a été existé cette tumeur, ça a dû être le choc qui l'a développée. Quand j'ai fait mon méningiome, c'était un peu au moment de la ménopause, on suit un traitement mais bon c'était assez léger. Et le neurochirurgien m'avait tout arrêté. Ça n'a pas fait apparaître la tumeur mais ça consiste à la développer. Donc tout de suite on a arrêté tout traitement. C'est vrai que ça a été un peu la galère. Bon, maintenant on a surmonté tout ça mais il reste une

fragilité de la personnalité quand même. Et ça, je pense que c'est important de le dire. Pour tout le monde. Par exemple, Noëlle elle s'en est vue avec son mari. Renée, celle de Pont de Claix aussi qui n'osait pas en parler, son mari qui entend moins bien ne veut pas le reconnaître. Combien de fois aussi a-t-elle pleuré ? Là je crois que vraiment le groupe lui a fait du bien. Le groupe lui a fait du bien. Et puis il y en a combien encore ? Tout le monde a une histoire. Ça n'est pas évident.

Je leur explique ce que je cherche à montrer à travers mon mémoire.

Muriel :

On me disait d'apprendre la langue des signes. Ça m'aurait intéressé moi d'apprendre la langue des signes, mais si personne ne la pratique autour de moi, ça ne sert à rien ! C'est vrai que l'on est un petit peu en porte à faux. Non, on n'est pas sourd parce qu'on a entendu donc non on ne fait pas partie des sourds. Et puis on a du mal à vivre dans le monde des entendants tel qu'il est. Parce que ça va trop vite, parce que ça parle trop vite...