



L'ESSENTIEL POUR :

Connaître et comprendre les surdités

Ce que les sciences du langage nous révèlent





Éditos

LE MOT DE... **Jérémie Boroy,**

Président du Comité National Consultatif des Personnes Handicapées

Près de 7 millions de personnes sont confrontées à un déficit auditif en France, soit 11 % de la population. La surdité touche plus de la moitié des 12 millions de personnes en situation de handicap dans notre pays. Ce n'est donc pas un épiphénomène.

Pour autant, sa présence dans le débat public n'est pas proportionnelle à sa prévalence.

Aujourd'hui encore, la surdité est invisible dans notre société.

Sourd de naissance, je constate moi-même chaque jour la méconnaissance, les incompréhensions, mais aussi les nombreux tabous qui pèsent sur les sourds dans un monde pensé par et pour les entendants.

« Sourd », « handicap », « déficience », « accessibilité », les mots pour en parler font rarement consensus, y compris parmi les personnes sourdes elles-mêmes qui s'opposent régulièrement tant les parcours et le vécu des personnes concernées sont singuliers.

Dans ces conditions, comment permettre un dialogue serein et apaisé, condition sine qua non d'une meilleure considération et d'une amélioration de la vie des personnes sourdes et malentendantes ?

Engagée de longue date dans une démarche fédératrice, la Fondation Pour l'Audition a décidé de donner la parole aux principaux concernés, dans le cadre d'une vaste étude¹ visant à mieux comprendre les surdités. Elle livre, dans ce guide, ses principaux enseignements.

Grâce à ces clés de lecture, la fondation nous offre une précieuse opportunité : apprendre à nous connaître et à nous parler. **Sourds, malentendants, entendants, saisissons cette opportunité, et découvrons-nous enfin !**

LE MOT DE... **Denis Le Squer,**

Directeur Général de la Fondation Pour l'Audition

Les difficultés de dialogue entre personnes sourdes et entendants et entre personnes sourdes elles-mêmes, ne datent pas d'hier. Elles sont les conséquences d'une longue histoire qui, aujourd'hui encore, freine l'inclusion des personnes sourdes ou malentendantes dans la société.

Face à ce constat, comment surmonter les clichés et prendre appui sur les différences ? Comment trouver les mots justes pour en parler et pour mieux se parler ?

Contre la tentation d'un discours « vide » pour éviter de choquer et son pendant que sont l'affrontement et la polémique, la Fondation Pour l'Audition s'est lancée dans une vaste démarche visant à ouvrir une troisième voie : celle de la compréhension et de la connaissance de l'autre. Car, comme le démontre ce guide, il n'y a pas une surdité, mais des surdités. Et il est grand temps de les reconnaître et de les partager très largement.

1. Étude réalisée par le cabinet d'études et de conseil ELABE.



POUR LES PERSONNES SOURDES OU MALENTENDANTES,

un cheminement de vie marqué par 4 étapes clés

S'il existe autant d'histoires que de personnes et que chaque récit est profondément singulier, se répètent néanmoins de façon fréquente dans notre parcours, en tant que personnes sourdes ou malentendantes, 4 étapes clés semées d'épreuves à surmonter.

→ 1. LE CHOC DU DIAGNOSTIC

Pour beaucoup d'entre nous, le diagnostic de la surdité est un choc. Le projet de vie que nous avons imaginé, pour nous-mêmes ou notre enfant, est questionné. Les cartes sont rebattues et les perspectives d'avenir, professionnelles notamment, doivent être reconsidérées.

Nombre d'entre nous vivent cette étape comme une souffrance, brutale et difficile à accepter.

À la naissance d'un enfant sourd, le choc est d'autant plus fort qu'au temps long de la détection (parfois plus d'un an) s'ajoute des dysfonctionnements dans la prise en charge. La perte d'audition d'un adulte, elle, est souvent accompagnée de freins personnels et familiaux, de l'ordre du tabou ou du déni, qui viennent aggraver les insuffisances des dispositifs de dépistage et d'information.

→ 2. LE CHOIX DU PROJET LINGUISTIQUE

Après cette première phase, fréquemment marquée par le doute et l'abattement, vient le temps du rebond. Nous, personnes sourdes ou parents d'enfants sourds, découvrons qu'il existe trois possibilités pour vivre avec la surdité : langue des signes et culture sourde, communication et oralisation, santé auditive (cf. page 6).

Ces possibilités relèvent du domaine médical (port d'appareils auditifs, pose d'implants cochléaires, orthophonie...) et éducatif (apprentissage de la langue des signes, de la langue française parlée complétée, de l'oralisation, de la lecture labiale...). Mais le choix de telle ou telle solution est fortement influencé par les recommandations – parfois jugées trop insistantes – du corps médico-social et de l'environnement familial.

Dans le cas d'un enfant né sourd, les familles se glisseront généralement dans un projet « clé-en-main », proposé par le système médical dans la foulée du diagnostic, afin de maintenir ou de retrouver l'audition. Ce projet conduira implicitement à l'apprentissage de l'oral, avec une prise en charge par une chaîne d'acteurs coordonnés.

QUI SONT LES ACTEURS QUI GRAVITENT AUTOUR DES PERSONNES SOURDES OU MALENTENDANTES ?

- **La famille protège**, décide et accompagne, au risque parfois d’envahir.
- **Le réseau amical** supplée la famille et fait office de médiateur dans la vie quotidienne.
- **Le réseau associatif** donne des perspectives et offre la possibilité de reprendre en main son destin, en constituant un tremplin dans une carrière professionnelle par exemple.
- **Le corps médical** assure la prise en charge. Mais sa capacité d’empathie est interrogée : son discours froid et distant, faisant de la surdité une déficience à réparer, est pointé du doigt.
- **Les audioprothésistes**, point de passage obligé, proposent des solutions techniques.
- **Le corps éducatif** permet l’intégration des enfants sourds. Mais beaucoup d’entre nous considèrent que la mise en œuvre de l’inclusion doit être améliorée et renforcée, avec de vrais moyens associés.

→ 3. LA MISE EN ŒUVRE DE CE PROJET

Au démarrage du projet médico-éducatif, le choix est encore hésitant. C’est l’occasion pour nous de s’informer et de tester plusieurs voies linguistiques afin de consolider ou nuancer les options choisies.

Nous sommes cependant confrontés à trois types d’obstacles, rendant notre projet plus ou moins chaotique :

- Les difficultés d’accès à l’information, tant sur les aspects techniques que psychologiques, scolaires et sociaux.
- Les difficultés rencontrées dans le suivi médical, le parcours scolaire et la situation familiale.
- Les difficultés relationnelles, notamment au moment de l’adolescence.

→ 4. UN COMBAT ACHARNÉ ET SANS RELÂCHE POUR PERCER LES PLAFONDS DE VERRE

Comme les entendants, nous aspirons, nous aussi, à de belles réussites scolaires et professionnelles. Mais notre surdité nous contraint à déployer des efforts de compensation considérables pour surmonter les situations d’incompréhension, encaisser les coups et atteindre nos objectifs. Or, nos capacités d’adaptation et de résilience ne sont pas toujours reconnues.

C’est particulièrement le cas dans le monde de l’emploi où les discriminations et les inégalités restent très fortes. Dans les entreprises, nombre de métiers sont encore inaccessibles faute d’aménagements. Une fois le poste obtenu, l’évolution de nos carrières est limitée et nos salaires sont plafonnés.

Ainsi, il nous est parfois difficile de sortir du milieu professionnel et associatif lié à la surdité ou au handicap, ce qui renforce notre dépendance vis-à-vis de notre famille et de notre communauté, et a des conséquences néfastes sur notre socialisation et notre inclusion dans la société.



RELATIONS À SOI, AUX AUTRES, À LA SOCIÉTÉ :

les 3 types de trajectoires des personnes sourdes ou malentendantes

1. LANGUE DES SIGNES ET CULTURE SOURDE
2. COMMUNICATION ET ORALISATION
3. SANTÉ AUDITIVE

Le choix du projet médical et éducatif décrit précédemment est crucial. Les décisions linguistiques que nous prenons (oralisation, langue des signes, langue française parlée complétée...), en tant que personnes sourdes et malentendantes, finissent par marquer notre histoire personnelle, constituer notre identité, et déterminer notre manière de vivre.

S'il existe autant de parcours que de personnes, trois grandes trajectoires émergent cependant selon l'âge de survenue de la surdité, le degré de la surdité et le projet socio-éducatif qui a été suivi. Chacune de ces trois trajectoires reflète une vision et une façon de vivre la surdité au quotidien.

1. LANGUE DES SIGNES ET CULTURE SOURDE

Pour nous, être sourd est constitutif de notre culture, de notre identité et ne représente en aucun cas un handicap. Au contraire, l'appartenance à la communauté sourde est une richesse à nos yeux : elle structure notre vie de famille et notre vie sociale et permet d'affirmer notre différence. Nous choisissons d'apprendre la langue des signes.

En revanche, nos liens avec le monde des entendants sont limités et parfois complexes, du fait du manque d'accessibilité et d'inclusion dans la société, en particulier à l'école et dans le monde professionnel.

QUI INCARNE CETTE TRAJECTOIRE ?

Les personnes nées sourdes pratiquant la langue des signes.

COMMENT L'INCARNENT-ELLES ?

Grâce à la langue des signes qui leur permet d'appartenir à une communauté et de faire vivre la culture sourde.

POURQUOI LA REVENDIQUENT-ELLES ?

Pour échanger avec leurs semblables, assumer leur différence et exprimer leur identité sourde.

QUELS AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS ?

Une langue, une histoire, une manière d'être au monde spécifique... mais qui reste méconnue, marginalisée par la société et souffre de stéréotypes.

Une communauté caractérisée par une forte identité assumée, des valeurs d'accueil et de solidarité... mais dont l'intégration dans la société des entendants est difficile (barrière de la langue entraînant un manque de socialisation, accès à l'information et aux services limité, inégalités).

→ Le témoignage de SANDRINE

Sandrine Herman est art-thérapeute après une carrière dans l'audiovisuel. Elle est mariée à un professeur de langue des signes française, sourd également. Ils ont deux enfants entendants signants. Née dans une famille d'entendants, la surdité de Sandrine est diagnostiquée à ses trois ans. Elle entend des bruits, mais ne peut en traduire le sens.



« Mes parents me disaient : "Pour ton avenir, on s'inquiète. Quelle sera ta place dans la société ?" Par chance, j'ai eu un parcours. Le choix de vie que j'ai fait, c'est la langue des signes et j'ai trouvé ma place grâce à la langue des signes. Ça les a rassurés. Ils ont eu cette image de moi, grâce à la langue des signes, ils ont vu que j'étais autonome et que je pouvais faire ma vie. »

« Ce qui est important, c'est d'avoir une identité, une place forte, de savoir où on en est et d'avoir confiance en soi. Pour moi, c'est la première chose. C'est comme ça qu'on donne confiance aux entendants et qu'eux-mêmes peuvent s'adapter à nous. Moi je suis sourde, je suis signante, on va dire que je suis bien dans mes bottes, je suis ouverte. »

2. COMMUNICATION ET ORALISATION

Ce projet éducatif privilégie l'oralisation, l'apprentissage des différentes langues (langue française parlée complétée, langue des signes), et la maîtrise des nouvelles technologies.

Pour nous qui faisons ce choix, l'objectif est de conserver des liens avec la société dans son ensemble. Cette capacité d'adaptation fait de nous des médiateurs entre le monde des sourds et celui des entendants. C'est pourquoi nous sommes souvent engagés dans le monde associatif, en faveur de l'inclusion.

QUI INCARNE CETTE TRAJECTOIRE ?

Les personnes sourdes ayant fait le choix de l'oralisation.

COMMENT L'INCARNENT-ELLES ?

Grâce à l'apprentissage des différentes langues (orale, langue française parlée complétée, langue des signes, lecture labiale) considérées comme autant d'outils de communication.

POURQUOI LA REVENDIQUENT-ELLES ?

Pour pouvoir échanger avec les autres, sourds ou entendants, quel que soit leur mode de communication.

QUELS AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS ?

Une capacité remarquable à s'adapter, à communiquer et à établir des passerelles entre les uns et les autres... mais au prix d'efforts considérables pour atteindre l'oralisation et la maîtrise des différentes langues.

Une plus grande ouverture, une meilleure intégration et socialisation... mais qui se heurtent à une société dure et intolérante, aux yeux de laquelle nous apparaissions comme des « demi-sourds » voire des « sous-entendants ».

...→ Le témoignage de **BÉATRICE***

Béatrice est journaliste. Diagnostiquée sourde profonde à l'âge de 9 mois, elle est appareillée dans la foulée. Ses parents font le choix de l'oralisme car ils n'ont pas la possibilité d'apprendre la langue des signes dans la région où ils sont installés, et souhaitent par ailleurs l'intégrer dans le monde des entendants. Son grand-père leur fait découvrir la langue française parlée complétée lorsqu'elle a 4 ans. Elle suit ensuite une scolarité avec des élèves entendants.



« Je me promène entre deux mondes, le monde des entendants, mais aussi le monde des sourds... Je suis un peu partout, je me promène partout et j'aime bien être partout à la fois, je n'ai pas envie d'être à un endroit précis. Le code LPC, c'est le pont qui t'emmène vers le français, vers ta langue maternelle, la langue de tes parents. La LSF, c'est ta langue, la langue des personnes avec qui tu partages la surdité en commun, c'est ta langue et c'est un passeport si tu veux. Voilà, tu as deux passeports en fait. »

« Je considère que les sourds qui n'ont pas appris la langue des signes sont un peu déracinés, c'est un peu comme si mes parents étaient tous les deux Français et que j'avais toujours vécu aux États-Unis sans apprendre le français ; je reviens en France et je regrette de ne pas avoir appris le français. J'aurais dû apprendre le français ! C'est pareil pour moi, c'est pour ça que j'ai appris la langue des signes. »

* Le prénom a été modifié.

3. SANTÉ AUDITIVE

Pour nous, l'objectif consiste avant tout à maintenir ou retrouver notre audition afin de retrouver notre vie d'avant. Ce parcours est plus fréquemment celui de personnes devenues sourdes.

Pour cela, nous comptons sur une prise en charge médicale forte (ORL, audioprothésistes, orthophonistes...) et partageons la vision des professionnels de l'audition, pour qui la surdité est une situation de handicap à compenser.

QUI INCARNE CETTE TRAJECTOIRE ?

Les personnes devenues sourdes et, souvent, les familles entendants d'enfants sourds.

COMMENT L'INCARNENT-ELLES ?

Grâce aux solutions technologiques et médicales (implants cochléaires, appareils auditifs, orthophonie...) pour « réparer la déficience auditive » et rester dans la « normalité ».

POURQUOI LA REVENDIQUENT-ELLES ?

Pour rééduquer la capacité à entendre, retrouver son quotidien et maintenir les liens avec son entourage.

QUELS AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS ?

Des solutions technologiques qui permettent d'entendre à nouveau et de ne pas se sentir coupé du monde dans lequel on a toujours évolué... mais une rééducation longue qui fonctionne plus ou moins bien selon les cas.

Une vision mécaniste de l'humain... mais qui passe sous silence les émotions ressenties par la personne devenue sourde, victime de situations de déni et de stéréotypes.

→ Le témoignage de PAUL*

Paul* à 48 ans. Enseignant de profession, il perd l'audition brutalement après un accident. Du jour au lendemain, il n'entend plus que des sons discordants, métalliques, sans pouvoir distinguer les mots. Il comprend immédiatement la gravité de la situation, qu'il décrit comme un « drame », voire même un « deuil ». Il voit sa vie personnelle et professionnelle chamboulée.



« J'ai vécu un moment d'une extrême violence. Et j'ai très vite compris que rien ne serait jamais plus comme avant. »

Après s'être heurté à des difficultés de prise en charge, Paul se lance dans des recherches sur internet, et découvre des articles sur les implants cochléaires.



« J'ai tout de suite pris rendez-vous dans un service spécialisé. Après une période de tâtonnement, j'ai trouvé un chirurgien qui a su répondre à mes questions et m'a opéré des deux oreilles. »

S'ensuit alors une longue période de rééducation, pendant laquelle il réalise que la reprise de son activité professionnelle est compromise. Il n'est pas prêt à refaire classe devant de jeunes élèves. Néanmoins, il ne perd pas l'espoir « d'enseigner sous une autre forme », dans des conditions mieux adaptées. Aidé de sa famille, avec qui il peut à nouveau communiquer, il reste déterminé à retrouver une partie de sa « vie d'avant ».

* Récit fictif inspiré de divers témoignages qui nous ont été livrés.



LES MOTS

de la surdité et du handicap

Aussi divers et divisés par des clivages linguistiques que soient les personnes sourdes ou malentendantes et les acteurs de la surdité, beaucoup se rejoignent autour de notions consensuellement acceptées ou rejetées.

Des mots, des expressions, des champs lexicaux sont communs à toutes les histoires, toutes les trajectoires, toutes les langues pratiquées. «*Sourd*», «*malentendant*», «*handicapé*», «*déficier auditif*», quels sont les termes utilisés spécifiquement par les personnes sourdes ou malentendantes pour parler d'elles-mêmes ? Tour d'horizon sémantique.




« SOURD » OU « MALENTENDANT » ?

Les deux termes « **sourd** » et « **malentendant** » sont tous deux d'usage relativement fréquent. Pour autant, ils appartiennent à des univers sémantiques opposés : être « **sourd** » *versus* « entendre ».

« **Sourd** » présente l'avantage d'identifier clairement la personne et son état et de recouvrir un spectre large sur le plan médical. Mais attention à ses connotations péjoratives (« **sourd et muet** », « **sourdingue** »).

« **Malentendant** » possède une identité flottante, oscillant entre non-entendant et non-sourd. Ce terme est bien perçu des personnes qui n'ont pas une surdité trop sévère et par les devenus-sourds, mais il suscite la polémique auprès des sourds profonds, qui y voient un langage politiquement correct.



LE CHOIX ENTRE CES DEUX MOTS va donc dépendre de la personne, de son parcours éducatif et social, de son degré de surdité. Certains utilisent les deux dénominations, « **sourd** » et « **malentendant** », selon l'interlocuteur et selon le contexte : « **sourd** » avec un public sourd, « **malentendant** » avec des entendants ; « **malentendant** » dans les situations calmes, « **sourd** » dans les situations bruyantes.



« HANDICAP », « DÉFICIENCE », « RÉPARATION » :

LES MOTS QUI DIVISENT

« **Handicap** » est un mot ambivalent : il n'est guère apprécié, mais il est souvent utilisé. Les spécialistes, militants et professionnels du secteur préfèrent parler de « situation de handicap ». « Handicap » est aussi affilié à l'univers administratif et aux demandes d'allocations, tout comme « invalidité » et « incapacité ». À ce titre, il a un côté pratique intéressant, mais, du côté négatif, il induit une situation de dépendance.

Il en va autrement du mot « **handicapé** », lequel est à proscrire, car il stigmatise la personne ainsi désignée. Le rejet est tout aussi fort pour les désignations « **déficiences** », « **déficients** », « **réparation** » et « **réhabilitation** », lesquels sous-tendent une vision mécaniste d'un humain cassé, abîmé.

Dans ce registre technique, plusieurs formulations sont mobilisées sans poser de problèmes particuliers : « **compensation** », « **pertes auditives** », « **restes auditifs** ». Cela corrobore l'emprise des technologies dans le domaine de la surdité.



« ACCESSIBILITÉ », « INCLUSION », « VISIBILITÉ » :

LES MOTS QUI FÉDÈRENT

« **Accessibilité** » est une notion fédératrice qui englobe l'accès à l'information et à un ensemble de services : la santé, l'éducation, la justice, l'emploi, les aides.

« **L'inclusion** » est un souhait de la plupart des interlocuteurs, il s'applique essentiellement à l'école inclusive. Par contraste, les querelles historiques d'ordre linguistique ainsi qu'une certaine réalité de terrain ramènent du côté de « **l'oppression** » et de « **l'exclusion** ».

La notion de « **visibilité** » révèle une problématique centrale de la surdité qui tient au fait qu'elle n'est pas suffisamment visible dans la société. Ce problème concerne les personnes qui oralisent, les devenus-sourds et les malentendants. A contrario, la visibilité de la communauté des signants du fait de leur langue et de leur identité forte est convoitée. De l'ordre de l'interdit sinon du tabou, la surdité a été longtemps tue et cachée.

GLOSSAIRE

LSF : la langue des signes française (LSF) ne se parle pas seulement avec les mains, mais aussi avec le visage et le corps. En langue des signes, on pense en images et l'alphabet (alphabet dactylologique) sert à transcrire les mots qui n'ont pas de représentation gestuelle, comme les noms propres, les noms de lieux, etc. À chaque lettre correspond un signe permettant d'épeler le nom.

LfPC : la langue française parlée complétée (LfPC) ajoute à la lecture labiale des gestes précisant les sons qui ne se voient pas sur les lèvres ou qui apparaissent identiques. (Par exemple, le « r » n'a pas d'image labiale, et la différence entre le « m », le « b » et le « p » est imperceptible visuellement.)

Implant cochléaire : prothèse utilisée lorsque les appareils auditifs ne sont pas assez puissants pour compenser la surdité.

Lecture labiale : apprentissage de la lecture sur les lèvres d'un interlocuteur. La lecture labiale est presque toujours un complément indispensable pour les sourds et malentendants.

Rééducation auditive : travail effectué avec l'orthophoniste. Les objectifs sont de reprendre confiance en son audition avec l'appareillage auditif et d'habituer son cerveau à une situation auditive.

MÉTHODE

Ce livret est le résultat d'une étude qualitative approfondie qu'a souhaité mener la Fondation Pour l'Audition auprès de personnes sourdes ou malentendantes, leurs proches, des représentants associatifs, des spécialistes de la surdité (santé, éducation, milieu culturel et social) et les instances décisionnaires du monde politique et économique. Cette démarche, réalisée par

le cabinet d'études et de conseil ELABE, a permis de recueillir et d'analyser des parcours biographiques et des témoignages d'acteurs de la surdité, au cours de 33 entretiens individuels ayant duré 1 h 30 à 2 heures en moyenne, entre le 15 juillet 2019 et le 19 septembre 2019, ainsi que les discours de structures associatives et professionnelles.



REMERCIEMENTS

La Fondation Pour l'Audition remercie chaleureusement l'ensemble des personnes ayant participé à l'étude et contribué à cette réflexion.



Contacts

www.fondationpourlaudition.org
contact@pourlaudition.org

